

CONTENIDO

Editorial	2
No hay sentimientos malos...	3
Logros de Pleito de Clases	4
Avanzando Juntos	5
Las Caras del Autismo...	6-7
Carta a una amiga	8-9
Entendiendo la Problemática de los Hermanos ...	10-13
Notitas de interés	14
Entérate...	15
Mejorar la Comunicación...	16
Agradecimientos	

Intercesoría para Lograr el Apoderamiento

Nuestro propósito es apoderar a padres, madres y familias de niñ@s y jóvenes con deficiencias en el desarrollo para que puedan interceder eficazmente por sus hijos y apoyar a otros padres en los servicios educativos, según sus necesidades y que por ley tienen derecho.



¡No hay sentimientos malos: el amor supera los miedos!

Cuando los padres se enteran que su hijo tiene una enfermedad crónica o un impedimento, comienzan un viaje que los lleva hacia una vida generalmente llena de emociones fuertes, alternativas difíciles, interacción con diferentes profesionales y una necesidad continua de información y servicios. Inicialmente los padres pueden sentirse aislados, solos y sin idea de dónde comenzar la búsqueda de información, ayuda, comprensión y apoyo.

Una de las primeras reacciones es la negación- **"esto no puede estar pasándome a mí, a mi niño(a), a mi familia"**. A la negación le sigue rápidamente el coraje, que puede ser dirigido hacia el personal médico, los padres, familiares y amigos. El coraje se entremezcla con sentimientos de dolor y de inexplicable pérdida, con los cuales es difícil lidiar o comprender. A menudo las personas sienten miedo ante lo desconocido. El tener el diagnóstico completo y algunos conocimientos sobre las expectativas futuras del niño(a) puede facilitar el proceso. El miedo al futuro es una emoción común (**¿Qué será de la vida de mi hijo(a)**



El miedo al futuro es una emoción común

cuando tenga cinco o diez años de edad, en la adolescencia, la adultez?, ¿Qué pasará cuando yo ya no esté?, ¿Podrá aprender? Estos miedos pueden paralizar a algunos padres y la búsqueda de ayuda, apoyo y servicios para el niño(a) se podría retrasar.

El sentido de culpabilidad acompañado de ansiedad y baja autoestima, puede resultar en depresión. Es una de las etapas más dolorosa donde nos sentimos solos, frustrados, incapaces e impotentes. Surgen preguntas como: **¿Cuál de nosotros tuvo la culpa?, ¿Qué hice para causarle este impedimento a mi hijo(a)?, o ¿Estaré siendo castigado por algo que hice?** Hay mucho reproche y remordimiento. Estos sentimientos no permiten que los padres puedan pensar con claridad. La confusión se refleja en el insomnio, la falta de habilidad para tomar decisiones y la sobrecarga mental.

Continúa página 3

Felicitemos a ...

Ricardo Muñoz, hijo de nuestra compañera Emma Rivera, quien fue nombrado Legislador por un día.



Nuevas facilidades
ubicadas en:

Ave. Ponce de
León #1537, Sector el
Cinco, Río Piedras, PR



Estación Tren Urbano Cupey, Mueble "Electric" a la izquierda y luego luz de "Burger King" a la derecha, continuar directo, luego entrando a la izquierda por el "Western Bank Express".



... a la vanguardia de la protección de los derechos y servicios de las personas con impedimentos

AVE. PONCE DE LEON #1537
SAN JUAN, P.R. 00918

PO BOX 21280
SAN JUAN, P.R. 00928

TEL. (787) 763-4665
FAX (787) 765-0345
TTY - (787) 753-7185
1-800-981-8492
1-800-981-8393

Website:
www.apnibr.org
Email:
centroinfo@apnibr.org
Facebook:
APNI Asociación de Padres

Edición
2009-2010

Edición

Celia Galán

Corrección

María S. Meléndez

Colaboración

Mariel Cabrera

Iris Rivera

Melicelis Torres

Elvira González

Traducción

Mariela Pijem

Diseño y Montaje

Rosa M. Pantoja Agosto



Subvencionado por el
Departamento de Educación Federal

H328M060036

EDITORIAL

Reciban un saludo afectuoso a nombre de la gran familia de APNI, la cual me honro en dirigir. Es éste el primer ejemplar del Boletín Informativo, donde tengo la oportunidad de dirigirme a ustedes como Directora, quiero hacerles una breve reseña de cómo llegue a ser parte de APNI.

Cuando se firmó la Ley 94-142 que había sido aprobada por el Congreso de los Estados Unidos en 1975, se le asigna a Servicios Legales en Puerto Rico el dar a conocer dicha ley. Es entonces cuando se organizan varias reuniones para elegir un grupo directivo de padres, de los cuales Doña Carmen Sellés era parte integral. Algunas de estas reuniones se llevaron a cabo en la residencia de ella. Aun siendo una adolescente, fui testigo del proceso de fundación y crecimiento de la Asociación de Padres Pro Bienestar de Niños Impedidos de Puerto Rico, hoy día APNI, Inc. ya que estuve muy ligada a Doña Carmen.

En mi época de estudiante participé como voluntaria de los famosos e inolvidables campamentos de verano que APNI realizaba. Al igual que muchos otros voluntarios, enfoqué mi carrera universitaria en el campo de la educación especial.

Hace 20 años vine a formar parte del equipo de APNI, donde tuve la oportunidad de ocupar varios cargos en distintos proyectos que fueron claves, tanto en mi preparación académica como en mi vida personal. Tuve suerte de tener la mejor mentora, Doña Carmen Sellés y aunque hoy no está físicamente, sus valiosos consejos y enseñanzas están presentes en todos los días de mi vida.

Ante esta nueva encomienda como Directora, y a pesar de los tiempos difíciles en que estamos, y en cómo se encuentran los servicios a nuestra población, me propongo primordialmente no perder de perspectiva la misión para lo que nuestra organización fue creada. Que siga siendo el mayor Centro de Orientación e Información a Padres y Profesionales relacionados a la educación especial en Puerto Rico. Que los padres estén bien orientados e informados, conozcan la condición de sus hijos y sobretodo sus derechos y responsabilidades. Que juntos logremos maximizar el potencial de ellos para que puedan formar parte digna en nuestra sociedad. Esto sólo lo lograremos aunando esfuerzos y colaborando con los que de una u otra forma laboramos en beneficio de la población con impedimentos en nuestro querido Puerto Rico.

Celia Galán

...el amor por su hijo superará los miedos!

La información que reciban en estos momentos, les parecerá distorsionada o tal vez incomprendible. Muchas veces los profesionales tratan de ayudar, pero los padres no están aún preparados para recibir la ayuda. Se sienten impotentes ante todo lo que sucede.

La noticia de que tienen un niño(a) con impedimentos, puede ser un golpe para su ego (al padre, si es varón, porque representa su continuidad o la madre, si es niña, porque es la oportunidad de realizar los sueños de su vida) y un reto a su sistema de valores. Esto puede crear incertidumbre y falta de disposición para aceptar que su hijo(a) con impedimentos es una persona en desarrollo con valor y potencial, como cualquier otro niño(a).

El rechazo es otra reacción que los padres suelen experimentar. Aunque no siempre los padres atraviesan por estos procesos y sentimientos en el mismo orden y en las mismas etapas, es importante para ellos identificar estas emociones y saber que no están solos. Hay otros padres al igual que ellos en la misma situación o que la han experimentado y superado la misma, dispuestos a brindarles su apoyo y ayuda.

Conociendo y trabajando los sentimientos negativos, los padres pueden ir equipándose con las destrezas que les permitan hacer los ajustes necesarios para vencer los retos. El enfocarse en las fortalezas del niño(a) es una forma en que los padres pueden hacerse la vida más fácil. Mientras los padres se mantengan positivos, recordarán que el tiempo está a su favor y buscarán ayuda y programas dirigidos a satisfacer las necesidades particulares de su hijo(a). *¡Recuerde: no hay sentimientos malos, el amor por su hijo superará los miedos!*



Tomado *Cómo criar un niño con necesidades especiales* www.nichcy.org/Documents/Spanish
Revisado y adaptado por APNI, Inc.

Intercesoría para Lograr el Apoderamiento



APNI cuenta con un nuevo proyecto subvencionado por el Consejo Estatal Sobre Deficiencias en el Desarrollo; **“Intercesoría para Lograr el Apoderamiento”**. El mismo surge a raíz del insumo recogido mediante

llamadas telefónicas, visitas a nuestra oficina y una encuesta realizada en la página Web a padres de niños y jóvenes con deficiencias en el desarrollo, sobre la necesidad de intercesión en diferentes procesos educativos.

Nuestro propósito es apoderar a padres, madres y familias de niños y jóvenes con deficiencias en el desarrollo para que puedan interceder eficazmente por sus hijos y apoyar a otros padres, en los servicios educativos, según sus necesidades y que por ley tienen derecho.

Contaremos con dos (2) intercesores por región educativa, para un total de catorce (14). Los

mismos servirán de facilitadores, mediadores, conciliadores y negociadores en reuniones (COMPU), vistas administrativas o cualquier otra situación en el ámbito escolar. Entendemos que el servicio a los padres estará disponible luego que este personal sea adiestrado y capacitado. Se asistirán a 504 familias a nivel isla.

Este proyecto nos ayudará a crear enlaces con diferentes organizaciones que ofrecen servicios a la población con impedimentos. Otra meta importante es formar grupos de apoyo de jóvenes con deficiencias en el desarrollo, que puedan reunirse y hablar sobre sus intereses e inquietudes.

Para más información puede comunicarse con la Sra. Alexandra Cruz, al (787) 763-4665 ó 1-800-981-8492.

Breve Resumen Pleito de Clase Rosa Lydia Vélez Vs. Departamento de Educación de PR 2008-2009

Por: Rosa Lydia Vélez

¿CÓMO COMENZÓ?

