
Niños con Impedimentos y Otras Necesidades Especiales



Primera Edición, 2006



California Childcare Health Program
Administrado por la University of California, San Francisco School of Nursing,
Department of Family Health Care Nursing
(510) 839-1195 • (800) 333-3212 Healthline
www.ucsfchildcarehealth.org



Financiado por First 5 California con ayuda adicional del California Department of Education Child Development Division y del Federal Maternal and Child Health Bureau.

Este módulo es parte del currículum para los Defensores de los Cuidados de Salud del Niño del California Training Institute.

Agradecimientos

El California Childcare Health Program es administrado por la University of California, San Francisco School of Nursing, Department of Family Health Care Nursing.

Queremos darles crédito a las siguientes personas por sus contribuciones de tiempo y experiencia para el desarrollo y la revisión de este currículum desde el año 2000.

Los nombres se listan en orden alfabético:

Colaboradores Principales

Abbey Alkon, RN, PhD
Jane Bernzweig, PhD
Lynda Boyer-Chu, RN, MPH
Judy Calder, RN, MS
Lyn Dailey, RN, PHN
Joanna Farrer, BA, MPP
Robert Frank, MS
Lauren Heim Goldstein, PhD
Gail D. Gonzalez, RN
Jan Gross, BSN, RN
Susan Jensen, RN, MSN, PNP
Judith Kunitz, MA
Mardi Lucich, MA
Cheryl Oku, BA
Tina Paul, MPH, CHES
Pamm Shaw, MS, EdD
Marsha Sherman, MA, MFCC
Kim To, MHS
Eileen Walsh, RN, MPH
Sharon Douglass Ware, RN, EdD
Mimi Wolff, MSW
Rahman Zamani, MD, MPH

Colaboradores en la Traducción al Español

Rosa Marcano, MA
Traductora principal
Luis Solano, BA
Servicios de edición, traducción y corrección de pruebas
Paula Worby, MPH
Servicios de edición y corrección de pruebas
Javier Ruiz, BA
Servicios de edición y corrección de pruebas

Coordinadora de Edición

Catherine Cao, MFA

Personal del CCHP

Ellen Bepp, Robin Calo, Sara Evinger,
Krishna Gopalan, Maleya Joseph, Cathy Miller,
Dara Nelson, Bobbie Rose, Griselda Thomas

Diseñadoras Gráficas

Edi Berton (2006)
Eva Guralnick (2001-2005)

California Childcare Health Program

La misión del California Childcare Health Program es mejorar la calidad del cuidado del niño al crear y fortalecer enlaces entre la comunidad de salud y seguridad, la comunidad para el cuidado de niños y las familias que ellos sirven.

Algunas secciones de este currículum fueron adaptadas de los módulos de entrenamiento del National Training Institute for Child Care Health Consultants, North Carolina Department of Maternal and Child Health, The University of North Carolina at Chapel Hill; 2004-2005.

Financiado por First 5 California con ayuda adicional del California Department of Education Child Development Division y del Federal Maternal and Child Health Bureau.

OBJETIVOS PARA EL APRENDIZAJE

Describir las necesidades de los niños con impedimentos y otras necesidades especiales.

Identificar cómo proveer cuidado individualizado de alta calidad para niños con impedimentos y otras necesidades especiales, en los lugares de cuidado y de educación tempranos (ECE).

Describir tres formas por las cuales un Defensor de los Cuidados de Salud del Niño (CCHA) pueda ayudar a los programas de ECE a llenar las necesidades de niños pequeños con impedimentos y otras necesidades especiales.

Identificar recursos disponibles de necesidades especiales para ayudar y a los proveedores de ECE y a las familias.

FUNDAMENTO

Por los avances de la ciencia médica y de la tecnología, más y más infantes y niños pequeños con impedimentos y otras necesidades especiales, están sobreviviendo y no están siendo más confinados en su casa o en un hospital. Un número creciente de niños pequeños con impedimentos y otras necesidades especiales, se están inscribiendo en los programas de ECE. Al incluir a estos niños en los programas de ECE se muestra nuestro compromiso de darles a todos los niños una experiencia típica de su niñez. Su inclusión en los programas de ECE, pueden ser un desafío para los proveedores de ECE y para las familias. Los proveedores de ECE necesitan saber acerca de las necesidades únicas de los niños pequeños con impedimentos y las de sus familias, y necesitan saber cómo encontrar servicios específicos en la comunidad para ayudar a estas familias. Los niños con impedimentos y otras necesidades especiales, podrían necesitar acomodo especial (cambios ambientales) para poder participar completamente en programas de ECE. Otro papel importante que juegan los proveedores de ECE es identificar niños con necesidades especiales. Ya que los proveedores de ECE ven niños diariamente, ellos podrían ser los primeros en darse cuenta cuando un niño no se está desarrollando con una trayectoria normal o similar a sus compañeros. Los proveedores de ECE pueden estimular a las familias para obtener ayuda. Es importante para los proveedores de ECE reconocer las primeras señales de advertencia de que el niño presenta demoras o impedimentos en el desarrollo.

LO QUE UN CCHA DEBE SABER

¿Qué es un Desarrollo Típico?

Para ser capaz de identificar niños con impedimentos y necesidades especiales, es importante tener un conocimiento general del desarrollo típico o normal de la infancia temprana. Vea la tabla 1 para una lista de signos típicos del desarrollo desde el nacimiento hasta los cinco años. Cada niño se desarrolla a un paso diferente, así que es difícil decir exactamente cuándo un niño aprenderá una habilidad dada. Los niños varían mucho a medida que crecen y se desarrollan. Aunque el desarrollo de acontecimientos importantes le dará a los proveedores de ECE, a los CCHA y a los padres una idea general de los cambios esperados a medida que los niños se desarrollan, algunos niños tendrán un desarrollo ligeramente diferente (Shelov & Hanne- mann, 1999). Frecuentemente, cuando los niños no desarrollan ciertas habilidades (como hablar o caminar) es cuando queda claro que hay una demora o un impedimento en el desarrollo (vea *El Folleto: Early Warning Signs*). Por ejemplo, si un niño muestra algunos de los siguientes signos de posible demora entre el rango de edades de 8 a 12 meses, el proveedor de ECE deberá aconsejar a los padres a buscar ayuda de un profesional de cuidados de salud:

- No gatea.
- Arrastra un lado del cuerpo mientras gatea (por más de un mes).
- No puede pararse aun con ayuda.
- No busca los objetos que se le esconden mientras él o ella mira.
- No dice palabras simples (como *mamá* o *papá*).
- No aprende a hacer uso de gestos, como mover o sacudir la cabeza.
- No señala hacia objetos o fotografías.

Si un niño de 18 meses de edad no puede caminar bien solo, no parece curioso e interesado en el ambiente, o no pronuncia ni una palabra, los proveedores de ECE deben alentar a los padres a buscar ayuda de un profesional de la salud.

¿Quiénes son los Niños con Impedimentos y Otras Necesidades Especiales?

Aproximadamente el 18% de los niños tiene algún tipo de necesidad especial cognitiva, física, del habla o emocional. En una encuesta nacional reciente se estima que más de 9 millones de niños en los Estados Unidos actualmente (12.8%) tienen necesidades de cuidados especiales de salud. Uno de cada cinco hogares incluye niños con impedimentos y otras necesidades especiales. Al hablar de niños con impedimentos y otras necesidades especiales, se usan una variedad de términos. Los nombres mas comunes incluyen *disabilities (impedimentos)*, *special needs (necesidades especiales)* y *children with disabilities and other special needs (niños con impedimentos y otras necesidades especiales)*. *Impedimento* es el término usado por el American with Disabilities Act (ADA). El ADA ayuda a prevenir la discriminación basada en las diferentes habilidades de las personas. En el lenguaje de ADA, *impedimento* significa “un problema físico o mental” que limita una o más de las actividades principales en la vida de un individuo. Las principales actividades de la vida significan conductas tales como respirar, oír, ver, hablar, caminar, usar los brazos y manos, aprender y trabajar. Para más información vea *El Folleto: Glosario de Términos Relacionados con Niños con Impedimentos y Otras Necesidades Especiales*. En este módulo, usamos los términos *impedimento*, *niños con impedimentos y otras necesidades especiales* y *niños con necesidades especiales* los cuales significan la misma cosa, ya que así es como se usan con frecuencia en la comunidad. *Los niños con impedimentos y otras necesidades especiales* son aquellos quienes tienen (o están en un riesgo muy alto) una condición física, del desarrollo, conductual o emocional a largo plazo y que también requiere de los servicios de salud y otros relacionados mas allá de lo típicamente requerido por los niños. De hecho, muchos niños tienen más de una necesidad especial. Esta definición ayuda a identificar a los niños basados en la severidad de sus necesidades especiales y de sus necesidades de salud y servicios relacionados, en lugar de enfocarnos solamente en su diagnóstico (Maternal and Child Health Bureau, 2002).

Caring for Our Children: National Health and Safety Performance Standards: Guidelines for Out-of-Home Child Care Programs, Second Edition (CFOC) (American

TABLA 1: EDADES Y ETAPAS: SIGNOS DE DESARROLLO A TRAVES DEL TIEMPO

	A Los 4 Meses	A Los 8 Meses	A Los 12 Meses	A Los 18 Meses	A Los 24 Meses
Desarrollo Físico	<ul style="list-style-type: none"> Sostiene la cabeza cuando se le sostiene parado. Rueda de un costado hacia la espalda. Se sienta cuando está sujetado. Alcanza y agarra objetos. 	<ul style="list-style-type: none"> Se voltea, se sienta y puede empezar a gatear. Transfiere objetos de una mano a otra. Usa un dedo y el pulgar para agarrar cosas. 	<ul style="list-style-type: none"> Se para solo. Trepa. Puede quitar las tapas de los frascos. Puede preferir una mano a la otra. 	<ul style="list-style-type: none"> Camina sin ayuda. Mueve la mano diciendo adiós y aplaude. Carga pequeños objetos mientras camina. 	<ul style="list-style-type: none"> Camina bien. Come con cuchara. Rueda una pelota grande. Levanta sus juguetes sin caerse.
Desarrollo Cognitivo	<ul style="list-style-type: none"> Explora objetos con la boca. Distingue caras familiares. Le fascina ver objetos que se mueven. 	<ul style="list-style-type: none"> Experimenta con simples relaciones físicas como la gravedad y golpear un objeto con otro. Puede relacionar una voz que suena feliz con una foto de una cara sonriente. Puede imitar acciones. 	<ul style="list-style-type: none"> Puede agrupar objetos parecidos. Es curioso de pequeñas aberturas, objetos que giran. Puede resolver problemas a través del ensayo y el error. 	<ul style="list-style-type: none"> Separa objetos/cosas. Disfruta jugando peekaboo. Identifica objetos en un libro. 	<ul style="list-style-type: none"> Muestra preferencias entre los juguetes. Señala los ojos, las orejas, o la nariz cuando se le pregunta. Es capaz de oír historias cortas.
Comunicación/ Desarrollo del Lenguaje	<ul style="list-style-type: none"> Responde a voces familiares. Sigue a una cara con los ojos. Comunica sus necesidades básicamente con el llanto. 	<ul style="list-style-type: none"> Sigue una cara con una mirada fija. Ríe en respuesta a un juego interactivo. Hace gestos, hace contacto visual, y sonidos verbales para comunicarse. 	<ul style="list-style-type: none"> Puede seguir su línea de visión y mirar lo que usted está viendo. Puede empezar a decir sus primeras palabras, experimentando con el sonido de las palabras. Sigue una conversación tomando turnos cuando está interactuando con otros. 	<ul style="list-style-type: none"> Señala o usa palabras simples. Mira a la persona que le está hablando. Dice hola o adiós si se le estimula. 	<ul style="list-style-type: none"> Usa oraciones de 2-3 palabras. Trata de cantar. Dice por favor y gracias cuando se le indica.
(Adaptada de Barber, Reschke, & Longo, 2002)					

TABLA 1: EDADES Y ETAPAS: SIGNOS DE DESARROLLO A TRAVES DEL TIEMPO, continuación

	A Los 36 Meses	Al Final Del Tercer Año	Al Final Del Cuarto Año	Al Final Del Quinto Año
Desarrollo Físico	<ul style="list-style-type: none"> • Casi ha completado el total de sus dientes. • Camina hacia atrás. • Le gusta jalar, empujar, llenar y botar. 	<ul style="list-style-type: none"> • Desarrolla una apariencia más alta, delgada como un adulto. • Duerme la mayoría de las noches sin mojar la cama. • Va al baño con algo de ayuda. 	<ul style="list-style-type: none"> • Usa una cuchara, un tenedor y un cuchillo hábilmente. • Se viste solo sin mucha ayuda. • Salta en un pie. 	<ul style="list-style-type: none"> • Aprende a brincar. • Puede empezar a perder los dientes de leche. • Arroja la pelota sobre la cabeza. • Recibe las pelotas. • Se establece la mano dominante.
Desarrollo Cognitivo	<ul style="list-style-type: none"> • Disfruta historias, canciones y ritmos. • Quiere aprender cómo usar las cosas. • Le gusta mirar libros. 	<ul style="list-style-type: none"> • Entiende “ahora”, “pronto”, y “luego”. • Dibuja un círculo y un cuadrado. • Iguale objetos con fotografías. 	<ul style="list-style-type: none"> • Pone objetos en línea desde el más grande hasta el más pequeño. • Puede reconocer algunas letras si se le han enseñado. • Cuenta objetos del 1-7 en voz alta. 	<ul style="list-style-type: none"> • Conoce los colores básicos como el rojo, amarillo, azul, verde. • Entiende que las historias tienen un comienzo, un medio y un final. • Entiende que los libros se leen de izquierda a derecha, de arriba hacia abajo.
Comunicación/ Desarrollo del Lenguaje	<ul style="list-style-type: none"> • Usa oraciones de 2-3 palabras. • Repite las palabras que otros dicen. • Dice los nombres de las cosas cuando se le pregunta. 	<ul style="list-style-type: none"> • Se le entiende el 75-80% de su vocabulario. • Habla con oraciones completas de 3-5 palabras. • A veces tartamudea en algunas palabras. 	<ul style="list-style-type: none"> • Habla bastante bien oraciones complejas. • Disfruta cantando canciones simples, ritmos, y palabras sin sentido. • Sigue dos instrucciones no relacionadas: “Pon la leche en la mesa y ponte tu chaqueta”. 	<ul style="list-style-type: none"> • Disfruta contando sus propias historias. • Disfruta las adivinanzas y las bromas. • Identifica algunas letras del alfabeto y algunos números.

(Adaptada de Barber, Reschke, & Longo, 2002)

Academy of Pediatrics [AAP], American Public Health Association & National Resource center for Health and Safety in Child Care, 2002) define a los niños con necesidades especiales como “aquellos niños con impedimentos del desarrollo, retraso mental, trastornos emocionales, dificultad sensorial o motora, o enfermedades crónicas significativas quienes requieren una vigilancia especial de salud, intervenciones, tecnologías o instalaciones o programas especializados” (p.481). Los CCHA deberían estar bien familiarizados tanto con la *Children with Special Needs: Applicable Standards from CFOC*, como con el *Capítulo 7: Children Who Are Eligible for Services under IDEA*, y de las páginas 326 a la 327, la cual tiene una lista adicional de las normas relevantes para los niños con necesidades especiales la cual se incluye en otros capítulos del documento.

Hay muchas condiciones de salud diferentes que pueden definir a un niño con impedimentos y otras necesidades especiales. Algunas de estas condiciones son fáciles de observar, tales como el confinamiento en una silla de ruedas, o ceguera, mientras que otras, tales como el asma o las alergias, pueden no ser tan obvias. Cada respuesta del niño a su necesidad especial será diferente, de manera que no es útil generalizar los síntomas, reacciones, tratamientos o respuestas de los niños y de las familias a las necesidades especiales específicas. En general, un problema físico, significa una condición de ceguera, sordera, epilepsia, enfermedades del corazón, parálisis cerebral, asma y diabetes (vea *El Folleto: Notas sobre Salud y Seguridad: Asma en el Centro de Cuidado Infantil*, *El Folleto: Notas sobre Salud y Seguridad: La Diabetes en el Establecimiento de Cuidado Infantil* y *El Folleto: Notas sobre Salud y Seguridad: Tubos Gástricos en el Centro de Cuidado Infantil*). Un problema mental se define como una condición tal como trastornos conductuales, emocionales o enfermedades mentales, impedimentos para el aprendizaje y retraso mental. Estas son solamente algunas de las muestras de los diferentes impedimentos que los niños pudieran tener, pero hay muchas más. Si su programa de ECE inscribe a un niño con un impedimento u otra necesidad especial, usted tendrá que aprender acerca de todos los aspectos de este niño y de sus necesidades que se relacionan con su salud o con el desarrollo de su condición.

Frecuentemente, los niños con impedimentos y otras necesidades especiales tienen una habilidad limitada

para funcionar debido a enfermedades de largo plazo o heredadas, por un fuerte trauma, por una incapacidad en el desarrollo, o por la exposición a condiciones serias o que atentan contra la vida. Las condiciones y los síntomas varían de medio a severo y podrían ser de corto o de largo plazo. Algunos niños con impedimentos y otras necesidades especiales requieren solamente un diagnóstico exacto y otros tratamientos y una vigilancia de rutina. Otros niños necesitarán tecnología que le ayudan a vivir, tratamientos y medicinas a lo largo de toda su vida. Es siempre importante considerar las necesidades individuales de cada niño.

Otros términos frecuentemente usados por los programas y las agencias para describir niños que han sido identificados con impedimentos y otras necesidades especiales incluyen los siguientes (Dennos & Laveck, 2004):

- *children who are developmentally disabled, developmentally delayed or at risk for developmental delays (niños que tienen impedimentos del desarrollo, tienen retrasos en el desarrollo o están a riesgo de demoras en el desarrollo)*
- *children with cognitive delays or disabilities (niños con demoras o impedimentos cognitivos)*
- *children who are behaviorally and/or emotionally challenged (niños que están conductual y/o emocionalmente retados)*
- *children with hearing loss or who are hearing impaired (niños con pérdida de la audición o quienes están impedidos de la audición)*
- *children with visual impairment or who are visually impaired (niños con impedimentos visuales o que están impedidos de la visión)*
- *children who are deafblind (both deaf and blind) (niños que son sordos y ciegos)*
- *children with speech-language delays or disorders (niños con trastornos en el lenguaje)*
- *children who are speech-language impaired (niños con impedimentos en el lenguaje)*
- *children with traumatic brain injury (niños con lesiones traumáticas del cerebro)*
- *children with special health care needs (niños con necesidades de cuidados de salud especiales)*
- *children with autism and pervasive developmental disorder (PDD) (niños con autismo y con trastornos del desarrollo agudas)*

- *children with physical disabilities (niños con impedimentos físicos)*
- *children who are orthopedically impaired (niños que están ortopédicamente impedidos)*

Derechos Legales de Niños con Impedimentos y Otras Necesidades Especiales

Hay dos leyes federales que requieren que los programas y los servicios comunitarios tales como el programa de ECE, incluya niños pequeños con impedimentos y otras necesidades especiales.

Individuals with Disabilities Education Act (IDEA)

El propósito de esta ley es proveer “educación pública apropiada gratis,” sin importar el impedimento o la enfermedad crónica, para todos los niños “que califiquen” desde nacimiento hasta los 21 años en un ambiente natural y/o menos restrictivo (AAP y otros, 2002). *Un ambiente menos restrictivo* significa un ambiente donde se pueden encontrar a los niños que están desarrollándose típicamente, tales como los programas de ECE, las escuelas públicas, los museos, las tiendas y los parques. En 1986 y en actualizaciones subsecuentes de la Public Law 99-457, los servicios de educación especial provistos por el sistema de escuelas públicas fue extendido para incluir niños de 3 a 5 años de edad con necesidades especiales. Este programa es comúnmente conocido como *Part B*. Los estados fueron estimulados para crear servicios de intervención temprana para los niños desde el nacimiento hasta los 36 meses de edad quienes son identificados con retraso en el desarrollo o que están a riesgo de retrasos en el desarrollo. Este programa es conocido como *Part C*. Otros importantes requerimientos de IDEA, incluyen los siguientes:

- un cambio importante en la terminología, de *handicapped child (niño minusválido)* a *a child with a disability (un niño con un impedimento)*
- conexiones con la comunidad y ayudar a identificar a los niños con necesidades especiales (por ejemplo: *Child Find* o *Search and Serve*)
- exámenes por profesionales calificados
- participación de los padres en todos los aspectos en los exámenes, planes e intervenciones

- desarrollo de un Individualized Family Service Plan (IFSP) (servicios de intervención temprana para niños desde el nacimiento hasta los 36 meses de edad), o un Individualized Education Program (IEP) (servicios de intervención para niños de 3 a 21 años de edad)

Las normas CFOC 7.003-7.011, 2.002, 2.044, 2.051, 2.053, 2.057, 2.058, 8.013, 8.016, 8.046 y 8.053 son consistentes con los requerimientos de IDEA (AAP y otros, 2002).

Americans with Disabilities Act (ADA)

ADA es una ley que fue aprobada en 1991. ADA hace ilegal la discriminación en contra de las personas con impedimentos en el empleo, en los servicios públicos, y en las instalaciones y el transporte público. La parte de esta ley que afecta los programas de ECE es la sección sobre acomodo público. Además de hoteles, teatros y restaurantes, las instalaciones públicas se refieren a programas privados que están abiertos al público, tales como las casas de familia para el cuidado infantil, los centros de cuidado infantil, los programas para después de la escuela, y los programas recreativos. Los programas no tienen que recibir fondos públicos para ser consideradas instalaciones públicas, según la definición de ADA (vea *El Folleto: Preguntas y Respuestas sobre el “Americans with Disabilities Act”: Una Orientación Rápida*). ADA requiere que los programas de DE ECE consideren hacer cambios en las siguientes áreas:

- Los programas deben eliminar las reglas o políticas que descarten o tiendan a descartar a un niño con un impedimento. Por ejemplo, un programa de ECE debería descartar las políticas de admisión que rehúsen la admisión de niños que no hayan sido entrenados para usar el baño. Tal política discrimina en contra de los niños quienes por su impedimento no han sido entrenados todavía para usar el baño o puede que nunca lo estén.
- Los programas deben hacer cambios razonables en sus políticas, sus prácticas y sus procedimientos para incluir a un niño con un impedimento. Por ejemplo, un programa puede hacer un cambio de horario para un niño que toma medicinas y necesita tomar una siesta por la mañana.
- A los programas se les requiere que provean ayuda y servicios extra para aquellos niños con impedimentos que le afectan la audición, la visión,

o el habla. Los servicios extra se pueden referir a los servicios y aparatos diseñados para asegurarse de que los niños puedan comunicarse claramente. Los ejemplos incluyen el aprendizaje de algunos signos del lenguaje por señas para mejorar la comunicación con un niño que es sordo o con dificultad auditiva, y poner una escritura *Braille* en el cubículo del niño que es ciego.

- Si hay algunas barreras físicas en el programa que impidan a los niños con impedimentos de ir a diferentes áreas para jugar o para comer, el programa de ECE debe remover las barreras. Por ejemplo, pudiera tener que reacomodar el mobiliario para permitir a un niño en silla de ruedas ir a todas las áreas del programa.

Incluyendo a los Niños con Impedimentos y Otras Necesidades Especiales: Inclusión

La inclusión es cuando a los niños con necesidades especiales se les da una oportunidad igual de participar en los mismos tipos de programas y actividades que los niños sin impedimentos o necesidades especiales (Dennis & Laveck, 2004). La inclusión significa servir a los niños con impedimentos junto con otros niños que se están desarrollando de manera típica (vea *El Folleto: Quality Inclusive Child Care Checklist*). Las palabras previas usadas para describir estas situaciones han incluido *mainstreaming (corriente principal)*, *reverse mainstreaming (corriente principal reversa)*, *integration (integración)* e *integrated programs (programas integrados)*. Todo esto podría ser descrito como inclusión. Cuando se da la inclusión, los niños aprenden y crecen juntos, independiente de sus habilidades. Vea *El Folleto: Notas sobre Salud y Seguridad: Incluyendo a Niños con Necesidades Especiales: Consejos para Proveedores de Cuidado Infantil*. La inclusión significa que los proveedores de ECE han creado un programa donde los niños con necesidades únicas se llenan a través del desarrollo de prácticas apropiadas y de una alta calidad en el cuidado y en la educación. Desarrollar la colaboración con la familia del niño es el primer paso para proveer cuidado infantil a cualquier niño, incluyendo a aquellos con impedimentos y necesidades especiales. Las familias con niños con impedimentos o necesidades especiales quieren ser tratados igual que las otras familias—con respeto, dignidad, entendimiento y honestidad.

