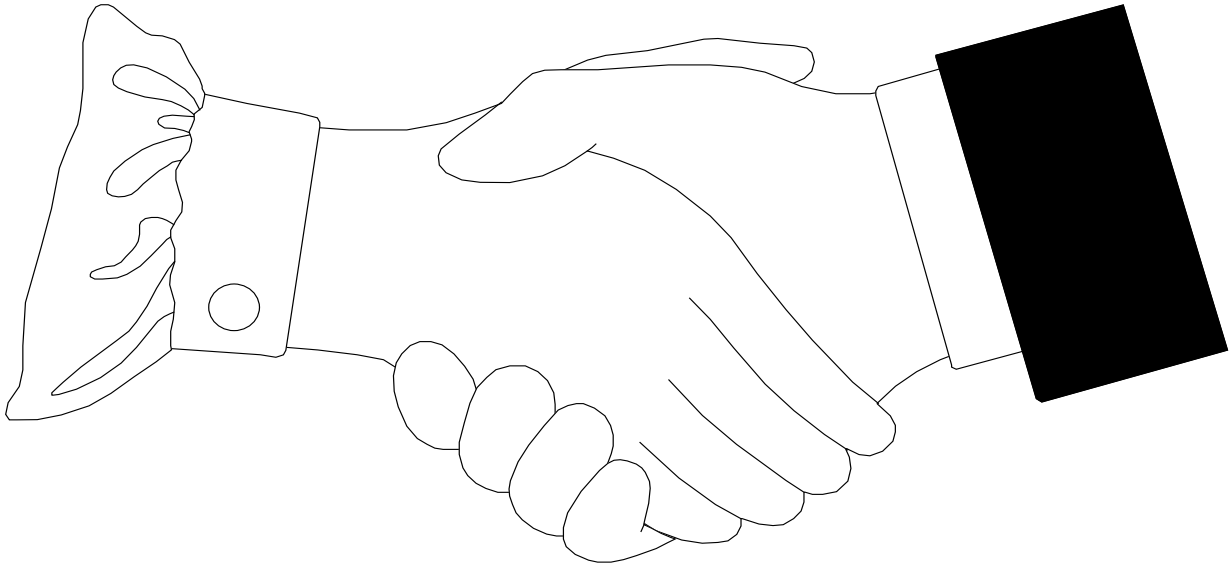


FORTALECER ASOCIACIONES:

**UNA GUÍA SOBRE LAS
SALVAGUARDAS FAMILIARES EN LA
CONEXIÓN DE VIRGINIA PARA
BEBÉS**

**SISTEMA DE INTERVENCIÓN
TEMPRANA DE LA PARTE C**



2009

TABLA DE CONTENIDOS

PROPÓSITO DE ESTA GUÍA	1
ANTECEDENTES	2
SERVICIOS DE INTERVENCIÓN TEMPRANA.....	3
EVALUACIÓN PARA LA PLANIFICACIÓN DE SERVICIOS	7
REUNIÓN PARA EL PLAN PERSONALIZADO DE SERVICIOS FAMILIARES (IFSP).....	9
SERVICIOS DE INTERVENCIÓN TEMPRANA DISPONIBLES	11
PAGOS POR LOS SERVICIOS DE INTERVENCIÓN TEMPRANA	12
REVISIONES DEL IFSP	13
TRANSICIÓN.....	14
CONFIDENCIALIDAD	16
REVISIÓN DE LOS REGISTROS DE SU HIJO	18
RESOLUCIÓN DE DESACUERDOS	19
Presentación de una queja.....	20
Uso de la mediación	21
Solicitar una audiencia de debido proceso	21
GLOSARIO	24
PUNTOS ÚNICOS DE INGRESO PARA EL ACCESO A LOS SERVICIOS DE INTERVENCIÓN TEMPRANA	25



En defensa de los derechos y la participación plena de todos los niños y adultos con discapacidades intelectuales y de desarrollo

Proyecto de participación

Estimados Padres:

El personal del Proyecto de Participación Familiar Arco de Virginia [Arc of Virginia, Family Involvement Project] está dedicado a proporcionar apoyo a las familias que reciben servicios de intervención temprana en el Estado de Virginia. Todo nuestro personal está conformado por padres de niños que han recibido servicios de intervención temprana, por ello entendemos por experiencia las preguntas y preocupaciones que puede tener. Este libro fue escrito para ayudar a las familias a entender el sistema de intervención temprana y las salvaguardas o protecciones que se han establecido para garantizar que las familias se involucren en las decisiones que se toman respecto de los servicios de intervención temprana para sus hijos. Estas salvaguardas están incluidas en la Notificación de las garantías del Niño y de la Familia en la Parte C del Sistema de Intervención Temprana de Virginia. Recibirá una copia y una explicación de estas salvaguardas mientras participe en el sistema de intervención temprana.

Como padres de niños con retrasos en su desarrollo, seremos miembros de muchos equipos a lo largo de las vidas de nuestros hijos. Esos equipos pueden incluir: el equipo de proveedores de servicios médicos de nuestros hijos, el equipo del Plan Personalizado de Servicios Familiares (IFSP) de intervención temprana, y probablemente un equipo del Programa de Educación Personalizada (IEP) de la escuela. Si bien la Conexión para Bebés le explicará los propósitos del equipo IFSP, es posible que aún se pregunte qué puede hacer con todos los “profesionales” a su alrededor. Incluso puede sentirse frustrado y confundido cuando en la primera reunión se le pregunte “¿qué metas tiene para su hijo?”.

Lo más importante que tiene que recordar es que usted está sentado a la mesa en nombre de su hijo y su familia. Asegúrese de que todos los miembros del equipo estén tan comprometidos con el éxito de su hijo y su familia como usted. Use historias y fotos de su familia, así como su propia actitud positiva y sus ideas para fijar el tono de la reunión. Haga todo lo necesario para que los demás miembros del equipo vean a su hijo de la misma forma que usted. No se sienta intimidado porque no está entrenado en un área específica de intervención.

¡El personal del Proyecto de Participación Familiar Arco de Virginia está aquí para responder a las preguntas y brindar el apoyo y las herramientas que las familias necesitan para involucrarse! Por favor no dude en contactarnos para conocer más. Si desea que lo pongamos en contacto con otro padre que ya ha pasado por lo que usted está viviendo, nuestro número gratuito es el 1-888-604-2677.

Atentamente,
Debra Holloway

PROPÓSITO DE ESTA GUÍA

La intervención temprana en Virginia es un sistema coordinado de servicios comunitarios para bebés (desde el nacimiento hasta los dos años, esto significa hasta el tercer cumpleaños del niño) con discapacidades o retrasos en su desarrollo, y sus familias. Mediante este sistema, llamado Conexión de Virginia para Bebés, las agencias, los padres y los prestadores de servicios trabajan juntos para brindar a los niños y sus familias servicios que satisfagan sus necesidades de desarrollo.

Los padres de los bebés elegibles para los servicios de intervención temprana tienen un rol importante y especial que desempeñar en los servicios para sus hijos. Los padres:

- Proporcionan información;
- Autorizan;
- Participan en las reuniones; y
- Deciden qué servicios aceptar.

Para ayudar a las familias en su rol dentro del sistema de intervención temprana, esta guía explica los pasos principales para involucrarse en la Conexión de Virginia para Bebés y las salvaguardas o reglas que se implementan para proteger los derechos de las familias. Explica la forma en que usted puede trabajar con quienes brindan los servicios de intervención temprana.