El 14 de noviembre de 1980, Servicios Legales de Puerto Rico, Inc. presentó una demanda de "Injunction" contra la Secretaria del Departamento de Instrucción Pública (hoy Departamento de Educación). Los demandantes solicitaron la certificación como un pleito de clase (Ley 94-142 y

Ley 21). El 10 de septiembre de 1981, el Honorable Peter Ortiz emitió una Resolución y Orden en la cual certificó la clase descrita como:

"... Todos los niños con impedimentos menores de 21 años, elegibles o participantes en el Programa de Instrucción Pública, a quienes los demandados no les están proveyendo la Educación Especial y Servicios Relacionados que les garantiza la **Legislación de Educación Especial**".

Al empezar el año 2009, el juez Dávila Sulivares se despidió de los abogados y padres de este Caso. Fue una despedida emotiva pues el honorable juez estuvo por 8 años asignado al mismo y motiva su renuncia el acogerse a su jubilación.

Asume el caso el honorable juez José Negrón, quien es asignado al pleito de clase cambiando el número de sala a 505. Al momento hemos tenido 4 vistas en el tribunal de Hato Rey con este nuevo juez. Los abogados de defensa le han expresado el impacto negativo que ha tenido la ley 7 en el Programa de Educación Especial.

El Departamento de Educación paga una multa de \$2,000.00 diarios por concepto de multas por el incumplimiento a las estipulaciones del tribunal, correspondientes a la demanda de clase. A la fecha hay sobre 2 millones de dólares depositados en el tribunal para ser utilizados en beneficio de los niños de educación especial.

Resumen de las monitorias realizadas por Priscila Negrón:

En diciembre de 2008: **Presentó el máximo de cumplimiento del Departamento de Educación (DE) que los elevaba a 2 puntos.**

Noviembre de 2009 - el nivel de la monitoria baja a un punto crítico de 1.7, los abogados enfatizan que el impacto negativo de la Ley 7 sobre los servicios de Educación Especial se empieza a notar. El juez Negrón solicita a los abogados de ambas partes que presenten un informe: El DE debe incluir qué estrategias van a utilizar, comenzando con los despidos que afectan al Departamento. Se espera que se evidencie un impacto mayor en disminución de los niveles de cumplimiento del DE como resultado del impacto de la Ley 7.

Tanto los abogados de la clase como los padres expresan la insatisfacción de no haber sido consultados, previo a la cesantía de los empleados del DE, por su impacto a la educación especial. Entienden que esto constituye una violación de las leyes del Estado Libre Asociado de Puerto Rico, pues las estipulacio-

nes indican que si el DE presentaba algún problema para el cumplimiento de las mismas, éste debía consultar la clase.

Los abogados del DE interpretaron que los abogados de defensa pretendían defender a los empleados cesanteados. Se les aclaró que por **29 años los abogados de la clase han dirigido todo su trabajo a defender los derechos de los niños y niñas con impedimentos de PR.** El juez Negrón concluyó que las multas podrían aumentar por el incumplimiento.

En la vista realizada el viernes, 20 de noviembre de 2009, solicité audiencia, poniendo énfasis especial al juez, que el Departamento de Educación de Puerto Rico se encuentra en este momento en un estado de emergencia. Principalmente, por la ausencia de asistencia para los niños y maestros, falta de equipos para los estudiantes, hasta llegar a grados de desesperación.

Asuntos Pendientes

Quedan pendientes los informes de los economistas. Estos consisten en identificar cuánto costaría en términos monetarios al DE el cumplimiento del pleito de clase. Además, la publicación en edictos de la indemnización de la clase que está pendiente desde el 2008.



LOGROS DEL PLEITO DE CLASE:

Se establece las obligaciones particulares respecto a la prestación de servicios educativos y servicios relacionados en las siguientes áreas:

- Registro (continuo, eficiente, sencillo, accesible)
- Referidos a evaluaciones para determinar elegibilidad
- Determinación de Elegibilidad
- Preparación del PEI
- Ubicación
- Servicios Relacionados
- Reevaluaciones
- Transportación
- Becas de Transportación
- Servicios de transportación mediante porteadores
- Barreras arquitectónicas
- Procedimientos administrativos de querellas
- Asistencia Tecnológica
- Transición
- Remedio Provisional
- Divulgación
- Plazo para la prestación de servicios:
 - **30 días: a partir de la fecha de registro para evaluar al niño**
 - PEI inicial debe redactarse dentro de los 60 a partir del registro
 - Revisión del PEI: listo 5 días antes de finalizar el año escolar para que esté vigente al inicio del próximo año.
 - Otros

IDENTIFICA ...



**Nuestros servicios son
Libre de Costos**

**Avanzando
Juntos ...**

El Centro Pediátrico más cercano a ti

Arecibo

Tel. (787) 817-1245/1246/1247/1248/
1249/1250

Bayamón

Tel. (787) 778-4747/4765/4766/4767/4773/4776
Fax: (787) 786-8615

Caguas

Tel. (787) 704-7065/7066/7085/7101/7102/7110
Fax: (787) 746-8325 / (787) 746-7377

Fajardo

Tel. (787) 801-1114/ 1112/ 1110
Fax: (787) 801-1116

Mayagüez

Tel. (787) 834-8688 / 832-7355/ 834-5830
Tel/Fax/ 832-7355

Área Metropolitana

TEL. (787) 777-3535 Ext. 7121
Fax: (787) 763-1093 / (787) 753-6815

Ponce

Tel. (787) 840-7202 (Cuadro); 840-7170;
843-3260; 842-6489/6378 Fax: (787) 842-5809
Tel. /Fax (787) 812-3015

Estimados lectores:
Para referir a las familias de
infantes que se sospeche
tengan retraso en el desar-
rollo, puede comunicarse
con nosotros al teléfono
(787) 763-4665, fax (787)
765-0345 y nuestro co-
rreo electrónico [mi-
dred@apnpr.org](mailto:mi-
dred@apnpr.org) o con los
Supervisores del P.E.S.S.
del Centro Pediátrico más
cercano a su residencia.

El Sistema de Servicios de Intervención Temprana sirve a niños desde que nacen hasta los 36 meses de edad que presenten algún impedimento o retraso significativo en su desarrollo, y a sus familias en los ambientes naturales de acuerdo a como lo establece la Parte C de la Ley I.D.E.A. (108-446) del 2004.

Nuestros servicios están dirigidos a fortalecer el desarrollo de los niños en sus rutinas y actividades diarias y a fortalecer la capacidad de la familias y proveedores de cuidado para que puedan atender las necesidades de desarrollo de los niños.

Actualmente servimos cerca de 4,940 niños(as) y sus familias en sus hogares y lugares de cuidado a través de toda la Isla y tenemos oficinas ubicadas en los 7 Centros Pediátricos del Departamento de Salud (Arecibo, Bayamón, Caguas, Fajardo, Mayagüez, Ponce, San Juan).

La **elegibilidad** es determina por un equipo compuesto por el coordinador de enlace, la familia y dos especialistas de disciplinas diferentes: pediatra, enfermera, patóloga del habla-lenguaje, terapeuta ocupacional, terapeuta físico, psicólogo o trabajador social.

Niños que presenten retraso en una o más áreas, tales como: desarrollo físico, crecimiento, destrezas motoras, condición visual, auditiva, desarrollo cognoscitivo, comunicológico, social-emocional, desarrollo adaptativo a la familia se le entrega copia del documento de elegibilidad y se le orienta sobre los procedimientos a seguir. Además, se orienta a la familia sobre el proceso de evaluación.

El proceso de evaluación es uno continuo desde que se determina que el niño es elegible hasta que sale del sistema. Las actividades iniciales de evaluación del niño están dirigidas a identificar las destrezas del niño en las áreas del desarrollo, mediante los instrumentos basados en currículos (AESPS y HELP). Se orientan a las familias sobre el proceso del **Plan Individualizado de Servicios a la Familia (P.I.S.F.)**. El PISF es un documento legal y debe ser redactado dentro de los (45) días calendario, luego de recibido el referido. Se desarrolla un plan individualizado de servicios a la familia (PISF) escrito para proveer los

servicios de intervención temprana al niño elegible y su familias de acuerdo a la Parte C de la Ley IDEA.

Este documento se revisa cada (6) meses o cuantas veces sea necesario y evaluado anualmente. El P.I.S.F. es desarrollado por un equipo compuesto por la familia, proveedor de servicio, el coordinador de enlace y el coordinador de servicio. Está basado en la recopilación de datos y en la evaluación del niño y la familia. En el resumen de las destrezas del niño en las áreas del desarrollo se redactan las preocupaciones, prioridades, recursos de la familia y los resultados a alcanzar.

Este equipo determina los servicios de intervención temprana. Entre los servicios de intervención temprana se encuentran los siguientes: audiología, terapia ocupacional, terapia física, psicología, trabajo social, patología de habla y lenguaje, nutrición, entre otros. Los servicios son libre de costos para las familias con excepción de los servicios de asistencia tecnológica y transportación.

Las caras del Autismo



Actualmente se habla mucho sobre el autismo, pero... ¿qué es? ¿a quién afecta y por qué? ¿cuáles son sus características? Estas son mu-

chas de las preguntas que se hacen no sólo los padres sino también los familiares de niños con autismo. El autismo es una incapacidad relativa al desarrollo mental que típicamente aparece durante los tres primeros años de vida. Es resultado de un trastorno neurológico que afecta el funcionamiento del cerebro y puede ocurrir en uno de cada 150 individuos. El autismo es cuatro veces más frecuente en niños que en niñas y no conoce fronteras raciales, étnicas y sociales. Descubrir que su niño tiene autismo puede ser una experiencia abrumadora. En APNI sabemos que con frecuencia los padres se sienten frustrados e incapaces, pero, creemos que tienen una misión muy especial en sus vidas y no están solos.

Le pedimos a Mara que compartiera su experiencia como madre de un niño con autismo; a continuación su historia.

“Mi hijo se llama Brandon E. Núñez Benítez, tiene 10 años, sus padres somos Pedro Núñez y Marangeli Benítez, sus hermanos son; Keritcha (8), William (7), A laysha (6), Keisy (5) y Anthony (1). Brandon es el más pequeño de nuestros hijos. Cuando nació era un niño extremadamente tranquilo, no lloraba, no le gustaba que lo cargaran, le gustaba estar solo. Según fue creciendo notaba cosas raras en él y decidí llevarlo a evaluar. Fue diagnosticado con autismo al año y diez meses. Brandon comenzó a recibir tratamiento y su diagnóstico fue confirmado por un equipo multidisciplinario.