Confidencialidad

Proteger la privacidad de los niños y de las familias que se sirven del programa de ECE, es una parte importante del cuidado centrado en la familia y es un requerimiento legal (vea *El Folleto: Notas sobre Salud y Seguridad: Manteniendo la Confidencialidad en las Guarderías*). Una nota escrita y firmada por los padres o tutores, se requiere para entregar u obtener información (vea *El Folleto: Consent for Release of Information Form*). La autorización generalmente es efectiva por tiempo limitado, especifica cuál información puede ser compartida o solicitada, y establece a quién se le puede entregar. Los proveedores de ECE nunca deben compartir o discutir información personal acerca de los niños o de sus familias con nadie del personal que no esté autorizado. Solamente el personal autorizado (aquellos con quienes los padres han estado de acuerdo en compartir información porque ellos “deben saber” para poder proveer el cuidado) deberían tener acceso a la información específica sobre la salud del niño y sus necesidades de desarrollo. Los proveedores de ECE deberían discutir siempre con la familia las preferencias específicas de la familia en relación a qué y cómo se compartirá la información con otros niños y con otras familias acerca de las necesidades especiales de su niño. Los proveedores de ECE deberían preguntarles a las familias cuál información quieren ellos compartir o no acerca de su niño con otras familias, con el personal, con los voluntarios o con personal de agencias externas que pudieran estar en contacto con su niño.

Individualized Family Service Plans (IFSPs) e Individualized Education Programs (IEPs)

A todos los infantes o niños pequeños con un impedimento se le requiere a través del IDEA que tenga un IFSP, el cual describe los servicios de intervención temprana para infantes o niños pequeños y para sus familias, incluyendo ayuda familiar y las necesidades educacionales, terapéuticas y de salud del niño (AAP y otros, 2002). Este es un plan que hace un perfil de las necesidades del niño y los servicios que se sugieren. Los IFSP son una buena manera de registrar lo que se recomienda para el niño y después vigilar cuánto progreso se ha estado haciendo al revisar de nuevo el IFSP cada ciertos meses.

Los niños de tres y cuatro años de edad quienes califican para los servicios bajo la Part B, de IDEA necesitan un IEP por escrito. Este documento es elaborado por el equipo que trabaja con la agencia local de educación que administra el IEP en programas de preescolar en escuelas públicas o privadas. Aunque los fondos federales no ayudan a los servicios provistos por las agencias fuera del sistema de las escuelas públicas, las agencias locales de educación podrían aún trabajar con proveedores privados. Esto es posible porque las agencias locales de educación, pueden contratar proveedores privados de servicios de preescolar y pueden cubrir otros servicios educacionales identificados en el IEP, tales como la terapia del habla y del lenguaje, en el ambiente preescolar. Los proveedores de ECE deben familiarizarse tanto con los servicios para niños con necesidades especiales, como se identifica en el IEP, como con los servicios para un infante o un niño pequeño en un IFSP. El proveedor de ECE puede querer ir a las reuniones de revisión del IEP del niño y compartir valiosos descubrimientos e información acerca del niño con necesidades especiales en el programa de ECE. El proveedor de ECE puede asistir a estas reuniones tan pronto como los padres den su consentimiento por escrito y por adelantado (AAP y otros, 2002).

Identificando Niños con Necesidades Especiales No Definidas

Muchos niños entran al programa de ECE con necesidades especiales que todavía no se han definido. Un proveedor de ECE pudiera ser la primera persona en preocuparse de la conducta del niño, de su desarrollo o de su salud (Sokal-Gutierrez, 2001). Algunos retrasos en el desarrollo e impedimentos solamente vienen a ser claros a medida que el niño va desarrollándose, y algunos son difíciles de identificar (vea *El Folleto: Notas sobre Salud y Seguridad: Cómo Evaluar a un Niño: Guía para la Determinación de Necesidades de Educación Especial*). Los proveedores de ECE que piensen que un niño a su cuidado pudiera tener una necesidad especial indefinida se les estimula a hacer lo siguiente: observar al niño muy de cerca de través del tiempo, escriba acerca de cualquier preocupación acerca del desarrollo del niño, hable con un mentor o supervisor para que le dé su opinión acerca de sus preocupacio-

nes, cuidadosamente defina sus conjeturas y coménte-las con los padres y refiera al niño a un examen. Los proveedores de ECE que han trabajado en el campo por varios años han visto un gran número de niños y se han familiarizado con las características normales del desarrollo. Como ellos tienen esta experiencia, ellos son capaces de distinguir si un niño no parece que se estuviera desarrollando de manera similar a otros niños de su misma edad. Los padres frecuentemente no ven la amplia variedad de niños que los proveedores de ECE ven. A veces, los padres no saben con qué comparar el desarrollo de sus propios niños y no saben si su niño está desarrollando las habilidades y las capacidades que se esperan de su desarrollo.

Comunicarle las preocupaciones acerca de un niño a los padres es frecuentemente un paso difícil. Sokal-Gutiérrez (2001) sugiere los siguientes consejos para los proveedores de ECE cuando hablen con los padres acerca de sus preocupaciones:

- Haga una reunión en un momento conveniente y en un lugar privado y cómodo.
- Si hay algunas diferencias culturales o de lenguaje, obtenga ayuda o busque ayuda de un traductor para asegurarse de que la comunicación sea clara.
- Enfatique su compromiso de trabajar con una familia en equipo para llenar las necesidades de los niños.
- Explique sus preocupaciones breve y calmadamente, especificando las observaciones que usted ha hecho.
- Permítale a los padres responder a sus preocupaciones y hacer preguntas.
- Pídale a los padres que consideren hablar con el médico del niño.

LO QUE UN CCHA DEBE HACER

Promover el Cuidado Centrado en la Familia

A los niños con impedimentos y otras necesidades especiales y a sus familias les va bien cuando el cuidado que reciben está centrado en la familia (National Center for Family-Centered Care, 1989). La Division of Services for Children with Special Health Needs del Maternal and Child Health Bureau (2005) define el cuidado centrado en la familia como sigue: “El cuidado centrado en la familia asegura la salud y el bienestar de los niños y de sus familias a través de la relación respetuosa entre la familia y el profesional. Honra los logros, las culturas, las tradiciones y la experiencia que todos traen a esta relación. El cuidado centrado en la familia es la norma de la práctica la cual resulta en alta calidad de los servicios”.

Los CCHA pueden ayudar al programa de ECE enfocándose en los siguientes puntos claves que apoyan el cuidado centrado en la familia y aseguran que los niños tengan satisfechas sus necesidades:

- Reconozca que la familia es la experta en las necesidades y los cuidados del niño. Ellos deben ser reconocidos como un recurso y una fuente de información. Discuta con la familia cualquier necesidad específica que pudiera tener el niño.
- Reconozca al “niño como un todo” en su contexto familiar, su cultura, su lenguaje y sus fortalezas y debilidades.
- Escuche acerca de la visión de la familia de lo que ellos están buscando en el programa de ECE, y lo que ellos creen que son las necesidades del niño.
- Sea realista y honesto al discutir las fuerzas y las limitaciones del programa de ECE en relación a lo que la familia está buscando y las necesidades peculiares del niño.
- Trabaje con los padres para encontrar soluciones al desafío y a las barreras que están en medio para llenar apropiadamente las necesidades peculiares de cuidado del niño. Trabajen juntos para hacer cualquier cambio en el programa de ECE que pudiera necesitarse para incluir al niño en el programa de ECE exitosamente.

- Trabajen juntos con la familia, con otros recursos de la comunidad, y con otros miembros del personal para coordinar cualquier cambio necesario en el programa de ECE. El cuidado del niño requiere reunir a los sistemas de cuidados de salud regular y especial, a las escuelas, al programa de ECE, a los programas de intervención tempranos y a los servicios de la comunidad.

Facilitando el Acceso al Cuidado en Equipo

La calidad de vida para los niños con impedimentos y otras necesidades especiales, es mejor si ellos tienen acceso a amplios servicios a nivel de la comunidad centrados en la familia, culturalmente sensibles, coordinados y con servicios totalmente inclusivos (Sokal-Gutierrez, 2001). Esto también debe incluir a los programas de ECE al igual que a los otros servicios de ayuda.

Incluir a un niño con necesidades especiales en un programa de ECE crea la necesidad de un equipo de trabajo aún mejor. Usando un equipo para coordinar el apoyo a un niño con necesidades especiales es importante para el éxito del niño. Este equipo debe ser *multidisciplinario*, o estar hecho por personas que tengan diferentes papeles en la vida del niño, incluyendo aquellos que trabajan en diferentes áreas. Los miembros del equipo deben incluir a los padres, a los profesionales de cuidados de salud, a los consejeros comunitarios o especialistas, y a los miembros del personal del programa de ECE que estén trabajando con el niño. Las personas que conforman el equipo de trabajo variará, dependiendo de la condición del niño, de los recursos locales y de los sistemas de envío. Sin embargo, para tener la seguridad de que la información que se comparte del niño sea completa y exacta, es importante que el equipo sea *multidisciplinario*. Para estar seguro que las necesidades especiales del niño y de la familia se logran, los miembros del equipo deben comunicarse estrechamente y regularmente. El equipo usualmente escoge una agencia para dejarla a cargo de la coordinación de los servicios para la familia. Esta opción depende frecuentemente de las necesidades específicas del niño.

Como un CCHA, usted es una parte importante de este equipo. El CCHA conocerá acerca de las actividades diarias del niño a medida que el niño se adapte al programa de ECE. Beneficia a los CCHA aprender tanto como sea posible acerca del niño que tiene

un impedimento u otra necesidad especial para ser incluidos en el programa, y saber cómo apoyar mejor y cómo llenar las necesidades del niño en un ambiente de cuidado en grupo. Siendo un miembro activo del equipo, los CCHA pueden ayudar a los padres a sentirse bien dejando a sus niños al cuidado del programa, sabiendo que las necesidades del niño se llenarán apropiadamente. Trabajar con aquellos involucrados en el progreso del niño será informativo y educacional. Los CCHA aprenderán nuevas habilidades que pueden ser generalizadas y usadas con todos los niños y sus familias en el programa.

Ayude a los Padres y a los Proveedores de ECE a Desarrollar Planes de Cuidado Especial

La inclusión de niños con necesidades especiales en el programa de ECE podría llevar a una mala experiencia para todos lo involucrados si aquellos que cuidan al niño no tienen la suficiente preparación, entendimiento, entrenamiento, recursos y desarrollo de habilidades. Una vez que el niño ha sido aceptado en el programa ECE, se debe desarrollar un plan para prepararse para el primer día del niño. Es importante reunir la mayor información posible para que el programa de ECE pueda planear un ambiente saludable y seguro para el niño. Es importante desarrollar un documento de “plan de cuidado” junto con otros individuos clave en la vida del niño. Este plan de cuidado especial es un documento escrito para el cuidado del niño con necesidades especiales (vea *El Folleto: Special Health Care Plan*). Este puede ser usado para el proceso de comunicación constante y en la solución de problemas, en la coordinación continua de los servicios con personal de agencias externas y en la evaluación de qué tanto bien han hecho los cambios que se hicieron para el niño en el programa de ECE para llenar las necesidades del niño y de su familia. El desarrollo cuidadoso de tal plan les permite a los padres y a los proveedores de ECE asegurarse de que el niño estará seguro y bien cuidado en el programa de ECE.

El plan de cuidado especial está escrito en conjunto por el equipo completo y debe incluir información del médico del niño. El plan de cuidado especial debe incluir las siguientes partes:

- Información sobre la salud del niño o de su desa-

rollo y de sus necesidades, tales como diagnóstico médica y la necesidad de equipos tales como aparatos de ayuda auditivos. (Puede encontrar información usando *El Folleto: Information Exchange on Children with Health Concerns Form*.)

- Información específica del historial de salud del niño y del actual estado de la salud.
- La mayor preocupación de los padres mientras su niño o niña está en el programa de ECE.
- Cualquier necesidad de cuidados de salud especiales cuando el niño está en el programa de ECE, incluyendo tareas específicas o procedimientos requeridos por miembros del equipo de cuidados relacionados con la salud.
- Una lista de quién está a cargo de hacer cumplir los procedimientos relacionados con la salud (tales como inyectar insulina u otros medicamentos).
- Entrenamiento para proveer procedimientos necesarios relacionados con la salud, y el plan para vigilar estos procedimientos por un profesional de cuidados de salud. (Nota: si un procedimiento relacionado con la salud es necesario en el programa de ECE, asegúrese de que los padres hayan dado por escrito el permiso para el procedimiento).
- El “cómo” de los procedimientos de cuidado—las señales y los síntomas de aviso de una emergencia y los procedimientos de emergencia, incluyendo el inmediato manejo y tratamiento de emergencias potenciales relacionadas a la condición de salud del niño, al igual que cuándo, cómo y dónde transportar al niño al hospital.
- Descripción del planeamiento del programa que considere cualquier cambio necesario en el programa de ECE, los cuales pudieran ser necesarios para llenar mejor las necesidades del niño y de otros niños asistiendo al programa de ECE.
- Cosas necesarias adicionales para hacer el ambiente físico más seguro.
- La necesidad del personal de recibir educación y entrenamiento para llenar las necesidades del niño. Esto incluye obtener cualquier consulta sobre salud que se necesite del médico del niño, de su Consultor para los Cuidados de Salud del Niño (CCHC) o de otros profesionales de cuidados de salud.
- Una lista de otros profesionales y personas interesadas e involucradas en el cuidado del niño, in-

cluyendo los servicios y recursos que se están usando por el niño y por la familia, (cómo, cuándo y dónde se les provee).

- Servicios adicionales externos y recursos que pudieran necesitarse para apoyar la inclusión del niño en el programa de ECE.

Todo el personal que le provea de cuidado al niño debería estar familiarizado con el plan de cuidado especial. El plan debería ser revisado periódicamente para asegurarse de que está actualizado apropiadamente en respuesta a los cambios en la salud y en el desarrollo. El personal que cuida al niño debería poner sus iniciales en la forma mostrando que ellos han leído y entendido el plan de cuidado especial. Las copias del plan deben ser puestas en diferentes lugares a través del programa para asegurarse de que la información es rápida y fácilmente accesible (vea *El Folleto: Special Health Care Plan*).

Hay una amplia variedad de condiciones relacionadas con la salud en niños pequeños que puede afectar sus necesidades en un programa de ECE. Aun los niños con las mismas condiciones pudieran necesitar modificaciones diferentes. Estos cambios en el ambiente pueden variar de simple a complejo. Las decisiones acerca del cuidado deben ser consideradas y hechas en base a cada uno de los niños, y en base a cada uno de los programas. Las decisiones deben incluir información de los padres o tutores, al igual que de las recomendaciones profesionales para cada niño individualmente.

Entrenamiento del Personal de ECE para el Plan de Inclusión

Cuando un programa de ECE inscribe a un niño con necesidades especiales, el programa debería asegurarse de que todos los miembros del personal han sido informados de las necesidades especiales del niño. También necesitan sentirse capaces de trabajar con el niño en el programa. La educación y el entrenamiento del personal de ECE en cuanto a incluir niños con impedimentos y otras necesidades especiales se deben proveer por un profesional calificado en cuidados de la salud, con el aporte o apoyo significativo de los padres del niño. El personal de entrenamiento debe señalar lo siguiente:

- información de los antecedentes acerca de las necesidades del niño

- información de la condición específica (por ejemplo: la mayoría de los niños con este impedimento tienen estas características y necesidades)
- información específica del niño (por ejemplo: estos niños tienen estas necesidades específicas, estas destrezas y estas debilidades)
- los procedimientos relacionados a la salud y las necesidades del niño y su habilidad para desarrollarlas (por ejemplo: necesita el niño un medicamento específico a cierta hora)
- las preguntas acerca de qué conocimiento y qué habilidades se enseñarán, quién proveerá el entrenamiento y quién participará en el entrenamiento se responden tanto con la seguridad del niño, como al igual que con la seguridad y la protección del proveedor de ECE en mente
- confirmar arreglos para vigilar continuamente las habilidades del personal y su re-entrenamiento si es necesario

Una de las responsabilidades más importantes para el CCHA es estar seguro de que hayan suficientes recursos disponibles para servir al niño y a la familia. El CCHA tiene lazos con la comunidad y pudiera ser el representante del programa de ECE, quien enlaza al equipo profesional de médicos y terapeutas quienes ven al niño y a la familia. Como el de un CCHA, su trabajo es organizar entrenamientos para el personal de ECE y traer a los profesionales apropiados para entrenar y asistir al personal de ECE y a los padres.

Child Care plus+ (2000), es un programa del Rural Institute on Disabilities en la University of Montana en Missoula, que sugiere las siguientes prácticas efectivas y políticas en conformidad con ADA y con el cuidado de niños con impedimentos y otras necesidades especiales.

- El uso continuo de prácticas de desarrollo apropiadas, las cuales enfatizan el patrón de crecimiento individual, fuerzas, intereses y experiencias de los niños para diseñar ambientes de enseñanza apropiados.
- Adopte una actitud de “cómo puedo llenar las necesidades de este niño” y adaptese creativamente.
- Haga simples cambios en las actividades típicas o rutinas en su programa para llenar las necesidades del niño (por ejemplo, el uso de materiales de juego palpables para niños con ceguera).

- Incluya una pregunta en su procedimiento de registro para los padres si hay alguna cosa que usted (o el personal) necesite saber para ayudar al cuidado del niño (por ejemplo: ella se duerme con el chupón o él usa aparato para la sordera).
- Trabaje en colaboración con los padres y profesionales para lograr juntos las metas del desarrollo y de terapia del niño en su rutina y actividades diarias (use el lenguaje de señas para extender la comunicación con otros niños a la hora de la merienda o del juego).
- Identifique y remueva barreras para la participación del niño (pasillos amplios entre las áreas de actividad para andaderas y sillas de ruedas y cambie de lugar materiales a nivel del niño para sus actividades visuales y motoras). Los cambios costosos a los edificios no son requeridos, si están disponibles otras alternativas a menor precio (proveer jarras y tazas a nivel más bajo en lugar de adaptar los bebederos de agua).
- Use recursos comunitarios para hacer cambios a su programa o proveer el equipo o los servicios necesarios. (Los materiales pueden ser donados o construidos; reclutar voluntarios podría incrementar la proporción niño-adulto).
- Extienda los costos añadidos (por ejemplo: seguro) si hay alguno, entre todas las familias, al igual que hace con los otros gastos. (Bajo ciertas circunstancias, hay deducciones para los impuestos federales o créditos disponibles para gastos asociados para acomodar las necesidades especiales).

Provea Recursos

Los CCHA deberían elaborar un directorio de agencias locales que provean servicios a niños pequeños con impedimentos y otras necesidades especiales y referir a los proveedores ECE a estas agencias cuando sea necesario. Vea *El Folleto: Resources for Including Children with Special Needs*. El CCHA también puede elaborar una lista de libros acerca de niños con impedimentos y otras necesidades especiales para el personal de ECE, para los padres y para los niños. El National Dissemination Center for Children with Disabilities (NICHCY) tiene un listado de recursos de literatura para niños con información acerca de los impedimentos, que pueden ser obtenidos del Internet de: <http://www.nichcy.org/pubs/bibliog/bib5.pdf>

Enlazar los Programas de ECE con Servicios y Recursos de la Comunidad

Los niños con necesidades especiales y sus familias algunas veces pueden requerir más servicios y recursos de los que puede ofrecer el programa de ECE. Se considera parte de las mejores prácticas para los programas de ECE estar conscientes de los servicios y recursos locales de la comunidad disponibles para familias con niños con impedimentos o necesidades especiales. Los CCHA pueden ayudar a las familias a ponerse en contacto con las agencias y los servicios locales. Los CCHA deberán trabajar junto con las agencias de la comunidad y los proveedores involucrados para proveer servicios a niños con impedimentos y otras necesidades especiales (vea *El Folleto: The Map to Services for Children with Special Needs and Their Families*). Los CCHA deberían familiarizarse con los servicios y recursos disponibles para las familias a través del IDEA, la ley federal de educación especial que requiere que se provean servicios a los niños con impedimentos y a sus familias desde su nacimiento hasta los 22 años de edad. Los CCHA pueden exhibir folletos y tener información disponible de estos recursos y servicios, los cuales pueden ser útiles para todas las familias en la comunidad. Los CCHA pueden participar activamente en los esfuerzos de la comunidad diseñados para coordinar y enlazar servicios con recursos y proveedores para los niños, tales como el consejo de inter-agencias estatal y los concejos locales para el planeamiento del cuidado del niño.

Ayuda para Desarrollar un IFSP o un IEP

El CCHA puede ayudar a los proveedores de ECE en el proceso para desarrollar un IFSP o un IEP. El personal de ECE debe estar involucrado en un equipo de IEP para preescolares y en un IFSP para infantes/niños pequeños cuando un niño con necesidades especiales se inscribe en un programa de ECE. El proveedor de ECE usualmente estará en el equipo de planeación para asegurarse de que el plan es consistente y llevado a cabo en los lugares de ECE así como en otros ambientes.

Implicaciones Culturales

Cuando se cuidan niños con impedimentos y otras necesidades especiales, los proveedores de CCHA y de ECE deben ser sensibles a la historia étnica y cultural de los niños y de las familias. Además, hay una cultura muy particular relacionada con cada niño con impedimentos u otras necesidades especiales. Es importante entender el enfoque que la familia le da y el punto de vista acerca de su niño y del cuidado que ellos esperan que el niño reciba. Esto debiera reflejar su cultura étnica y la cultura alrededor del niño con necesidades especiales. La manera en la cual un impedimento se entiende y se habla de él difiere en cada cultura (Stone, 2004). Es importante preguntarles a los padres de otras culturas cómo entiende su cultura el impedimento en los niños.

Implicaciones para los Niños y las Familias

Las actividades y las rutinas típicas de una familia, tales como registrar a un niño en el programa de ECE a tiempo, podrían ser más complicados y tornarse más estresantes debido a las necesidades únicas del niño. Por ejemplo, podría tomar más tiempo vestirlo en la mañana y tener el tratamiento de terapia por las mañanas, haciendo las actividades de su vida diaria más complicadas. Además, sólo añade más ansiedad a la familia, sacar al niño en público y ponerlo al cuidado junto con otros niños y adultos y pudiera causar preocupación para las familias porque su niño puede lucir o comportarse diferente “al promedio” de los niños. Algunas familias podrían tener más gastos relacionados a las necesidades de sus niños, y esto podría resultar en problemas económicos. Obtener el cuidado especial y la ayuda de los servicios necesarios para su niño pudiera ser difícil y muy sensible para las familias. Teniendo la ayuda y la comprensión de un CCHA en un programa de ECE ayudará a los niños y a sus familias.

Implicaciones para los Proveedores de ECE

Un niño con impedimentos y otras necesidades especiales ofrece un desafío para el proveedor de ECE. Es muy importante para el proveedor de ECE tomarse el tiempo para conocer a la familia y al niño. El proveedor de ECE puede querer encontrar maneras particulares y creativas para comunicarse con la familia. Es igualmente importante entender cómo trabaja la familia con su niño para tratar de mantener un ambiente de ayuda y cariño consistentes para su niño. Mostrando sensibilidad a las necesidades emocionales de la familia, incluyendo sus necesidades de privacidad acerca su niño, es esencial. Respetar la diversidad en las familias, es también necesario para desarrollar una relación de ayuda para el niño.