Quienes proporcionan los servicios de intervención temprana pueden utilizar lenguaje técnico para describir su trabajo con los bebés y sus familias. Pida explicaciones sobre las palabras que no le resulten familiares. Cuando se usan palabras técnicas en este folleto, estarán definidas en un recuadro. También hay un glosario que comienza en la página 24 de este folleto y que define algunas de esas palabras técnicas.

ANTECEDENTES

Desde la década de 1970 el Estado de Virginia ha proporcionado servicios de intervención temprana para niños, desde su nacimiento hasta los dos años de edad (esto es, hasta su tercer cumpleaños), que experimentan retrasos en su desarrollo. En 1986, el Congreso de los EE. UU. proporcionó fondos a los estados para implementar un sistema integral de servicios de intervención temprana. Dentro de la ley federal de educación especial llamada Ley de Educación para Personas con Discapacidades [Individuals with Disabilities Education Act (IDEA)] a este sistema de servicios se lo llama Parte C, Intervención Temprana para Bebés con Discapacidades. En esta guía, se usa el término *sistema de intervención temprana* para describir las políticas y prácticas de Virginia según el programa federal de la Parte C.

En Virginia existen 39 agencias rectoras locales que planifican, con asistencia y asesoramiento de un consejo de coordinación interagencias (un grupo de personas con intereses en el sistema de intervención temprana, que incluye a los padres), la manera en que las agencias y los prestadores en la comunidad brindarán servicios a las familias. Cada agencia directriz local cuenta con alguien a quien usted puede contactar para solicitar información y ayuda (consulte la página 25).



**Infant & Toddler
Connection of Virginia**

SERVICIOS DE INTERVENCIÓN TEMPRANA

Los servicios de intervención temprana son para bebés que no se están desarrollando según lo esperado o que tienen un problema que puede demorar su desarrollo normal, y para sus *familias*. Los servicios se proporcionan para ayudar al desarrollo de los niños y asistir a sus familias a satisfacer las necesidades de desarrollo de sus hijos. Los prestadores de servicios de intervención temprana trabajan conjuntamente con las familias. La participación de las familias es importante en cada una de las etapas que se transitan.

La familia se define según cada familia se considera a sí misma.

Un *padre* es el padre o la madre natural o adoptiva del niño, su padre o madre adoptiva, un tutor, una persona que actúa como su padre o madre (como un abuelo o padre adoptivo con el que vive el niño, o una persona legalmente responsable por su bienestar); o un *padre sustituto*.

Un *padre sustituto* es una persona designada para actuar en lugar del padre o la madre cuando el niño está bajo protección estatal o sus padres no pueden ser identificados o localizados. Si usted es un padre sustituto o desea más información sobre las salvaguardas y responsabilidades de los padres sustitutos, contáctese con su sistema de intervención temprana local, listado en la página 25, o con la Conexión de Virginia para Bebés al (800) 234-1448.

Cada niño y familia que ingresa al sistema de intervención temprana cuenta con un coordinador de servicios. El trabajo de su coordinador de servicios es ayudar a su familia:

- a reunir información para tomar buenas decisiones para su hijo y su familia;
- a ocuparse de obtener los servicios y mantener un registro;
- a averiguar sobre los servicios necesarios y recibirlos;
- a averiguar sobre los servicios de protección;
- a planificar los cambios en los servicios (transición); y
- a comprender sus salvaguardas y responsabilidades como padre y utilizarlas cuando sea apropiado.

AVERIGUAR SI SU HIJO ES ELEGIBLE PARA LA INTERVENCIÓN TEMPRANA

Cuando su hijo es derivado a la Conexión de Virginia para Bebés, un coordinador de servicios comienza a trabajar con su familia para averiguar si su hijo es elegible para los servicios. A este paso se lo llama determinación de la elegibilidad. Recibirá un *preaviso por escrito* antes de que se realice la determinación de su elegibilidad.

Preaviso por escrito: Antes de cada etapa importante en el proceso de intervención temprana, su coordinador de servicios debe asegurarse de que usted sea informado por escrito. El aviso le dirá cómo continuar. Deberá estar en el idioma que usted usa, a menos que esto no sea posible. También debe ser claro y fácil de entender. Si necesita ayuda para entender el aviso, solicite una explicación a su coordinador de servicios.

El aviso debe llegarle **antes** de que comience la siguiente etapa. Puede mostrar el aviso a otras personas (como un profesional o un amigo) que puedan ayudarlo a decidir qué es lo mejor para su hijo. Todos los preavisos por escrito se realizarán con formularios estándar del estado. Cada vez que se le entregue un formulario estándar también recibirá una copia y una explicación de la Notificación de las garantías del Niño y de la Familia en la Parte C del Sistema de Intervención Temprana de Virginia, que es una explicación técnica de las salvaguardas para los padres, con referencias sobre la legislación federal.

Como padre, su función es muy importante en la preparación de la determinación de elegibilidad. Usted tiene la oportunidad de:

- Compartir información sobre usted y su hijo, incluido lo que sabe sobre las habilidades y necesidades de su hijo;
- Autorizar a su coordinador de servicios a reunir información sobre su hijo a través de otros profesionales que lo conocen o ya lo han examinado;
- Autorizar a su coordinador de servicios o a otro proveedor a realizar una evaluación, que es un análisis rápido del desarrollo de su hijo;
- Preguntar sobre el proceso de determinación de elegibilidad; y
- Otorgar su *consentimiento informado*, un permiso para la determinación de elegibilidad.

Consentimiento informado: Para tomar buenas decisiones, usted necesita información precisa. Otorgar su consentimiento significa que entiende lo que se le está ofreciendo y recomendando y que, habiéndolo entendido, lo autoriza. El mejor momento para hacer preguntas es antes de dar su consentimiento.

Para saber si su hijo es elegible para los servicios de intervención temprana,

un equipo *multidisciplinario* revisa la información que usted ha compartido sobre su hijo, los resultados de cualquier evaluación que se le haya realizado, y la información de su médico y otros profesionales que conocen a su hijo (con su autorización). A menudo esta información es suficiente para que el equipo decida si su hijo cumple con los criterios de elegibilidad para los servicios de intervención temprana (consulte la página 6). A veces, el equipo necesitará más información y se realizarán algunas pruebas para ayudar al equipo a aprender más sobre el desarrollo de su hijo.

Multidisciplinario significa profesionales de al menos 2 disciplinas o profesiones distintas

Todos los padres son parte de la determinación de elegibilidad porque proporcionan información importante al equipo multidisciplinario sobre el desarrollo de su hijo. Informe a su coordinador de servicios si también desea ser parte de la discusión del equipo multidisciplinario sobre la elegibilidad de su hijo. De otra forma, su coordinador de servicios lo llamará una vez que el equipo se reúna para informarle si su hijo es elegible o no para los servicios de intervención temprana.

Si el equipo multidisciplinario decide que su hijo es elegible para los servicios, usted trabajará conjuntamente para realizar una evaluación para la planificación de servicios y desarrollar un Plan Personalizado de Servicios Familiares (IFSP). Estos pasos se explican en las secciones siguientes.