Un domingo, en la iglesia, me acerqué a la imagen del Divino Niño y le pedí que me diera fortaleza, que ponía con fe mi hijo en sus manos. Le prometí que si mi hijo a los 5 años podía asistir a la escuela regular, me dedicaría a ayudar a todos los niños que se cruzaran en mi camino, entonces Dios comenzó a cruzar ángeles en mi camino. Conseguí un Centro de Terapias para complementar las intervenciones que recibía en el Depto. de Salud. Así fue como Brandon se inició en un programa piloto para niños con diagnóstico de autismo, bajo la técnica ABA. Logré adiestrarme en dicho programa y me desempeñé como terapeuta de la conducta bajo esta disciplina. De esta manera mi hijo recibía tratamiento a cambio de mis servicios. Luego de un año y medio Brandon pasó a una escolita regular, aunque aún no hablaba, con el tiempo lo logró y comenzó a decir sus primeras palabras. ¡Qué alegría y que agradecida me sentí de Dios! Su primera palabra no fue mamá, pero hablo, que era lo importante, su primera palabra fue “uo” (jugo) luego de ahí paso a Head Start ¡Wow! ¡Qué cambio y que ayuda! Brandon empezó a desempeñarse mejor aunque sólo decía frases. Mientras tanto continué trabajan-

do para niños con la misma condición o condiciones similares, tal cual le había prometido a Dios. Los 5 años Brandon entró a Kinder en la corriente regular y desde entonces así ha permanecido. Hoy día Brando se encuentra cursando su quinto grado y siempre ha mantenido un promedio de A y B. Es un niño maravilloso, muy inteligente, lleno de sueños y esperanza, un niño que con sus ocurrencias y amor le roba el corazón al más fuerte. Cada día estoy más que segura que Brandon es un regalo del cielo, un niño con un corazón inmenso que llena mi vida de luz y sosiego. Él desea ser piloto cuando sea grande y no me cabe la menor duda que así será, porque ha luchado mucho para superarse. Con mucho sacrificio y empeño se ha ganado un lugar en la sociedad y aunque día tras día tiene que lidiar con su condición y superar barreras, no se da por vencido y sigue adelante. Hay momentos en los que pareciera va a retroceder y darse por vencido, ya que sería más fácil aislarse y mantenerse fuera de la injusticia y crueldad de la humanidad, pero llega un punto donde recobra fuerzas y no deja de luchar.

Espero que mi experiencia sirva a otros padres a no rendirse. Hay esperanza y sus hijos pueden llegar a ser lo que desean siempre y cuando ustedes se lo permitan y le dejen saber a los demás que ustedes no permitirán que se lo impidan. Luchen y oren y verán los excelentes resultados. Fíjense en lo poco, para que puedan en el camino ver los grandes logros. Actualmente soy estudiante de psicología y continúo trabajando con niños/as bajo la técnica ABA y pronto seré psicóloga, para poder ayudar a muchos niños (as) que quieran sobresalir en la vida”.

Según el Manual de Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos (DSM-IV-TR), el trastorno del espectro autista incluye: Trastorno de Rett, Trastorno Desintegrativo Infantil, Trastorno Asperger, Trastorno generalizado del desarrollo no especificado, Trastorno Autista.

- **Trastorno de Rett:** Estos niños tienen un desarrollo prenatal y perinatal normal durante los primeros 5 meses. Luego comienzan a perder habilidades, tanto manuales como sociales, previamente adquiridas. Su crecimiento craneal desacelera entre los 5 a 48 meses y el desarrollo del lenguaje expresivo se ve gravemente afectado. Sufren de pérdida de habilidades manuales previamente adquiridas, así como también de mala coordinación o de los movimientos del tronco.

- **Trastorno Desintegrativo Infantil:** Su desarrollo es aparentemente normal durante los primeros 2 años. Entre los 2 a 10 años puede presentar pérdida significativa en habilidades previamente adquiridas. Entre los criterios para el diagnóstico está la pérdida de habilidades previamente adquiridas (antes de los 10 años de edad) en por lo menos dos de

las siguientes áreas: lenguaje expresivo, habilidades sociales o comportamiento adaptativo, control intestinal o vesical, juego y habilidades motoras.

- **Trastorno Asperger:** Estos niños(as) tienen incapacidad para desarrollar relaciones con sus compañeros. No suelen mirar a los ojos (contacto visual) ni demostrar expresiones faciales ni posturas corporales. Suelen no demostrar tendencias espontáneas a compartir placer, intereses con otras personas (ausencia de reciprocidad social o emocional). Suelen tener comportamientos repetitivos o manierismos (sacudir, girar manos, dedos o todo el cuerpo). Sin embargo, no hay retraso general del lenguaje clínicamente significativo. Tampoco retraso en su desarrollo cognoscitivo, ni de habilidades de autoayuda.

- **Trastorno generalizado del desarrollo no especificado** (Pervasive Developmental Disorder (PDD): Esta categoría debe utilizarse cuando existe una alteración grave y generalizada del desarrollo de la interacción social recíproca o de las habilidades de comunicación verbal y no verbal o cuando hay comportamientos, intereses y actividades estereotipadas, pero no se cumplen los criterios de un trastorno generalizado del desarrollo específico. Por ejemplo, esta categoría incluye el autismo atípico; casos que no cumplen los criterios de trastorno autista por una edad de inicio posterior, una sintomatología atípica o una sintomatología subliminal. O por todos estos hechos a la vez.

Trastorno Autista: El niño(a) parece vivir en su propio mundo, muchas veces los padres piensan que su hijo tiene algún tipo de pérdida de audición. Son poco afectuosos o no demuestran interés. Presentan ausencia o retraso en el lenguaje. Suelen tener conductas repetitivas. Entre los criterios para su diagnóstico esta: la alteración del uso de múltiples comportamientos no verbales, como los son el contacto visual, expresiones faciales, posturas corporales y gestos reguladores de la integración social. Como pueden ver, hay varios trastornos dentro del espectro autista, si usted tiene dudas sobre su hijo/a o algún familiar, es importante que éste sea evaluado con prontitud por un equipo de profesionales cualificados. Es de suma importancia tener una actitud positiva y tomar el ejemplo de superación de Mara, que no se rindió, más bien se apoderó y se superó estudiando, para poder ayudar a su hijo y a otros con la misma condición.

Las terapias e intervenciones conductuales están diseñadas para remediar características específicas y pueden otorgar una mejoría sustantiva. El plan ideal de tratamiento coordina terapias e intervenciones que tienen como blanco las principales características del autismo: problemas de interacción social y comunicación verbal y no verbal y rutinas e intereses obsesivos o repetitivos. La mayoría de los profesionales concuerdan en que mientras más temprana la intervención, mejor. Como padre debe explorar y considerar lo siguiente;

Intervenciones educativas/conductuales: Los terapeutas utilizan sesiones de intenso entrenamiento para el desarrollo de destrezas altamente estructuradas, con el fin de ayudar a los niños a



desarrollar destrezas sociales y de lenguaje (ABA, integración sensorial)

Medicamentos: Los médicos a menudo recetan anti-depresivos para controlar síntomas de ansiedad, depresión o algún trastorno obsesivo-compulsivo. Se emplean anti-sicóticos para tratar graves problemas conductuales o anticonvulsivos para las convulsiones. Estimulantes, tales como los usados para niños con un trastorno de déficit de atención, a veces son empleados de manera efectiva para ayudar a disminuir la impulsividad e hiperactividad.

Otras terapias: Existe un número de terapias controvertidas o intervenciones a disposición de los menores con autismo. Los padres deberán actuar con cautela antes de adoptar cualquiera de estos tratamientos.

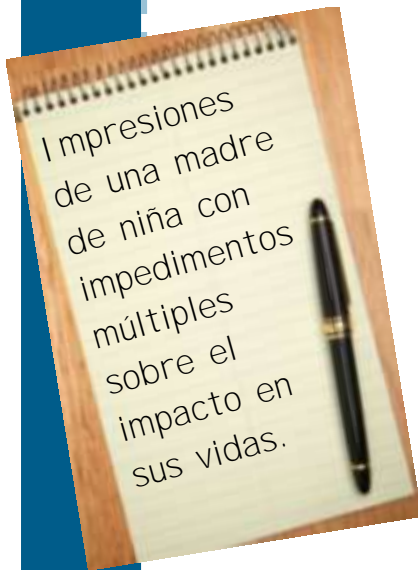
El diagnóstico temprano y los programas educativos apropiados son muy importantes para los niños en el espectro autista. A partir de los tres años, los niños con autismo & PDD-NOS son elegibles para un programa educativo apropiado a sus necesidades individuales que se enfocan en mejorar las destrezas necesarias para la comunicación, conducta académica y social y destrezas para la vida diaria.

El ambiente escolar debe ser estructurado de tal manera que el programa sea consistente y predecible.

Los alumnos con autismo o PDD-NOS aprenden mejor y se confunden menos cuando la **información es presentada tanto visual como verbalmente**. También se considera importante la **interacción con compañeros sin impedimentos**, ya que estos alumnos pueden ser modelos apropiados para el aprendizaje del lenguaje, interacción social y la conducta.

A través de los programas educativos diseñados para satisfacer las necesidades individuales del alumno y de los servicios especializados de apoyo, nosotros como padres podemos colaborar para que nuestros hijos se conviertan en adultos que trabajen y se adapten a la sociedad y hasta puedan lograr un buen empleo o una vivienda. Los niños y los adultos con autismo o PDD pueden vivir y trabajar en la comunidad. Los padres no vamos a vivir para siempre ni podremos tenerlos debajo de nuestras alas toda la vida. Tenemos que ser realistas con nuestros hijos especiales. Nuestra responsabilidad es prepararlos de la mejor manera posible para que vivan su propia vida.

CARTA A UNA AMIGA



Posiblemente recibas esta carta sin haberla estado esperando, y llegue a ti de improviso como muchas otras cosas que no planificaste. Aun así, espero estés lista para entender que no estás sola.