ACTIVIDAD 1: BENEFICIOS DE LA INCLUSIÓN

(Dennis & Laveck, 2004)

El entrenador colgará dos letreros. Uno que dice **SI** y otro que dice **NO** en diferentes sitios del cuarto de entrenamiento.

El entrenador leerá una frase. Si usted cree que la frase es un beneficio de inclusión, vaya y párese cerca del letrero que dice **SI**. Y si usted cree que la frase no es un beneficio de inclusión, vaya y párese cerca del letrero que dice **NO**.

Frases

1. Los niños con necesidades especiales en ambientes inclusivos muestran un incremento en el índice de aprendizaje en todas las partes de su desarrollo.
2. El estímulo en un ambiente inclusivo puede incrementar el juego entre los niños con necesidades especiales y sus compañeros.
3. Cuando se comparan niños en lugares segregados, los niños con necesidades especiales en ambientes inclusivos, muestran un aumento en sus habilidades sociales.
4. Los niños sin necesidades especiales en ambientes inclusivos, muestran un incremento en sus habilidades sociales.
5. Las experiencias positivas en un ambiente inclusivo podría llevar a los niños sin necesidades especiales a aceptar más a las personas que son diferentes a ellos.
6. Para las familias con niños con necesidades especiales, las oportunidades de participar en actividades con familias de niños sin necesidades especiales, elimina todos los sentimientos de que su familia es diferente.
7. Las familias con niños con necesidades especiales en un ambiente inclusivo pueden desarrollar más actitudes positivas acerca de su niño.
8. Para familias con niños sin necesidades especiales, las experiencias positivas con niños con necesidades especiales pueden incrementar su conocimiento y su entendimiento de las personas con impedimentos.
9. Los profesores que trabajan en ambientes inclusivos llegan a ser los defensores más fuertes de la inclusión.
10. Las experiencias en ambientes inclusivos asegurarán que las personas con impedimentos lleguen a ser miembros contribuyentes de la sociedad.

ACTIVIDAD 2: HELLEN KELLER

(Dennis & Laveck, 2004)

El objetivo de esta actividad es que los participantes hagan lo siguiente:

- Examinen sus propios sentimientos y creencias acerca de las personas con impedimentos.
- Entiendan el significado del lenguaje de “primero la persona”.
- Demuestren el uso del lenguaje de “primero la persona”.

Los participantes serán divididos en dos grupos y se les pedirá que describan la frase que se le ha dado al grupo. Ambos grupos compartirán sus descripciones y discutirán lo que nosotros pensamos acerca de los impedimentos en el desarrollo.

ACTIVIDAD 3: ESTUDIO DE CASOS

Caso 1: Manejando Alergias Severas en el Programa de ECE

Cesar, un niño de cuatro años, será inscrito en su programa dentro de una semana. El estará en cuidado infantil todos los días desde las 12 del medio día hasta las 5 p.m. Cesar tiene una alergia muy severa a los maníes.

Hace algunos meses, él estuvo expuesto a los maníes al comerse una galleta. Cesar se comió la galleta porque estaba compartiendo su merienda con otro niño en el campo de juegos, y el otro niño compartió su galleta con él. El tuvo una severa reacción alérgica a los 5 minutos de haber comido la galleta, y su madre tuvo que llevarlo a la Sala de Emergencia porque tenía dificultad al respirar. Para el momento en que la madre de Cesar lo ingresó a la Sala de Emergencia, sus vías respiratorias estaban bloqueadas; él necesitaba medicamentos de rescate y de ayuda respiratoria; y tuvo que quedarse por la noche en el hospital.

Un alergólogo pediátrico tuvo que prescribirle a Cesar un EpiPen®, para usarse en casos de que esté expuesto a maníes o tenga signos de reacción alérgica severa. Su madre le ha proporcionando al programa de ECE una dosis extra de EpiPen® para mantenerlo en el programa.

Discuta y responda las siguientes preguntas acerca del cuidado de Cesar:

- ¿Quién debería estar allí cuando usted desarrolle el plan de cuidado (¿quién está en el equipo de cuidado de Cesar?)
- ¿Qué preguntas específicas tiene para los padres de Cesar acerca de su alergia?
- ¿Cómo puede usted estar seguro de que Cesar no esté expuesto a los maníes mientras está a su cuidado?
- ¿Tendrá la alergia de Cesar repercusión en los otros niños y en las familias que también asisten a su programa?
- ¿Dónde guardará usted el EpiPen®?
- ¿Cuál personal será entrenado para usar el EpiPen®? ¿Quién conducirá el entrenamiento?
- ¿Cuáles formas deberán ser conservadas en el archivo personal de Cesar?
- ¿Qué debería hacer usted si descubre que Cesar estuvo comiendo alimento que contiene maníes hace unos momentos?

Caso 2: Controlando el Asma en el Programa de ECE

Sabrina, una niña de dos años, ha sido inscrita en el programa de ECE a tiempo completo por los pasados 6 meses. Ella asiste a la guardería todos los días. Como muchos niños pequeños, ella a menudo tiene gripe leve, con flujo nasal y tos ligera.

Recientemente, su tos se agravó. Cuando ella tosía, usted notó un sonido silbante, y algunas veces se le notaba dificultad para respirar. Sus padres también se dieron cuenta de esto y hace tres semanas la llevaron a ver al médico. El médico dijo que Sabrina tiene asma.

Desde entonces los padres de Sabrina le están dando medicina con esteroides (Budesonide) a través de un inhalador todas las noches al dormir. Además, ellos usan un nebulizador para proporcionar el medicamento de rescate (Albuterol) cuando Sabrina tiene problemas al respirar. La madre trae el nebulizador todos los días para Sabrina al programa de ECE, en caso de que tenga problemas durante el día. La madre le ha enseñado a usted cómo poner la máscara en Sabrina y cómo darle su tratamiento.

Discuta y responda las siguientes preguntas acerca del cuidado de Sabrina:

- ¿Cuáles preguntas específicas tiene usted para los padres de Sabrina acerca del asma?
- ¿Tendrá algún efecto el asma de Sabrina en otros niños y en las familias que asisten a su programa?
- ¿Quién del personal deberá ser entrenado para el uso del nebulizador? ¿Quién conducirá el(los) entrenamiento(s)?
- ¿Dónde se guardará el nebulizador?
- ¿Cuáles formularios se guardarán en el archivo personal de Sabrina?
- ¿Qué debe hacer usted en caso de que la familia olvide traer el nebulizador?
- ¿Puede participar Sabrina en juegos con otros niños en el programa?
- ¿Cómo puede usted mejorar el programa de ECE para disminuir los riesgos de un problema para Sabrina?

Caso 3: Manejando la Diabetes en los Programas de ECE

Tyler, un niño de 5 años con diabetes, será inscrito en su programa dentro de dos semanas. El participará 3 días por semana: Lunes, Miércoles y Viernes, de 9:30 a. m. a 4:00 p.m. El padre de Tyler le da insulina todas las mañanas a la hora del desayuno antes de llegar al programa de ECE. Normalmente él no necesita inyecciones de insulina durante las horas de cuidado infantil. En caso de que Tyler necesite insulina alguna vez inesperadamente durante las horas de cuidado, su padre, su madre y un vecino están en la lista para ser llamados, y todos ellos han sido entrenados para inyectar.

Es importante que Tyler coma regularmente alimentos y meriendas balanceados. Sus padres llevan el almuerzo empacado, y su programa provee las meriendas para Tyler a la hora regular de la merienda de todos los niños, 10:00 AM y 2:30 PM. El padre de Tyler ha compartido con usted una lista de alimentos aceptables que Tyler puede comer como meriendas. Estos incluyen las siguientes:

- cuatro galletas de grano entero
- una pedazo de fruta fresca
- ½ taza de yogurt de baja grasa con sabor
- una rebanada de pan de grano entero, tostado o un bagel
- ½ taza zanahorias en rebanadas o mini zanahorias
- una rama de apio con mantequilla de cacahuete o de queso crema
- un trozo de queso deshebrado
- una taza de leche de baja grasa o leche de soya sin azúcar
- una mini pizza (4 pulgadas de diámetro)
- ½ taza de pretzels

A usted se le permite usar su buen juicio para darle otros alimentos bajos en azúcar, comida muy poco procesada a Tyler como merienda. El no puede comer helado, soda, pasteles, caramelos o galletas.

El médico de Tyler ha dado instrucciones para que se le revise el azúcar en la sangre a diario a las 11:45 a.m. justo antes del almuerzo. Su padre le ha enseñado cómo medir el azúcar en la sangre, y le ha dado un medidor, y un suministro de las tiras y otros equipos que necesitará. El médico ha dado las siguientes instrucciones a seguir cada vez que mida el azúcar en la sangre de Tyler.

El Plan de Acción del Azúcar en la Sangre de Tyler	
Lectura del Azúcar en la Sangre	Acción
Normal (70-140)	Seguir el horario de rutina para los alimentos y las meriendas. No son necesarias más pruebas durante el día <i>al menos que tenga síntomas de baja o alta azúcar en la sangre.</i>
Baja (menos de 70)	Darle 8 onzas de jugo de naranja y almuerzo. Mida el azúcar de la sangre de nuevo 30 minutos después del almuerzo.
Ligeramente Alta (140-180)	Darle a Tyler su almuerzo regular. Mida de nuevo el azúcar de la sangre en una hora.
Alta (por encima de 180)	Llame a los padres—Tyler necesita más insulina tan pronto como sea posible.

Discuta y responda las siguientes preguntas acerca del cuidado de Tyler:

- ¿A quién llamará usted si Tyler necesita insulina? ¿Cuáles son las maneras en que usted pueda asegurarse de que hay siempre una persona asignada disponible?
- Para medir el azúcar en la sangre de Tyler, tiene que usar un objeto estéril agudo llamado lanceta para pinchar el dedo y sacarle una gota de sangre. ¿Qué precauciones universales deben observarse?
- ¿Qué hacer con la lanceta después de que ha sido usada?
- Un día aproximadamente a las 3:00 p.m. durante el recreo, Tyler viene y le dice que se siente mareado. Está pálido y sudoroso. ¿Qué debe hacer usted?
- La lectura de la medida del azúcar en la sangre de Tyler a las 11:45 AM. (justo antes del almuerzo) es de 225. ¿Qué debe hacer?
- Una niña en su programa al final del mes cumplirá 5 años. Su mamá le dice que ella quiere traer pasteles de chocolate con glaseados de chocolate para los niños para celebrar el cumpleaños de su hija. ¿Qué hace usted?
- Un niño en su programa cumple hoy 4 años de edad. Sin avisarle a usted con anticipación, su padre le ha traído un pastel de helado para los niños para ser compartido esa tarde a la hora de la merienda. ¿Qué hace usted?
- ¿Cuáles documentos debería guardar en el archivo personal de Tyler?

NORMAS NACIONALES

De Caring for Our Children: National Health and Safety Performance Standards: Guidelines for Out-of-Home Child Care Programs, Second Edition

2.002, 2.044, 2.051, 2.053, 2.057-2.058, 5.097-5.099, 7.003-7.011, 7.016, 8.013, 8.016, 8.046, 8.053, Apéndice T y Apéndice X.

REGULACIONES DE CALIFORNIA

De Manual of Policies and Procedures for Community Care Licensing Division

Título 22, División 12, Capítulo 1, Artículo 6, Sección 101226, 101223.1, 101226.

RECURSOS

Organizaciones y Recursos

Nombre de la Organización e Información de Contacto	Descripción de los Recursos
<p>American Academy of Pediatrics 141 Northwest Point Blvd. Box 927 Elk Grove, IL 60009 (800) 433-9016 www.aap.org</p>	<p>La Misión de la AAP Division of Children with Special Needs es mejorar el sistema de cuidados para niños con necesidades de cuidado de salud especial al contactarlos a un hogar médico. Un hogar médico no es un edificio, una casa, o un hospital, sino más bien una manera de proveer un cuidado primario completo. Un hogar médico se define como un cuidado de salud accesible, continuo, general, centrado en la familia, coordinado, considerado y culturalmente efectivo. www.aap.org/healthtopics/specialneeds.cfm.</p>
<p>The Arc of the United States 1010 Wayne Avenue, Suite 650 Silver Spring, MD 20910 (301) 565-3842 (301) 565-3843 fax www.thearc.org</p>	<p>El Arc of the United States trabaja para incluir a todos los niños y adultos con impedimentos cognitivos e intelectuales y del desarrollo en todas las comunidades.</p> <p>El Individuals with Disabilities Education Act (IDEA): Elegibilidad, acomodo en los IEP www.thearc.org/faqs/qa-idea.html.</p> <p>All Kids Count: Child Care and the Americans with Disabilities Act (ADA) por The Arc. Un manual de recursos para ayudar a los operadores de los centros de cuidado para niños a cumplir con el título III (instalaciones públicas) del ADA. 89pag. 1996. Puede ser obtenido en: http://209.183.228.233/index.asp.</p>
<p>Asthma and Allergy Foundation of America 1233 20th Street, NW, Suite 402 Washington, DC 20036 (800) 7.ASTHMA (800-727-8462) www.aafa.org</p>	<p>AAFA provee una línea gratuita a nivel nacional de información para ayudar a consumidores y pacientes a aprender más acerca del asma y de las alergias. Esta línea tiene personal disponible de lunes a viernes de 10:00 a.m. a 3:00 p.m., Tiempo del Este.</p>
<p>California Map to Inclusive Child Care Project 751 Rancheros Dr., Suite 2 San Marcos, CA 92069 (760) 682-0271 teléfono (760) 471-3862 fax map@cihs-south.org www.sonoma.edu/cihs/camap/index.html</p>	<p>El Map Project trabaja bajo el California Institute on Human Services (CIHS) en Sonoma State University y es financiado por el California Department of Education's Child Development Division.</p> <p>El California Map to Inclusive Child Care Project busca expandir oportunidades para niños con impedimentos y otras necesidades especiales en guarderías y programas de desarrollo.</p>
<p>Child Care Law Center 221 Pine St., 3rd Floor San Francisco, California 94104 (415) 394.7144 teléfono (415) 394.7140 fax info@childcarelaw.org www.childcarelaw.org</p>	<p>El Child Care Law Center (CCLC) es una organización nacional de servicios legales sin fines de lucro, que usa las herramientas legales para proveer cuidado de alta calidad y al alcance económico de todos los niños, de cada familia, y de cada comunidad. Las publicaciones acerca del cuidado del niño e impedimentos, pueden ser obtenidas en: www.childcarelaw.org/publications.cfm#disabilities</p>
<p>Circle of Inclusion Project University of Kansas http://circleofinclusion.org</p>	<p>El sitio en la Red Circle of Inclusion ofrece demostración e información acerca de las prácticas efectivas para incluir programas educacionales inclusivos para niños desde el nacimiento hasta la edad de 8 años.</p>

Nombre de la Organización e Información de Contacto	Descripción de los Recursos
<p>Desired Results: Access for Children with Disabilities (DR Access) 311 Professional Center Drive Rohnert Park, CA 94928 (707) 285-2591 teléfono (707) 285-2590 fax www.sonoma.edu/cihs/desiredresults/access/about.html</p>	<p>DR Access es financiado por la Special Education Division (SED) del California Department of Education (CDE) para desarrollar un sistema de resultados y metodologías de evaluación de los niños, que se pueden usar para medir el progreso de los niños con impedimentos desde el nacimiento hasta los 5 años de edad.</p>
<p>Frank Porter Graham (FPG) Child Development Institute University of North Carolina at Chapel Hill CB#8180 Chapel Hill, NC 27599-8180 (919) 966.2622 www.fpg.unc.edu</p>	<p>FPG es una de las instituciones multidisciplinarias más antiguas de la nación para el estudio de los niños pequeños y de sus familias.</p> <p>La inclusión para los niños pequeños con impedimentos www.fpg.unc.edu/~ecrii/index.html El Early Childhood Research Institute on Inclusion (ECRII) fue un proyecto de investigación nacional de cinco años para estudiar la inclusión de los niños con impedimentos en el preescolar en escuela de preescolar típicas, en guarderías y en ambientes comunitarios.</p> <p>Individualizing Inclusion in Child Care obtenido el 23 de Marzo del 2005 en: www.fpg.unc.edu/~inclusion/index.htm</p>
<p>National Early Childhood Technical Assistance Center Campus Box 8040, UNC-CH Chapel Hill, NC 27599-8040 (919) 962-2001 teléfono (919) 843-3269 TDD (919) 966-7463 fax www.nectac.org</p>	<p>Un esfuerzo de asistencia técnica nacional, que apoya los programas para los niños con impedimentos y a sus familias bajo el Individuals with Disabilities Education Act (IDEA).</p>
<p>National Dissemination Center for Children with Disabilities (NICHCY) P. O. Box 1492, Washington, D.C. 20013 (800) 695-0285 (voz/TTY) www.nichcy.org</p>	<p>Un lista de literatura relevante para niños con impedimentos: www.nichcy.org/pubs/bibliog/bib5.pdf</p>
<p>Paraquod, Inc. 311 North Lindbergh St. Louis, MO 63111 (314) 567-1558 teléfono (314) 567-1552 TTY (314) 567-1559 fax www.paraquod.org</p>	<p>Una comunidad de base sin fines de lucro. El Center for Independent Living. Paraquod fue fundado en 1970 y es una organización en St Louis donde los servicios profesionales para vivir independientemente son proporcionados por miembros del personal con impedimentos. El sitio en la Red provee guías básicas de etiqueta para los impedimentos, incluyendo cortesía común, conversación y lengua materna de las personas.</p>
<p>U.S. Department of Justice, Civil Rights Division, Disability Rights Section 950 Pennsylvania Avenue, NW Civil Rights Division Disability Rights Section - NYAV Washington, D.C. 20530 (800) 514-0301 teléfono (800) 514-0383 TTY</p>	<p>Para información y asistencia técnica acerca de Americans with Disabilities Act (ADA) contacte la ADA Information Line.</p> <p>Los centros de cuidado infantil y el Americans with Disabilities Act www.usdoj.gov/crt/ada/chcaflyr.htm</p> <p>Preguntas comunes acerca de centros de cuidado infantil Americans with Disabilities Act www.usdoj.gov/crt/ada/childq%26a.htm</p>

Publicaciones

- Allred, K., Bariem, R., & Black, S. (1998). *Collaboratively addressing the needs of young children with disabilities*. Washington, D.C.: National Association for the Education of Young Children.
- American Academy of Pediatrics. (2005). *Preschool vision screening for healthcare professionals*. Elk Grove Village, IL: American Academy of Pediatrics.
- Bailey, D., McWilliam, P., Winton, P., & Simeonsson, R. (1993). *Implementing family-centered services in early intervention*. Cambridge, MA: Brookline Books.
- Bailey, D.B., & Wolery, M. (1992). *Teaching infants and preschoolers with disabilities* (2nd ed.). Columbus, OH: Merrill Publishing Company.
- Barbour, C. (1997). *Families' schools, and communities: Building partnerships for educating children*. Upper Saddle River, NJ: Merrill Publishing Company.
- Beckman, P.J. (Ed.). (1996). *Strategies for working with families of young children with disabilities*. Baltimore, MD: Brookes.
- Brazelton, T.B. (1992). *Touchpoints: Your child's emotional and behavioral development*. Menlo Park, CA: Addison-Wesley Publishing Co.
- Charlesworth, R. (1996). *Understanding child development: For adults who work with young children* (4th ed.). Albany, NY: Delmar Publishers.
- Cryer, D., Harms, T., & Bourland, B. (1987). *Active learning for infants*. Menlo Park, CA: Addison-Wesley Publishing Co.
- Cryer, D., Harms, T., & Bourland, B. (1987). *Active learning for ones*. Menlo Park, CA: Addison-Wesley Publishing Co.
- Cryer, D., Harms, T., & Bourland, B. (1988). *Active learning for twos*. Menlo Park, CA: Addison-Wesley Publishing Co.
- Cryer, D., Harms, T., & Bourland, B. (1988). *Active learning for threes*. Menlo Park, CA: Addison-Wesley Publishing Co.
- Cryer, D., Harms, T., & Ray, A.R. (1996). *Active learning for fours*. Menlo Park, CA: Addison-Wesley Publishing Co.
- Cryer, D., Harms, T., & Ray, A.R. (1996). *Active learning for fives*. Menlo Park, CA: Addison-Wesley Publishing Co.
- Davis, M.D., Kilgo, J.L., & Gamel-McCormick, M.G. (1998). *Young children with special needs: A developmentally appropriate approach*. Needham Heights, MA: Allyn and Bacon.
- Gestwicki, C. (1996). *Home, school and community relations: A guide to working with parents* (3rd ed.) Albany, NY: Delmar Publishing.
- Graville, I., & Gross, J. (2000). *Public health consultation in child care*. Olympia, WA: Healthy Child Care Washington, Washington State Department of Health.
- Hanson, M.J., & Hanline, M. F. (1989). Integration options for the very young child. In R. Gaylord-Ross (Ed.), *Integration strategies for persons with handicaps* (pp. 177-193). Baltimore, MD: Brookes.

Koralek, D.G., Colker, L.J., & Dodge, D.T. (1995). *The what, why, and how of high-quality early childhood education: A guide for supervision* (2nd ed.). Washington, DC: National Association for the Education of Young Children.

McGill-Smith, P. (1993). You are not alone: for parents when they learn that their child has a chronic disability. *NICHCY News Digest*, 3,1-4.

McWilliam, R.A. (Ed.) (1996). *Rethinking pull-out services in early intervention: A professional resource*. Baltimore, MD: Paul H. Brookes.

Miller, R. (1996). *The developmentally appropriate inclusive classroom in early education*. Albany, NY: Delmar Publishers.

Phillips, S., Davis, S., & Miller, B. (1993). *Effective communication between parents and professionals*. Missoula, MT: University of Montana Rural Institute on Disabilities.

Rab, V.Y., & Wood, K.I. (1995). *Child care and the ADA*. Baltimore, MD: Brookes.

Sokal-Guitierrez, K. (2001). *Child care and children with special needs: A training manual for early childhood professionals*. Wilmington, DE: Video Active Productions.

Washington State Department of Health Children with Special Health Care Needs Program and the Center for Children with Special Needs, Children's Hospital and Medical Center. (2001). *Child Care and the Americans with Disabilities Act, ADA Opportunities and Resources for Child Care Providers*. Seattle, WA: Author.

Wesley, P. (1994). Innovative practices: Providing on-site consultation to promote quality in integrated child care programs. *Journal of Early Intervention*, 18, 391-402.

Wesley, P., Dennis, B., & Tyndall, S. (1998). *QuickNotes: Inclusion resources for early childhood professionals (Module I-Typical Child Development)*. Lewisville, NC: Kaplan Press.

Wesley P, Dennis B, & Tyndall S. (1998). *QuickNotes: Inclusion resources for early childhood professionals (Module II-Developmental Disabilities)*. Lewisville, NC: Kaplan Press.

Wesley, P., Dennis, B., & Tyndall, S. (1998). *QuickNotes: Inclusion resources for early childhood professionals (Module III-Setting Up the Early Childhood Environment, Module IV-Early Childhood Curriculum)*. Lewisville, NC: Kaplan Press.

Audiovisuales

California Institute on Human Services, Sonoma State University, Desired Results: Assuring Quality for California's Children. CIHS/SSU, 1801 East Cotati Avenue, Rohnert Park, CA 94928. Facilitator's Guide and order form can be downloaded from www.sonoma.edu/cihs/desiredresults/desiredresults_materials.html. Or call (707) 285-2591 ext. 320.

Cole, C. (1996). Project Relationship: Creating and Sustaining a Nurturing Community [videocassette and training manual]. Los Angeles USD, Division of Special Education, Infant and Preschool Programs. Phone: (916) 492-4000. E-mail: cpei@wested.org.

Colorado Department of Education, Early Connections for Infants, Toddlers and Families. (1999). One of the family [videocassette]. Denver, CO: Western Media Products. Available from URL: www.media-products.com/ecm.php.

University of North Carolina at Chapel Hill, Frank Porter Graham, Child Development Institute, Partnerships for Inclusion (1994). *Can I play too?: Perspectives of some service providers* [videocassette]. Chapel Hill, NC: Author.