Si el equipo multidisciplinario decide que su hijo no es elegible para los servicios de intervención temprana, puede solicitar a su coordinador de servicios ayuda para:

- continuar evaluando el progreso de su hijo en caso de que no se desarrolle como otros niños de su edad; y
- que lo derive a otros recursos en su comunidad que pueden ser útiles para su hijo y su familia.

Si no se logra un acuerdo sobre la elegibilidad de su hijo, hay formas de ayudar a resolver esas diferencias (consulte la página 19).

Criterios de elegibilidad para los servicios de intervención temprana en Virginia

En Virginia, su hijo puede cumplir con los requisitos para los servicios de intervención temprana en tres formas distintas. La información que se obtenga durante el proceso de determinación de elegibilidad ayudará a identificar si su hijo cumple con uno o más de los criterios de elegibilidad.

- I. **Bebés con un retraso de al menos el 25% en su desarrollo (edad cronológica o edad cronológica ajustada por nacimiento prematuro) en una o más de las siguientes áreas:**
 1. **desarrollo cognitivo** (habilidad para pensar);
 2. **desarrollo físico** (incluida la forma en que funcionan los músculos, la visión y la audición);
 3. **comunicación** (comprensión de lo que se dice o comunicación de lo que se desea)
 4. **desarrollo social o emocional** (capacidad para interactuar con otros y expresar sentimientos); o
 5. **desarrollo adaptativo** (hacer cosas de manera independiente, como comer y ayudar a que lo vean).

Y/O

- II. **Niños sin un 25% de retraso en su desarrollo, que se están desarrollando en forma atípica en uno o más de los siguientes:**
 1. **respuestas sensorio-motrices atípicas o cuestionables** (tono muscular anormal, limitaciones en el rango de movimiento articular, reflejos o reacciones posturales anormales, patrones de movimiento pobres o desempeño limitado en sus habilidades, disfunciones en la motricidad oral, incluida la dificultad para alimentarse)
 2. **desarrollo socio-emocional atípico o cuestionable** (demora o anomalía para alcanzar las etapas clave emocionales esperadas, incapacidad persistente para iniciar o responder a la mayoría de las interacciones sociales, o miedo u otras insuficiencias que no mejoran con la atención de los cuidadores)
 3. **comportamientos atípicos o cuestionables** que interfieren con la adquisición de habilidades de desarrollo o
 4. **incapacidad para la interacción social y habilidades de comunicación junto con comportamientos restringidos y repetitivos.**

Y/O

- III. **Niños con enfermedades físicas o mentales diagnosticadas con alta probabilidad de resultar en retrasos en el desarrollo. Estas incluyen, pero no se limitan a:**
 1. convulsiones/encefalopatía significativa (identifican al grupo de alto riesgo con puntuaciones de Apgar bajas y/o asfixia);
 2. anomalías significativas en el sistema nervioso central;
 3. hemorragia severa intraventricular de Grado 3 con hidrocefalia o hemorragia intraventricular de Grado 4;
 4. infección congénita sintomática;
 5. efectos de exposición a tóxicos, incluido el síndrome de alcoholismo fetal, la abstinencia de drogas y la exposición al uso crónico materno de anticonvulsivos, antineoplásicos y anticoagulantes;
 6. mielodisplasia;
 7. pérdida congénita o adquirida de la audición;
 8. discapacidades visuales;
 9. anomalías cromosómicas, incluido el síndrome de Down;
 10. trauma cerebral o méduloespinal, con exámenes neurológicos anormales al momento del alta;
 11. errores metabólicos congénitos;
 12. microcefalia;
 13. problemas severos de vinculación;
 14. retraso del crecimiento;
 15. trastornos del espectro autista;
 16. problemas endocrinos con alta probabilidad de retrasos en el desarrollo;
 17. hemoglobinopatías con alta probabilidad de retrasos en el desarrollo;
 18. labio leporino o paladar hendido; u
 19. otros problemas físicos o mentales, según lo determinen los miembros del equipo multidisciplinario.

EVALUACIÓN PARA LA PLANIFICACIÓN DE SERVICIOS

Se le informará previamente por escrito antes de que se realice la evaluación para la planificación de servicios. Con su autorización firmada, su coordinador de servicios organizará una *evaluación* para conocer las fortalezas y necesidades de su hijo en todas sus áreas de desarrollo. Esta información lo ayudará a decidir qué servicios de intervención temprana son necesarios para atender a las necesidades de su hijo y su familia. La evaluación incluirá la forma en que su hijo:

- piensa y entiende los eventos que le ocurren a lo largo del día, a esto se lo llama *desarrollo cognitivo*;
- ve las cosas, escucha los sonidos y las voces y crece, a esto se lo llama *desarrollo físico*;
- se mueve, a esto se lo llama *desarrollo de la motricidad gruesa o fina*;
- entiende lo que usted dice o le hace saber lo que desea, a esto se lo llama *comunicación*;
- se relaciona con otras personas y expresa sus sentimientos, a esto se lo llama *desarrollo social o emocional*; y
- realiza acciones comunes que se esperan de los bebés, como alimentarse, ayudar a que lo vistan, besar y abrazar, a esto se lo llama *desarrollo adaptativo*.

La *evaluación* es la forma en que los profesionales aprenden sobre las fortalezas y necesidades de su hijo y los servicios que pueden ayudar a cubrir esas necesidades. Con su permiso, la evaluación también incluye el aprendizaje sobre las preocupaciones, prioridades (lo que es más importante para ustedes) y recursos de su familia.

Nota: Hemos elegido la forma genérica masculina para referirnos a los niños. Sin importar su sexo, tanto los niños como las niñas están igualmente incluidos.

Si su hijo ya ha sido evaluado, es posible que no hagan falta evaluaciones adicionales. Su coordinador de servicios se asegurará de que los procedimientos de evaluación utilizados sean adecuados a las necesidades y la cultura de su familia.

Durante la evaluación, se le dará a su hijo una oportunidad justa de mostrar lo que puede hacer. Su hijo será evaluado por un grupo de profesionales que representa al menos dos profesiones o áreas de desarrollo. Los profesionales

pueden incluir educadores de niños, terapeutas del lenguaje, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionales, trabajadores sociales, enfermeros, y otros.

Como padre del niño, usted es parte importante del equipo durante la evaluación. Su participación es bienvenida en las evaluaciones y en cualquier reunión en que éstas se discutan o expliquen. Puede invitar a las evaluaciones o reuniones a quien usted desee que pueda ayudarlo con la discusión sobre su hijo y ayudarlo a tomar decisiones. Para la evaluación, tiene la oportunidad de:

- autorizar antes de que se realicen las pruebas;
- autorizar a su coordinador de servicios a reunir información sobre su hijo a través de otros profesionales que lo conocen;
- compartir con el equipo lo que sabe sobre las habilidades y necesidades de su hijo;
- decidir si la evaluación incluirá información sobre los recursos, prioridades y preocupaciones de su familia sobre su hijo;
- incluir información de otras personas que han evaluado a su hijo durante los últimos seis meses;
- obtener copias y otras explicaciones sobre los resultados de las pruebas y otros informes; y
- preguntar sobre el proceso o los resultados de la evaluación.

La información obtenida durante la evaluación para la planificación de servicios será utilizada por el equipo durante el siguiente paso, la reunión para el Plan Personalizado de Servicios Familiares (IFSP).