Los Primeros Días

Camila llegó a mí como muchos otros bebés llegan a sus familias, siendo deseada y muy amada. Al conocer la noticia de que viene un bebé en camino, todos esperan un niño o una niña como los de portada de revistas, sanos y hermosos. Porque nadie con salud mental le pide a Dios que le envíe un hijo con impedimentos físicos o mentales.

Para mí, Camila significó una inmensa felicidad, porque ansiaba tenerla conmigo y también confusión e incertidumbre por no saber lo que podía representar para ella el haber nacido con agenesia cerebral del cuerpo calloso, cráneo-sinostosis (unión prematura de las capas que forman el cráneo) entre otras malformaciones cerebrales y faciales que le daban a mi bebé una apariencia particular.

Pero mi mayor preocupación era que Camila pudiera desarrollarse al nivel de una niña típica. Así que tan pronto salimos del hospital, comenzó nuestra carrera contra el reloj, para conseguir respuestas, tocando las puertas de todos aquellos especialistas que nos referían: pediatras de desarrollo, geneticistas, neurólogos, neurocirujanos, oftalmólogos pediátricos, neuro-oftalmólogos, fisiatras, terapeutas físicos y algunos otros. No había tiempo que perder, pues cada día sin respuestas significaba un día sin acción en pro del mejoramiento de mi pequeña.

Al principio los días fueron muy difíciles, pero las noches lo eran más. Allí en nuestra soledad, éramos nosotras dos un equipo, cómplices la una de la otra, creando una relación de dependencia mutua en cada nana y arrullo realizado. Dependencia necesaria para enfrentar aquellos días.

Lecciones Obtenidas

Sin embargo, entendí que fomentar y propiciar que nuestros niños y niñas se relacionen afectiva y socialmente con otras personas, les ayuda en su proceso de integración y les provee una vida más plena. Así que nunca te ocultes ni mantengas a tu hijo/a oculto/a de los demás. No hay nada de qué avergonzarse y sí mucho de que enorgullecerse. Con el tiempo la tristeza se

va y sólo queda el amor, el deseo de superación y el espíritu de lucha.

Algunos Retos:

Un gran reto será el servir de apoyo a tu pareja, no siempre estará y no siempre comprenderá. Mas el trayecto será más fácil si (como en mi caso), unen fuerzas y desarrollan estrategias. Mientras mi esposo trabaja, yo tocaba puertas y buscaba respuestas. Pues nosotros consideramos importante mantener la mayor estabilidad económica posible. Esto te permitirá mayores opciones al momento de buscar recursos. Gracias a Dios siempre he contado con el apoyo de mi esposo aunque no siempre supiéramos qué decirnos el uno al otro. Una cosa sí puedo asegurar, siempre sentí su amor.



Te encontrarás con retos que otros padres jamás vivirán, estos te harán más fuerte, más valiente. El mayor reto que enfrenté fue la incertidumbre de entender lo que le ocurría a mi niña y cómo yo le podía ayudar. Otro reto que me provocó muchas veces frustración, era el trato y las respuestas de especialistas. En ocasiones trataban los temas relacionados a la salud y la prognosis de Camila como se comenta cualquier tema en un café, sin la sensibilidad necesaria para que saliéramos de sus oficinas con fuerzas para continuar y no sintiéndonos derrumbados, atemorizados y a veces llorando como en ocasiones nos ocurrió.

Otro reto el tener que lidiar con la curiosidad morbosa de la gente. A veces no sabemos o no queremos contestar sus cuestionamientos, porque nos vuelve a enfrentar con el dolor y la impotencia de no poder sanar a nuestro hijo/a sólo con desearlo. Pero lo que siempre nos ocupa es la continua búsqueda de estrategias, técnicas, procesos y teorías o lo que sea que podamos hacer, para ayudar a nuestros pequeños y pequeñas. Aun hoy continuamos en esa búsqueda.

Las implicaciones económicas también representan retos inesperados, así que aprenderás a tocar puertas y tendrás que provocar que las cosas pasen. Insistir con las agencias gubernamentales, las secretarías médicas y ya en épocas escolares con las entidades educativas, y con todo aquél que pueda representar una ayuda o a veces, un escolco en tu camino.

Momentos Maravillosos:

Pero así como retos también tendrás experiencias maravillosas. Vivencias que te harán una persona especial, con mayor sensibilidad ante las cosas realmente importantes de la vida. Lo que para otros pudiera ser cotidiano, sin importancia, lo verás como un milagro, y darías cualquier cosa porque tu niño/a lograra hacerlo, como reír, cantar o decir mamá.

Conocerás personas maravillosas que al igual que tú estarán en la misma búsqueda. Rodéate de personas optimistas que te inspiren a seguir, disponte para ayudar a otros. Lo que haces bueno para otros también lo haces por ti.

Redes de Apoyo:

Quiero compartir contigo algunas personas o entidades que nos han brindado su apoyo, respaldo y amor. Estos nos han bendecido y quizás puedan bendecir a los tuyos también:

- La familia, sobre todo los abuelos y tíos, siempre hemos podido contar con su apoyo.
- El equipo de coordinadores del Programa Avanzando Juntos, del Departamento de Salud en coordinación con APNI, ofrece servicios a familias de niños con retraso en el desarrollo entre el nacimiento a hasta los 36 meses de edad. Estos servicios se ofrecen en el ambiente natural de la familia por especialistas como: psicólogos, patólogos de habla y lenguaje, terapeutas físicos y ocupacionales entre otros.
- Los terapeutas físicos, ocupacionales y de habla que seleccionas para tu niño/a deben ser personas con los que te sientas cómoda/o, con quien puedas establecer acuerdos convenientes para ambas partes y sobre todo asegúrate sean competentes y comprometidas.

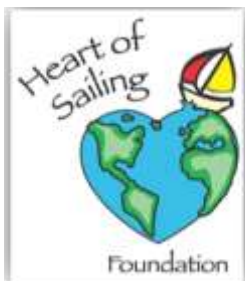
Levántate cada día con la misión de que tu niño/a sea el ser más feliz

Son muchas las personas que encontrarás en tu camino con deseos de ayudar algunos sabrán cómo hacerlo y te servirán de guía, otros necesitarán que les dejes saber qué necesitas y cómo ellos te pueden ayudar. No tengas miedo a equivocarte y a pedir ayuda. Continúa caminando con entusiasmo. Sé una madre o un padre valiente y cuando desfallezcan tus fuerzas vuelve a empezar, levántate. Tienes que hacerlo por ti y por tu niño o niña. No hay opción para la pereza y la dejadez. Nunca será lo mismo aceptación que conformismo, no te confundas. Levántate cada día con la misión de que tu niño/a sea el ser más feliz. Esa es la mía.



Tu amiga,

Mariel Cabrera Cancel
Mamá de Camila



Aventura Náutica para Niños con Necesidades Especiales:

Programa innovador que provee oportunidades de navegación como experiencia terapéutica y recreativa. Una red internacional de voluntarios, muchos de ellos, marinos que ofrecen sus embarcaciones y conocimientos a disposición de niños con necesidades especiales y sus familias. El Capítulo de Puerto Rico, dirigido por el Sr. José Luis Rivera, tuvo su evento inaugural en octubre 2009, donde las familias pudieron navegar por las costas de la Isla. Fueron orientadas sobre el manejo y la seguridad marítima y participaron activamente en la operación de la embarcación. Edna Ortiz, Emanuel y el resto de la familia fueron invitados por APNI y disfrutaron de lo que llamaron **"Un día memorable"**. **Les felicitamos por esta gran iniciativa y por compartir su amor con la población con impedimentos.**

Personas interesadas en participar de los viajes libres de costo, pueden registrarse en la página de Heart of Sailing, accedando directamente el web site: www.heartofsailing.org y llenando la información requerida en la sección "Sail With Us" y dando click en "Puerto Rico" bajo Regional Programs, Sección "United States. Los viajes pueden ser desde Humacao, Santa Isabel, Salinas, Fajardo, Mayagüez o Ponce.



Niños con Impedimento: Entendiendo la problemática de los Hermanos

National Information Center for Children and Youth with Disabilities. (1988). *Children with Disabilities: Understanding Sibling Issues*. NICHCY News Digest Issue (11), 1-12. Traducido y Adaptado por APNI, Inc enero 2010



En una familia, la relación entre hermanos es única, importante y especial. Es la primera red social de un niño y es la base de su interacción con personas fuera de la familia (Powell & Ogle 1985). Los hermanos ante todo son compañeros de juego, mientras adquieren madurez, van cambiando de rol; pueden ser— confidentes, amigos, compañeros, maestros, guardianes, rivales, competidores, y modelos a seguir. Cuando esta relación se afecta por un impedimento, los beneficios de la relación pueden alterarse (Crnic & Leconte 1986). El niño con impedimento puede tener pocas oportunidades de interactuar con otros niños fuera de la familia, por lo tanto, la interacción social entre hermanos se hace cada vez más importante. Aunque existen sentimientos positivos y negativos en todas las relaciones de hermanos Mc Hail and Gamble (1987) concluyen que: "...para los niños en edad escolar y adolescentes jóvenes esta relación tiende a ser más positiva que negativa. Además, los niños de hermanos con impedimentos tienden a tener más interacciones positivas que negativas que aquellos que no tienen hermanos con impedimentos" (p 141). Este aspecto positivo incluye niveles más altos de empatía y altruismo, mayor tolerancia para las diferencias, mayor sentido de madurez y responsabilidad, y orgullo por los logros del hermano (Powell & Ogle 1985).

La reacción de los hermanos sin impedimentos y el ambiente familiar

El tener un hermano con o sin impedimento puede ser gratificante, confuso, educativo y estresante. Los hermanos de un niño con impedimento expresan una gama de emociones y respuestas similares a la respuesta que tendrían hacia un hermano sin impedimento (Powell & Ogle 1985). Esta gama incluye emociones, tales como: amor, empatía, orgullo, culpabilidad, coraje y apoyo. La naturaleza positiva o negativa de la reacción entre los hermanos y miembros de familia puede ser influenciada por otros factores tales como: los recursos de la familia, el estilo de vida familiar, la manera de crianza de los niños, el tipo y severidad del impedimento, la cantidad de niños en la familia, la diferencia de edad entre los niños. Otros factores de estrés que puedan existir en la familia lo son: la manera en que enfrentan y sobrellevan la situación (resiliencia) el patrón de interacción que existe en la familia, el tipo y calidad de los servicios de apoyo disponibles en la comunidad.