Video Active Productions. (2000). *Child Care and Children with Special Needs* [2 videocassettes] está diseñado para usarse como un servicio de herramienta para el entrenamiento en el lugar para directores y proveedores, para inspirarlos e informarlos para cumplir con el desafío de cuidar niños con impedimentos. Para el video y el del uso de los entrenamientos impresos del módulo (el módulo de entrenamiento no se vende separadamente), contacte: www.naeyc.org o (800) 424-2460. Wilmington, DE: Video Active Productions Inc.

REFERENCIAS

American Academy of Pediatrics, American Public Health Association, & National Resource Center for Health and Safety in Child Care. (2002). *Caring for Our Children: National Health and Safety Performance Standards: Guidelines for Out-of-Home Child Care Programs, Second Edition*. Elk Grove, IL: American Academy of Pediatrics.

Barber, C., Reschke, K. L., & Longo, M. F. (2002). *Ages and Stages for Caregivers Fact Sheet*. Ohio State University Extension. Retrieved March 29, 2005, from <http://ohioline.osu.edu/asc-fact/>

Child Care plus+. (2000). *Curriculum on Inclusion, Practical Strategies for Early Childhood Programs*, Rural Institute on Disabilities, University of Montana, Missoula.

Coleman, J. (1999). *The Early Intervention Dictionary: A Multidisciplinary Guide to Terminology*, Second Edition. Bethesda, MD: Woodbine House, Inc.

Dennis, B.C., & Laveck, K.F. (2004). *Caring for children with special needs version 2.5*. Chapel Hill, NC: National Training Institute for Child Care Health Consultants, Department of Maternal and Child Health, The University of North Carolina at Chapel Hill.

Division of Services for Children with Special Health Needs, Maternal and Child Health Bureau (2005). *Personal communication*. Rockland, MD: Department of Health and Human Services.

Maternal and Child Health Bureau & National Center for Health Statistics. (2002). *The national survey on children with special health care needs*. Washington, D.C.: Author.

National Center for Family-Centered Care (1989). *Family-centered care for children with special health care needs*. Bethesda, MD: Association for the Care of Children's Health.

Shelov, P., & Hannemann, R. E. (Eds.) (1999). *Caring for baby and young child: Birth to age 5*. New York: Bantam Publishing.

Sokal-Guitierrez, K. (2001). *Child care and children with special needs: A training manual for early childhood professionals*. Wilmington, DE: Video Active Productions.

Stone, J. H. (2004). *Culture and disability: Providing culturally competent services*. Thousand Oaks, CA: Sage Publications.

Torrey, V., Krajieck, M., Steinke, G., Hertzberg, D., Anastasiow, N., & Sandall, S. (Eds.). (1998). *First start program for the care of infants, toddlers, and young children with disabilities and chronic conditions*. Austin, TX: Pro-ed Publisher.

FOLLETOS PARA EL MODULO NIÑOS CON IMPEDIMENTOS Y OTRAS NECESIDADES ESPECIALES

Folletos del California Childcare Health Program (CCHP), Oakland, CA

Página Título del Folleto

- 29 *Consent for Release of Information Form (disponible solamente en Inglés)*
- 31 *Notas sobre Salud y Seguridad: Asma en el Centro de Cuidado Infantil*
- 33 *Notas sobre Salud y Seguridad: La Diabetes en el Establecimiento de Cuidado Infantil*
- 35 *Notas sobre Salud y Seguridad: Tubos Gástricos en el Centro de Cuidado Infantil*
- 37 *Notas sobre Salud y Seguridad: Cómo Evaluar a un Niño: Guía para la Determinación de Necesidades de Educación Especial*
- 39 *Notas sobre Salud y Seguridad: Incluyendo a Niños con Necesidades Especiales: Consejos para Proveedores de Cuidado Infantil*
- 41 *Notas sobre Salud y Seguridad: Manteniendo la Confidencialidad en las Guarderías*
- 43 *Information Exchange on Children with Health Concerns Form (disponible solamente en Inglés)*
- 45 *Quality Inclusive Child Care Checklist (disponible solamente en Inglés)*
- 47 *Resources for Including Children with Special Needs (disponible solamente en Inglés)*
- 51 *Special Health Care Plan (disponible solamente en Inglés)*

Folletos de Otras Fuentes

Página Título del Folleto

- 55 *Early Warning Signs (disponible solamente en Inglés)*
- 57 *Glosario de Términos Relacionados con Niños con Impedimentos y Otras Necesidades Especiales*
- 63 *The Map to Services for Children with Special Needs and Their Families (disponible solamente en Inglés)*
- 65 *Preguntas y Respuestas sobre el "Americans with Disabilities Act": Una Guía Rápida*

Consent for Release of Information Form

I, _____, give my permission for
(parent/guardian)

_____ to exchange health information with
(sending professional/agency)

(receiving professional/agency)

This includes access to information from my child's medical record that is pertinent to my child's health and safety. This consent is voluntary and I understand that I can withdraw my consent for my child at any time.

This information will be used to plan and coordinate the care of:

Name of Child: _____

Date of Birth: _____

Parent/Guardian Name: _____
(print full name)

Parent/Guardian Signature: _____

Parents or Guardians signing this document have a legal right to receive a copy of this authorization.

Note: In accordance with the Health Insurance Portability and Accountability Act (HIPAA) and applicable California laws, all personal and health information is private and must be protected.

Adapted from : Pennsylvania Chapter of the American Academy of Pediatrics (1993). Model Child Care Health Policies. Bryn Mawr: PA: Authors.

Asma en el Centro de Cuidado Infantil



Conducto bronquial normal



Conducto bronquial durante un ataque de asma

El asma es la enfermedad crónica más común entre los niños que acuden a centros de cuidado infantil. La sufren entre un 7 y un 10 por ciento de todos los niños en edad escolar y preescolar. Por esta razón, es muy probable que en un momento dado tenga en su centro al menos un niño con asma. La mayoría de los niños con asma que están adecuadamente supervisados por su médico, por sus padres y por los proveedores de cuidado infantil, se adaptan perfectamente al entorno del cuidado infantil y pueden participar en

todas las actividades.

El asma es una afección que dificulta la respiración del niño debido al estrechamiento temporal y a la inflamación de los conductos de aire de los pulmones y a la producción de una mucosidad espesa y transparente. Los síntomas pueden desaparecer temporalmente con un tratamiento y / o con la eliminación de los agentes que provocan el asma. El asma no se puede curar y recientemente se ha averiguado que los episodios frecuentes podrían dañar permanentemente los pulmones. El asma se puede controlar con el tratamiento adecuado.

Señales y síntomas del asma

Cada niño podría tener unos síntomas diferentes. Los padres o el médico deberían explicarle a usted los síntomas a los que tiene que prestar atención.

- Tos (a menudo es el primer o único síntoma que los niños tienen)
- Quejas de tirantez en el pecho
- Respiración silbante
- Respiración acelerada o dificultad para respirar
- Descenso del registro alcanzado al soplar el medidor de flujo respiratorio máximo
- Cansancio anormal
- Dificultar para jugar, comer o hablar

Síntomas de un episodio grave de asma:

- Ensanchamiento de los orificios nasales y boca abierta
- Tonalidad azulada en los labios o en las uñas (síntoma de episodio en estado avanzado: llame al 9-1-1)
- Hundimiento de los músculos del pecho y cuello (retracciones)

Agentes desencadenantes del asma

Los ataques de asma normalmente empiezan por causa de los “agentes desencadenantes”, es decir, situaciones que provocan

el ataque. Cada niño tiene sus propios agentes desencadenantes. No siempre es posible identificar los agentes desencadenantes del asma en los niños.

- Alergias a sustancias como el polen, el moho, las cucarachas, la caspa de animales o los ácaros del polvo
- Alergia a un alimento específico
- Infecciones como la causada por el virus del resfriado y otros virus
- Irritantes como el humo de cigarrillos, los productos de limpieza, los agentes que contaminan el aire y otros agentes presentes en el aire
- Aire frío o cambios bruscos de temperatura o meteorológicos
- Ejercicio o esfuerzos excesivos
- Emociones muy fuertes como risa, llanto y estrés

Responsabilidades de los proveedores

Aprenda lo fundamental. Lea esta página de salud y otros folletos sobre el asma.

Consulte con los padres del niño, con el médico y con su consultor de la salud en el cuidado infantil. Conozca los agentes desencadenantes y los síntomas del asma del niño y el tratamiento que sigue. Averigüe lo siguiente:

- ¿Cómo de seria es el asma del niño? ¿Alguna vez ha tenido que ser hospitalizado o que acudir a la sala de emergencias debido al asma? ¿Cuántos ataques ha tenido este año?
- ¿Cómo puede usted juzgar la gravedad de un ataque? ¿Cómo puede averiguar si el niño únicamente necesita descansar, si necesita el tratamiento o si se debería llamar a los padres o al 9-1-1?
- ¿Cuáles son los agentes desencadenantes del asma de este niño y cómo se pueden disminuir?
- ¿Qué medicinas toma el niño rutinariamente y qué otras medicinas hay que darle cuando el asma empeore?
- ¿Cómo se usan los nebulizadores, los inhaladores y las cámaras de retención del aerosol, y los medidores de flujo respiratorio máximo si el niño necesitara utilizarlos?
- ¿Qué necesita hacer en caso de emergencia? (Por ejemplo, administrar el inhalador o las medicinas en el nebulizador, y llamar al médico del niño o al 9-1-1)

Obtenga y documente la información tal y como lo exige la agencia de licencias.

- Las leyes de California permiten a los proveedores de cuidado infantil con licencia que administren medicamentos inhalados si un niño tuviera problemas respiratorios, como puede ser asma.

- El médico, o un representante del médico, tendrá que completar un formulario con información específica sobre la dosis que hay que administrar, los efectos secundarios que esa medicina podría producir y otra información importante relativa a ese niño en particular. Ese formulario se tendrá que actualizar cada seis meses.
- Desarrolle con la ayuda de los padres un plan de cuidado individualizado y permita que el niño participe si es suficientemente mayor (use el formulario Licensing Form 9166).
- Desarrolle un plan general para tratar con asma (para obtener una muestra del Plan de Cuidados Especiales (Special Care Plan) lea el Apéndice M de Caring for Our Children: National Health and Safety Performance Standard, Segunda Edición, 2002 en <http://nrc.uchsc.edu/CFOC/index.html>).
- Asegúrese que se respete la prohibición de fumar.
- Documente el uso de medicamentos por cada niño y sus comentarios sobre cada niño. Comparta esa información con los padres o los tutores legales. Llame a la Línea de la Salud al (800) 333-3212 para solicitar muestras de formularios.

Capacite a su personal, proporciónese información sobre las señales y los síntomas del asma, muéstreles cómo administrar medicamentos y asegúrese que conozcan el plan para casos de emergencias.

Modifique el entorno como sea necesario. Reduzca el número de agentes desencadenantes del asma.

Familiarícese con las señales y síntomas de un asma que empeora.

Anime al niño a que beba mucho líquido a diario. Esto evita la “obstrucción” de las vías respiratorias, especialmente cuando se tiene un ataque.

Cuándo el ataque ocurre

- Si fuera posible, aleje al niño de los agentes desencadenantes.
- Ayude al niño a descansar sentado (estar sentado le permite respirar más fácilmente).
- Conserve la calma y calme a otros niños presentes para que el paciente se pueda relajar.
- Administre los medicamentos de la forma indicada.
- Si fuera posible, pídale al niño que sople en el medidor de flujo respiratorio máximo para poder medir su mejora de la forma recomendada por el médico.
- Si el niño empeorara o si no respondiera al medicamento después de 15 minutos, llame a los contactos en caso de emergencia (padres, médico y ambulancia si fuera necesario).
- Permanezca con el niño; obsérvelo con atención hasta que lleguen a ayudarlo.
- Documente el ataque y el uso de medicamentos.

Responsabilidades del médico o de otro proveedor de cuidados de salud

- Los proveedores de cuidados de la salud deberían evaluar el entorno de cuidado infantil del paciente y el conocimiento del personal sobre el control del asma, y debería solicitar que se guarde en el centro un juego extra del medidor de flujo respiratorio máximo, del nebulizador, de la cámara de retención del inhalador, de medicinas, etc.
- Los proveedores de cuidados de la salud deberían enseñar a los padres o tutores legales y al proveedor de cuidado infantil a observar al niño, a administrar los medicamentos rutinarios, lo que se debe hacer si el asma empeora o en caso de emergencia y, si fuera necesario, cómo documentar todo en un diario.
- Los proveedores de cuidados de la salud deberían revisar y aprobar los medicamentos, actualizar las medicinas y el plan de cuidados al menos anualmente, y proporcionar una copia firmada al proveedor de cuidado infantil.
- Los proveedores de cuidados de la salud deberían ser una fuente de información para el proveedor de cuidado infantil y para los padres o tutores legales y responder cualquier pregunta relacionada con el control del asma.

Responsabilidades de los padres, o tutores legales, y del niño

- Los padres deberían saber cómo controlar el asma del niño.
- Los padres deberían mantener el asma del niño documentada, incluyendo el tratamiento diario y los cambios debido a reacciones o a necesidades de medicamentos, y deberían compartir esta información con el proveedor de cuidado infantil.
- Los padres deberían asegurarse que el proveedor de cuidado infantil está capacitado para tratar con esta situación, que el médico sabe que el niño asiste a un centro de cuidado infantil y que el médico ha firmado un plan de cuidado especial para el niño.
- Los padres deberían dejar en el centro un juego de los aparatos y las medicinas del asma que el niño use.
- Los padres deberían actualizar con regularidad la información sobre su horario, los números de teléfono de contacto en caso de emergencia y el plan de cuidado especial.
- Los padres deberían ayudar al niño a describir los síntomas. Esto ayuda al proveedor de cuidado infantil a la hora de observar el estado del niño y permite a los padres participar en el proceso.

Fuentes

Asociación Americana del Pulmón, Proyecto Exceptional, PA Chapter de la Academia de Pediatría Americana, Red de Alergias y Asma, Madres de Asmáticos y Tablas y Formularios de Asma por Thomas F. Plant y Carla Brennan, NEA Red de Información sobre la Salud (NEA Health Information Network), Caring for Our Children: National Health and Safety Performance Standards, Segunda Edición, 2002.

por Lyn Dailey, PHN (revisado en 06/04)

California Childcare Health Program • 1333 Broadway, Suite 1010 • Oakland, CA 94612-1926

Telephone 510-839-1195 • Fax 510-839-0339 • Healthline 1-800-333-3212 • www.ucsfchildcarehealth.org



La Diabetes en el Establecimiento de Cuidado Infantil

¿Qué es?

La diabetes es una enfermedad grave en la cual el cuerpo no tiene la capacidad de cambiar el azúcar de los alimentos en energía. Una azúcar simple llamada glucosa es la principal fuente de energía para nuestro cuerpo. Insulina, una hormona producida por el páncreas – una glándula grande detrás del estómago – le ayuda al cuerpo a usar la glucosa para energía.

La diabetes ocurre cuando el cuerpo no produce suficiente insulina (Tipo 1, o que depende de la insulina), o no la usa debidamente (Tipo 2, o que no depende de la insulina). Como resultado la glucosa empieza a acumular en la sangre, creando un nivel alto de azúcar en el cuerpo.

Los niños con diabetes usualmente tienen la diabetes Tipo 1, en la cual el cuerpo no produce insulina. Por lo tanto ellos necesitan diariamente inyecciones de insulina.

¿Quién la obtiene y cómo?

Aproximadamente 127,000 niños en los Estados Unidos, incluyendo 15,000 en California, padecen de diabetes del Tipo 1. Es muy probable que alguna vez los proveedores de cuidado infantil van a tener un niño con diabetes bajo su cuidado.

La diabetes no es contagiosa. Las personas no pueden adquirirla de otra persona. En la actualidad, los científicos no saben con exactitud cual es la causa de la diabetes, pero ellos creen que tanto los factores genéticos como los virus están implicados. La diabetes puede correr en las familias.

¿Cuáles son los síntomas?

Dos problemas diferentes ocurren cuando el cuerpo no produce insulina:

1. **Hiper glucemia, o alto nivel de azúcar en la sangre.** Ocurre con ambos tipos de diabetes cuando el cuerpo no tiene suficiente insulina. Los síntomas

incluyen orinar frecuentemente, sed excesiva, hambre extrema, pérdida inusual de peso, irritabilidad y mal dormir, náusea y vómitos, y debilidad y visión borrosa.

2. **Hipoglucemia, o bajo nivel de azúcar en la sangre.** Es más común en las personas con diabetes de Tipo 1. Es alguna vez también llamada “reacción a la insulina” o “conmoción por insulina.” Los síntomas pueden incluir hambre, piel pálida, debilidad, mareo, dolor de cabeza, temblor, cambios en el carácter o comportamiento (irritabilidad, llanto, mala coordinación), sudar y pulso rápido. El tratamiento usualmente incluye el restaurar la glucosa a su nivel normal con alimentos dulces o bebidas como cola, jugo de naranja, caramelos, o pastillas de glucosa.

Si no se trata adecuadamente, puede resultar en pérdida del conocimiento y coma mortal.

¿Cuáles son los factores que afectan el nivel de glucosa en la sangre?

La cantidad de azúcar en la sangre cambia y puede ser afectada por muchos factores como dieta, ejercicio, tensión emocional, enfermedad, y medicinas.

El ejercicio ayuda a reducir el azúcar en la sangre. Es importante hacer ejercicio regularmente debido a la necesidad de balancear el efecto del ejercicio con comida e insulina. De ser posible, se debe examinar el nivel de glucosa en la sangre del niño antes de tomar parte en un juego o deporte para determinar cuándo comer un bocadillo y cuánta comida ingerir.

Los tipos, la cantidad, y la frecuencia de las comidas y meriendas tienen diferente efecto en el azúcar sanguínea. Los niños con diabetes necesitan dietas especiales en cantidades razonables, y en horarios regulares. Galletas simples con mantequilla de maní o queso, *pretzels*, manzanas, y jugo constituyen una merienda ideal.

Un niño con diabetes puede necesitar comer un bocadillo antes, durante, o después de un ejercicio enérgico.

La tensión de un resfrío, dolor de garganta, u otra enfermedad puede incrementar el nivel de glucosa en la sangre.

La ley y la diabetes

La ley de los americanos incapacitados (Americans with Disabilities Act), una ley federal, considera la diabetes una incapacidad, prohíbe la discriminación en contra de los incapacitados, y pone la responsabilidad legal en los proveedores de cuidado infantil para cuidar las necesidades especiales de los niños con diabetes.

A partir del 1ro de enero de 1998, a los proveedores de cuidado infantil de California se les permite efectuar un examen de glucosa sanguínea (usando un pincho para dedos) a un niño bajo su cuidado. Sin embargo, no se requiere que ellos suministren una inyección de insulina a ningún niño en un establecimiento de cuidado infantil.

Examinando la glucosa en la sangre

Es muy importante examinar regularmente los niveles de glucosa en la sangre como parte del cuidado diabético. La prueba se hace tomando una gota de sangre, usualmente de un dedo, y poniéndola sobre una plaquita especial en un medidor de glucosa. Los medidores de glucosa son fácil de usar, y la mayoría de los niños aprenden rápidamente a hacerse su propia prueba de glucosa. Un nivel normal de glucosa en la sangre es entre 70 y 120 mg/dl. En los niños con diabetes es raramente posible mantener los niveles de glucosa dentro de estos límites. Un médico puede identificar un límite para los niveles de glucosa – de 80 a 180 mg/dl, por ejemplo.

¿Cómo se controla?

El cuidado de la diabetes es más flexible de lo que solía ser. Requiere cuidado independiente o cuidado asistido si el niño es bien pequeño. Los niños con diabetes pueden participar en todas las actividades del programa de cuidado infantil. Con la excepción de prestarle atención al plan especial de cuidado, usted no tiene que tratarlos diferentes solamente porque tienen diabetes.

Las metas del tratamiento de diabetes en los niños son:

- (a) Mantener un crecimiento y un desarrollo normal
- (b) Mantener los niveles de glucosa sanguínea dentro de un límite adecuado (ni muy altos, ni muy bajos)
- (c) Fomentar un bienestar emocional saludable

Los proveedores de cuidado infantil en coordinación con los padres y el personal médico pueden preparar un plan especial de cuidado para llenar las necesidades especiales de los niños con diabetes, y ayudarlos a llevar una vida saludable, activa y plena sin tener que cambiar su programa regular. Un plan especial de cuidado escrito debe incluir:

- Cuándo examinar la glucosa sanguínea y cuándo administrar insulina
- Horas regulares de comidas y meriendas
- Bocadillos y comidas de fiesta preferidas
- Síntomas usuales de hipoglucemia y los tratamientos preferidos
- Cuándo y cómo notificar del problema a los padres de un niño
- Cómo y cómo ponerse en contacto con el médico de un niño
- Quién le va a administrar la inyección de insulina de ser necesaria

Los niños diabéticos de edad pre-escolar necesitan exámenes de glucosa sanguínea a menudo porque aún no han aprendido a reconocer los síntomas de una baja de azúcar en la sangre, no pueden decir qué es lo que sienten, o pueden tratar de evitar o retrasar que le pinchen el dedo o que le inyecten la insulina. También pueden beber y orinar bastante, así es que asegúrese de llevarlos al baño tanto como lo necesiten.

Los proveedores que estén pensando o ya están haciendo los exámenes en el dedo con el pincho deben seguir las A"precauciones universales" todo el tiempo. Para más información sobre la diabetes, por favor llame sin recargos al *Healthline* al 1-800-333-3212 o a la Asociación Americana de Diabetes 1-800-DIABETES.

Referencias

Caring for Our Children, National Health and Safety Performance Standards: Guidelines for Out-Of-Home Child Care Programs, Asociación Americana de Salud Pública y Academia Americana de Pediatría (1992), Washington D.C.

CalOSHA Regulations on Bloodborne Pathogens, Child Care Law Center (1994), San Francisco, CA.

Por Lyn Dailey, PHN (4/20/1998)

California Childcare Health Program • 1333 Broadway, Suite 1010 • Oakland, CA 94612-1926

Telephone 510-839-1195 • Fax 510-839-0339 • Healthline 1-800-333-3212 • www.ucsfchildcarehealth.org



Tubos Gástricos en el Centro De Cuidado Infantil



¿Qué son los tubos gástricos?

El sondaje gástrico-también conocido como tubo de gastrostomía o tubo-G-es un tubo de alimentación que proporciona nutrientes líquidos, medicamentos, o ambos. A diferencia de la sonda nasogástrica (tubos de plástico que bajan desde la nariz por la parte trasera de la garganta hasta el estómago), el sondaje gástrico se implanta quirúrgicamente directamente en el estómago.

Existen muchos tipos de sondas gástricas. Los más comunes se llaman botones de gastrostomía y se implantan al nivel de la piel. Un tubo o jeringa se prende a la abertura del botón por el que pasará la leche artificial o los nutrientes líquidos y/o los medicamentos. Es posible que algunos niños con tubos gástricos tengan que recibir una infusión lenta y continua con la ayuda de una bomba pequeña de inyección.

¿Cómo se implanta la sonda gástrica?

Se implanta en el estómago haciendo una abertura quirúrgicamente en el abdomen. El tubo se mantiene en su sitio bien por medio de sutura (puntos) o bien por medio de un globo inflado ubicado dentro del estómago. Uno de los extremos está dentro del estómago mientras que el otro está fuera del cuerpo. Una vez que la incisión cicatriza, el niño normalmente no siente molestias en el lugar donde está la sonda.

¿Quién necesita sondas gástricas?

Si un bebé o un niño no puede ingerir alimentos normalmente debido a problemas en la boca, garganta, estómago o intestinos, necesita una sonda gástrica que le proporcione suficientes nutrientes para tener un crecimiento normal y sano. También podrían necesitar tubos gástricos aquellos bebés o niños que tengan dificultad para mamar o tragar.

¿Se pueden salir accidentalmente las sondas gástricas?