Cosas que deseo recordar:

REUNIÓN PARA EL PLAN PERSONALIZADO DE SERVICIOS FAMILIARES (IFSP)

El plan personalizado de servicios familiares (IFSP) es un plan escrito para proporcionar servicios de intervención temprana. Dentro de los 45 días calendario posteriores a la derivación, su equipo se reunirá para escribir un IFSP. En la reunión del IFSP, los miembros del equipo de IFSP, usted incluido, trabajan juntos para desarrollar un plan para el año siguiente.

Usted es un miembro importante del equipo. Puede invitar a otros familiares o personas que crea que pueden ayudarlo a tomar buenas decisiones para su hijo. Su coordinador de servicios y los prestadores locales de servicios también serán miembros del equipo. Su coordinador de servicios organizará la reunión en un lugar y un momento que sean convenientes y cómodos para usted. También recibirá esta información por escrito

Durante la reunión del IFSP usted y el resto del equipo conversarán sobre las fortalezas y necesidades de su hijo, lo que usted considera más importante para su hijo y su familia, y las metas y *resultados*. Este es un buen punto de partida para decidir qué servicios son necesarios para ayudar al desarrollo de su hijo. Todos los miembros del equipo, usted incluido, comparten ideas sobre las actividades y los servicios que ayudarán a su hijo y su familia. Juntos decidirán qué sucederá en el IFSP.

Los *resultados* son afirmaciones sobre los cambios más importantes que usted y el resto del equipo esperan para su hijo y su familia.

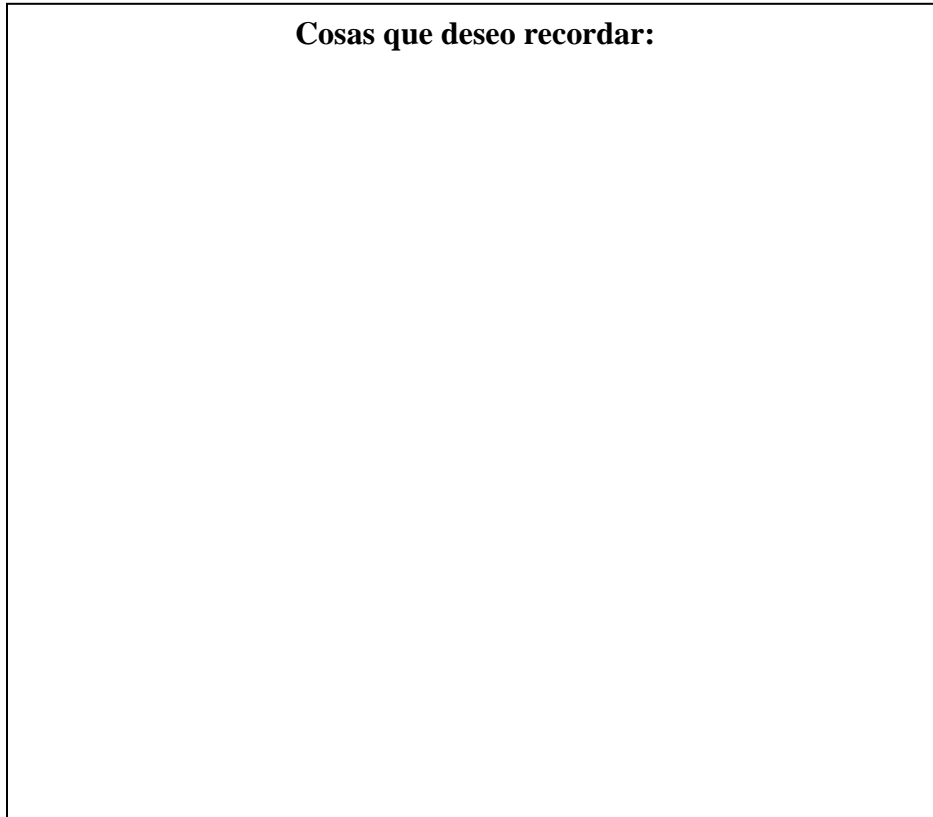
El IFSP lista aquello en lo que usted y los prestadores de la intervención temprana trabajarán, e incluye:

- el nombre de su coordinador de servicios;
- las habilidades y necesidades actuales de su hijo;
- si usted lo autoriza, una declaración sobre los recursos, prioridades y preocupaciones de su familia relacionados con el desarrollo de su hijo;
- los resultados que el equipo espera lograr para su hijo y su familia;
- los servicios de intervención temprana y asistencia que serán proporcionados;
- dónde serán brindados los servicios;
- el ámbito natural, en la medida en que sea apropiado, en que serán provistos los servicios, incluida la casa y el entorno natural o normal

- para los niños de la misma edad que su hijo;
- cuán a menudo serán provistos los servicios, cuándo comenzarán y cuánto durarán;
- otros servicios necesarios para su familia pero que no son brindados por el sistema de intervención temprana;
- arreglos para los pagos, en caso de ser necesarios;
- un plan de transición para cuando su hijo esté acercándose a dejar los servicios de intervención temprana; y
- su autorización firmada para comenzar los servicios.

Se le solicitará que firme el IFSP para mostrar que está de acuerdo con el plan y que desea que su hijo y su familia obtengan los servicios que describe. Puede elegir entre aceptar todos, algunos o ninguno de los servicios. Nada se hará sin su autorización. Puede solicitar que el IFSP sea revisado en cualquier momento. Si en algún momento no puede lograr un acuerdo con el resto del equipo sobre los servicios que deberían formar parte del IFSP, consulte la página 19.

Cosas que deseo recordar:



SERVICIOS DE INTERVENCIÓN TEMPRANA DISPONIBLES

Muchos tipos de servicios de intervención temprana están disponibles para atender a las distintas necesidades de niños y familias muy diversos. Los servicios pueden incluir:

- dispositivos y servicios de tecnología de asistencia
- audiología
- servicios para el desarrollo
- capacitación familiar, asesoramiento y visitas a domicilio
- servicios de salud
- servicios médicos (sólo para diagnósticos o evaluaciones)
- servicios de enfermería
- servicios de nutrición
- terapia ocupacional
- fisioterapia
- servicios psicológicos
- coordinación de servicios
- servicios de trabajo social
- patologías del habla y el lenguaje
- costos de transporte y relacionados
- servicios para la vista

Algunas familias sólo reciben unos pocos servicios. Otras reciben más. Depende de las necesidades de su hijo y su familia.

PAGOS POR LOS SERVICIOS DE INTERVENCIÓN TEMPRANA

Algunos servicios deben estar disponibles sin costo alguno para los padres. Estos son la determinación de elegibilidad, la evaluación, la coordinación de servicios, el desarrollo del IFSP y las salvaguardas.

Puede tener costos por otros servicios de intervención temprana según su capacidad de pago determinada utilizando los pasos descritos en el documento de Información sobre las tarifas familiares. Usted recibió una copia de este documento y se le explicó cuando recibió el preaviso por escrito antes de la determinación de la elegibilidad. Recibirá una copia adicional y una explicación de este documento en cada reunión anual del IFSP.

Algunos de los costos de los servicios son cubiertos por fondos federales, estatales y locales. Los prestadores locales de servicios de intervención temprana también reciben pagos de los seguros personales de salud (con su autorización) y de Medicaid, así como de honorarios basados en los ingresos de los padres para financiar los servicios. Sin embargo, no se le negarán los servicios si no puede pagar por ellos. Si tiene alguna pregunta sobre cómo pueden ser financiados los servicios para su hijo, debe conversarlo con su coordinador de servicios.