La reacción de cada niño al tener un hermano con impedimento es única y depende de su edad y nivel de desarrollo. Estas respuestas y emociones no suelen ser estáticas y tiende a cambiar a medida que el niño típico aprende a adaptarse a tener un hermano con impedimento y a manejar las realidades del diario vivir.

Los hermanos en edad preescolar, por ejemplo: pueden sentirse confundidos temerosos, ansiosos y molestos con el impedimento de su hermano. Mientras más pequeño es el niño más difícil se le hace entender la situación e interpretarla de manera apropiada. Los hermanos sin impedimentos pueden resentir el tiempo que los padres invierten en el niño con impedimento y lo perciben como rechazo. Pueden preguntarse qué de malo tienen ellos o qué hacen tan mal que causa que sus padres amen más a su hermano con impedimento. En edad temprana los niños pueden imitar la acción física o de comportamiento de su hermano con impedimento o puede tener regresión en el desarrollo de comportamiento. Pueden tener tendencias a adoptar comportamientos extremos, tales como: comportamiento retante o comportarse como el "niño perfecto".

Los niños en edad elemental pueden sentirse avergonzados a medida que van reconociendo las diferencias entre su hermano con impedimento y los hermanos típicos de otras familias. Pueden preocu-

parse de contagiarse con el impedimento o sentirse culpables porque ellos no tienen un impedimento. Se pueden sentir protectores y apoyo de su hermano y esto puede detonar problemas con sus pares.

Los jóvenes pueden tener preocupaciones relacionadas al futuro. Se pueden preguntar qué pasará con su hermano con impedimento. Se pueden preocupar sobre cómo las personas con los que socializan, con los que salen, o se casen aceptarán al hermano con impedimento. Algunos asuntos adicionales que enfrentan los jóvenes pueden incluir consultoría genética al planificar su familia y el manejo de ansiedad en cuanto a responsabilidad futura por el hermano con impedimento.

Factores de Estrés en la Familia

El nacimiento de un niño con impedimento o el descubrimiento de que un hijo tiene un impedimento puede producir estrés a los miembros de la familia. El estrés también puede ser causado por otros factores o circunstancias especiales. Los hermanos necesitan una explicación para entender la tensión en la familia y su causa. Algunas familias están en estrés por la cantidad de recursos económicos que se necesitan para cubrir las necesidades del niño con impedimento. Algunos padres esperan que sus hijos acepten al niño con impedimento como uno típico. Esta expectativa puede ocasionar que los niños típicos internalicen sentimientos de ansiedad y celos que no se atreven a expresar verbalmente. Los padres, a su vez, puedan fallar en reconocer el descontento del niño típico y pueden entrar en negación sobre la existencia de un problema.

Los hermanos típicos pueden sentirse obligados a compensar por el niño con impedimento. Pueden estar actuando como un padre sustituto, asumiendo más responsabilidad de lo que sería usual en el cuidado de un hermano sin impedimento. Por otra parte, los hermanos pueden ser de gran ayuda a la familia, proveyendo al padre asistencia y apoyo el cual los padres, de otra manera, no tendrían en el cuidado del niño con impedimento. El hermano típico puede sentir celos porque se le requiere que haga tareas familiares que no se le exige al niño con impedimento, sin importar el hecho de que él no tenga la capacidad o tendría mucha dificultad en hacerlo. El hermano típico puede resentir el estar obligado a integrar al niño con impedimento al grupo de amigos de la comunidad y puede experimentar o percibir que los amigos le rechazan porque tiene un hermano con impedimento. Finalmente, el niño típico puede sentirse avergonzado de las características físicas y el comportamiento inapropiado del hermano con impedimento. En esencia, los padres y profesionales deben estar conscientes de que los hermanos típicos necesitan comprensión, atención, apoyo y reconocimiento por su contribución única a la familia (Powell & Ogle 1985).

Los hermanos con impedimento, como miembros de la familia, también sienten estrés. El mismo incluye: frustración al no tener la capacidad de expresarse de manera que los demás lo entiendan, infelicidad cuando le dejan jugando sólo, irritación sobre recuerdos continuos sobre todas las cosas, aislamiento debido a la falta de destrezas sociales, baja auto-estima y coraje porque no puede hacer las cosas tan rápido y fácil como sus hermanos. Además, con comprensión y apoyo, usualmente surgen muchas interacciones positivas y situaciones normales de toma y dame entre hermanos de los cuales cada uno aprende y adquiere madurez.

Cuando los padres tienen una doble vara para medir a sus hijos con y sin impedimento se crean conflictos. Si bien es cierto que el niño con impedimento necesita y recibe más atención de sus padres, también es cierto que la misma es percibida como injusta por los hermanos. Por otro lado, algunos padres tienden a malcriar al

El hermano típico puede sentir celos

niño típico para compensar por el hermano con impedimento. La rivalidad normal entre hermanos puede causar que el hermano típico perciba incorrectamente que los padres favorecen o aman más al hermano con impedimento.

La importancia de la información

A diferencia de sus padres, los hijos típicos puede ser que no tengan ningún conocimiento sobre su vida sin su hermano con impedimento (Federstone 1980). McKeever (1983) dice que los hermanos por lo general son pobremente informados sobre el impedimento. Sin embargo, su necesidad de información puede ser tan grande o mayor que la de los padres, ya que ellos se identifican con este hermano. Es importante ser conscientes que los hermanos tienen una experiencia de vida limitada para ayudarles a entender y poner en justa perspectiva el impedimento (Fed 1980). Los padres deben respetar la necesidad del niño sin impedimento de ser reconocido como un individuo que tiene preocupaciones, preguntas y derecho a tener información sobre el impedimento de su hermano. Es probable que los hermanos necesiten información a través de toda su vida, de una manera y forma apropiada para su edad y nivel de madurez.

Muchos hermanos típicos a menudo no expresan los sentimientos de ansiedad en la interacción familiar diaria, en discusiones o en la escuela. Estos sentimientos complican las relaciones fraternas porque los niños necesitan ventilar sus emociones. Los hermanos deben recibir una explicación que les ayude a entender el impedimento para evitar que lleguen a conclusiones equivocadas. Los padres y profesionales deben ser conscientes de que puede haber una contradicción entre el conocimiento del niño y sus acciones. Un hermano típico puede tener la capacidad de explicar racionalmente el impedimento de su hermano a amigos, preguntas o vecinos, pero también puede hacer una pataleta en el hogar en respuesta a una situación similar a la que acaba de describir.

Lo más importante sobre la necesidad de información y comprensión es que no tiene que ser atendida únicamente por el padre. El impedimento de un niño es una preocupación que debe ser compartida entre padres, familiares, profesionales y sociedad. Por ejemplo, algunas clínicas y hospitales han diseñado programas que incluyen a los hermanos típicos desde el principio. Estos programas ofrecen grupos de apoyos familiares que une a las familias como un medio de compartir información y apoyo mutuo.

Es importante que los maestros sean sensibles a los sentimientos y necesidades de los hermanos de niños con impedimentos. El personal escolar puede hacer mucho para promover una interacción positiva entre hermanos, así como la aceptación de los impedimentos en todos los niños. Durante el año escolar, especialmente en grados elementales pueden ayudar a promover la concienciación e interacción de los niños, proveyendo oportunidades para que aprendan sobre los distintos impedimentos como por ejemplo, realizar un Día de Hermanos o un Taller para Hermanos con impedimentos. En este día las actividades pueden incluir una presentación con juegos de simulación de impedimento, taller de lenguaje de señas, compartir experiencias positivas de tener un hermano con impedimento. Los niños pueden estar interesados en ver o en participar en actividades en donde sus hermanos con impedimento participen. Por ejemplo, el hermano de un niño con problemas ortopédicos podría visitar un salón de terapia física y experimentar las actividades en que participa su hermano cuando recibe la terapia. Los hermanos de estudiantes sordos podrían aprender una canción o poema en lenguaje de señas. Conocer mejor el impedimento disminuye el sentimiento de vergüenza, aclara las dudas y elimina el miedo. Mientras el sentimiento de vergüenza

Mientras el sentimiento de vergüenza puede ocurrir en diferentes situaciones a través de los años, el conocimiento ayuda a adaptarse a la situación

puede ocurrir en diferentes situaciones a través de los años, el conocimiento ayuda a adaptarse a la situación.

Prepararse para el Futuro: Preocupaciones de los hermanos

El prepararse para el futuro encierra muchas de las preocupaciones más importantes para la familia de una persona con impedimento. Powel and Ogle (1985) entienden que lo más retante de este dilema es el cuidado del hermano con impedimento adulto. Aún, si los hermanos ya adultos tienen su propia vida y familias; se enfrentan a responsabilidades adicionales poco comunes debido a su relación única con su hermano con impedimento. La responsabilidad que un hermano asume por su hermano con impedimento varía por individuo y depende de sus circunstancias. Se ve influenciado por una combinación de responsabilidad en torno a la familia y trabajo, decisiones personales y los recursos disponibles en la comunidad.

Es posible que la problemática que enfrenta la familia sea, por un lado, fomentar y criar para la independencia y la autodeterminación de la persona con impedimento y por otro lado, enfrentarse a la realidad de que hasta cierto punto en algún momento va a necesitar la asistencia de alguien más.