Sí, se pueden salir si se tira de ellas. Es necesario protegerlas para evitar situaciones en las que se pudiesen enganchar. La mayoría de las sondas gástricas tienen un dispositivo de

sujeción, pero es mejor tener sumo cuidado para evitar que esa zona sufra traumatismos o lesiones. Los tubos gástricos han de mantenerse lejos del alcance de niños pequeños y de bebés-incluyendo del niño que lo tiene-para evitar tirar de ellos sin querer. Se recomienda vestir al niño con una camiseta de una pieza con la sonda metida por dentro. Si el tubo gástrico se sale sin querer, no se deje llevar por el pánico. Cubra la zona con una gasa limpia o un paño y llame a los padres. El proveedor de cuidado infantil nunca debería intentar volver a meter el tubo.

¿Menciona la Ley para Americanos con Discapacidades las sondas gástricas en los centros de cuidado infantil?

La Ley para Americanos con Discapacidades (ADA, por sus siglas en inglés) otorga a los niños con necesidades de salud especiales el derecho a participar completamente en programas de cuidado infantil. La ley establece que los centros de cuidado infantil tienen que hacer modificaciones razonables para que aquellos niños con necesidades de salud especiales puedan asistir e integrarse completamente en el centro.

¿Qué debo hacer si cuido de un niño que tiene una sonda gástrica?

Tiene que entender la razón por la que tiene el tubo. Cuando un niño lleva sonda, normalmente significa que tiene unos problemas médicos que le obligan a llevarla. No se concentre sólo en el tubo del niño, trate con el niño en su totalidad.

Elabore por escrito un plan diario para el cuidado especial del niño con sonda gástrica. Incluya en la elaboración de este plan tanto a los padres como a todo el personal que cuida del niño (puede encontrar una muestra del formulario Plan de Cuidados Especiales en el sitio Web de CCHP). Si hay, incluya también al Consultor de la Salud en el Centro de Cuidado Infantil o a la enfermera de salud pública para que proporcionen dirección, recursos y un asesoramiento continuo.

Evalúe diariamente al niño según llegue al centro para asegurarse de que la sonda no esté suelta, infectada o que no haya causado una irritación cutánea.

Hable con la familia del niño sobre el cuidado de la sonda con regularidad. Su actitud abierta y positiva les mostrará que usted se encarga de las necesidades del niño y que le está cuidando responsable y cariñosamente. Haga que un familiar del niño le muestre cómo sujetar al niño cuando se le alimenta. Averigüe si ponen en la boca del niño algún tipo de estimulación para chupar, de textura o sabor cuando se le alimenta para que usted lo pueda hacer igual.

De la oportunidad a los otros niños del programa de que sean parte del plan de participación del niño que usa la sonda gástrica. Es natural que los niños sientan curiosidad por un niño diferente a ellos. Anímelos a que compartan sus ansiedades y miedos, explore sus preguntas e intereses, y trate la situación entre ellos y mientras juegan. Conteste sus preguntas con respuestas simples y basadas en hechos, usando siempre ejemplos que ellos puedan entender. Use libros, canciones y otros materiales infantiles que les ayude a aceptar diferencias individuales.

¿Permite el departamento que otorga licencias para programas de cuidado infantil la alimentación por tubo en los centros de cuidado infantil?

El departamento que otorga licencias para programas de cuidado infantil (Community Care Licensing) en California no menciona nada que impida a los proveedores de cuidado infantil administrar rutinariamente alimentación o medicamentos líquidos por sonda gástrica a niños bajo su cuidado puesto que no se considera un procedimiento médico. Sin embargo, el personal del centro de cuidado infantil tiene prohibido administrar a los niños medicamentos machacados (píldoras) a través de la sonda.

Los centros autorizados deben informar por escrito al CCL sobre su intención de proporcionar cuidados a niños con sonda gástrica e incluir un plan de operación. Este debe incluir información sobre cómo se va a capacitar al personal en el cuidado de tubos gástricos. El centro debe obtener el visto bueno del CCL para proporcionar cuidados a niños con sonda. [Section 101173(c)].

Para proporcionar cuidados a niños con sonda, el centro tiene que obtener el permiso de los padres o del tutor legal por escrito. Y tiene que incluir el consentimiento paterno

para poder contactar con el médico del niño. Se debe usar el formulario para licencias LIC 701B, "Gastrostomy-Tube Care Consent / Verification (Child Care Facilities)" para documentar este permiso y debe permanecer en los archivos del centro [Section 101226(e)(3)(B)].

Un profesional de la salud competente tiene que enseñar al personal del centro lo que hay que hacer con la sonda del niño. Si el médico está de acuerdo, esa persona podría ser incluso el padre o el tutor legal del niño. Los centros autorizados deben asegurarse de que el personal que da la alimentación por sonda es competente para hacerlo y que hay pruebas por escrito de que ese personal ha completado la capacitación que se necesita para impartir cuidados a niños con sonda gástrica. Se debe usar el formulario LIC 701A, "Gastrostomy-Tube Care: Physician's Checklist (Child Care Facilities)," para ese propósito y debe permanecer en los archivos del centro. Hay que usar un formulario diferente por cada persona que proporciona cuidados a niños con tubos gástricos. Es importante que siempre haya personal capacitado de apoyo disponible para ayudar si fuese necesario [Section 101216(a)].

El personal que cuida del niño que lleva la sonda debe seguir las precisas instrucciones elaboradas por el médico del niño, las cuales incluyen qué hacer, a quién hay que avisar en caso de complicaciones, y cómo recibir la capacitación. Estas instrucciones deben adjuntarse al formulario LIC 701A del niño y deben permanecer en los archivos del centro. Las instrucciones deben incluir exactamente qué pasos hay que seguir para alimentar al niño o para administrar medicamentos líquidos por tubo y cómo proporcionar el cuidado necesario asociado con la sonda. Este incluye, pero no está limitado a: limitación o modificación de actividades normales, frecuencia de alimentación y cantidad / tipo de leche artificial o medicamento líquido, hidratación con agua u otros líquidos, métodos para la administración de nutrientes o medicamentos, postura del niño, posibles efectos secundarios, cómo y cuándo limpiar la sonda gástrica y qué hacer si se atasca, procedimientos de higiene y limpieza adecuados, almacenaje apropiado de los instrumentos y procedimientos de emergencia e información de contacto. Estas instrucciones deben ser actualizadas anualmente por el proveedor de cuidado de la salud del niño. Cuando las necesidades del niño cambien, deben ser actualizadas por el médico del niño o su proveedor de cuidado de la salud en cooperación con el médico [Section 101226(e)(3)].

Llame a la Línea De La Salud al (800) 333-3212 si necesita más información.



Cómo Evaluar a un Niño: Guía para la Determinación de Necesidades de Educación Especial

Si sospecha que un niño pueda estar teniendo dificultades, la siguiente guía le ayudará a entender el proceso de exploración y evaluación. Únicamente los padres o los tutores legales pueden poner en marcha este proceso.

Niños entre 0 y 3 años de edad

Los niños desde el nacimiento hasta los tres años de edad que sufran o corran el riesgo de sufrir retrasos de desarrollo podrían ser elegibles para recibir servicios de intervención temprana ofrecidos por un centro regional o por una agencia educativa local (distrito escolar). Los distritos escolares son principalmente responsables de proporcionar servicios a niños ciegos, sordos, sordos y ciegos, o con discapacidades ortopédicas severas (discapacidades de baja incidencia). Los padres o tutores legales deben contactar con su centro regional local para solicitar información o llamar al número 800-515-BABY (800-515-2229) y preguntar por los servicios de intervención temprana en California (California Early Start) y por centros y redes de recursos para familias (Family Resource Centers and Networks).

Los servicios de intervención temprana se proporcionan basándose en las necesidades de desarrollo del niño, en las inquietudes y prioridades de la familia, y en los existentes recursos disponibles para la familia. Los servicios se proporcionan dentro del contexto de las actividades diarias y de la rutina del niño y de la familia. Los servicios Early Start se proporcionan gratuitamente a las familias elegibles. Los servicios de intervención temprana pueden:

- Mejorar el beneficio educativo y de desarrollo
- Reducir los costos futuros por la necesidad de educación especial, rehabilitación y cuidado de la salud
- Reducir sentimientos de aislamiento, estrés y frustración que las familias pudieran experimentar
- Ayudar a que los niños con discapacidades lleguen a ser individuos productivos e independientes
- Fortalecer la capacidad de las familias para proteger y cuidar a sus hijos con necesidades especiales

Niños entre 3 y 21 años de edad

Para determinar si un niño de entre 3 y 21 años de edad es elegible para obtener servicios de educación especial, el niño debe ser evaluado por el distrito escolar. Los prov-

eedores de cuidado infantil deberían hablar con los padres cuando sientan preocupación por la forma en que un niño se mueve, piensa, se comunica, oye o ve. A continuación, los padres se deberían poner en contacto con el distrito escolar y con el proveedor de cuidado de la salud del niño si es necesario, pues los padres o tutores legales son quienes deben iniciar el proceso y firmar los formularios.

1. Para comenzar el proceso, los padres o tutores legales deberían ponerse en contacto con su distrito escolar local, de ser posible por escrito. Si se escribe una carta, es necesario exponer las preocupaciones específicas, y si es posible, incluir observaciones hechas por el proveedor de cuidado infantil. Los padres deben recordar poner la fecha en la carta y hacer una copia para su archivo. Los padres también podrían desear proporcionar una copia de la carta al proveedor de cuidado infantil.
2. El distrito escolar debe contactar a los padres en los quince primeros días naturales para firmar un plan de evaluación y cualquier permiso de solicitud de información que se necesite para poder hablar con otros profesionales relacionados con el niño. Los padres también podrían querer firmar una autorización que permita una comunicación abierta y un intercambio de opiniones entre las escuelas y el programa de cuidado infantil.
3. El plan de evaluación es la autorización por escrito que permite la evaluación del niño. Deberá indicar las áreas de desarrollo que serán evaluadas y los tipos de pruebas que se usarán. Una vez que se firme el plan de evaluación, comienza el calendario de obligaciones legales del distrito escolar para evaluar al niño.
4. Las pruebas pueden durar varias horas y los niños pequeños podrían necesitar que se les evalúe por fases a lo largo de días o semanas. Los padres deberían insistir que el personal del distrito escolar observe al niño en todos los entornos, incluyendo el de cuidado infantil y el del hogar. Las pruebas deberían hacerse en el primer idioma de la familia y de forma gratuita.
5. Si el niño es elegible para obtener educación especial, el distrito del colegio tiene 50 días naturales para elaborar un Programa de Educación Individualizada. En general, un niño en edad preescolar ha de tener un retraso importante en una de las áreas de desarrollo o un retraso moderado en dos áreas, cuando se com-

paran con su edad cronológica; o ha de tener una enfermedad que le incapacite o una discapacidad médica establecida.

La evaluación incluye las siguientes áreas de desarrollo y debería identificar tanto retrasos como puntos fuertes y capacidades:

Comportamiento Adaptivo: cómo cuidan los niños de sí mismos, incluyendo usar el inodoro, alimentarse y vestirse.

Comunicación: cómo entienden, hablan y usan el lenguaje los niños.

Comportamiento Cognitivo: cómo piensan y resuelven problemas los niños.

Motricidad fina y gruesa: cómo usan los niños los músculos, su coordinación ojo-mano y otras tareas motrices grandes y pequeñas como caminar, correr, brincar y escribir.

Comportamiento Socio-emocional: cómo se comportan los niños con adultos y compañeros, cómo se perciben a sí mismos, cómo comunican sus necesidades.

El historial médico del niño también se considera, por lo que podrían recomendarse exámenes de la vista y el oído dependiendo de las necesidades del niño.

6. El equipo que elabora el Programa de Educación Individualizada (IEP por sus siglas en inglés) determina cuáles son los servicios más apropiados para las necesidades del niño. Los padres pueden invitar a otras personas a asistir al programa con ellos, incluyendo al proveedor de cuidado infantil. La participación de los proveedores de cuidado infantil a estas reuniones puede ayudarles a coordinar servicios que el niño necesite y les dará un mejor entendimiento de los puntos fuertes y de las necesidades del niño.
7. Los servicios de educación se pueden proporcionar en diferentes entornos, como en centros de cuidado infantil, en hogares de cuidado infantil o en el mismo hogar del niño. El equipo que elabora el programa IEP determina el tipo y la cantidad de servicios que se proporcionarán.
8. Los servicios pueden comenzar una vez que los padres firmen el programa IEP.
9. Si se determinase que el niño no es elegible para obtener servicios de educación especial, los padres pueden pedir al distrito escolar recomendaciones sobre lo que pueden hacer tanto los padres como el proveedor de cuidado infantil para ayudar al niño a mejorar sus habilidades-sugerencias sobre programas, actividades, etc. El seguro médico del niño u otra agencia podría cubrir los gastos de servicios que pudiesen ser útiles,

como terapia ocupacional o asesoramiento.

10. Los padres siempre deberían solicitar y guardar copias de todos los informes, resultados de pruebas y formularios que hayan completado. Los proveedores de cuidado infantil podrían solicitar copias de todos esos documentos pero necesitan el permiso de los padres.

El proceso de evaluación en sí puede ayudar a contestar algunas preguntas sobre el desarrollo del niño y cómo trabajar con él. La evaluación debería ser un esfuerzo continuo y de colaboración entre profesionales y padres para entender las señales de aviso.

Recursos

Handbook on Developing Individualized Family Service Plans and Individualized Education Programs in Early Childhood Special Education Programs, y Handbook on Developing and Implementing Early Childhood Special Education Programs and Services, Departamento de Educación de California (California Department of Education), Sacramento (2001). Se pueden solicitar estos manuales llamando al (800) 995-4099 o en www.cde.ca.gov/cdepress.

Early Warning Signs, Departamento de Educación de California (California Department of Education), en colaboración con California Childcare Health Program. Folleto gratuito que describe los indicadores que sugieren que un niño pueda necesitar ayuda.

Recursos de Educación Especial en el Internet en <http://seriweb.com>. Este sitio Web ofrece una colección de información accesible en el Internet para los profesionales en campos relacionados con la educación especial.

Centro Nacional de Información para Niños y Jóvenes con Discapacidades (The National Information Center for Children and Youth with Disabilities, NICHCY por sus siglas en inglés) en www.nichcy.org. NICHCY es el centro nacional de información y referencias para familias, educadores y otros profesionales, que proporciona información sobre discapacidades y asuntos relacionados con discapacidades.

Idea Practices en www.idealpractices.org. Este sitio Web contiene información técnica sobre las leyes federales que guían la educación especial, incluyendo el proceso de evaluación, los programas IEP y los servicios.

La Línea de la Salud en el número (800) 333-3212 es una línea de llamadas gratuitas a disponibilidad de la comunidad de cuidado infantil para consultas sobre una gran variedad de asuntos de salud y seguridad, incluyendo niños con discapacidades y otras necesidades especiales.

Intervención Temprana para Bebés y Niños Pequeños con Discapacidades y sus Familias (Early Start for Infants and Toddlers with Disabilities and their Families) en el número (800) 515-BABY.

División de Educación Especial, Departamento de Educación de California en el número (916) 445-4613.

Referencias

Handbook on Developing Individualized Family Service Plans and Individualized Education Programs in Early Childhood Special Education, Departamento de Educación de California, Sacramento, 2001.

Por Pam Shaw, MS, Especialista de Discapacidades (Junio 15, 1999)

California Childcare Health Program • 1333 Broadway, Suite 1010 • Oakland, CA 94612-1926
Telephone 510-839-1195 • Fax 510-839-0339 • Healthline 1-800-333-3212 • www.ucsfchildcarehealth.org



Incluyendo a Niños con Necesidades Especiales

Consejos para Proveedores de Cuidado Infantil

Puede que las siguientes sugerencias le ayuden a incluir en su programa a niños incapacitados y con otras necesidades especiales. Recuerde que un niño es un niño primero y que cada niño es diferente, sea o no incapacitado. Cuando considere hacer adaptaciones, también tome en consideración la severidad de la incapacidad, la edad del niño y el nivel de desarrollo.

Retrasos de desarrollo

- De instrucciones claras, hablando lentamente, claramente y usando únicamente unas cuantas palabras.
- Mueva al niño físicamente a través de la labor, para que pueda *sentir* que es lo que tiene que hacer.
- Párese o siéntese cerca del niño para que pueda ayudarlo cuando sea necesario.
- Ayúdele al niño a organizar su mundo proveyendo estructura y consistencia, ej. marque los objetos con dibujos y palabras.
- Evite cambiar abruptamente las actividades. Permítale algún tiempo para que se ajuste.
- Enséñele poco a poco.

El Hhabla y el lenguaje

- Sea un buen oyente.
- De instrucciones con simpleza y en frases completas.
- Hable acerca de lo que usted o el niño está haciendo, haciendo preguntas específicas.
- Repita lo que el niño dice y añada las palabras que hagan falta, o pídale al niño que repita lo que usted está diciendo.

- Construya sobre lo que el niño diga añadiendo nueva información.

Incapacidades visuales

- Dé instrucciones específicas. Evite usar palabras como esto, eso, allá.
- Llame a los niños por sus nombres. Hábleles directamente, no a través de otras personas.
- Incremente o disminuya la luz de la habitación para evitar el resplandor.
- Use dibujos simples, claros, y ordenados que sean fácil de verse.
- Evite pararse con la espalda hacia las ventanas: el resplandor puede hacer que usted se vea como una silueta.
- Fomente las experiencias manuales. El tocar, abrazar y explorar son necesarios.
- Primero pregunte si la persona necesita ayuda – no suponga que tiene que ayudar.

Físico/neurológico

- Sepa las fortalezas y las necesidades del niño, para que la independencia sea realísticamente fomentada y apoyada.
- Ayúdele al niño con las actividades que no pueda hacer él solo, ej. patear una pelota.
- Esté al tanto de las técnicas apropiadas de postura.
- Aprenda como usar y cuidar cualquier equipo especial.
- No tenga miedo de agarrar al niño - ¡no se quiebra!

- Ayúdele a los otros niños a comprender porque “Memo no puede caminar” e incluya lo que Memo puede hacer.
- Trate de sentir la incapacidad para que pueda comprender mejor las perspectivas del niño.
- Trabaje muy de cerca con otras agencias y con empleados que proveen servicios especiales (terapeutas, psicólogos, etc.).

Sordos o con dificultad para oír

- Sepa el grado de pérdida de la audición y lo que esto significa para el niño.
- Aprenda cómo usar y cuidar el aparato que le ayuda a oír o cualquier otro equipo especial.
- Apoye al niño socialmente.
- Asegúrese de tener la atención del niño antes de darle instrucciones.
- Hable en frases completas, a velocidad normal, hacia la cara del niño – sonría.
- Cuando hable use tácticas visuales como dibujos o gestos.
- Haga que el niño le haga saber cuando no lo entienda usando una señal especial.
- Si al principio el niño no lo entiende, modifique su comentario en vez de repetirlo. Aprenda a hablar con señas.
- Provea oportunidades para que el niño hable.

Social/emocional/ comportamiento

- No cambie las actividades abruptamente. Avísele al niño con tiempo cualquier cambio de horario.
- Provea rutina y estructura para el niño. Objetos impersonales como timbres, campanas o luces pueden ayudar.
- Permítale al niño tiempo para practicar nuevas actividades fuera del grupo o permítale a los niños retraídos observar primero actividades nuevas.

- Haga que el niño se sienta cerca de usted. Ofrezcale apoyo físico y verbal ocasionalmente.
- Permítale al niño traer con él objetos familiares cuando se enfrente a situaciones nuevas o comience una actividad nueva.
- Ayúdele al niño a escoger limitando las opciones.
- Permita que el niño tenga un desahogo emocional seguro cuando esté enojado o atemorizado.

Técnicas para controlar el comportamiento

- Respete los sentimientos del niño.
- Controle su propio comportamiento. Sirva de modelo para el tipo de comportamiento que usted desea.
- Prevenga los problemas mientras le sea posible – fíjese en el horario, la estructura y el espacio físico.
- Concéntrese en lo que el niño puede hacer y acentúe lo positivo.
- Lleve a cabo su técnica con consecuencias realísticas.
- Ayúdele al niño a expresarse verbalmente, a actuar y a comprender. Aclare frases y sentimientos.
- Enséñele al niño el comportamiento “apropiado”.
- Dele al niño opciones razonables.
- Si puede, ignore el comportamiento negativo.
- Provea actividades apropiadas al nivel de desarrollo del niño, en un ambiente sano y placentero.
- Asegúrese que en la familia haya consistencia en el control del comportamiento y en las consecuencias.
- Diviértase.

Por Pamm Shaw, MS, Especialista en Incapacidades (noviembre de 1998)



Manteniendo la Confidencialidad en las Guarderías



¿Qué es información confidencial?

La información confidencial son detalles personales de nuestra vida los cuales pudiéramos no querer compartir con otros. Esto puede incluir nuestra dirección, número de teléfono, fecha de nacimiento, historia de empleo u otra información personal. Esto puede también incluir información acerca de nuestra salud pasada o presente y nuestro desarrollo. Las personas tienen derecho a mantener este tipo de información privada.

Los programas de guarderías rutinariamente manejan información confidencial acerca de los niños inscritos, de las familias y del personal. Cuando se maneja información sensible es importante para los directores de las guarderías, los administradores y el personal estar conscientes de su responsabilidad ética y legal para proteger la privacidad de las personas y las familias.

Requerimientos legales

Las Regulaciones para Licencias de la Comunidad de California para los cuidados en los Centros de Guarderías (CCL) requiere que los proveedores con licencia aseguren la confidencialidad de todos los archivos que tienen que ver con los niños inscritos (CCL, 2002). Los archivos que contienen información confidencial deberían estar accesibles solamente para el personal del programa que debe conocer la información para poder cuidar a los niños. Cada archivo del niño debe también estar disponible bajo requerimiento para su padre/guardián, personal de CCL, u oficiales de la policía. La CCL además requiere que los programas deben informar a los padres/guardianes de los niños inscritos que su información se mantendrá confidencial. Los programas deben explicar a las familias inscritas que sus archivos se compartirán solamente como se ha descrito arriba, a menos que la familia le de al programa consentimiento por escrito para revelar información específica a otras personas (CCL, 2002)

Contenido de los archivos confidenciales en las guarderías

Los programas mantienen archivos individuales para cada niño inscrito, incluyendo pero no limitado a lo siguiente:

- formularios de inscripción
- información del seguro de salud de la familia

- exámenes de salud y archivos, incluyendo archivos sobre inmunización
- contacto de información para emergencia
- contacto de información de las personas autorizadas para recoger al niño
- formularios de consentimiento para cuidados de emergencia
- formas de consentimiento (papeles de permiso) para salir o para actividades especiales
- nombres de los proveedores de cuidado médico y dental que conocen al niño
- restricciones sobre nutrición
- reportes sobre su progreso
- registros sobre la observación del niño
- registros sobre las reuniones con los padres
- registros sobre los medicamentos
- documentación de las evaluaciones médicas, conductuales o de desarrollo, referencias y seguimientos, para tratar los asuntos relevantes a la participación del niño en el programa
- documentación acerca de cualquier lesión ocurrida en el lugar del programa y los pasos tomados para tratar la situación

¿Cómo pueden los programas de las guarderías asegurar la confidencialidad?

Cuidando a Nuestros Niños, Desarrollo de las Regulaciones Nacionales sobre Salud y Seguridad (2002) recomienda que los programas creen y se plieguen por una política escrita la cual describe como debería documentarse, guardarse y manejarse la información confidencial. Todo el personal debería estar familiarizado con esta política, la cual debería cubrir todos los tipos específicos de información confidencial que se mantienen en el lugar del programa. Abajo están algunos ejemplos de cómo el programa puede proteger la información confidencial mientras provee de un cuidado de calidad.

Notificación de enfermedades contagiosas. Cuando cualquier niño al cuidado es diagnosticado con una enfermedad o condición contagiosa, tales como varicela / rubéola, impétigo, piojos en la cabeza y muchos otros, los programas requieren que se notifique al personal del programa y a las familias de los niños que pueden haber estado expuestos. Las familias

notificadas deberían instruirse para vigilar a sus niños por el desarrollo de cualquier síntoma, y a buscar atención médica si ocurrieran esos síntomas. Este tipo de notificación puede y debería ser hecha sin mencionar la identidad del niño diagnosticado.