Cosas que deseo recordar:

REVISIONES DEL IFSP

Usted, su coordinador de servicios y los proveedores de servicios revisarán el IFSP a lo largo del tiempo para realizar los ajustes que sean necesarios.

Revisión semestral del IFSP

La evaluación continua del desarrollo y el progreso de su hijo forma parte de los servicios de intervención temprana. El IFSP de su hijo será revisado semestralmente o más a menudo si es necesario. Usted, su coordinador de servicios y, si corresponde, otros prestadores de servicios, revisarán el IFSP. Durante la revisión del IFSP, usted y los demás presentes conversarán sobre el progreso de su hijo.

Puede solicitar una revisión de los resultados y servicios del IFSP en cualquier momento. Si su hijo no avanza según lo esperado, o si cree que deben ajustarse los servicios (ampliarlos, disminuirlos o concluirlos) puede realizarse una revisión del IFSP para conversar sobre sus preocupaciones.

Es necesario un *preaviso por escrito* antes de realizar cambios en los servicios: Siempre que los prestadores de servicios de intervención temprana deseen cambiar, o se nieguen a cambiar, los servicios listados en su IFSP, deben informárselo por escrito. Los cambios pueden incluir la agregación de un nuevo servicio, la finalización de un servicio, o un cambio su frecuencia. El cambio puede haber sido sugerido por usted o un prestador. El aviso debe informarle lo que puede hacer si no está de acuerdo con el cambio propuesto.

Todo cambio posible será conversado primero con usted en la reunión del IFSP, y el aviso por escrito debe serle enviado **antes** de que se discuta el cambio en esa reunión. Puede tomarse tiempo para pensar sobre el cambio y decidir si está de acuerdo. También puede mostrar el aviso a otras personas (como a un profesional o un amigo) que puedan ayudarlo a decidir qué es lo mejor para su hijo.

IFSP anual

Al menos una vez al año su equipo se reúne para conversar sobre los avances de su hijo y actualizar el IFSP. Su coordinador de servicios organizará la reunión del equipo en un lugar y un momento que sean convenientes para usted. Antes de una reunión anual, su coordinador de servicios le avisará por escrito y le dará una explicación sobre sus salvaguardas, también por escrito. Como parte del equipo, se le solicitará que se una a la discusión y la toma de decisiones, como lo hizo para el primer IFSP.

En el momento del IFSP anual, un equipo multidisciplinario revisará la información que usted y los prestadores de servicios para su hijo hayan presentado, para controlar que su hijo aún sea elegible para los servicios de intervención temprana.

TRANSICIÓN

Una vez que dejan la intervención temprana, algunos niños ya no necesitan asistencia especial. Otros aún requieren cierta ayuda. Esto puede ser proporcionado por agencias comunitarias, por prestadores privados, o por el sistema de educación especial para la temprana infancia en las escuelas públicas.

En su primera reunión del IFSP deberá recibir información sobre el sistema de servicios de Virginia para niños de hasta 5 años. El sistema de servicios de Virginia está diseñado para realizar la transición de los niños elegibles a los servicios de las escuelas públicas, si usted está de acuerdo, a partir de los dos y hasta los tres años.

Su sistema escolar local proporciona educación especial para la temprana infancia para los niños con discapacidades bajo lo que se llama *Parte B de la Ley de Educación para Personas con Discapacidades [Individuals with Disabilities Education Act (IDEA)]*. En Virginia, los niños elegibles que cumplen los dos años de edad hasta el 30 de septiembre pueden empezar la educación especial para la temprana infancia al inicio del año escolar. La mayoría de los niños de dos años pasan al preescolar en septiembre del año en que resultan elegibles. Las transiciones para algunos niños de dos años de edad pueden demorarse un poco más en ese mismo año escolar si el sistema escolar lo permite. Usted decide si su hijo realiza la transición como parte del IFSP. Los servicios de intervención temprana continúan disponibles hasta que ocurre la transición o hasta el tercer cumpleaños de su hijo.

Un plan de transición los ayuda a usted y a su hijo a realizar un cambio fluido desde la intervención temprana a la siguiente etapa para su hijo. Este plan de transición es parte del IFSP de su hijo y debe conversarse en cada reunión del IFSP.

Los pasos en la transición a la educación especial pueden incluir:

- notificar a la división escolar local el nombre, dirección, número de teléfono y fecha de nacimiento de su hijo a medida que se acerca a la edad de elegibilidad para la educación especial, a menos que usted indique por escrito en la página de transición del IFSP que no desea que se envíe esa información;
- transferir información sobre su hijo (como la información de evaluación y los IFSP) al sistema escolar local, con su autorización;
- tener una reunión con el sistema escolar local, al menos 90 días y hasta nueve meses (si todas las partes lo aceptan) antes de la elegibilidad para la educación especial;
- conversar sobre los servicios y colocaciones futuras; y

- ▶ prepararlo a usted y a su hijo para un cambio en los servicios y ayudarlo a ajustarse al nuevo entorno.

Durante la transición desde la intervención temprana a los servicios de educación especial para la temprana infancia, su coordinador de servicios puede acompañarlo a las reuniones.

Si su hijo no es elegible para la educación especial, pero aún necesita algunos servicios o atención, su coordinador de servicios, con su aprobación, intentará programar una reunión de transición con otras personas en la comunidad para conversar sobre los siguientes pasos para su hijo y su familia. Su coordinador de servicios puede ayudarlo a planificar y encontrar otros servicios en su comunidad. Esos servicios pueden incluir a Head Start, guarderías infantiles, u otros programas educativos o de apoyo familiar que pueden ayudarlo a lograr sus metas. Su IFSP documentará esos esfuerzos.

Cuando su hijo deje los servicios de intervención temprana, es una buena idea asegurarse de tener una copia completa de sus registros. Los registros le ayudarán a documentar el progreso que ha realizado su hijo y serán útiles para planificar servicios y asistencias futuras. Revise los registros de intervención temprana de su hijo para decidir qué información desea transmitir a la educación especial o a sus siguientes proveedores de servicios. Si no está de acuerdo con alguna parte de los registros de su hijo, puede solicitar que los cambien. Consulte la página 18 para obtener información sobre cómo hacer esto.

Cosas que deseo recordar:

CONFIDENCIALIDAD

Los servicios de intervención temprana que su familia y su hijo recibirán y los motivos por los que necesita esos servicios son personales y privados. Aunque usted comparta información personal sobre su hijo o la situación particular de su familia con sus proveedores de servicios, su privacidad está protegida a través de los requisitos de confidencialidad del sistema de intervención temprana.

La confidencialidad abarca los registros escritos y las conversaciones que las personas puedan tener con o sobre usted, su hijo y su familia.

Los prestadores de intervención temprana recogen información para mantener un cuidadoso registro de los servicios que se proporcionan a su familia y sobre el desempeño de su hijo. Mantener la confidencialidad de esa información no sólo es un requisito federal y estatal, también es una forma importante de ganar su confianza y cooperación.