Sugerencias para las Familias

Cuando esté haciendo planes para el futuro del hijo con impedimento, debe considerar aspectos como movilidad, destrezas sociales, destrezas de comunicación, educación y los intereses del individuo con impedimento sobre dónde le gustaría vivir y/o trabajar. Aun después de realizar una planificación cuidadosa y de nombrar un tutor o co-tutor, se debe planificar para casos de emergencia. Es importante mantener un expediente en un sitio seguro que todos los miembros de la familia conozcan. Debe incluir la siguiente información en este expediente:

1. Desarrolle planes financieros para el cuidado futuro. Si la familia está considerando crear un **fideicomiso** a nombre del hijo con impedimento, debe considerar el salario de cada hijo, incluyendo el que tiene el impedimento. Haga un testamento con un abogado que tenga experiencia sobre herencias que incluyan personas con impedimentos. Los documentos de herencias se deben hacer cuidadosamente. Es importante investigar la elegibilidad para recibir ayudas sociales si los bienes de un estado, pensión o seguro de vida se deja a nombre de la persona con impedimento.
2. Conozca la ley estatal sobre la tutela e independencia (emancipación). No asuma que usted como padre, automáticamente, se mantiene como tutor de su hijo cuando él o ella llegue a cumplir los 21 años, que es la mayoría de edad en Puerto Rico. Establezca si el hijo con impedimento requiere una tutela parcial o completa. Esta información debe aparecer por escrito y de ser posible, establezca un plan de contingencia en caso de que el tutor primario no pueda asumir el rol. Conozca las consecuencias legales al no asignar un tutor en caso de que usted falte.
3. Los hermanos deben saber dónde encontrar los expedientes vocacionales, médicos y educativos del hermano con impedimento y estar listos para anticipar sus necesidades futuras.
4. Las familias deben considerar las posibles complicaciones de salud del hermano con impedimento



- respecto a las necesidades de cuidado y servicio. Los padres deben documentar dónde él o ella recibe cuidado médico, recurso financiero y arreglo necesario para este cuidado.
- La familia debe entender los requisitos legales y de elegibilidad en programas disponibles para el miembro de la familia con impedimento. Investigue los recursos a través de programas de gobierno como: Seguro Social, Rehabilitación Vocacional, Vida Independiente, Servicios de Empleo, Grupos de apoyo a padres, familias y personas con impedimentos.
 - La familia debe encontrar los recursos y servicios disponibles en su comunidad. Manténgase al día en cuanto a la disponibilidad de los mismos. Considere la necesidad de empleo, asistencia y cuidado a largo plazo de la persona con impedimento.
 - Tenga presente de que mientras las familias crecen y se desarrollan, sus miembros van cambiando. Vivir y cuidar a un niño con impedimento es diferente a vivir y cuidar a un adulto con impedimento. Los miembros de la familia deben preguntarse continuamente lo siguiente:
 - ¿Cuáles son las necesidades del hermano con impedimento?
 - ¿Cómo van a cambiar estas necesidades?
 - ¿Qué se puede esperar de los grupos de apoyos locales en la comunidad?
 - ¿Cuál es y será mi nivel de compromiso?
 - ¿El compromiso financiero, emocional y psicológico, es real para mí?
 - ¿Cómo se compartirán las responsabilidades con los demás miembros de la familia?
 - ¿Mis planes de carrera son compatibles con mi responsabilidad hacia mi hermano con impedimento?
 - ¿Mi futuro esposo/a, aceptará a mi hermano con impedimento?

El cuidado de un hermano con impedimento es en gran medida un asunto familiar y responsabilidad que debe ser compartida por todos sus miembros equitativamente. Al establecer planes para el futuro, los padres ayudan a aliviar la responsabilidad y el sentimiento de estrés que trae la incertidumbre sobre el futuro.



Sugerencias para los padres

Los padres deben crear el ambiente para la interacción y la actitud entre los hermanos con su ejemplo y la manera en que se comunican. En cualquier familia los hijos deben ser valorados y tratados justamente como individuos, halagados al igual que disciplinados y cada hijo debe tener un tiempo especial con sus padres. Periódicamente, los padres deben evaluar el ambiente en el hogar. Si bien es cierto que dentro de las metas que el hijo con impedimento necesita alcanzar se encuentra el sentimiento de auto-valor y autoconfianza para poder ser lo más independiente posible, desarrollar confianza en los demás y desarrollar sus habilidades al máximo, también lo es para el hijo sin impedimento. Los padres deben pedir a sus hijos con impedimentos hacer lo máximo que puedan por sí mismos. Las familias deben buscar las oportunidades de hacer cosas típicas en familia, por ejemplo, limpiar la casa o el patio, ir en familia al cine, al parque, a museos o restaurantes. Siempre debe permitir que el niño con impedimento participe, tanto como le sea posible en tareas en la casa y deberían estar asignadas al igual que a los otros niños. El cuidado de un niño con impedimento debe ser compartido por todos los miembros de la familia. Es importante que la responsabilidad del cuidado del niño no recaiga únicamente sobre el hermano/a mayor. Hoy día existen recursos en la comunidad para aliviar la responsabilidad del cuidado, como por ejemplo actividades re-

creativas, respiro y grupo de apoyo de padres. Algunas estrategias sugeridas (Powell & Ogle (1985) por hermanos de niños con impedimentos que los padres deben tomar en consideración cuando interactúan con sus hijos sin impedimentos.

Enseñe a los hermanos a interactuar positivamente

- Se abierto y honesto
- Limite la responsabilidad de cuidado de los hermanos.
- Utilice Respiro y otros servicios de apoyo
- Acepte el impedimento
- Establezca un tiempo especial para dedicar a su hijo sin impedimento
- Permita que los hermanos resuelvan sus diferencias
- Permita que otros niños y amigos visiten la casa
- Felicite a todos los hermanos cuando hacen algo bien
- Reconozca que los hermanos son los maestros más importantes e influyentes
- Escuche a los hermanos
- Involucre a los hermanos en todas las decisiones y eventos familiares
- Exijale a su hijo con impedimento lo máximo que pueda hacer por sí mismo
- Reconozca las cualidades únicas y las contribuciones a la familia de cada uno de sus hijos
- Reconozca momentos especiales de estrés para cada hermano y planifique la manera de reducir su efecto negativo
- Busque ayuda profesional para los hermanos, cuando sea necesario)
- Enseñe a los hermanos a interactuar positivamente
- Promueva actividades cotidianas y recreativas en familia
- Pertenezca a algún grupo de apoyo para los hermanos

Los niños con necesidades especiales a veces necesitan más ayuda y tiempo de sus padres y de otras personas para alcanzar su máxima independencia. Los hermanos pueden brindar a los padres esta ayuda extra que necesitan; esta relación especial entre los hermanos con y sin impedimento dura toda la vida.

Una nota final

Es importante que los padres hermanos y profesionales utilicen los recursos positivos antes mencionados para sobrellevar un sinnúmero de circunstancias especiales y lograr una adaptación que satisfaga las necesidades individuales, según van cambiando. Juntos, los miembros de la familia al igual que los profesionales, deben tratar de acentuar las habilidades y no el impedimento, no sólo para el hermano con impedimento sino para la familia completa.

Guía para Padres: Otras Sugerencias

Harris, S.L (2003) Siblings of Children with Autism: A Guide for Families. Methesda: Woodbine House

La siguiente guía puede ayudar a promover un desarrollo sicosocial saludable del hermano. Recuerde: vivir con un niño con impedimento puede ser un privilegio y una gran alegría

Para niños pequeños:

- Mantenga la explicación sencilla y apropiada para su edad
- Pregunte lo que ellos creen que es el impedimento de su hermano y empiece por aclarar las dudas
- Demuestre comprensión cuando se sienten celosos,

- asegúrese de que le está prestando suficiente atención
- Si tiene miedo del comportamiento del hermano, provea confort y hable de estas situaciones. Encuentre actividades seguras que puedan hacer juntos y promuévalas para fortalecer su relación.

Con niños más grandes

- Corrija cualquier malinterpretación que tengan sobre el impedimento.
- Provea material de lectura apropiado para su nivel de entendimiento.
- Escuche y discuta sus preocupaciones. Por ejemplo: que si el impedimento es genético, o, si se espera que ellos cuiden a su hermano cuando usted falte.
- Discuta las provisiones y arreglos que se han hecho para saber qué hacer cuando usted ya no esté.
- De ser necesario, busque un profesional para hablar con un niño o adolescente.
- De vez en cuando evalúe cómo se siente. No espere que ellos le digan.
- Asegúrese de que su hijo sepa que la disciplina y responsabilidad del niño con impedimento es de los padres.
- Ellos deben sentirse libres para seguir sus sueños y no deben limitarse porque tienen un hermano con impedimento.
- Enseñe al hermano maneras en que pueden ayudar en el hogar. Demuestre su agradecimiento cuando lo haga.
- Reconozca que los hermanos tienen sus propias necesidades.
- Ellos también son especiales y usted los ama.

La participación de los hermanos adultos en la planificación del futuro del Hermano con impedimento

Institute on Disability and Human Development. (2006). Involvement of Adult Siblings of People with Developmental Disabilities in Future Planning. *Disability Research Brief*, Vol. 2 Issue (2), 9-11.
Traducido y Adaptado por APNI, Inc

Hacer planes para el futuro es una tarea importante para los hermanos de adultos con impedimentos. Los hermanos probablemente serán las personas que estarán involucradas en la vida del adulto con impedimento a medida que los padres envejecen. Sin embargo muchos padres se rehúsan a incluir a sus hijos con o sin impedimentos al realizar planes para el futuro. (Heller & Cadwell 2006)

Heller & Cadwell (2006) realizan un estudio en torno a la participación de los hermanos en los planes futuros del hijo con impedimento. Este estudio pregunta: 1) ¿Hasta qué punto los hermanos están involucrados en los planes futuros? 2) ¿Qué factores contribuyen a la participación de los hermanos en los planes futuros? 3) ¿Qué factores contribuyen en la expectativa de los hermanos a ser el cuidador primario? 4) ¿Cuáles son las preocupaciones de los hermanos en el futuro. 5) ¿Qué tipo de apoyo necesitan los hermanos?

Se realiza una encuesta en línea, a través de grupos de apoyo y en conferencias de hermanos. De 139 hermanos que respondieron a la encuesta 93 % eran hermanas, 76% estaban altamente educadas, 70% de ellas vivían a 1 hora de su hermano con impedimento.

Compartir la responsabilidad con los miembros de la familia

La participación de los hermanos en los planes futuros

Pocas familias en este estudio habían establecido planes para el futuro: 32% hicieron planes de vivienda, 39% de tutela, 44% redactaron cartas de intención, un documento de planificación sin poder legal. Solamente 32% de las familias habían identificado un cuidador primario. Los hermanos que estaban más involucrados en el establecimiento de planes para el futuro eran mayores que el hermano con impedimento y ya estaban involucrados en actividades relacionadas al impedimento.