Niños con necesidades especiales. Los niños inscritos pueden tener necesidades especiales debido a impedimentos o condiciones crónicas de salud. Para garantizar su seguridad, los programas a menudo institucionalizan políticas que tienen un efecto en todas las familias del programa. Un ejemplo común de dicha política es una que prohíbe a las familias traer algunos tipos de comida al lugar del programa para acomodar la dieta restringida de otro niño. Un programa puede institucionalizar una política libre de maní, para proteger un niño de una reacción al maní que atente contra su vida. O, un programa puede crear una política prohibiendo tortas cargadas de azúcar y galletas para la celebración de cumpleaños, para acomodar un niño con diabetes, para quien esos alimentos son peligrosos.

Cuando se crean tales políticas y se notifican a otras familias, mantenga en mente los derechos de confidencialidad del niño afectado. Las notificaciones de las políticas deberían explicar que hay un niño en el programa cuyas condiciones serias de salud hacen que esta política sea necesaria. La notificación no necesita mencionar por su nombre el niño afectado.

¿Cuándo es apropiado revelar información personal?

Mientras los derechos y deseos de las familias de mantener privados sus detalles personales son importantes, hay además algunas circunstancias bajo las cuales la información identificada debería ser compartida.

Personal del programa y “la necesidad de saber”. Para asegurar la salud y la seguridad de los niños con necesidades especiales, los profesores, los cuidadores y otro personal del programa que interactúan con el niño deberían estar informados de la identidad de los niños con afecciones de salud especiales sobre la base del “necesita saber” (AAP, 2002). Por ejemplo, el personal que prepara y sirve la comida debería estar completamente enterado de cuales niños son alérgicos y a que comidas son cada uno de ellos alérgicos. Los miembros del personal que vigilan a los niños en el patio de recreos deberían estar enterados si algunos niños son alérgicos a las picadas de abejas, o si alguno de los niños tiene una condición crónica que advierta especialmente vigilarlos de cerca durante el juego (tal como una epilepsia pobremente controlada, o diabetes tratada con

inyecciones de insulina). Los cuidadores principales y el personal de apoyo necesitan saber si a alguno de los niños se le ha prescrito medicamentos, por cuales razones, y cuales son los posibles efectos secundarios, dado que ellos son los supuestos a administrar los medicamentos y vigilar la reacción. Los directores de programa y los profesores necesitan saber si hay niños a su cuidado que no están inmunizados o están por debajo de la inmunización, de manera que se puedan tomar medidas apropiadas en el caso de una exposición a las vacunas para las enfermedades que se pueden prevenir.

Epidemia de enfermedades reportables. Las Regulaciones para la Licencia de Cuidados Comunitarios provee una lista de ciertas infecciones serias las cuales son reportables en California (CCL, 2005). Esto significa que un programa de guardería debe reportar tanto al Departamento de Salud Pública como a la Licencia de Cuidado Comunitario cuando se ha sabido o se sospecha una epidemia de alguna de esas enfermedades. Durante ese reporte, la información que identifique el niño que ha sido afectado, incluyendo el nombre, la edad, y como contactar a la familia se debería reportar.

Conocimiento o sospecha de abuso del niño

Los proveedores de cuidado del niño licenciados son reporteros obligados de abuso del niño. Si un niño a su cuidado muestra evidencia de abuso o negligencia, usted debe llamar los Servicios de Protección al Niño y reportar la situación. El proceso de admisión de CPS requiere que se revele el nombre del niño, la dirección, los nombres de los padres o guardián, y posibles detalles adicionales. En esta situación, la seguridad y el bienestar del niño están por encima de los derechos de la familia a la confidencialidad.

Referencias y Recursos

Departamento de Servicios Sociales de California, Licencia de Cuidados de la Comunidad (2004). *Título 22 Regulaciones para los Centros de Guarderías*. Accesible desde Mayo 6, 2005 en www.dss.cahwnet.gov/ord/CCRTtitle22_715.htm.

Academia Americana de Pediatría (2002). *Cuidando a Nuestros Niños*; Normas de Salud y Seguridad para programas de cuidado del niño fuera de la casa, Segunda edición.

Programa de Salud para Cuidados del Niño de California (2003). *Prevención del Abuso de Niños*. Accesible desde Mayo 6, 2005 en www.ucsfchildcarehealth.org/pdfs/healthandsafety/childaben081803.pdf.

Programa de Salud para Cuidados del Niño de California (2003). *Manteniendo los archivos de salud sobre el niño en las guarderías*. Accesible desde Mayo 6, 2005 en www.ucsfchildcarehealth.org/pdfs/healthandsafety/recorden081803.pdf.

por Eileen Walsh, RN, MPH (06/05)

Information Exchange on Children with Health Concerns Form

Dear Health Care Provider:

We are sending you this Information Exchange Form along with a Consent for Release of Information Form (see back) because we have a concern about the following signs and symptoms that we and/or the parents have noted in this child, who is in our care. We appreciate any information you can share with us on this child in order to help us care for him/her more appropriately, and to assist us to work more effectively with the child and family. Thank you!

To be filled out by Child Care Provider:

Facility Name: _____ Telephone: _____

Address: _____

We would like you to evaluate and give us information on the following signs and symptoms: _____

Questions we have regarding these signs and symptoms are: _____

Date ___ / ___ / ___ Child Care Provider Signature: _____

Child Care Provider Printed Name: _____

To be filled out by Health Care Provider:

Health Care Provider's Name: _____ Telephone: _____

Address: _____

Diagnosis for this child: _____

Recommended Treatment: _____

Major side effects of any medication prescribed that we should be aware of: _____

Should the child be temporarily excluded from care, and if so, for how long? _____

What should we be aware of in caring for this child at our facility (special diet, treatment, education for parents to reinforce your instructions, signs and symptoms to watch for, etc.)?

Please attach additional pages for any other information, if necessary.

Date ___ / ___ / ___ Health Care Provider Signature: _____

Health Care Provider Printed Name: _____

Quality Inclusive Child Care Checklist

- Are families and children welcomed, and are children greeted in a loving, respected way? Are parents welcome at anytime during the day?
- Is the overall atmosphere bright, cheerful and child-focused, without being overwhelming?
- Do you notice caregivers/teachers really listening to children and families?
- Are caregiving and teaching practices responsive to differences in children's abilities, interests and experiences?
- Are the sounds of children predominantly happy? Does it appear that the adults and children enjoy being together?
- Is the physical environment safe, secure and free of barriers that limit or prevent access and mobility (e.g., ramps, outside play area, bathrooms)?
- Is there a fenced-in outdoor play area with a variety of safe equipment? Can the caregivers/teachers see the entire play yard at all times?
- Are learning materials and toys sufficient, safe, clean and within reach of all children? Are there enough for the number of children?
- Are there different areas for resting, quiet play and active play? Is there enough space for the children in all of these areas?
- Is there a daily balance of active and quiet activities (e.g., play time, story time, activity time and nap time)? Are the activities appropriate for each ability and age level?
- Are the majority of planned developmental activities individualized or in small groups?
- Do learning materials, books and pictures reflect diversity, including children with special needs?
- Do caregivers/teachers use a variety of instructional strategies to meet the individual needs of children?
- Do caregivers/teachers facilitate or enhance interactions between children with and without disabilities?
- Are children with disabilities included socially and engaged in meaningful activities throughout the day?
- Are children with disabilities given support and assistance when needed, and is it unobtrusive?
- Does the program accept children who are not yet walking or toilet-trained?
- Are therapeutic and/or support services such as OT, PT and Speech Therapy welcomed and provided on-site?
- Are parent's ideas welcomed? Are there ways for families to be involved in the program?
- Does communication between parents and staff seem open and ongoing? Are events and information shared with families regularly?
- Is the program licensed by the state? Is the program accredited or working towards national accreditation?

M.Lucich 11

When observing and listening, pay particular attention to these five key indicators of quality inclusive child care:

A POSITIVE AND HAPPY LEARNING ENVIRONMENT

- Are the children engaged?
- Are staff involved with children at eye-level?
- Are the rooms bright and cheerful without being overwhelming with too many sights and sounds?
- Do the adults speak positively about all children?

THE RIGHT NUMBER AND MIX OF CHILDREN AND ADULTS

- Are all children receiving individual attention?
- Do adults call children by name?
- Are children comforted, when needed, by staff or other children?
- Does staff overuse the “time-out” tactic?



TRAINED AND SUPPORTED PERSONNEL

- Are caregivers trained in early childhood education and special needs?
- Are teaching staff available to attend school district educational meetings with families who have children in their program who are receiving special education services?
- Do those who work with children themselves receive positive support?

A DEVELOPMENTAL FOCUS ON THE CHILD

- Do you see and hear a variety of developmental activities taking place?
- Do the children have opportunities to control objects and events in their environment?
- Are activities based on the children’s level of functioning?
- Are learning materials accessible to children with special needs?

PARENTS TREATED AS PARTNERS

- Does child care personnel help families develop goals for children and plans to achieve them?
- Does the program provide families with regular schedules of activities and events?
- Does the child care staff describe their communication practices as “open”?
- Do parents actively participate with the children?

Adapted from “Choosing Quality Child Care for a Child with Special Needs,” a *Child Care Aware* brochure. 1-800-424-2246 www.childcareaware.org



Resources for Including Children with Special Needs

TRAINING, CURRICULUM AND PROFESSIONAL DEVELOPMENT RESOURCES

CHILD CARE PLUS+: THE CENTER ON INCLUSION OF EARLY CHILDHOOD is a federally funded project that shares knowledge, fosters skills and encourages attitudes that promote inclusion as a core component of excellence in early childhood through expanding child care options for children with disabilities and their families, providing training and technical assistance for child care providers and other early childhood professionals (including specialists in early intervention and special education), and seeking ways to improve the quality of the child care experience for all children.

<http://www.ccplus.org>

CIRCLE OF INCLUSION is a Web site for early childhood service providers and families of young children which offers demonstrations and information, including training and technical assistance about the effective practices of inclusive educational programs for children from birth through age 8.

<http://www.circleofinclusion.org>

BEGINNING TOGETHER offers training institutes that focus on issues pertinent to the field working with infants and toddlers with disabilities and special needs in inclusive settings. The institutes feature a variety of sessions including a parent panel, time to preview and purchase relevant books, videos and materials, opportunities to dialogue with faculty and other participants, and in-depth, interactive workshops. Early intervention specialists, Program for Infant/Toddler Caregivers (PITC) early childhood faculty and parents of children with special needs collaboratively present specific workshops.

<http://www.sonoma.edu/cihs/BT/Beginning.html>

CENTER FOR PREVENTION & EARLY INTERVENTION (CPEI), WestEd's newest center in Sacramento, is recognized as the premier source of training, technical assistance, and resource development and provision supporting early intervention services for infants and toddlers with disabilities and at-risk conditions and their families. CPEI provides high-quality training, technical assistance and resource development, dissemination, and support for successful education, special education, early intervention and child care.

<http://www.wested.org/cs/cpei/print/docs/230>

ALL OF US TOGETHER: MOVING TO INCLUSION provides three-day intensive training institutes which are a project of WestEd's Center for Prevention and Early Intervention and are sponsored by the California Department of Education, Child Development Division. The institutes prepare child care providers to serve preschool-age children with disabilities and other special needs. The project is designed to facilitate teams of early care and education providers, special education and regional center staff, and other related service providers to develop community collaboration plans, facilitate the development of new skills and strategies for inclusive practices, and provide limited follow-up technical assistance.

<http://www.wested.org/cs/wew/view/pj/202>

KIDS TOGETHER, INC., a nonprofit agency co-founded by parents and organized by volunteers, is designed to promote inclusive communities where all people belong. This site contains a variety of helpful information and resources for inclusion, and sections for individuals with disabilities, parents, siblings, educators, businesses and communities.
<http://www.kidstogether.org>

PARENT, FAMILY AND PROVIDER RESOURCES

THE ARC is the national organization of and for people with mental retardation and related developmental disabilities and their families. It is devoted to promoting and improving supports and services for people with mental retardation and their families. The association also fosters research and education regarding the prevention of mental retardation in infants and young children. The ARC is an online resource that has been developed to provide easy access to facts, contacts and news updates.

<http://www.thearc.org>

CORNUCOPIA OF DISABILITY INFORMATION (CODI) serves as a community resource for consumers and professionals by providing disability information in a wide variety of areas. It consists of both an Internet Directory of Disability Information and a repository of electronic disability documents, dating back to the early 1990s.

<http://codi.buffalo.edu/children>

INTERNET RESOURCES FOR SPECIAL CHILDREN (IRSC) is dedicated to children with disabilities and other health-related disorders worldwide, acting as a central starting point that integrates information, resources and communication opportunities. Their mission is to improve the lives of these children by: providing valuable information to parents, family members, caregivers, friends, educators and medical professionals who provide services and support; creating positive changes and enhancing public awareness and knowledge of children with disabilities and other health-related disorders; providing Online Communities (a place to ask questions or connect with others who may have the same questions, thoughts and/or experiences); and provide access to recent news articles and books.

www.irsc.org:8080/irsc/irscmain.nsf

CHILDREN WITH DISABILITIES offers families, service providers and other interested individuals information about advocacy, education, employment, health, housing, recreation, technical assistance and transportation covering a broad array of developmental, physical and emotional disabilities.

<http://www.childrenwithdisabilities.ncjrs.org>

SPECIAL EDUCATION RESOURCES ON THE INTERNET (SERI) is a collection of Internet-accessible information resources of interest to those involved in the fields related to special education. This collection exists in order to make online special education resources more easily and readily available in one location. It is continually updated, and additional informative links are added when available.

<http://www.seriweb.com>

CENTER FOR EARLY EDUCATION & DEVELOPMENT (CEED) provides information regarding young children (birth to age 8), including children with special needs, in the areas of education, child care, child development and family education. The Web site contains information about CEED activities, including research, training and publications geared toward improving professional practices, supporting parents and informing policy development.

<http://education.umn.edu/ceed>

KIDNEEDS.COM is a worldwide resource that provides children with special needs, families and other caregivers with access to comprehensive information and resources. Includes professional opinions on important topics, and information about public health policy initiatives and local, statewide and national advocacy efforts on behalf of children with special needs and their families.

<http://www.kidneeds.com>

INFANT DEVELOPMENT ASSOCIATION OF CALIFORNIA (IDA) is a multidisciplinary organization of parents and professionals committed to optimal developmental, social and emotional outcomes for infants, birth to 3, with a broad range of special needs, and their families. IDA advocates for improved, effective prevention and early intervention services, and provides information, education and training to parents, professionals, decision-makers and others.
<http://www.idaofcal.org>

COUNCIL FOR EXCEPTIONAL CHILDREN (CEC)–DIVISION FOR EARLY CHILDHOOD (DEC) is a nonprofit organization advocating for individuals who work with or on behalf of children with special needs (includes those who have disabilities, developmental delays, are gifted/talented, and are at risk of future developmental problems), birth through age 8, and their families. Founded in 1973, it is dedicated to promoting policies and practices that support families and enhance the optimal development of children.
<http://www.dec-sped.org>

EDUCATIONAL RESOURCES

CENTER FOR PREVENTION & EARLY INTERVENTION POLICY is a project of the FSU Center for Prevention and Early Intervention Policy. Its mission is to influence public policy by enlarging the knowledge base about families and young children. The Center's work focuses on practices and policies which prevent poor birth outcomes, build strong families, promote maternal and child health and development, and prevent disabilities.
<http://www.cpeip.fsu.edu>

EARLY CHILDHOOD RESEARCH INSTITUTE ON INCLUSION (ECRII) was a five-year national research project funded by the Office of Special Education Programs, U.S. Department of Education to study the inclusion of preschool children with disabilities in typical preschool, day care and community settings. The project ended on August 31, 2000.
<http://www.fpg.unc.edu/~ecrii>

NATIONAL INFORMATION CENTER FOR CHILDREN & YOUTH WITH DISABILITIES (NICHCY) is a national information center that provides information on disabilities and disability-related issues for families, educators, administrators, journalists and students. The agency's special focus is children and youth (birth to age 22). NICHCY has information about: specific disabilities, special education and related services for children in school, IEP/IFSP, parent materials, disability organizations, professional associations, education rights and what the law requires, early intervention services for infants and toddlers, and transition to adult life.
<http://www.nichcy.org>

NATIONAL EARLY CHILDHOOD TECHNICAL ASSISTANCE CENTER (NECTAC) supports the implementation of the early childhood provisions of IDEA. The mission is to strengthen service systems to ensure that children with disabilities (birth through five) and their families receive and benefit from high-quality, culturally appropriate and family-centered supports and services. Includes the *Adjunct ERIC Clearinghouse on Early Intervention and Early Childhood Special Education*, which links people and knowledge. Through working relationships with knowledge producers and users at all levels, including researchers, policy makers, practitioners, families and advocates for young children with special needs, the Center identifies new information resources and enters them into the ERIC database, for retrieval by anyone through library or Web access.
<http://www.nectac.org>

NATIONAL PARENT INFORMATION NETWORK (NPIN) a project of the ERIC system, which is administered by the National Library of Education in the U.S. Department of Education, provides access to research-based information about the process of parenting, and about family involvement in education. Designed and maintained by two ERIC clearinghouses: the ERIC Clearinghouse on Urban Education at Teachers College, Columbia University, New York City; and the ERIC Clearinghouse on Elementary and Early Childhood Education at the University of Illinois at Urbana-Champaign.
<http://npin.org>

GOVERNMENTAL RESOURCES

CALIFORNIA EARLY START is for children with or at risk of developmental delay or disability, as they can receive an “Early Start” in the State of California. Teams of service coordinators, health care providers, early intervention specialists, therapists, and parent resource specialists can evaluate and assess an infant or toddler and provide appropriate early intervention services to eligible children.

<http://www.dds.ca.gov/EarlyStart/ESHome.cfm>

UNITED STATES OFFICE OF SPECIAL EDUCATION (OSEP) is dedicated to ensuring the rights of and improving results for infants, toddlers, children and youth with disabilities, ages birth through 21, and their parents by providing leadership and financial support to assist states and local districts. OSEP administers the federal legislation Individuals With Disabilities Education Act (IDEA). IDEA authorizes formula grants to states, and discretionary grants to institutions of higher education and other nonprofit organizations to support research, demonstrations, technical assistance and dissemination, technology and personnel development, parent training and information centers.

<http://www.ed.gov/offices/OSERS/OSEP/index.html>

CALIFORNIA DEPT. OF EDUCATION–SPECIAL EDUCATION DIVISION (CDE-SED) SED is the department that is responsible for special education services to children with special needs throughout the state.

<http://www.cde.ca.gov/spbranch/sed>

CALIFORNIA DEPT. OF DEVELOPMENTAL SERVICES (DDS) is the agency through which the State of California provides services and supports to children and adults with developmental disabilities. These disabilities include mental retardation, cerebral palsy, epilepsy, autism and related conditions.

<http://www.dds.ca.gov>

ADVOCACY AND LEGAL RESOURCES

PROTECTION & ADVOCACY, INC. (PAI) works in partnership with persons with disabilities to protect, advocate for, and advance their human, legal and service rights.

<http://www.pai-ca.org/Index.htm>

CHILD CARE LAW CENTER (CCLC) is a national nonprofit legal services organization that uses legal tools to make high-quality, affordable child care available to every child, every family and every community. Devoted exclusively to the complex legal issues that affect child care, encompassing public benefits, civil rights, housing, economic development, family violence, regulation and licensing, and land use.

<http://www.childcarelaw.org>

DISABILITY RIGHTS EDUCATION DEFENSE FUND (DREDF) was founded in 1979 by people with disabilities and parents of children with disabilities. DREDF is a national law and policy center dedicated to protecting and advancing the civil rights of people with disabilities through legislation, litigation, advocacy, technical assistance, and education and training of attorneys, advocates, persons with disabilities, and parents of children with disabilities.

<http://www.dredf.org>

Compiled by Mardi Lucich, MA (4/03)
California Childcare Health Program
www.ucsfchildcarehealth.org

Special Health Care Plan

The special health care plan defines all members of the care team, communication guidelines (how, when, and how often), and all information on appropriately accommodating the special health concerns and needs of this child while in child care.

Name of Child: _____ **Date:** _____

Facility Name: _____

.....
Description of condition(s): (include description of difficulties associated with each condition) _____

Team Member Names and Titles (parents of the child are to be included)

Care Coordinator (responsible for developing and administering the Special Health Care Plan): _____

❗ If training is necessary, then all team members will be trained.

Individualized Family Service Plan (IFSP) attached Individualized Education Plan (IEP) attached

Outside Professionals Involved

Telephone

Health Care Provider (MD, NP, etc.): _____

Speech & Language Therapist: _____

Occupational Therapist: _____

Physical Therapist: _____

Psychologist/Mental Health Consultant: _____

Social Worker: _____

Family-Child Advocate: _____

Other: _____

Communication

How the team will communicate (notes, communication log, phone calls, meetings, etc.):

How often will team communication occur: Daily Weekly Monthly Bi-monthly Other _____

Date and time specifics: _____

Specific Medical Information

- ❖ Medical documentation provided and attached:† Yes† † No††
- Information Exchange Form** completed by health care provider is in child’s file on site.
- ❖ Medication to be administered: Yes† † No††
- Medication Administration Form** completed by health care provider and parents are in child’s file on site (including: type of medications, method, amount, time schedule, potential side effects, etc.)

Any known allergies to foods and/or medications: _____

Specific health-related needs: _____

Planned strategies to support the child’s needs and any safety issues while in child care: (diapering/toileting, outdoor play, circle time, nap/sleeping, etc.) _____

Plan for absences of personnel trained and responsible for health-related procedure(s): _____

Other (i.e., transportation, field trips, etc.): _____

Special Staff Training Needs

Training monitored by: _____

1) Type (be specific): _____

Training done by: _____ Date of Training: _____

2) Type (be specific): _____

Training done by: _____ Date of Training: _____

3) Type (be specific): _____

Training done by: _____ Date of Training: _____

Equipment/Positioning

- ❖ Physical Therapist (PT) and/or Occupational Therapist (OT) consult provided: Yes† † No†† Not Needed

Special equipment needed/to be used: _____

Positioning requirements (attach additional documentation as necessary): _____

Equipment care/maintenance notes: _____

Nutrition and Feeding Needs

Nutrition and Feeding Care Plan Form completed by team is in child’s file on-site . See for detailed requirements/needs.

Behavior Changes (be specific when listing changes in behavior that arise as a result of the health-related condition/concerns)

Additional Information (include any unusual episodes that might arise while in care and how the situation should be handled)

Support Programs the Child Is Involved with Outside of Child Care

1. Name of program: _____ Contact person: _____
Address and telephone: _____
Frequency of attendance: _____

2. Name of program: _____ Contact person: _____
Address and telephone: _____
Frequency of attendance: _____

3. Name of program: _____ Contact person: _____
Address and telephone: _____
Frequency of attendance: _____

Emergency Procedures

Special emergency and/or medical procedure required (additional documentation attached)

Emergency instructions: _____

Emergency contact: _____ Telephone: _____

Follow-up: Updates/Revisions

This Special Health Care Plan is to be updated/revised whenever child’s health status changes or at least every _____ months as a result of the collective input from team members.

Due date for revision and team meeting: _____

Early Warning Signs

All children develop at different rates and in different ways. Some children are born with special needs that can affect their growth and development. Other children may not show developmental problems, delays, or differences until later in childhood. Fortunately, many of these children can get the support they need to reach their potential if parents and child care providers recognize the signs of need early and get help.

The *Early Warning Signs* described on these pages are only a few of the indicators that a child may need further observation and assessment. If, for any reason, you suspect that your child or a child in your care may have special needs, we urge you to seek help immediately. The period from birth to age three is the best time to help the child and you may prevent more serious problems from occurring later. **DON'T WAIT** until the child enters kindergarten before you ask for assistance!

If you suspect that your child or a child in your care may have special needs, call or help the child's parents call the local school district or the special education program of the county office of education. Representatives of those agencies may schedule an assessment to see if the child qualifies for services. Parents must give written permission for the child to be tested and receive special education. All services are confidential and provided at no cost to the family.

