

La Edición Temprana

La Red de Padres y Centro de Recursos e Información Matrix

Matrix te invita a ser parte de nuestra red y ha reunirse con otros padres que han encontrado apoyo por medio de nuestros servicios.



Asesores de Padres en Intervención Temprana son padres de niños con necesidades especiales y han recibido Intervención Temprana, entonces entienden las experiencias únicas de las familias.

Algunos de los servicios proveídos por **Matrix** son:

- ◆ **Línea de Ayuda – (800) 578-2592** los empleados son asesores de padres que le darán información general, apoyo y referencias a recursos generales.
- ◆ **Consultaciones a fondo** – apoyo de un asesor de padres específico.
- ◆ **Grupos de apoyo para padres** – donde padres de niños con necesidades especiales se conocen y se apoyan.
- ◆ **Entrenamientos y talleres** – sobre IEP's, transiciones en educación especial y los procesos de educación especial
- ◆ **Paquetes de Información** – temas como el plan de IEP, evaluaciones y Transición a la Pre escuela y al Kinder.
- ◆ **El Despertar** – nuestro periódico con información detallada le llegara por correo
- ◆ **Librería** – disability related books, magazines, video tapes
- ◆ **Nuestro sitio de Internet** – www.matrixparents.org con información y vínculos a otros sitios.

La Red de Padres y Centro de Recursos e Información Matrix

Fortaleciendo familias de niños con necesidades especiales a entender y tener acceso a los sistemas que los sirven.
94 Galli Drive, Suite C, Novato, CA 94949-5739

Sirviendo los condados de Marín, Sonoma, Napa y Solano
(800) 578-2592 www.matrixparents.org



Anualmente Matrix responde a más de 7,000 pedidos de información o ayuda de más de 1,000 familias y profesionales. Por medio de dar servicios y apoyo comprensivo Matrix ayuda a familias a estar bien informadas. Así también ayudando a los padres a abogar por sus hijos y enriquecer sus vidas.

El Autismo de Diego

Mi recollection de autismo era el “Rainman” que interpreto Dustin Hoffman en 1988. Nunca volvi a escuchar sobre autismo hasta que a mi hijo, Diego le hicieron una evaluacion de intervencion temprana. Era un niño sano de 9lbs 5oz., nacio a tiempo y era bien vivo. Aunque el autismo de mi hijo no surgio de un día a otro hubo senales. Diego no gateo, camino a los 15 meses pero se caia frecuentemente. Las palabras vinieron despacito pero a los dos ansos casi todas desaparecieron. Su pediatra dijo que quizá estaba confundido porque vivia en un hogar bilingüe, entonces nos enfocamos en el ingles durante un tiempo.

Sin embargo, lo más difícil para mí como la mama de Diego, fue que nunca me llamo “mama” de pequeño. Su padre descubrió que Diego si tenia un nombre para mi. Paso cuando yo estuve fuera algunos días; el apuntaba a mi fotografía y decía “pa” (el llamaba a su papa “da”) eventualmente me empezó a llamar “ma”. Cuando uno se lo pide, el intente decir palabras en una silaba. El deberás trata y le gusta que lo elogien cuando el trata de decir o hacer algo. El continúa haciendo progreso con su lenguaje, pero el enfoque ahora es en ampliar su vocabulario por medio del sistema PECS por sus siglas en ingles Picture Exchange Communication System o Intercambio de comunicación por medio de fotos.

Mas importante que lo que me llame o no es la relación entre nosotros. El responde muy bien a los cariños que le hago. Lo que mas le gusta es que lo abracemos y que le hagan cosquillas (esto es cuando mas me mira; algo que no es típico de niños con autismo). A Diego siempre le han gustado mis pestañas y le encanta que abra y cierre mis ojos en sus cachetes y sus labios. Aunque su maestra no lo animaba yo empecé a llamarlos “butterfly kisses” o besos de mariposa. Ahora si el quiere un “butterfly kiss” le pido que me lo diga, el responde con “buh...ly”. A los dos nos da mucha risa, el se pone muy contento y cosquilludo.

Diego ahora tiene seis años; es muy amorosa y cariñoso. Afortunadamente para mí sus retrasos me han dado más tiempo para ser una mejor madre. Tengo mucha paciencia, he aprendido a apreciar sus pequeñas victorias tales como su comunicación

La Red de Padres y Centro de Recursos e Información Matrix

Fortaleciendo familias de niños con necesidades especiales a entender y tener acceso a los sistemas que los sirven.
94 Galli Drive, Suite C, Novato, CA 94949-5739

2

Sirviendo los condados de Marín, Sonoma, Napa y Solano
(800) 578-2592 www.matrixparents.org



espontánea y el estar aprendiendo a ir al baño. Diego es un encanto a pesar de todos los retos que enfrentamos. No lo pudiera amar más si fuera un niño típico.

El Diagnostico

La palabra diagnostico afecta a una persona, la familia y las personas a su alrededor, pero ¿que implica? En el mundo medico el diagnostico es el proceso de identificar una enfermedad, síndrome u condición de salud. Es una palabra que te cambia la vida completamente.

Algunos padres buscamos el diagnostico, el nombre de la enfermedad, síndrome, la condición que no deo ser "normal" a nuestro hijo/a. Otros preferimos no saber porque conocemos a nuestros hijos y no necesitamos afirmar lo que ya sabemos. En el momento de saber el diagnostico es una definición de nuestras preocupaciones y sospechas. Es algo que afecta al niño/a, que soñaste perfecto, afecta a la pareja, los abuelos y a la familia. Si es genético, es importante que la familia lo sepa.