“La discapacidad de mi hijo es muy poco conocida. Fue muy bueno recibir asistencia para encontrar a alguien más en mi área que pudiese ayudarnos. Pero siempre supe que no hablarían con nadie sin nuestra autorización”. —Un padre de Virginia

Existen abundantes requisitos que indican a los prestadores de intervención temprana cómo deben administrar los registros confidenciales. Esos requisitos incluyen:

- **Almacenamiento de los registros:** Todos los registros que contengan información personal identificable se mantienen en lugares a los que sólo ciertas personas tienen acceso. Estas personas autorizadas incluyen a quienes tienen motivos legítimos para ver sus registros de intervención temprana. Incluyen a su coordinador de servicios, los profesionales que trabajan con usted y su familia, y a los administradores de las agencias responsables de proporcionarle servicios.
- **Autorización para ver los archivos:** Nadie puede brindar información o comentar los contenidos de los registros de su hijo sin su autorización, excepto en circunstancias muy limitadas que permite la legislación federal.

- **Registro de revelación:** El sistema de intervención temprana posee una lista de todos los archivos disponibles sobre su hijo y su familia. También hay una lista de todas las personas que han visto alguno de los registros de su hijo. Usted puede ver este “*registro de revelaciones*” si lo solicita.
- **Autorización de los padres:** Excepto en circunstancias muy limitadas permitidas por la legislación federal, la información confidencial de los archivos no puede mostrarse o entregarse a ninguna persona sin su autorización por escrito. Una copia de su autorización por escrito, que explicita la información que puede compartirse y quién puede acceder a ella, debe formar parte del archivo.
- **Disposición de los registros:** Cuando su sistema de intervención temprana no necesite ya la información sobre los registros de su hijo, el personal se lo hará saber. En ese momento, los registros deben ser destruidos cuando usted lo solicite. Sin embargo, el prestador puede mantener registros permanentes del nombre, la dirección, y el número de teléfono del niño, y sobre el momento en que recibió los servicios.

Periódicamente, durante su permanencia en la Conexión de Virginia para Bebés, usted recibirá una copia y una explicación de la Notificación de las garantías del Niño y de la Familia en la Parte C del Sistema de Intervención Temprana de Virginia, que explica detalladamente todas las salvaguardas de la Parte C, incluidas las relacionadas con la confidencialidad.

REVISIÓN DE LOS REGISTROS DE SU HIJO

Ver los registros de intervención temprana de su hijo y su familia le ayudará a saber más sobre su hijo y los servicios que recibe. Cuanto más sepa, más eficaz será como miembro del equipo que toma las decisiones sobre su hijo. Saber qué contienen los registros le ayuda a tomar las mejores decisiones para su hijo. También es útil que controle la exactitud de los registros sobre su hijo.

Puede solicitar a su coordinador de servicios que realice las gestiones para que usted revise los registros. Los proveedores de intervención temprana le permiten ver los registros dentro de un período razonable y antes de cualquier reunión sobre su hijo. Puede solicitar explicaciones de todo lo que vea en los registros. También puede coordinar que un representante suyo o de su hijo vea los registros.

Puede solicitar copias de la información en los registros. Es posible que se le solicite que pague el costo de realizar las copias, pero no por el tiempo que lleva encontrar los archivos y copiarlos. Si no tiene dinero para las copias, igual puede recibir una copia de los registros de su hijo.

Si ve algo en los registros que considera incorrecto, puede solicitar que se lo cambie o elimine. Solicite ayuda a su coordinador de servicios con esto y sobre el procedimiento local para solicitar un cambio en los registros.

Si los proveedores de servicios no realizan los cambios solicitados, puede requerir una audiencia. Si el funcionario de audiencias determina que el registro no debe cambiarse, puede incluir su propia explicación de la información en el archivo. Su explicación deberá incluirse en el archivo y cada vez que la información que usted haya objetado sea entregada, en forma tal que la persona que la reciba se entere de su preocupación.

RESOLUCIÓN DE DESACUERDOS

La intervención temprana funciona mejor cuando las familias y los profesionales trabajan juntos. Esto significa compartir información, ser honesto sobre sus ideas y sentimientos, escuchar cuidadosamente, realizar preguntas, y tratar a todos con cortesía y respeto.

Incluso los mejores amigos disienten algunas veces. Lo mismo sucede entre las familias y los prestadores de servicios. En la mayoría de los casos, las familias y los profesionales pueden conversar sobre sus desacuerdos y lograr un compromiso que resulte aceptable para todos.

Usted y las personas que proporcionan los servicios de intervención temprana son un equipo con el mismo objetivo. Todos ustedes quieren que su hijo inicie bien su vida. Los prestadores de servicios desean que usted esté satisfecho con lo que el equipo está haciendo por su hijo y su familia. Todos en el equipo deberían escuchar sus ideas y preocupaciones y responder a sus preguntas. Es más fácil lograr un acuerdo cuando todos tratan de entender el punto de vista de los demás sobre la situación.

Si tiene diferencias, probablemente sea capaz de solucionarlas más fácilmente si:

- especifica con precisión lo que le molesta y da ejemplos;
- sabe qué efecto tiene el desacuerdo para usted y su hijo;
- es claro sobre los cambios que desea para la situación; y
- explica lo que quiere a los demás para mejorar las cosas.

A veces, incluso cuando las personas tienen buenas intenciones y se esfuerzan, hablar sobre el problema no es suficiente. Existen tres maneras formales en el sistema de intervención temprana para solucionar los desacuerdos. Son las quejas, la mediación y las audiencias imparciales de debido proceso. A continuación se proporciona una descripción general de esos tres procedimientos. Una descripción completa se incluye en la Notificación de las garantías del Niño y de la Familia en la Parte C del Sistema de Intervención Temprana de Virginia.

Presentación de una queja

Cualquier persona puede presentar una queja si cree que una agencia o una persona que proporciona servicios de intervención temprana han infringido los requisitos de intervención temprana. Las quejas deben realizarse por escrito, estar firmadas, e incluir los hechos específicos que las sustentan, incluido el requisito de la Parte C que supone infringido. Por lo general, las quejas deben presentarse dentro del año. En algunos casos (p. ej. cuando se solicita el reembolso de servicios), las quejas pueden presentarse dentro de los tres años.

Como padre del hijo que recibe los servicios de intervención temprana, también puede presentar una queja por escrito cuando esté en desacuerdo con algo relacionado con los servicios que recibe su hijo o su familia. Por ejemplo, puede presentar una queja si su sistema de intervención temprana local no:

- hace algo que acordó el equipo, como realizar una evaluación o proporcionar un servicio;
- cumple con cronogramas importantes, como determinar la elegibilidad y desarrollar un IFSP en 45 días, o
- le permite ver los registros de intervención temprana de su hijo.

Incluya específicamente en su queja por escrito la acción o decisión con la cual no está de acuerdo y está objetando. Envíe su queja al:

Departamento de Salud Conductual y Servicios de Desarrollo
Departamento de Intervención Temprana
P.O. 1797
Richmond, VA 23218

Llámelos al (804)786-3710 si tiene alguna pregunta.

Una vez que su queja se reciba, la agencia estatal responsable de la intervención temprana realizará una investigación. Se le dará la oportunidad de enviar información adicional, ya sea en forma oral o por escrito, sobre su queja. Se le notificarán los resultados de la investigación dentro de los 60 días calendario. Cualquier cuestión que se esté considerando actualmente en una audiencia de debido proceso no será investigada como una queja estatal.

Uso de la mediación

Muchos desacuerdos entre familias y profesionales pueden resolverse con la ayuda de un mediador. La *mediación* es un proceso que posibilita que una persona especialmente capacitada, sin intereses financieros o de otro tipo en el caso, lo ayude a usted y al sistema de intervención temprana a llegar a un acuerdo.