For concerns regarding children birth to age three, call the California Department of Developmental Services at 1-800-515-BABY (2229). You will be provided with information on resources in your local community or your Family Resource Center for parent-to-parent support.

Risk Factors

The following situations place children at greater risk for health and developmental difficulties:

- Prematurity and/or low birth weight
- Prenatal or other exposure to drugs, alcohol, or tobacco
- Violence in the community or home
- Poor nutrition
- Family stress (for example, poverty, poor housing, homelessness, death in the family)



General Behavior

Some behaviors may be causes for concern or just part of the child's temperament or personality. The following behaviors should be looked at in light of the whole child.

The child...

- By six months of age, avoids being held or talked to or resists being soothed and comforted.
- Does not pay attention or stay focused on an activity for as long a time as other children of the same age do.
- Avoids or rarely makes eye contact with others.
- Gets unusually frustrated when trying to do simple tasks that most children of the same age can do.
- Often acts out; appears to be very stubborn or aggressive.
- Acts extremely shy or withdrawn.
- Does not like being touched.

- Does not like having certain types of materials or clothing next to body.
- Treats other children, animals, or objects cruelly or destructively.
- Tends to break things a lot.
- Displays violent behavior (tantrums, fighting, screaming, or hitting other children) on a daily basis.
- Stares into space, rocks body, or talks to self more often than other children of the same age.
- Often bangs head against an object, floor, or wall.
- Does not recognize dangerous situations, such as walking in traffic or jumping from high places.
- Tends to be sick often; complains of headaches or stomachaches.
- Has sleeping, feeding, eating or toileting problems.
- Is overly impulsive, active, or distractible.
- Does not respond to discipline as well as children of the same age.
- Has difficulty putting thoughts, actions, and movements together.
- Does not seek approval from parent or caregiver.

Hearing

The child...

- Has frequent earaches.
- Has had many ear, nose, or throat infections or allergies.
- By four months, does not look at the source of sounds or voices or react to loud noises.
- Talks in a very loud or very soft voice.
- Seems to have difficulty responding when called from across the room, even when it is for something interesting.
- Turns body so that the same ear is always turned toward a sound.
- Breathes through mouth.
- Has difficulty understanding what is said.



That your child or a child in your care may need help

Moving

The child...

- Has stiff arms or legs.
- Has floppy or limp body posture.
- Uses one side of the body more than the other.
- Has poor coordination or moves in a disorganized, clumsy manner compared with other children of the same age.
- At three months, still has difficulty holding head up.
- By age one, has difficulty sitting without help, standing up, reaching for objects, or picking up objects with thumb and index finger.
- By age two, has difficulty walking without help, kicking a large ball, scribbling, or building a tower with two or three blocks.
- By age three, does not walk up or down stairs, run without falling frequently, or turn pages of a book.
- By age four, has difficulty with such activities as standing on one foot, jumping from a bottom step, pedaling a tricycle, catching a large bounced ball, closing a fist, or wiggling a thumb.
- By age five, has difficulty skipping using alternate feet, pumping self on a swing, or cutting with scissors.



Seeing

The child...

- Rubs eyes frequently.
- Seems to have difficulty following objects or people with eyes.
- Has reddened, watering, or crusty eyelids.
- Holds head in a strained or unusual position when trying to look at an object.
- Has difficulty focusing or making eye contact.



- Seems to have difficulty finding or picking up small objects dropped on the floor.
- Closes one eye when trying to look at distant objects.

Communicating

The child...

- By age six months, rarely makes sounds like cooing or gurgling.
- Is unusually quiet.
- Does not shake head *no*.
- By age one, does not understand first words, such as *milk*, *bottle*, or *bye-bye*.
- By age one, does not say *mama* or *dada*.
- By age two, rarely names family members and/or common objects.
- By age two, does not speak in two-word phrases.
- By age two, does not point to objects or people to express want or need.
- By age three, does not know last name, gender, or common rhymes.
- By age three, does not follow simple directions or speak in three- or four-word sentences.
- By age four, does not tell stories, either real or make-believe, or ask frequent questions.
- By age four, does not speak in four- or five-word sentences and has speech that is not understandable by adults.
- By age five, does not know age and cannot answer *who*, *what*, *where*, *when* or *why* questions or use various types of sentences.



Thinking

The child...

- By age one, has a hard time figuring out simple problems, such as finding an object after seeing it hidden.
- By age two, does not identify simple body parts by pointing, match

similar objects, or recognize self in a mirror.

- By age three, does not understand simple stories and ideas.
- By age three, does not understand simple mathematical concepts such as *one*, *more*, *less*, or count 1-2-3.
- By age four, does not give correct answers to questions, such as *What do you do when you are sleepy or hungry?*
- By age four, cannot tell the difference between different shapes or colors.
- By age five, does not understand the concepts of *today*, *tomorrow*, or *yesterday*.



Playing

The child...

- By three months, does not coo or smile.
- By age one, does not play games like *peek-a-boo* or *pat-a-cake* or wave *bye-bye*.
- By age two, does not imitate parent or caregiver doing routine tasks such as washing dishes, cooking, or going to work.
- By age three, tends to play alone more than with other children.
- By age three, does not play purposefully or initiates play through pushing and hitting.
- By age three, does not interact with adults and children outside the family.
- By age four, does not play make-believe games and group games such as hide-and-seek with other children.
- By age five, does not share and take turns.
- By age five, does not express concern or compassion, when appropriate.
- By age five, does not show off occasionally.



GLOSARIO DE TÉRMINOS RELACIONADOS CON NIÑOS CON IMPEDIMENTOS Y OTRAS NECESIDADES ESPECIALES

Abduction Wedge (o Tablilla): un aparato adaptable hecho de esponja dura para mantener las piernas separadas.

Abrasión: una herida a la cual se le ha raspado las capas superficiales de la piel.

Actitud Defensiva al Tacto: una sensibilidad anormal al tacto mostrada por el infante al negarse o rechazar ser tocado de algún modo. Su actitud defensiva al tacto puede ser el resultado de tener dificultades en el procesamiento y la discriminación a la estimulación táctil.

Ambiente Menos Restrictivo: requerido por IDEA, se aplica a los niños que reciben servicios de *educación especial* en ambientes y a través de actividades donde se pueden encontrar niños que se están desarrollando típicamente (por ejemplo: en salones de clases regulares, en lugares de cuidado infantil).

Americans with Disabilities Act (ADA): una legislación federal que le da protección a los derechos civiles de los individuos con impedimentos, incluyendo igual oportunidad en el empleo, en las instalaciones públicas, en el transporte, en los servicios gubernamentales y en las telecomunicaciones. Los programas de ECE caen bajo la categoría de instalaciones públicas.

Apnea: un estado en la cual la respiración para por 20 segundos o más. Un monitor para la apnea es un aparato mecánico que se usa para documentar los paros respiratorios en los infantes.

Atónico: carencia de tono en los músculos.

Autismo: una forma persistente de desorden mental, caracterizado por un desequilibrio social, del lenguaje y de las habilidades intelectuales.

Ayuda/Servicios Relacionados: servicios especializados diseñados para promover el crecimiento saludable físico, mental, social y emocional de los niños. Los servicios apropiados los cuales necesitan los niños con impedimentos para beneficiarse de los programas de educación requeridos por su IEP- IFSP. Estos incluyen, pero no se limitan a lo siguiente: servicios de protección, entrenamiento a los padres, entrenamiento al personal y a proveedores, transporte, apoyo psicológico a padres y niños, servicios de recursos y referencias para el desarrollo del niño, terapia del habla y del lenguaje, terapia física y la colocación del niño en apoyo psicológico.

Catéter: un tubo flexible para administrar o sacar fluidos del cuerpo.

Centros Regionales: agencias privadas sin fines de lucro, responsables de proveer los servicios a personas con impedimentos del desarrollo, desde el nacimiento hasta la edad adulta. Algunos comparten la responsabilidad primaria de coordinar o proveer una intervención temprana a nivel local, servicios de desarrollo y educación para niños menores de tres años de edad con agencias locales de educación.

Colostomía: una abertura quirúrgica hecha para permitir el paso de las heces fecales desde el colon directamente a través de la pared abdominal, desviándose de una parte del tracto digestivo. Para recoger el desecho, a la piel se le adhiere una bolsa de colostomía, en el punto donde el colon se trae a través de la pared abdominal.

Convulsión: movimientos involuntarios o cambios en la conciencia o en la conducta producidos por estallidos anormales de actividad eléctrica en el cerebro.

Convulsiones por Fiebre: el tipo más común de convulsiones en niños menores de 5 años que están asociadas con fiebre alta, las cuales ocurren especialmente cuando la temperatura sube rápidamente. Estas convulsiones no son consideradas una forma de epilepsia.

Defecto del Nacimiento/Congénito: un problema de nacimiento, tal como una enfermedad del corazón o el labio leporino. Los defectos de nacimiento pueden ser heredados (genéticos); ocurren debido a un factor del embarazo (como enfermedades de la madre, uso de drogas, rayos X o por factores físicos en el útero); ocurren debido a una anomalía en los cromosomas; u ocurren durante el nacimiento.

Desvío: un procedimiento quirúrgico por el cual un catéter (un tubo) se introduce para desviar una acumulación de fluidos.

Diabetes Mellitus: un trastorno crónico en el metabolismo de los carbohidratos caracterizado por niveles de azúcar anormalmente altos en la sangre y por azúcar en la orina; micción y sed excesivas; y algunas veces un consumo anormalmente grande de alimentos, pérdida de peso y excesiva acidez de los fluidos corporales. La Diabetes Mellitus resulta de una inadecuada producción o utilización de la insulina (una hormona que regula el metabolismo del azúcar en la sangre). Algunos niños con diabetes mellitus son dependientes de la insulina (porque su cuerpo produce poco o nada de insulina) y por lo tanto se requiere una terapia de insulina (esto es referido como Tipo I). Otros no son dependientes de la insulina (el cuerpo produce más insulina), y la enfermedad puede generalmente ser controlada con dieta y medicinas, aunque la terapia de insulina es a veces necesaria (esto es referido como Tipo II).

Early Periodic Screening, Diagnosis, and Treatment (EPSDT): el EPSDT es el calendario recomendado de las visitas preventivas de salud a un profesional del cuidado de salud para el bienestar del niño. El diagrama del EPDST aconseja al profesional del cuidado de salud en los tipos de pruebas y exámenes recomendados en cada visita de los niños.

Educación Especial: instrucción especializada y los servicios necesarios que están modificados o diseñados para llenar las necesidades de niños con impedimentos, desde la edad de 3 a 21 años sin costo para padres o tutores legales. Un objetivo importante de la educación especial es enseñar las habilidades y los conocimientos que el niño necesita tener para ser tan independiente como sea posible. En consecuencia, el enfoque es no solamente en lo académico, sino que incluye también servicios terapéuticos especiales y otros servicios relacionados para ayudar a que el niño se sobreponga a las dificultades en todas las áreas del desarrollo. La educación especial y los servicios relacionados pueden ser provistos en una variedad de ambientes educacionales, pero se requiere por IDEA que sean suministrados en *el ambiente menos restrictivo*.

Epilepsia: un estado caracterizado por convulsiones recurrentes, que son causados por una actividad eléctrica anormal en el cerebro. Las convulsiones pueden ocurrir por muchas razones, incluyendo daño en el cerebro debido a una infección, a una lesión, a un trauma al nacer, a un tumor, a un accidente cerebrovascular, a una intoxicación por drogas y por un desequilibrio químico.

Equipo Adaptable: cualquier aparato de asistencia, comercial o casero, usado para maximizar la habilidad para funcionar, y para minimizar los esfuerzos necesarios para interactuar con nuestro medio ambiente.

Espina Bifida: un defecto de nacimiento en el cual parte de la columna vertebral (una o más vértebras) no se cierran completamente, exponiendo las membranas que cubren la columna vertebral, o las membranas y la columna vertebral. A veces las membranas y la columna son protuberancias que se extienden más allá de la parte trasera de la espina. La severidad del daño depende del grado y del lugar en que aparece la exposición, y puede ir de daño no aparente hasta llegar a la parálisis bajo el nivel de la protuberancia y agravar el daño cerebral severo. La espina bifida es frecuentemente asociada con hidrocefalia.

Fibrosis Cística (CF): un trastorno genético recesivo caracterizado por secreciones anormalmente espesas, que contribuyen a un daño crónico de los pulmones, y a la falta de enzimas necesarias para quemar y absorber las grasas, causando así desnutrición. La fibrosis cística es una enfermedad seria, que casi siempre acorta las expectativas de vida de los niños.

Forma de Consentimiento: los padres o los tutores legales han sido completamente informados de toda la comunicación relevante a la actividad requerida por la cual se ha buscado el consentimiento, entendiendo las actividades y estando de acuerdo por escrito de la implementación de esta actividad. Un consentimiento por escrito debe ser obtenido antes de dar o compartir información con otras agencias. El consentimiento debe darse antes de la evaluación inicial y de todas las otras evaluaciones, y antes de la implementación inicial del IEP/IFSP. Toda la información debe estar escrita en la lengua materna de los padres.

Hidrocéfalo: una acumulación anormal de fluidos cerebrospinales en los ventrículos del cerebro. La hidrocefalia ocurre cuando se produce demasiado líquido cerebrospinal, cuando la circulación de la sangre es bloqueada o cuando ambas condiciones están presentes. Puede ocurrir como una anomalía congénita o como resultado de un daño cerebral, una infección, una hemorragia o un tumor. Las personas con hidrocefalia son tratadas sacándoles el fluido excesivo vía tubo artificial hacia otra parte del cuerpo donde es absorbido.

Impedimento en el Desarrollo/Trastorno (DD): cualquier estado físico o mental (tales como retraso mental, parálisis cerebral, epilepsia, autismo o un trastorno neurológico) que empieza antes de los 18 años de edad, causando que el niño adquiera habilidades a un paso más lento que sus compañeros, se espera que continúe indefinidamente e impide al niño de su habilidad para funcionar normalmente en la sociedad.

Impedimento Físico: condiciones como la ceguera, sordera, convulsiones, enfermedades del corazón, parálisis cerebral, asma y diabetes.

Impedimento Mental: condiciones como desorden conductual, enfermedades emocionales, mentales, impedimentos para el aprendizaje y retardo mental.

Inclusión: la participación activa y completa de niños con impedimentos con y en programas elaborados para niños que se están desarrollando típicamente. La inclusión es cuando el niño con impedimentos se incluye para participar en un lugar donde participan niños sin impedimentos (el programa y los ambientes del salón de clases existirían aun si no hubieran niños con necesidades especiales inscritos).

Individualized Education Plan (IEP): un plan escrito requerido por las personas con el Disabilities Education Plan (IDEA) para todos los niños en educación especial, desde los tres años de edad en adelante. El IEP incluye un informe del nivel actual de desarrollo del niño (habilidades y dificultades) y un plan de instrucción individualizado, incluyendo los objetivos, los servicios específicos que deben proveerse, el personal de quien se obtendrán los servicios, las normas y los lineamientos para la evaluación del progreso logrado, y la cantidad y el grado en el cual el niño participará en la escuela con sus compañeros sin impedimentos. Los padres del niño y el profesional que evaluará al niño desarrollarán el IEP.

Individualized Family Service Plan (IFSP): un plan escrito para la intervención temprana que describe el nivel de desarrollo actual del niño, las fortalezas y las necesidades de la familia relacionadas para incrementar el desarrollo del infante o del niño pequeño, los objetivos para el niño y para los otros miembros de la familia, incluyendo el criterio, los procedimientos y los lineamientos usados para evaluar el progreso; y la intervención temprana específica de los servicios necesarios para lograr los objetivos. El IFSP es desarrollado e implementado por los padres del niño y por un equipo multidisciplinario de intervención temprana.

Individuals with Disabilities Education Act (IDEA): la legislación federal ordena educación especial para todos los niños que califiquen. El IDEA garantiza a los niños con impedimentos una educación pública gratuita y apropiada, una educación en los ambientes menos restrictivos, los servicios relacionados y la evaluación justa en la entrega de servicios de educación especial a niños con impedimentos desde el nacimiento hasta los 21 años de edad. La ley tiene 4 partes: (1) la parte A cubre el propósito general de la ley y las definiciones, (2) la parte B explica los requerimientos para la educación de todos los niños con impedimentos desde los 3 años de edad hasta los 21; (3) la parte C cubre los requerimientos específicos de los servicios para los infantes y para los niños pequeños con impedimentos y sus familias (desde el nacimiento hasta los 36 meses de edad); y (4) la parte D autoriza actividades nacionales para mejorar los servicios de educación especial (investigación, desarrollo del personal, asistencia técnica y subvenciones del estado para mejoras).

Integración Sensorial: la habilidad del sistema nervioso central para recibir, procesar y aprender de las sensaciones (tales como el tacto, el movimiento, la vista, el sonido, el olfato y la atracción de la gravedad) para desarrollar habilidades.

Intervención Temprana: servicios especializados que se proveen a los infantes y a los niños pequeños quienes están a riesgo o que muestran signos de retraso en el desarrollo. Los servicios enfatizan el continuo desarrollo de habilidades básicas a través de interacciones planeadas, las cuales minimizarán los efectos de la condición del niño.

Intervencionista de Cuidados: un profesional que está entrenado para evaluar o planear e implementar un programa que se adecue a las necesidades de desarrollo del infante o del niño pequeño.

Movimiento Motor Fino: el área del desarrollo que abarca las habilidades que requieren la coordinación de pequeños músculos del cuerpo, incluyendo los de la cara y los de las manos.

Movimiento Motor Grueso: el área de desarrollo que abarca las habilidades que requieren la coordinación de grupos de músculos grandes, tales como los de las piernas, los de los brazos y los del tronco.

Nebulizador: es un aparato de inhalación usado para administrar medicamentos en forma de neblina.

Parálisis Cerebral (CP): un desequilibrio en el control de los movimientos y la postura como resultado de un daño no progresivo en el cerebro durante su período de vida fetal, durante su nacimiento o durante su niñez temprana. Pudieran estar envueltos factores genéticos o adquiridos. Pudo ser causada por falta en el desarrollo cerebral normal del feto o por lesiones al cerebro.

Phenylalanine (PKU): un trastorno genético en el cual la habilidad para descomponer el phenylalanine (un aminoácido) causa una acumulación de aminoácidos en el cuerpo. Si la condición no es diagnosticada pronto después del nacimiento, la acumulación llevará a un retraso mental.

Problemas con el Habla: una condición que afecta la habilidad de hablar. Los problemas con el habla incluyen problemas de articulación, tales como la substitución de sonidos (diciendo wan en lugar de ran) problemas en el ritmo y en la cantidad, como tartamudear; y problemas de la producción de voz (resonancia), como la voz muy baja en volumen o hipernasal. Los problemas del habla son frecuentemente asociados con otro trastorno, tal como la parálisis cerebral, pero se puede presentar por sí misma.

Programa de Recursos y Referencias (R&R): agencias que proveen información a la comunidad, incluyendo las referencias y la coordinación de recursos para los padres, y para los proveedores públicos y privados de cuidado infantil. Los servicios incluyen, pero no se limitan a lo siguiente: asistencia técnica para proveedores, bibliotecas que prestan juguetes, bibliotecas que prestan equipos, programas de desarrollo para el personal, educación sobre nutrición y salud y referencias a servicio social.

- Referencia:** una solicitud formal para evaluar a un niño y determinar si él o ella necesita una de intervención temprana o de servicios de educación especiales.
- Retraso en el Desarrollo:** la condición de un infante o de un niño pequeño quien no está adquiriendo nuevas habilidades en el marco típico o exhibe conductas que no son apropiadas para su edad.
- Servicio de Sustitución:** servicio de cuidado especializado que se le puede ofrecer a los padres de un niño con impedimentos o seriamente enfermo. El cuidado temporal les permite a los padres tiempo para salir de la casa por varias horas del día o por noche para descansar o atender otras necesidades. Este cuidado se provee en la casa de la familia o en la casa del proveedor.
- Sickle Cell Anemia:** una anomalía somática recesiva de hemoglobina caracterizada por la presencia de glóbulos rojos en forma de medialuna o de hoz. Es una enfermedad seria, la cual puede facilitar la vulnerabilidad a las infecciones por bacterias en el niño (por el mal funcionamiento del bazo), llantos dolorosos (periodos de obstrucción en los vasos capilares y deficiencia de oxigenación que tienen como síntomas la fiebre y dolor en las coyunturas y en el abdomen) y anemia apástica. La sickle cell anemia ocurre principalmente en personas Afro-Americanas y es una enfermedad incurable.
- Síndrome de Alcohol en el Feto (FAS):** una combinación de anomalías congénitas que son causadas por el consumo de alcohol de la madre durante el embarazo. Las características pueden incluir deficiencia en el crecimiento, retraso mental, deficiencia en la atención/trastorno de hiperactividad, retrasos motores y anomalías congénitas, tales como son las apariencias faciales características.
- Síndrome de Dawn:** un trastorno genético causado por una anomalía en los cromosomas. El Síndrome de Dawn resulta cuando hay un cromosoma extra (un tercero) el cromosoma 21, o una parte extra del cromosoma 21, en el cuerpo de las células.
- Síndrome de Inmunodeficiencia Humana (SIDA):** un grupo de síntomas que se desarrollan en una persona que es VIH positiva, que le vienen de un desajuste severo en el sistema inmunológico.
- Terapia Física (PT):** un tratamiento terapéutico diseñado para prevenir o aliviar la disfunción de los movimientos, a través de un programa elaborado para niños de manera individual. El objetivo es desarrollar la fortaleza muscular, el rango del movimiento, la coordinación y la fortaleza; para aliviar el dolor; o para obtener habilidades motoras nuevas.
- Terapia Ocupacional (OT):** tratamiento terapéutico dirigido a ayudar a los niños quienes están enfermos, lesionados o impedidos, a incrementar las habilidades para la auto-ayuda, para la conducta adaptativa y para el juego. El objetivo es considerar el desarrollo motriz, sensorial y de la postura del niño con el objetivo general de prevenir o minimizar el impacto de su impedimento y retraso en el desarrollo, y promover la adquisición de nuevas habilidades para aumentar la habilidad del niño de funcionar independientemente.
- Terapia de Oxígeno:** el tratamiento por el cual se aplica aire enriquecido con oxígeno al niño que tiene hipoxia (carencia de suficiente oxígeno en las células del cuerpo o de la sangre) o con dificultades respiratorias.
- Traqueotomía:** un procedimiento quirúrgico en el cual se hace una abertura en la base de la garganta y dentro de la traquea para crear una vía de acceso para el aire. Un tubo traqueal (un tubo a través del cual el niño respirar) es insertado en la abertura y el niño podrá así ya sea respirar el aire del cuarto, o si no puede respirar sin asistencia, tendrá un tubo conectado a un ventilador.

Ventilador: un aparato mecánico usado para proveer asistencia respiratoria para el niño que no es capaz de hacerlo por sí mismo. El ventilador bombea aire humidificado (con una cantidad medida de oxígeno) dentro de los pulmones por la vía de un tubo endotraqueal o un tubo de traqueotomía.

Coleman, J. (1999). *The Early Intervention Dictionary: A Multidisciplinary Guide to Terminology, Second Edition*. Bethesda, MD: Woodbine House, Inc.

Torrey, V., Krajieck, M., Steinke, G., Hertzberg, D., Anastasiow, N., & Sandall, S., Eds. (1998). *First Start Program for the Care of Infants, Toddlers, and Young Children with Disabilities and Chronic Conditions*. Austin, Texas: Pro-ed Publisher.

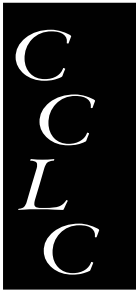
The Map to Services for Children with Special Needs and Their Families

Created by
Pamm Shaw,
Consultant, WestEd

Many families and child care providers have questions about children's development. Although many resources are available to both families and providers, trying to navigate and understand the system for delivering services can be confusing and overwhelming. Both legal and practical information is provided to help you. This chart has been developed and reviewed by parents, providers, and professionals to help other parents understand the system for delivering services to children with special needs. Please call the California Child Care Healthline at 800-333-3212 if you have questions or comments about the information or have a concern about your child.