Si las familias tenían planes completos o no, era más probable que los hermanos participaran en identificar un cuidador primario y en los planes de vivienda. Estaban menos involucrados en tareas formales tales como: establecer un fideicomiso de necesidades especiales, redactar una carta de intención o establecer un poder legal para su hermano con impedimento.

Expectativas de los hermanos de ser Cuidadores Primarios

Alrededor de 36% de los hermanos en el estudio esperan ser el cuidador primario. Los hermanos tenían mayores tendencias de asumir el rol de cuidador primario si el hermano con impedimento vivía cerca de ellos y si era femenina. También tenían mayores tendencias de asumir el rol de cuidador primario si ya estaban involucrados en actividades relacionadas con impedimento, tenían mayor contacto con el hermano y sentían gran satisfacción cuidándolo.

Preocupaciones de los hermanos para el futuro

Los hermanos expresaron preocupación en las siguientes áreas:

- Inversión personal: financiero, tiempo, relaciones con la pareja
- Disponibilidad de servicios (vivienda, recreación, respiro, transportación, etc.)
- Compartir la responsabilidad con los miembros de la familia
- Bienestar: salud, seguridad y felicidad del hermano con impedimento
- Fallecimiento de los padres: preocupaciones sobre sus responsabilidades futuras
- Asegurarse de que se tome en consideración al hermano con impedimento, que escuchen lo que tiene que decir
- Ayudar a distancia
- Fallecimiento propio: y si yo también falto

Implicaciones para la política y la práctica

A medida en que los padres envejecen los profesionales requieren más participación de los hermanos. Nuestro estudio revela que muchos hermanos desean tener más participación en la vida de su hermano con impedimento pero necesitan más información, oportunidades de crear redes sociales y apoyos.

Los hermanos quieren estar involucrados en organizaciones y programas diseñados a ayudar a familias de personas con impedimentos (como APNI). Necesitan más grupos psico-educativos, más oportunidades de pertenecer a grupos de apoyo en línea para hermanos que viven lejos. Necesitan información sobre planificación futura para lograr que la transición de padres a hermanos como cuidador primario sea efectiva.



HERENCIA CUANDO HAY UN hij@ CON IMPEDIMENTO

APNI, consciente de los problemas por los que atraviesan las familias con algún miembro con impedimentos físicos o mentales, al momento de morir los padres; y donde existe alguna herencia o legado, se ha dado la tarea de promover *legislación* basada en los cambios ya propuestos, de los cuales se había logrado un borrador en el Código Civil.

Es nuestro interés promover el bienestar de las familias que se encuentran o se encontrarán en un futuro en situaciones desgarradoras al disponer de bienes en herencia, ya sea el hogar donde habita la persona con impedimento o cualesquiera otros bienes. Sabemos que toda herencia en Puerto Rico se divide en 3 partes: *Forzosa, Mejoramiento y Libre Disposición*. Todos tenemos que acatar esta disposición de ley. Al producirse la herencia puede haber testamento o no. Si hay un heredero con impedimento, éste tiene que ser declarado como tal ante el Estado y es la Corte quien asume la responsabilidad por ese ciudadano y los bienes que puede tener o recibir.

Como padres tenemos que insistir en que se legisle sobre tan importante asunto para evitar que el proceso administrativo sea oneroso, lento, agobiante e injusto, a veces, casi intolerable para las familias afectadas.

Algunas de las inquietudes que manifestaron los padres que asistieron a las reuniones sobre el antes mencionado borrador fueron: *que la familia tome decisión total sobre la persona con impedimento; determinar en grados la incapacidad de la persona; que el dinero esté bajo la custodia que designe la misma familia; autorizar que un hijo vaya a una institución; redactar en un testamento la voluntad de los padres; que el tribunal obligue a honrar la voluntad de los padres expresada bajo un testamento; fideicomiso – cuán limitante es, o cuán beneficioso, de qué se trata, etc.*

Si estás interesado en este tema, tienes preguntas o comentarios, puedes dirigirlos a:

Website: www.apnipr.org
Email: centroinfo@apnipr.org
Facebook: APNI Asociación de Padres

Testimonio de una madre

Mi nombre, Lydia Meléndez, natural de Juncos, madre de 2 varones; Bryan y Billy, ambos han estado participando del Programa de Educación Especial, pero Bryan, en estos momentos, está fuera del mismo. Billy continúa recibiendo servicios por problemas específicos de aprendizaje y problemas de salud, ya que tiene hipoglucemia y epilepsia.



Conoci de los servicios de APNI hace B años, a través del Centro Pediátrico de Caguas, donde asistía con mi hijo mayor a la Terapia del Habla. Allí, por primera vez, tuve la oportunidad de participar de un adiestramiento, donde adquirí conocimientos sobre las leyes y los derechos de las personas con impedimentos. Luego de eso, continué orientándome con la organización y aprendí otras cosas, como: leer un documento antes de firmarlo, crear mi propio archivo con los documentos de mis hijos, hacer todo lo humano posible para llegar a un acuerdo con los maestros y otros profesionales que intervienen con mi hijo, no darme por vencida sin agotar todos los recursos existentes y si se violan los derechos de mi hijo, puedo radicar una querrela para obtener los servicios que él necesita. He utilizado los conocimientos adquiridos tanto para mi uso personal, como para ayudar a otros padres de mi comunidad y también donde sea necesario.

Como madre líder proveo información básica y apoyo a familias de niños con impedimentos y los refiero a APNI para orientación. También les proveo información y comparto mis conocimientos para la reunión de COMPU o PEI. Colaboro en la búsqueda de salones o centro de actividades para que APNI pueda llevar a cabo adiestramientos en el área donde resido. Participo en la promoción de estos, distribuyendo las hojas entre los padres, las escuelas y lugares públicos y privados. Intento ser motivación para otros padres, estimulándolos a luchar por los derechos de sus hijos.

Agradezco grandemente la oportunidad que APNI me ha brindado para ejercer como madre líder en mi comunidad y ha sido de mucha inspiración para

Buenas Noticias !!!!

Ahora los padres/madres de niños/as con necesidades especiales cuentan con mayor respaldo legal de Servicios Legales de Puerto Rico (SLPR) para hacer valer el derecho de sus hijos/as a recibir una educación especialmente diseñada, de acuerdo a sus necesidades particulares, con los acomodos y servicios relacionados y el apoyo necesarios.

Con fondos provenientes de las multas pagadas por el Departamento de Educación, por el incumplimiento de las estipulaciones del pleito de clase Rosa Lydia Vélez, SLPR amplió la unidad de educación especial coordinada por la *Lcda. Josefina Pantoja Oquendo*. La unidad cuenta con una abogada adicional y tres especialistas nuevos, adiestrados específicamente en temas legales relacionados con educación especial. Ofrecerán apoyo a los abogados en los 17 centros de servicio alrededor de toda la Isla.

Para información adicional puede comunicarse con el Proyecto de Educación Especial a los teléfonos 787-753-6260 ó 1-800-981-2626.

Centro de Orientación e Información a Padres

En el *Centro de Orientación e Información*, estamos para asistir, dirigir y apoyar a padres de niños y jóvenes con impedimentos, profesionales y a la comunidad en general con la información y orientación necesaria para manejar efectivamente los asuntos que afectan a la población con impedimentos. Nuestro equipo cuenta con adiestradoras disponibles, para clarificar sus preguntas respecto a las situaciones que enfrentan en la búsqueda de servicios, de manera que puedan tomar decisiones informadas. Le ayudamos a encontrar alternativas, para la obtención de servicios para sus hijos en procesos como: registro, Programa Educativo Individualizado (PEI), Comité de Ubicación y Programación (COMPU), **servicios relacionados, evaluaciones, resolución de conflictos**, entre otros.

! Una línea donde encontrar información y apoyo !
 Área Metro
 (787) 763-4665
 Isla-Libre de Cargos
 1-800-981-8492
 1-800-981-8393
 Email: centroinfo@apnpr.org
 WebSite: www.apnpr.org
 Facebook: [APNI Asociación de Padres](https://www.facebook.com/APNI-Asociación-de-Padres)

Ofrecemos capacitación tanto a padres/madres, como a los profesionales que intervienen con las personas con impedimentos, sobre los siguientes temas:

- Intervención Efectiva: Niños con Déficit de Atención
- Comunicación Efectiva entre Padres y Personal Escolar
- Leyes y Procedimientos de Educación Especial
- **Prevención de Violencia, Disciplina y "Bullying"**
- Evaluación Alternativa: ¿Qué, Cuándo, Cómo y Para Quiénes?
- El Proceso del Programa Educativo Individualizado (PEI)
- Planificación de Transición de la Escuela a la Vida Adulta (Padres)
- Planificando tu Futuro (Jóvenes)
- Sexualidad del Estudiante con Impedimentos
- Adiestramiento a Padres Líderes

Durante el año programático 2008-2009 ofrecimos 2,039 orientaciones mediante llamadas telefónicas, correo electrónico y visitas y 2,619 personas participaron en nuestros talleres a través de toda la Isla. Nuestra misión es poder ayudarle y ofrecerle el apoyo que sabemos necesita. Nuestras adiestradoras también son madres o familiares de personas con impedimentos.

Recuerde...si necesita orientación, no dude en llamarnos o visitarnos!!!!



Puerto Rico Paralyzed Veterans of America
 Lanza...

PROGRAMA DE REUSO & RECICLAJE (Equipo Médico para la Comunidad)

Como parte del compromiso que tiene **"Puerto Rico Paralyzed Veterans of America"**, no sólo con los veteranos en silla de ruedas de Puerto Rico, sino con la comunidad en general, a través del Taller de Silla de Ruedas, ha lanzado un innovador Programa de Reuso y Reciclaje de Equipo Médico para niños y adultos médico-indigentes.

El Programa hace un llamado a personas que poseen equipo médico que no utilizan, puedan donarlo y así el Taller de Reparación lo acondiciona y lo hace disponible, en calidad de préstamo a personas que cualifiquen como médico-indigentes.