En la mediación nadie pierde ni gana. La mediación exitosa se construye sobre la asociación que usted tiene con sus proveedores y cuida su solidez. El resultado de la mediación es que usted y sus proveedores escriben y firman lo que cada uno acuerda hacer para solucionar el problema. La mediación se realiza en un momento y lugar que sea conveniente tanto para usted como para las personas que representan al sistema de intervención temprana.

Puede comenzar la mediación y presentar una queja para lograr una audiencia imparcial al mismo tiempo, o puede comenzar con la mediación sin solicitar una audiencia imparcial. La mediación es voluntaria. Esto significa que si no piensa que funcionará, no tiene por qué hacerlo.

El proceso de mediación debe completarse dentro de los 15 días calendario de la recepción del aviso de la oficina estatal de la Conexión de Virginia para Bebés que indica que ambas partes acceden a la mediación. La mediación no puede exceder las fechas límite para las audiencias de debido proceso (30 días calendario).

Solicitar una audiencia de debido proceso

Las audiencias son la manera más formal para resolver los desacuerdos. Usted puede solicitar una audiencia si está en desacuerdo con una decisión o una acción que afecta la identificación, determinación de elegibilidad, o la colocación de su hijo, o los servicios que usted y su hijo reciben.

Las audiencias son conducidas por funcionarios imparciales que conocen la ley de intervención temprana, sus normativas, políticas y prácticas. Una audiencia es un procedimiento formal en que se puede presentar evidencia y llamar a testigos. Usted puede llevar con usted a un abogado u otra persona que usted crea que puede ayudarlo a presentar su caso y representar mejor los intereses de su hijo.

Una audiencia respeta una serie de reglas, incluidas estrictas fechas límite. Las reglas para las audiencias son:

- los funcionarios de audiencias deben ser completamente imparciales, lo

que significa que no pueden tener intereses personales o profesionales que puedan entrar en conflicto con su objetividad en el resultado de la audiencia, ni ser empleados de una agencia o entidad que brinde servicios de intervención temprana o atención a su hijo;

- las audiencias deben mantenerse en un momento y lugar que sean razonablemente convenientes para que usted pueda asistir;
- al menos cinco días antes de la audiencia se le debe presentar a usted la evidencia;
- la audiencia debe ser registrada. El registro puede ser una cinta o una transcripción escrita, y usted puede solicitar una copia;
- el funcionario de audiencias debe tomar una decisión y enviarla por escrito a cada una de las partes dentro de los 30 días calendario de la presentación de la solicitud de audiencia; y
- durante el proceso de la audiencia, su hijo y su familia deben continuar recibiendo los servicios de intervención temprana que en ese momento formen parte de su IFSP, a menos que usted y el sistema de intervención temprana acuerden otra cosa. Si la audiencia involucra una solicitud de servicios iniciales y se ha determinado que su hijo es elegible, deberá recibir los servicios ya acordados por usted y el sistema de intervención temprana.

Su solicitud por escrito para una audiencia debe especificar la acción o decisión con la cual no está de acuerdo y los cambios que desea. Envíe su solicitud para una audiencia imparcial al:

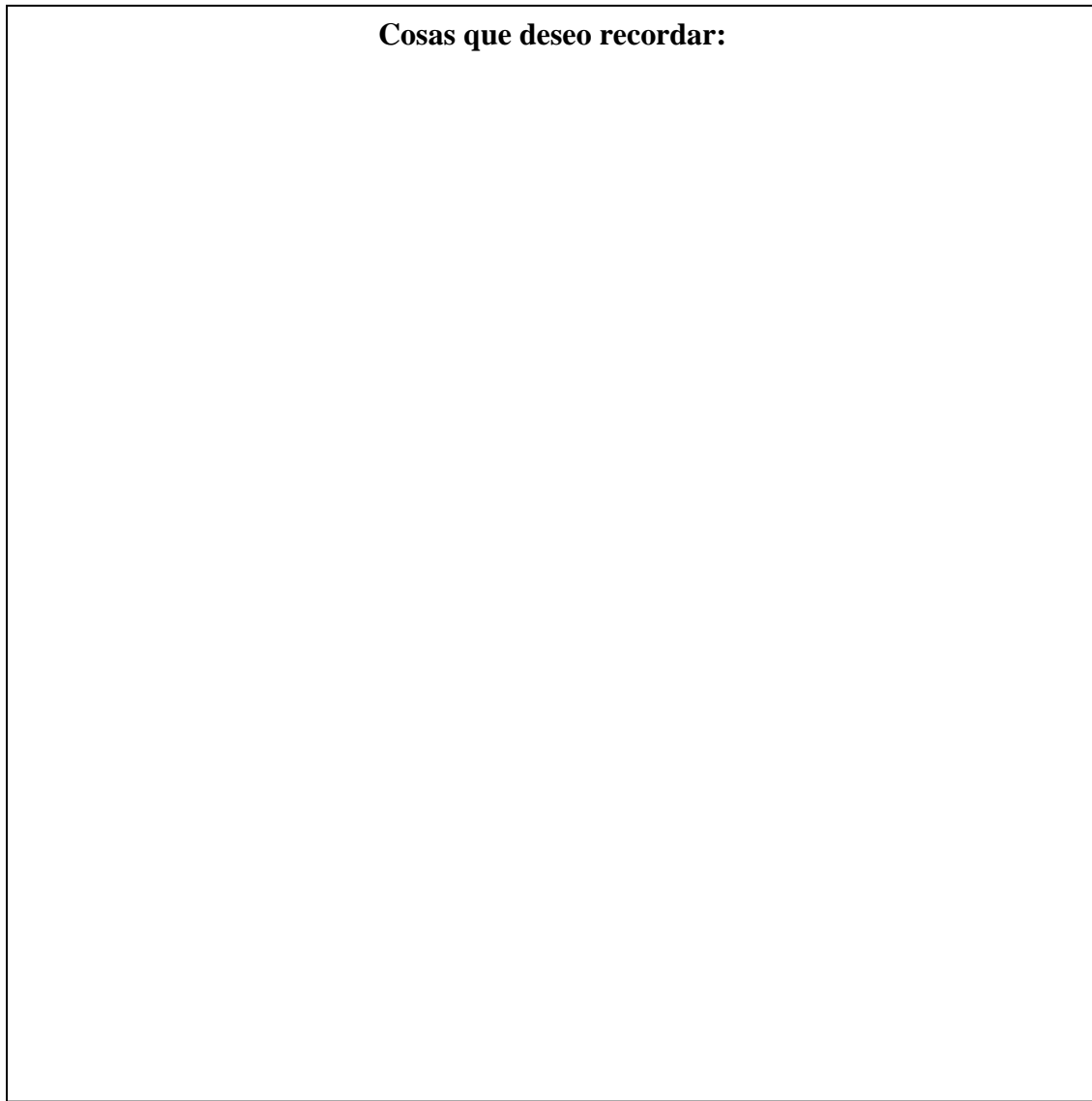
Departamento de Salud Conductual y Servicios de Desarrollo
Departamento de Intervención Temprana
P.O. 1797
Richmond, VA 23218

Llámelos al (804)786-3710 si tiene alguna pregunta.

Una vez que se haya completado la audiencia, el funcionario de audiencias toma una decisión basada en los hechos y la evidencia presentados. Si no está satisfecho con la decisión del funcionario de audiencias, puede presentar una acción civil ante cualquier tribunal estatal o federal.