AGE	QUESTIONS OR CONCERNS	REFERRAL	EVALUATION AND ASSESSMENT
Birth to 3	<p>Child appears to have difficulty relating to caregiver or does not meet typical developmental milestones or demonstrate age-appropriate behavior.</p> <p>Providers can:</p> <ul style="list-style-type: none"> Observe the child and provide developmental information to the parent. Share information regarding the child's interests, interactions, and behaviors at home and in the child care setting. Work closely with families to identify specific areas of concern. Refer to medical provider to rule out any physical causes, including vision and hearing problems. Discuss with the family the option to refer their child to the California Early Start Program. Call the Babyline at 800-515-BABY for information and referral sources. Call the California Child Care Healthline at 800-333-3212 for more information. 	<p>Children from birth to three years may qualify for early intervention services in the Early Start Program.</p> <p>The parents may refer their child directly to an Early Start Program or have their health care provider or other professional make the referral. Parents <i>do not</i> have to make that first call. After the referral, the parents will be contacted, informed of their rights as parents under the law, and asked whether they wish to initiate services. A service coordinator will be assigned to assist the family.</p> <p>Parents have the right to an evaluation of their child's performance. Referrals should be made to the local regional center or school district. Call the Department of Developmental Services at 800-515-2229 to obtain the phone numbers in your area.</p>	<p>Evaluation may determine whether the child has a delay or disability; identify the child's strengths and concerns about development; and help in planning for intervention.</p> <p>Children referred to the Early Start Program are evaluated by means that are not racially or culturally discriminatory. Evaluation is conducted in the following developmental areas: physical (includes vision, hearing, and health status), cognitive development, communication development, social or emotional development, and adaptive skills.</p> <p>Evaluation and assessment:</p> <ul style="list-style-type: none"> Are conducted by a multidisciplinary team of qualified personnel that consist of a nurse, psychologist, educator, or therapists. Identify the infant or toddler's unique strengths and needs. With family consent, identify their resources, priorities, and concerns in the language of the parents' choice. Must be completed within 45 days of referral. Should be ongoing as child develops and grows.
3 to 5	<p>Child is having difficulty at home or in child care and is not developing as are other children of the same age.</p> <p>Child care providers can:</p> <p>Use the brochure <i>Early Warning Signs</i> as a guide. Concerns for preschool children may include the following:</p> <ul style="list-style-type: none"> Has limited understanding and use of language Does not play with other children Has very short attention span Overly aggressive or frequently hurts self or others Frequently falls, is clumsy, has poor motor coordination <p>Discuss parents' perception of child's strengths and any concerns.</p> <p>Have parents observe their child in the child care program.</p> <p>Maintain open and ongoing communication with the family and school.</p>	<p>Parents should call the local school district or county office of education to make a referral. Other agencies and child care programs may contact the schools, but <i>only</i> with written consent of the family.</p> <ul style="list-style-type: none"> The family should contact the regional center (call 800-515-BABY for the local contact) if a developmental disability is suspected. Regional centers have 15 working days to complete the intake process. A referral to the health care provider should be made to rule out physical or health causes. 	<p>School districts evaluate children to determine whether they qualify for special education and related services. Written parent permission is required for the evaluation.</p> <p>Health care and other professionals should stay informed and involved. Information from child care staff may be included as part of the assessment.</p> <p>Assessment:</p> <ul style="list-style-type: none"> Must be done in the primary language of the child by a team of professionals. May be conducted in group care settings, including child care. Should be unbiased. Should be completed in all areas of the suspected disability. <p>Parents have the right to request an assessment of their child for eligibility with the regional center if a disability is present. There are legal timelines to the process. For information regarding all parental rights and entitled services in the regional center system, call Protection & Advocacy, Inc., at 800-776-5746.</p>
5 and Older	<p>School-age children are typically identified because of behavior or academic problems in school, such as the following:</p> <ul style="list-style-type: none"> Not doing well in school, even after accommodations are made and educational support is provided in the regular classroom Does not complete or forgets to turn in homework frequently Has learning or behavior problems Not reading by second grade <p>Child care providers can:</p> <ul style="list-style-type: none"> Support families - listen and share what works. Identify key areas that may be cause for concern. Maintain open and ongoing communication with the family and school. <p>For older elementary and middle school children:</p> <ul style="list-style-type: none"> Problems may occur as children enter a new school or change classes. Social problems may give parents and providers cause for concern beyond the typical entry into adolescence. Child care for children with special needs is more difficult to obtain because typical children of this age are often not in group care settings. 	<p>Parents may contact the special education department in their local school or district office to make a referral.</p> <p>If a child has a developmental disability, parents should also contact the local regional center.</p> <p>Child care providers may obtain written consent from the family to allow communication between the child care program and the school district to coordinate referral and possible services.</p>	<p>Schools evaluate children with written consent of the parent.</p> <p>Assessment:</p> <ul style="list-style-type: none"> Can identify differences between the child's ability and how well s/he is doing in school. Identify social problems. <p>Student study teams (SSTs) are available at most schools to observe and assess children. SSTs are not required to follow any timelines or provide due process rights for parents, unlike special education. Parents may bypass the SST and make a referral directly to special education.</p> <p>The law requires a <i>functional behavioral assessment</i> by mental health professionals for children with severe behaviors. The assessment must be conducted before a child is suspended or expelled from school.</p>

ELIGIBILITY	PROGRAM PLANNING	SERVICES	TRANSITION OR PERIODIC REVIEW
<p>Eligibility for services is based on the results of the evaluation and includes one or more of the following conditions:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Significant delays in one or more of the following developmental areas: cognitive; physical and motor; including vision and hearing; communication; social or emotional; or adaptive (self-help). 2. "Established risk conditions" means having a high probability of leading to developmental delay (e.g., Down syndrome). 3. High risk of having a developmental disability due to a combination of biomedical risk factors (e.g., low birth weight, prematurity, or medical complications). <p>For children who do not qualify for services, a meeting is held to discuss the evaluation results. Families and providers can request specific suggestions for working with the child. The child care provider may attend the meeting if the parent so requests.</p>	<p>Individualized family service plans (IFSPs) are developed for infants and toddlers who qualify for the Early Start Program and include the following information:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Child's present level of development • If the family consents, the resources, priorities, and concerns of the family • Major outcomes desired for the child/family • Specific early intervention and other appropriate services necessary • Dates for initiation and duration of services • Name of the service coordinator responsible for implementation and coordination with other agencies and persons • Planning for the child's transition at age 3 to a preschool program or other community services • Informed written consent of parents or guardian <p>Child care providers may attend IFSP meetings if the parent requests their presence.</p> <p>The IFSP meeting is conducted in the language of the family or through the use of interpreters.</p>	<p>A variety of services may be offered to promote the child's development and support the family.</p> <p>Services are provided in <i>natural environments</i>, such as:</p> <ul style="list-style-type: none"> • The child's home • The child care center and/or family child care homes • Other settings where there are typically developing children <p>A listing of services for children who are eligible can be found on the following page.</p>	<p>The IFSP must be reviewed every 6 months or as needed or requested.</p> <p>The Early Start Program ends when the child turns 3. A transition plan to preschool is written as part of the IFSP when the child is 2 years, 9 months (or earlier if needed) to prepare for the change in program.</p> <p>The service coordinator facilitates the transition and the exchange of information between regional centers, schools, and other agencies.</p> <p>Transition steps may include:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Obtaining parental consent for a referral to the school district for special education services • Obtaining parental consent for referrals to other community agencies • Arrangements for evaluations to determine eligibility for special education services at age 3 • Developing an individualized education plan (IEP) to be implemented by age 3 <p>At the request of parents, child care providers may give recommendations for the transition process, information to preschool programs, and support to families.</p>
<p>To qualify for special education services, children 3 to 5 years of age must meet one of the following criteria:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. The child has a <i>significant delay</i> in one of the following skill areas: gross or fine motor development, receptive or expressive language, social or emotional development, cognitive development, or visual development. 2. The child has a <i>moderate delay</i> in any two areas above. 3. The child has a disabling condition or established medical disability that can include autism, deaf-blindness, deafness, hearing impairment, mental retardation, multiple disabilities, orthopedic impairment, other health impairment, serious emotional disturbance, specific learning disability, speech or language impairment, traumatic brain injury, or visual impairment. 	<p>Individualized education programs (IEPs) are developed for children who qualify for special education and contain the following information:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Present levels of educational performance • Measurable annual goals and short-term objectives • Services related to special education • Supplementary aids and services and program modifications or supports provided for school personnel • Explanation of why child will not participate in the regular class • Individual modifications needed to participate in state and districtwide assessments • Projected dates to begin services, the frequency, location, and duration; dates of modifications • How child's progress is measured and how parents will be regularly informed <p>School districts develop a "504 Plan" for children with a disability who require adaptation or services but do not qualify for special education. This can be used for children with health problems (e.g., asthma, diabetes, seizures) and attention deficit disorder.</p> <p>Regional centers develop an individualized program plan (IPP) for children who qualify for their services.</p>	<p>Services are provided in the least restrictive environment as decided by the IEP team, which may include the home, preschool, or child care setting.</p> <p>A listing of preschool special education services for children who qualify may be found on the following page.</p> <p>Regional center services are based on the child/family needs as identified on the IPP. The services are listed on the following page.</p> <p>Child care providers may invite special education and other specialist staff to observe the child in your program, show you what to do, and give you information on how to best improve the child's skills and meet his/her needs. The specialists can also learn by seeing the child in a "typical" setting with "typical" children.</p>	<p>An appropriate reassessment should be conducted before the child enters kindergarten to determine whether s/he still needs special education and to plan for the appropriate services and supports.</p> <p>Families should visit sites and determine the best program based on the child's strengths and family concerns.</p> <p>Child care providers help families by:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Providing support, • Preparing the child/family for change, • Accompanying the parent on site visits, and • Talking with staff of special education and other programs regarding the child's strengths and needs.
<p>Children qualify for special education services under the following categories:</p> <p>Hearing impairment</p> <p>Visual impairment</p> <p>Language or speech disorder</p> <ul style="list-style-type: none"> • very difficult to understand • abnormal voice • fluency disorder (stuttering) • language disorder (speaking or understanding) <p>Severe orthopedic impairment</p> <p>Other health impairments (chronic or acute health problems)</p> <p>Autistic-like behaviors</p> <p>Mental retardation</p> <p>Emotional disturbance</p> <p>Specific learning disabilities</p> <p>Traumatic brain injury</p> <p>If the child has a developmental disability, s/he continues to be eligible for services at the regional center.</p>	<p>Child care providers can:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Get parents' permission to share relevant information about the child between the service providers and the child care staff. • Request assistance and communicate with specialists to get information about children to plan better and support them. • Ask for help by inviting the special education staff to visit the child care program and offer recommendations. • Participate as part of the team to develop and implement the IEP. <p>Specialized programs and vocational and recreational services are available in communities. Some programs provide services before and after school. Contact the local parks and recreation programs, Special Olympics, or AYSO (American Youth Soccer Organization).</p>	<p>Since most children of this age are in school, special education services are typically provided in school during school hours.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Children may be bused to other service providers (e.g. CCS-Medical Therapy Units for occupational and/or physical therapy). • Services must be provided in the <i>least restrictive environment</i> (e.g., school, home, or private school). Special education consultation or services are allowed to be provided in a child care setting. <p>Regional center services continue for children who remain eligible.</p>	<p>As children in special education go from one service to another or one class to another (e.g., from speech therapy to resource room or learning center or to a special day class), they make transitions.</p> <p>For older children with special needs, transition to high school may be difficult; children and families need much support at this time. Beginning at age 14, each child with a disability must have a transition plan in the IEP.</p>



CHILD
CARE
LAW
CENTER

221 PINE STREET, 3RD FLOOR ♦ SAN FRANCISCO ♦ CALIFORNIA 94104
Telephone: 415.394.7144 ♦ Fax: 415.394.7140 ♦ E-mail: info@childcarelaw.org

Preguntas y Respuestas sobre el “Americans with Disabilities Act”: Una Guía Rápida (Información para Proveedores de Cuidado de Niños)

1. ¿Qué es el “ADA”?

El “ADA” es el Decreto para Americanos con Incapacidades (Americans with Disabilities Act), una ley federal de derechos civiles que se llevo a cabo en 1990, que entre otras cosas, prohíbe la discriminación de incapacitados por establecimientos que proveen cuidado para niños, hogareño o en un centro. Los estados pueden proporcionar más protección de la que es garantizada por el ADA para personas incapacitadas.¹ En California, el Decreto de Derechos Civiles Unruh (Unruh Civil Rights Act) prohíbe la discriminación basada en cualquier incapacidad por negocios, incluyendo proveedores de cuidado para niños.² El Decreto de Derechos Civiles Unruh va más allá del ADA en su protección para niños incapacitados.

2. ¿Quién está protegido bajo el “ADA”?

Cuatro grupos reciben protección bajo el ADA. Ellos son:

- Personas con un deterioro físico o mental que limita substancialmente una o más de las actividades importantes de la vida diario (cuando se determina si uno tiene una limitación substancial, uno debe tomar en cuenta cualquier instrumento correctivo que se usa, como un medicamento);

- Personas que tienen **una historia de tener** un deterioro físico o mental que limita substancialmente una o más de las actividades importantes de la vida diario.
- Personas que **están consideradas** como tener un deterioro físico o mental que limita substancialmente una o más de las actividades importantes de la vida; y
- Personas que **están asociadas** con individuos que tienen un deterioro físico o mental que limita substancialmente una o más de las actividades importantes de la vida diario.

3. ¿Qué requiere el ADA de los proveedores?

El ADA requiere que proveedores no discriminen en contra de personas simplemente porque tengan alguna incapacidad. En vez, los proveedores necesitan hacer una evaluación particular para determinar lo que requiere la persona con la incapacidad para integrarse completamente al programa. Una vez que se hace la evaluación, los proveedores necesitan determinar si es razonable proveer servicios al niño incapacitado.

4. ¿Quién determina si son razonables los servicios?

El ADA establece tres tipos primarios de servicios (cambios en pólizas, practicas, o procedimientos, removimiento de barreras en

¹ 28 Code of Federal Regulations § 12201(b).

² California Civil Code § 51 (West 2000).

programas ya en existencia, y provisión de servicios y ayuda auxiliar –equipo especial y servicios para mantener comunicación efectiva). Se requiere mantener estos servicios con excepción de:

- Si en el caso de cambios en póliza, prácticas o procedimientos, los servicios fundamentalmente cambiarían el carácter del programa;
- Si en el caso de servicios y ayuda auxiliar, los servicios fundamentalmente cambiarían el carácter del programa o presentarían un cargo indebido (dificultad o costo significativo);
- Si en el caso de removimiento de barreras en programas ya en existencia, los servicios no son ejecutables fácilmente (no pueden llevarse a cabo sin mucha dificultad o costo).³

Lo que es “razonable” varía, dependiendo de los servicios solicitados y los recursos disponibles al programa. En general, menos será requerido de un negocio hogareño que de un centro ya que este típicamente cuenta con menos recursos y personal, pero la evaluación particular de las necesidades del niño y de la habilidad del programa de servir estas necesidades siempre tiene que ocurrir para determinar lo que es razonable.

Lo más importante es iniciar un proceso de diálogo con los padres para determinar que servicios son necesarios y si son razonables para el programa. La meta de los padres, y del proveedor debería ser el de alcanzar una resolución informal cuando sea posible.

Si en dado caso, el padre y el proveedor no están de acuerdo, es una corte la que determina si los servicios solicitados son razonables.

³ If you are making major renovations or are constructing a brand new facility, the facility must be readily accessible to a child with a disability, almost without exception. (Si usted está renovando o construyendo una nueva facilidad, la facilidad debe ser accesible a un niño incapacitado, casi sin excepción.)

5. ¿Existen situaciones en donde se puede negar cuidado?

Estas situaciones son muy raras e incluyen situaciones en donde un niño presenta una amenaza directa –un riesgo substancial de causar daño a otros (que debe ser documentado por una evidencia profesional objetiva) o si los servicios necesarios no son razonables para el programa (vea la pregunta anterior para las reglas que determinan si un servicio es razonable).

6. ¿Puedo ser demandado por otros padres por cuidar a un niño incapacitado?

No con mucho éxito. En realidad, la ley es al contrario. Cualquier persona que interfiere con un programa que está sirviendo de acuerdo con la ley (por ejemplo, enlistando a un niño con incapacidades) puede ser demandado por violar el ADA. Un programa de alta calidad presentará oportunidades para educar a los padres que, al mismo tiempo, deben incluir pláticas sobre el beneficio de cuidado inclusivo para niños.

7. ¿Qué hago cuando otro padre tiene preguntas sobre un niño con incapacidades?

Información sobre la incapacidad de un niño es confidencial y no debe ser compartida con otros sin el consentimiento de los padres del niño con incapacidades. Si usted tiene una relación respetuosa con los padres, puede tener una conversación con ellos sobre cómo les gustaría que tratara usted preguntas sobre su hijo/a con incapacidades. Algunos padres prefieren que la información sobre su hijo/a se mantenga confidencial mientras que otros les gustaría tener la oportunidad de compartir el carácter de la incapacidad de su hijo/a. Cuando una familia es más abierta sobre la incapacidad de su hijo/a, no solo beneficia al niño, sino que también beneficia al personal y a otros niños. Para reiterar, una de las mejores formas de responder a familias es de mantener la información fuera del contexto de un niño en particular y en el contexto

general. Los programas de alta calidad ofrecen oportunidades para educar a los padres, que al igual deberían incluir discusiones sobre los beneficios de un cuidado inclusivo para todos los niños.

8. ¿Existe un límite en el número de niños que puedo cuidar, si cuido a un niño con necesidades especiales?

No. No existe un número fijo de cuantos niños puede cuidar cuando cuida niños con necesidades especiales, ya que cada niño con necesidades especiales es diferente, y no existen porcentajes especiales. El proveedor debe evaluar su propio programa tomando en cuenta las necesidades de cada niño antes de determinar el número de niños con necesidades especiales que su programa puede servir.

9. ¿Puedo cobrar más por un niño con necesidades especiales ya que ellos requieren mas atención individualizada? Si no puedo, ¿cómo sobreviviré financieramente?

Cuando los servicios están más arriba de lo que es razonable, se puede imponer un costo adicional pero se debe hacer una consulta legal con una persona experta en las leyes del ADA. Programas no pueden imponer un costo adicional a padres de niños incapacitados por proveer servicios razonables. Programas tienen la libertad de aumentar el costo para todas las familias, usando créditos de impuestos o deducciones disponibles por el IRS, o buscar recursos de otros programas. Programas si pueden cobrar a padres el costo de proporcionar servicios adicionales no relacionados al cuidado de niños, como por ejemplo, terapia física, terapia ocupacional u otros servicios similares. Hay que mantener en cuenta que en muchas ocasiones, los servicios que son razonables no tienen un alto costo y/o en el caso de aumentar porcentajes, pueden beneficiar a todos los niños dentro del cuidado.

10. ¿Entiendo que programas no deben discriminar, pero también quiero que quede claro que mi programa recibe a niños con incapacidades. ¿Cómo puedo decir esto en mi folleto informativo?

Sus materiales tal vez puedan incluir frases que expliquen que su “programa es completamente accesible” o que sus maestros “tienen experiencia en el cuidado de niños con incapacidades.”

11. Cuando cuido a niños con necesidades especiales, ¿quién recibe mi subsidio? ¿Puedo recibir dinero adicional?

Sí, existen precios para necesidades especiales y también fondos adicionales que pueden ser obtenidos por cuidar a niños con necesidades excepcionales y niños severamente incapacitados. Sin embargo, el dinero adicional no se puede cargar a los padres, pero los gastos tienen que ser cargados a la entidad que provee los fondos. También las definiciones de “niños con necesidades especiales” pueden ser interpretadas diferentemente de condado a condado. Debe verificar con su programa local de pagos alternativos para determinar los requisitos que practica su condado.

12. ¿Cómo puedo cuidar a niños con incapacidades , si yo no tengo entrenamiento? ¿Si trabajo solo?

Muchos de los servicios que necesitan los niños no son complicados y se pueden aprender fácilmente. En otras ocasiones, donde un entrenamiento puede ayudarlo o es necesario, se puede usar los servicios de los padres, de intervención primaria, de especialistas en educación especial, de expertos en la salud, de organizaciones para incapacitados, de organizaciones de recursos y referencias o universidades locales. Lo más importante es identificar los recursos disponibles dentro de la comunidad que pueden asistirlo en la inclusión.

13. ¿Puedo automáticamente negar servicio a un niño incapacitado y

simplemente referirlo a otro proveedor que pienso que lo pueda servir mejor?

No. Un padre puede preferir su cuidado y si es posible que usted haga ajustes necesarios para servir a ese niño, usted no puede negarle el servicio y referirlos a otro programa. Si un programa puede documentar que hizo una evaluación de la situación y encontró que los servicios no son adecuados o razonables para el niño, entonces el programa puede ofrecer sugerencias de otros programas que pueden ofrecer el cuidado.

14. ¿Que no deberían escoger los proveedores a quien aceptan en su programa ya que es su negocio?

Cuando usted decide ser un proveedor de cuidados profesionales, usted como proveedor se hace responsable por cumplir con las diferentes leyes –leyes sobre impuestos, leyes sobre licencias- así como las leyes de derechos civiles, que en el caso del ADA, protegen a personas con incapacidades contra la discriminación. Es importante recordar que en cualquier momento cualquiera de nosotros nos podemos convertir en una persona incapacitada, y que nosotros también nos beneficiaríamos de la protección del ADA.

Este documento es solamente para dar información general sobre el tema. Este documento esta dado a creer reciente y preciso desde el 10/30/01, pero la ley cambia a menudo. Este documento fue disponible bajo el entendimiento de que no da consejos legales o profesionales. Si usted necesita un consejo legal, debe buscar los servicios de un abogado competente.

15. Si el padre de un niño con incapacidades tiene un conflicto con el proveedor o el padre no sigue los reglamentos que aplican a todas las familias, ¿ Se podría terminar la familia del programa?

Sí. Si se puede documentar que las razones de terminación tienen que ver con la falta de cumplir con reglas que son: aplicadas uniformemente a todas las familias, que no son pertinentes a cualquier servicio requerido, y que no son pretextos para discriminar. Por ejemplo, un caso reciente encontró que a causa de la beligerancia de una madre y la falta de cooperación junto a su falta de cumplir con las reglas impuestas para todos los padres que no tenían nada que ver con la incapacidad de su niño, causó que su caso bajo el ADA fracasara.

Recursos Útiles

- **Llame a el “Child Care Law Center “al (415) 495-5498** Si usted quiere recibir información sobre temas del cuidado de niños. Somos un centro de apoyo para el cuidado de niños en California, como también a nivel nacional para programas de servicio legal. También en ofrecemos consultas y consejos por teléfono. Los siguientes son algunos de nuestros servicios legales:
 - Contestamos preguntas legales sobre las leyes de cuidado para niños durante nuestros horarios de servicio telefónico: lunes, martes, y jueves de las 12 p.m. a las 3 p.m.
 - Publicamos varias materiales útiles. Visite nuestra página de Internet en www.childcarelaw.org.
 - Conducimos entrenamientos para padres, maestros, agencias comunitarias, y otros acerca de con temas legales que afectan al cuidado de niños.
 - De vez en cuando, nosotros ofrecemos representación legal en casos impactantes.
- ◆ **Póngase en contacto con su centro local de recursos familiares.** Palabras claves para el Internet: family resource center (centro de recursos familiares) [insert type of disability] [insertar el tipo de incapacidad].
- ◆ **Teléfono del Departamento de Justicia (Department of Justice Hotline)** (entre las 11 a.m. y 5 p.m. EST entre semana) al (800) 514-0301 o (800) 514-0383 (TDD). Página de Internet de Incapacidades DOJ (DOJ Disability website): <http://www.usdoj.gov/disabilities.htm>. “Preguntas comunes sobre el cuidado de niños y el ADA”, (“Commonly Asked Questions About Child Care and the ADA”) al: <http://www.usdoj.gov/crt/ada/childq%26a.htm>.