Si tienes o no el diagnostico sientes que tienes que enfrentarte a mundo. Sientes las miradas de las personas por donde pasas con tu hijo/a y ven que es diferente. Escuchas los comentarios al pasar, que te afectan de una manera que ellos no se imaginan. Algunos recordamos el momento del diagnostico como si fuera ayer, otros no como un momento especifico sino una realización. Para otros es algo que sabemos, pero no hay un instante definido en el cual nos dimos cuenta como un despertar. Lo cierto es que te cambia tu mundo en una manera que nunca imaginabas.

Lo primero que pensamos al saber que algo no esta bien, es en el futuro de ese niño/a y el tuyo, acompañado por una ola de emociones. Emociones que son muy comunes incluyen la negación, miedo, culpa, confusión y desilusión. La aceptación llegara finalmente.

Saber el diagnostico es un recordatorio desolado de que mucho de lo que pasamos no pueden ser planeado o escogido. Podemos escoger como responder a situaciones que se dos dan. Podemos hablar con amigos, familia u otros en situaciones similares. Podemos aprender todo lo que podamos sobre el diagnostico de nuestro hijo/a. Podemos cuidarnos para mantenernos fuertes y cuidar de nuestros hijos.

servicios de Intervención Temprana

<ul style="list-style-type: none"> ◆ Tecnología Asistiva ◆ Audiología ◆ Entrenamiento de familia, consejero ◆ Servicios de salud ◆ Servicios médicos, solo diagnostico ◆ Servicios de enfermera ◆ Servicios de nutrición ◆ Terapia ocupacional ◆ Terapia física 	<ul style="list-style-type: none"> ◆ Servicios psicológicos ◆ Respiro ◆ Coordinación de servicios ◆ servicios de trabajo social ◆ Instrucción especializada ◆ Terapia del habla y lenguaje ◆ Transportación para recibir servicios ◆ Servicios necesarios ◆ Servicios de visión
--	--

La Red de Padres y Centro de Recursos e Información Matrix
 Fortaleciendo familias de niños con necesidades especiales a entender y tener acceso a los sistemas que los sirven.
 946 Galli Drive, Suite C, Novato, CA 94949-5700
 Sirviendo los condados de Marín, Sonoma, Napa y Solano
 (800) 578-2592 www.matrixparents.org

¿Que hago con las horas de respiro?



¿Cuando las horas de respiro sean aprobadas por el Centro Regional o el programa escolar que podemos hacer con las horas disponibles? El respiro esta ahí para que tengas tiempo para relajarte y descansar para que puedas seguir cuidando de tu niño con necesidades especiales. Hay muchas ideas únicas de lo que se puede hacer, como hay familias únicas. Al principio quizás no estarás preparado para salirte completamente de casa. Entonces hay algunas cosas que podrás hacer para estar disponible para entrenar al trabajador de respiro si tiene algunas preguntas. Después cuando conozcan a tu hijo, quizás querrás salir por más tiempo, quizás un fin de semana.

Algunas sugerencias son:

- ◆ Salir a caminar
- ◆ Leer algún libro
- ◆ Trabajar en tu jardín
- ◆ Arreglarte el pelo
- ◆ Un hobby favorito
- ◆ Ir a la librería
- ◆ Salir a un restauran
- ◆ Hacerse un facial
- ◆ Hacerse un masaje
- ◆ Dar de comer a los pájaros
- ◆ Tomar una siesta
- ◆ Tomar una clase
- ◆ Escuchar música
- ◆ Salir en bicicleta
- ◆ Hablar con alguna amiga/o
- ◆ Ir a un museo
- ◆ Tomar un café o te
- ◆ Salir a ver alguna película
- ◆ Ver un consejero
- ◆ Tomar una ducha
- ◆ Sentarte en el parque
- ◆ Tejer 9ª ganchillo)
- ◆ Salir por el fin de semana
- ◆ Ir a un grupo de apoyo
- ◆ Hacerse un manicure
- ◆ Jugar golf o alguna deporte
- ◆ Hacer ejercicio
- ◆ Salir con su esposo/a
- ◆ Salir de compras, terminar pendientes
- ◆ Jugar en la computadora
- ◆ Tener tiempo de silencio
- ◆ Tener tiempo especial con otros niños

La Red de Padres y Centro de Recursos e Información Matrix

Fortaleciendo familias de niños con necesidades especiales a entender y tener acceso a los sistemas que los sirven.
94 Galli Drive, Suite C, Novato, CA 94949-5739

Sirviendo los condados de Marín, Sonoma, Napa y Solano
(800) 578-2592 www.matrixparents.org



Lo que usted quiera hacer que le ayude a relajarse y divertirse será un beneficio. Lo mas importante es que use el respiro regularmente, así usted puede contar con que tendrá un “break” que deberás necesita. Todos amamos a nuestros hijos, pero también necesitamos tiempo para rejuvenecernos.

La Red de Padres y Centro de Recursos e Información Matrix

Fortaleciendo familias de niños con necesidades especiales a entender y tener acceso a los sistemas que los sirven.
94 Galli Drive, Suite C, Novato, CA 94949-5739

Sirviendo los condados de Marín, Sonoma, Napa y Solano
(800) 578-2592 www.matrixparents.org