El equipo donado se reacondiciona y/o repara. También, se utilizan para piezas que puedan ser reusadas en otros equipos. El **"Wheelchair Shop"**, está disponible para la comunidad en general y empresas públicas y privadas. Actualmente, el **"Wheelchair Shop"**, ofrece sus servicios a **"K-Mart"** y la Línea Aérea **"Jet Blue"**.



Proyecto de Coordinadores de Servicios Preescolares

El Proyecto de Coordinadores de Servicios Preescolares facilitan el proceso de transición de los infantes elegibles a Educación Especial procedentes del Programa de Intervención Temprana.

Los coordinadores orientan a las familias sobre el proceso de cómo obtener los servicios a los cuales los infantes con necesidades especiales elegibles al programa tienen derecho. Se les da seguimientos a cada caso hasta que el infante recibe los servicios por los que fue registrado.

En los Centros de Servicios de Educación Especial de cada Región Educativa se encuentran físicamente los coordinadores. A continuación los nombres y números de teléfono.

Arecibo:

Lourdes Cruz/ Cynthia Sánchez
 (787)879-4422

Bayamón:

Orlando Resto/Elsa Fonalledas (787)780-6444
 Caguas:

Antonia Luna (787)745-0170

Humacao:

Miriam Meléndez/ Inés Lebrón (787)716-1085

Mayagüez:

Migda Martínez (787)849-4080

Mayagüez / San Germán

Olga de Jesús (787)264-0330

Ponce:

Juan C. Rodríguez / Rafael Raldiris
 (787) 651-1121

San Juan:

Emma Rivera / Diana Lebrón (787)523-6444



El Museo de Arte de Puerto Rico (MAPR) tiene la misión de enriquecer las vidas de sus diversos públicos al proveer y hacerles accesibles el conocimiento, la apreciación y el disfrute de las artes visuales de Puerto Rico y del mundo.

El Departamento de educación del MAPR ha propuesto al Consejo Estatal Sobre Deficiencias en el Desarrollo (CEDD), una alianza que permita una planificación y ofrecimiento de un programa de actividades educativas y culturales diseñadas especialmente para lograr un mayor alcance de accesibilidad e inclusión a toda persona con deficiencia en el desarrollo.

Se ofrecerán recorridos y talleres de arte utilizando las adaptaciones necesarias para el mejor disfrute de los visitantes.

Se espera que los recorridos y talleres comiencen a mediados de año y beneficien tanto al público con impedimentos, así como al público general, familiares y acompañantes. Para mayor información, puede llamar al (787)977-6277, ext. 2264.

pasos

Antes que todo debe entender que su rol como padre es único. Nadie entiende y ama a su hijo de la manera en que usted lo hace. Usted es el experto en su hijo. Aunque no tenga todas las respuestas, le gustaría que fuera exitoso en la escuela y en la vida. Su pasión como padre puede ayudarlo a comunicarse, pero también puede contribuir a que pierda el control.

Lo siguiente es una guía para comunicarse efectivamente con la escuela

Paso 1. Sea consciente de sus emociones en relación a la escuela

Si espera encontrar situaciones difíciles al reunirse con el personal escolar, su cuerpo y mente estarán listos para la batalla. ¿Cómo se va comunicar eficientemente si está a punto de estallar de angustia y coraje? Trate de bloquear de su mente los problemas pasados, miedos y cualquier otro pensamiento negativo. Mantenga un enfoque positivo; piense que la escuela tiene la intención de hacer lo mejor por su hijo.

Paso 2. Haga un Plan y Establezca Prioridades

¿Qué es lo más importante que necesita para lograr en beneficio de su hijo? Haga una lista de situaciones, preguntas y posibles soluciones. Escríbalas en orden de prioridad. Decida qué es necesario discutir y qué puede dejar pasar por alto. Si le ayuda, escriba y practique lo que va a decir: “*Lo más importante para Gabriel ahora mismo es...*”; “*Necesitamos enfocarnos en...*”. La lista le puede ayudar a mantener la reunión enfocada en las necesidades de su hijo.

Paso 3. Escuche activamente y trate de entender a la otra persona

Si no comprende lo que la otra persona dice, dígallo. Pregunte directamente: “*No comprendo lo que dice. ¿Puede explicarlo de otra manera? ¿Podría ofrecer un ejemplo?*”. “*Podría mostrarme algo escrito?*”. Continúe preguntando y escuche las respuestas hasta que logre entenderlo. Evite la tentación de contestar sus propias preguntas o de poner sus palabras en boca de la otra persona.

Paso 4. Aclare las dudas cuando note que los demás no lo entienden

Dígallo de otra manera. Asegúrese de que los demás lo entienden. Para que los demás lo entiendan: “*No debo estar diciéndolo correctamente, lo que quiero decir es...*”. “*Aquí tengo una copia de...vamos a mirarla juntos. Aquí aparece que...*”. Para que usted entienda: “*Me parece que lo que usted quiere decir es...*”, “*Si entiendo bien, lo que usted quiere decir es...*”. “*¿Eso aparece por escrito en algún documento? ¿Lo puedo ver?*”.

Muchas veces el proceso de aclarar dudas provee una oportunidad de corregir cualquier información que ha sido malinterpretada y que es esencial para encontrar una solución satisfactoria para su hijo.

Paso 5. Aporte soluciones y opciones.

Como padre usted trae una perspectiva distinta, usted puede aportar soluciones alternas que a lo mejor el personal escolar no ha considerado. “*Vamos a pensar en todas las opciones posibles y veamos si encontramos una solución. ¿Qué les parece si...*”

Si ya ha investigado, recogido información y ha obtenido recomendaciones formales: “*Esta es una recomendación de...que ha sido exitosa con otros estudiantes.*”

Deberíamos considerarla para Gabriel.” “Podríamos intentar esto por 8 semanas y ver cuáles son los resultados”

Es importante asegurarse de que está enfocado en cubrir las necesidades de su hijo. A veces es necesario exhortar a los demás a enfocarse y participar. “*El papá de Gabriel y yo no estamos viendo el tipo de progreso que Gabriel debe estar haciendo. ¿Qué otras opciones podemos considerar para él?*”

Paso 6. Todos somos humanos

Si alguien ha sido de gran ayuda, reconozca su esfuerzo. Durante la reunión, cuando los niveles de frustración están altos, reconozca lo que ha funcionando y lo mucho que todos se han esforzado. Neutralice la tensión que pueda haber en el ambiente para que todos se sientan más cómodos y den lo mejor de sí para llegar a la meta.

Si por casualidad, usted comete un error, discúlpese. El disculparse le deja saber a los demás que usted es humano. Este acto humaniza un proceso lleno de formalidad y envía un mensaje de que usted puede perdonar los errores de los demás. Decir: “*Por favor*” y “*Gracias*” ayuda a mantener la conversación civilizada y ayuda a que los demás digan que “*Si*”.

Paso 7. Al final pida un “SÍ”. Logren llegar a acuerdos

A medida en que se comuniquen e intenten negociar, se darán cuenta de que existen puntos en donde su escuela y usted están de acuerdo. Ustedes pueden estar de acuerdo en que existen situaciones que se deben discutir, pero en desacuerdo sobre cómo discutirlos. En esta ocasión es cuando mejor funciona el dialogar y volver a plantear las opciones y enfocarse en encontrar una solución. Esto significa que deben presentar y analizar las soluciones propuestas con detenimiento.

También significa que se deben hacer preguntas directas, con respeto: “*Estoy confundida, ¿por qué esto no es una opción?*”. “*Gabriel lo necesita. ¿Alguien tiene una idea de cómo lo podemos lograr?*”

Además, las palabras que reconocen los deseos y las dificultades que enfrentan las escuelas para lograr cubrir las necesidades del niño, puede provocar un mayor deseo de esforzarse y pensar en maneras creativas de decirle que “*si*” a usted y a su niño: “*Se que nuestro sistema educativo tiene una deficiencia en ...también entiendo que no contamos con el dinero o el personal para atender a nuestros niños de la manera en que nos gustaría poderlo hacer. De verdad que sí. Ustedes tienen la responsabilidad de cubrir las necesidades de todos los niños. Y mi trabajo primordial es asegurarme de que las necesidades de mi hijo estén satisfechas. Ninguno de nosotros tiene un trabajo fácil. Yo se que debe haber alguna manera en que podamos trabajar esto juntos para que Gabriel consiga los servicios que necesita. ¿Cómo vamos a lograrlo?*”

En resumen

Usted tendrá éxito en la escuela de su hijo, si logra lo siguiente:

- Mantenerse calmado
- Enfocarse en lo positivo
- Tener las metas claras
- Escuche. Pregunte. Aclare
- Mantener la reunión enfocada en cubrir las necesidades de su hijo
- Ofrecer opciones de manera colaborativa:
 - Diga “Nosotros podemos...” en vez de “Usted tiene que...”
 - Diga “Sí, y...” en vez de “Sí, pero...”
- Pida el Sí. (logre acuerdos)

Consortium for Appropriate Dispute Resolution in Special Education. (2009). Steps to Success: Communicating with Your Child's School. CADRE . Oregon, USA: CADRE & NICHCY. Traducido y Adaptado por APNI Inc.

AGRADECIMIENTO VOLUNTARIOS EN APNI Y NUESTRA BIBLIOTECA:

Ana Sabala Sotomayor-EDP College, Odisa Blanco de los Santos-EDP College, Julián Quiñones, Gerald Kierce, Fernando Herrero, Eduardo Hernández, José Morales, Héctor Ocasio, Cristina López, Laura Carrillo Rivera, Laura Domínguez, Ivysian Piñero Ríos, Alex Javier Palermo Gómez, Daniel Ramírez, Isabel Sierra Velázquez, Natalie Reyes Cajigas, Héctor J. Alonso Quiñones, Rafael Enrique Báez Montalvo, Héctor A. Torres Arana y Javier A. Hernández González

Agradecimiento especial a
nuestras comprometidas

MADRES LÍDERES

GRACIAS POR SU DEDICACION.
**¡USTEDES HACEN LA
DIFERENCIA!**