Si no está de acuerdo con sus proveedores de servicios de intervención temprana, puede ser difícil decidir sobre el camino a seguir. Si tiene preguntas, converse sobre sus opciones con su coordinador de servicios, quien tiene la responsabilidad de asegurarse de que las entienda. También puede llamar al Departamento de Virginia para la Defensa y la Protección [Virginia Office for Protection and Advocacy] al (800) 552-3962 o al Centro de Capacitación para la Defensa de los Padres [Parent Educational Advocacy Training Center] al (703) 923-0010 o al número gratuito (800) 869-6782 para conversar sobre sus opciones.

Cosas que deseo recordar:

A large empty rectangular box with a black border, intended for the user to write down things they want to remember. The text "Cosas que deseo recordar:" is centered at the top of the box.

GLOSARIO

Evaluación: los procedimientos continuos utilizados por el personal cualificado adecuado durante el período de elegibilidad del niño según la Parte C para identificar: (a) las fortalezas y necesidades únicas y los servicios adecuados para cubrir esas necesidades; y (b) los recursos, prioridades y preocupaciones de la familia y la asistencia y los servicios necesarios para mejorar la capacidad de la familia para cubrir las necesidades de desarrollo de su hijo.

Retrasos en el desarrollo: consulte la página 6 de esta guía

Elegibilidad: consulte la página 6 de esta guía

Determinación de elegibilidad: el proceso por el cual un equipo multidisciplinario determina si un niño cumple o no con los criterios de elegibilidad de la Conexión de Virginia para Bebés

Familia: se define según cada familia se considera a sí misma

IFSP o plan personalizado de servicios familiares: un plan escrito para proporcionar servicios de intervención temprana a los niños o las familias elegibles

Mediación: un proceso voluntario libremente acordado por los padres y prestadores para intentar resolver los desacuerdos en la Parte C.

Multidisciplinario: la participación de dos o más profesionales cualificados de distintas disciplinas o profesiones

Ámbito natural: un entorno que es natural o normal para los niños de la edad de su hijo

Información de identificación personal: información que posibilitaría identificar a su hijo con certeza razonable, como los nombres, números de la seguridad social, direcciones o características personales de su hijo o sus familiares

Evaluación: procedimientos utilizados para identificar a los bebés que se supone tienen discapacidades y pueden necesitar servicios de intervención temprana

Padre sustituto: una persona designada para actuar en lugar del padre cuando el niño está bajo protección estatal o sus padres no pueden ser identificados o localizados

Transición: el ingreso o salida de los niños y familias a y de los servicios de intervención temprana. Consulte la página 14 de esta guía

Puntos únicos de ingreso para el acceso a los servicios de intervención temprana

En el estado de Virginia existen 39 sistemas locales de intervención temprana. Su información de contacto y áreas de cobertura se indican a continuación. Los números de teléfono pueden cambiar. Si no es capaz de contactar al sistema de intervención temprana local a través del número listado debajo, contáctese con el (804) 786-3710 para obtener el número telefónico actual.

Conexión para Bebés de:	Condados o ciudades cubiertas	Número de teléfono
Alexandria	City of Alexandria	(703) 746-3387
the Alleghany-Highlands	Alleghany, Clifton Forge, Covington	(540) 863-1620
Arlington	Arlington County	(703) 228-1630
Augusta-Highland	Counties of Augusta, Highland	(540) 245-5133
the Blue Ridge	Counties of Albemarle, Fluvanna, Greene, Louisa, Nelson City of Charlottesville	(434) 924-5694
Central Virginia	Counties of Amherst, Appomattox, Bedford, Campbell Cities of Bedford and Lynchburg	(434) 947-2888
Chesapeake	Chesapeake	(757) 547-8929
Chesterfield	Chesterfield County	(804) 768-7205
Crater District	Counties of Dinwiddie, Greensville, Prince George, Surry, Sussex Cities of Colonial Heights, Emporia, Hopewell, Petersburg	(804) 862-8049 ext. 3079
Cumberland Mountain	Buchanan, Russell, Tazewell	(276) 964-6702
Danville-Pittsylvania	Danville, Pittsylvania	(434) 799-0456 ext. 3121
DILENOWISCO	Counties of Lee, Scott, Wise, Dickenson; City of Norton	(276) 431-4370
the Eastern Shore	Counties of Accomack, Northampton	(757) 442-7599
Fairfax-Falls Church	County of Fairfax; Cities of Fairfax and Falls Church	(703) 246-7121
Goochland-Powhatan	Counties of Goochland and Powhatan	(804) 598-2200
Hampton-Newport News	Cities of Hampton, Newport News	(757) 726-4012
Hanover	Hanover County	(804) 723-2070
Harrisonburg-Rockingham	Rockingham County, City of Harrisonburg	(540) 434-6093 ext. 3321
the Heartland	Counties of Amelia, Buckingham, Charlotte, Cumberland, Lunenburg, Nottoway, Prince Edward	(434) 395-2967
Henrico-Charles City-New Kent	Henrico, Charles City, New Kent	(804) 727-8372
the Highlands	County of Washington; Cities of Abingdon, Bristol	(276) 619-2405
Loudoun	Loudoun County	(703) 777-0561
Middle Peninsula-Northern Neck	Counties of Essex, Gloucester, King & Queen, King William, Lancaster, Mathews, Middlesex, Northumberland, Richmond, Westmoreland Cities of Colonial Beach, West Point	(804) 758-5250
Mount Rogers	Counties of Bland, Carroll, Grayson, Smyth, Wythe; Cities of Galax, Marion	(276) 223-3270
the New River Valley	Counties of Floyd, Giles, Montgomery, Pulaski; City of Radford	(540) 831-7529
Norfolk	City of Norfolk	(757) 441-1186
the Piedmont	Counties of Henry, Franklin, Patrick; City of Martinsville	(276) 632-7128
Portsmouth	City of Portsmouth	(757) 393-8321
Prince William, Manassas and Manassas Park	County of Prince William; Cities of Manassas, Quantico, Manassas Park	(703) 792-7879
the Rappahannock Area	Counties of Caroline, King George, Spotsylvania, Stafford City of Fredericksburg	(540) 372-3561
Rappahannock-Rapidan	Culpeper, Fauquier, Madison, Orange and Rappahannock	(540) 829-7480
Richmond	City of Richmond	(804) 855-2742
the Roanoke Valley	Counties of Botetourt, Craig, Roanoke; Cities of Roanoke, Salem, Vinton	(540) 283-5050
the Rockbridge Area	Counties of Rockbridge, Bath; Cities of Buena Vista, Lexington	(540) 462-6638
Shenandoah Valley	Counties of Clarke, Frederick, Page, Shenandoah, Warren City of Winchester	(540) 635-2452
Southside	Counties of Brunswick, Halifax, Mecklenburg Cities of South Boston, South Hill	(434) 738-0406
Staunton-Waynesboro	Staunton, Waynesboro	(540) 245-5133
Virginia Beach	City of Virginia Beach	(757) 385-4400
Western Tidewater	Counties of Isle of Wight, Southampton; Cities of Suffolk, Franklin	(757) 562-6806 ext. 317
Williamsburg*James City*York*Poquoson	Counties of York and James City Cities of Williamsburg, Poquoson	(757) 566-8687