

TRANSFIERIENDO  
HABILIDADES Y  
CONOCIMIENTOS  
PARA APOYAR LA  
ATENCIÓN  
COORDINADA  
PARA NIÑOS CON  
DISCAPACIDADES  
Y FAMILIAS DE  
CAROLINA DEL  
NORTE



---

# Manual de formación de capacitadores

[ncfamilynavigation.org](http://ncfamilynavigation.org)

---

# Tabla de contenido

---

Descripción general del proyecto.....	3
Carta del equipo de proyecto.....	4
Logística de la capacitación / Organización .....	5
Lista de verificación de la capacitación... ..	7
Preguntas frecuentes .....	8
APÉNDICE de Materiales de capacitación .....	10
Hoja de consejos de Zoom .....	11
Folleto para el sitio web .....	12
Plantilla del folleto de capacitación .....	13
Diapositivas de PowerPoint con notas orales.....	14
Sitio web y guión de la sección de recursos.....	27
Instrucciones para grupos de trabajo y estudios de casos.....	43

# Descripción general del proyecto

## Cómo y por qué comenzó el proyecto:

Este proyecto (financiado por HRSA# H6MMC33235) y la Guía de Navegación fueron en respuesta a las necesidades críticas en el estado identificadas a través de reuniones regionales, encuestas y grupos de discusión con profesionales, familias\* y auto defensores. Dos de las necesidades identificadas fueron la creación de un sitio web central de recursos y la orientación de navegación para las familias. El sitio web resultante de la Guía de Navegación Familiar de Carolina del Norte tiene como objetivo ser una fuente de información para mejorar el acceso a la atención coordinada e integrada para niños pequeños con mayor probabilidad de un diagnóstico de Trastorno del Espectro Autista (ASD por sus siglas en inglés) u otras Discapacidades del Desarrollo (DD). El sitio web fue diseñado principalmente para apoyar a los profesionales de la navegación familiar mientras involucran a las familias en la identificación de los recursos necesarios. También fue diseñado para que las familias lo usen individualmente para apoyarse a sí mismas y a sus hijos a través de diferentes etapas de desarrollo. Esperamos que la Guía pueda desarrollar la capacidad y la autoeficacia de las familias para reconocer las preocupaciones tempranas y abogar y navegar por sus hijos con una mayor probabilidad de diagnóstico de ASD/DD. \*Los términos "familia/familias/padres" se usarán indistintamente a lo largo de esta Guía en un sentido amplio para representar a aquellas personas (padres, abuelos, otros cuidadores) que rodean al niño y le brindan cuidado directo.

El sitio web fue diseñado utilizando un modelo de árbol de decisión y un conjunto de preguntas para ayudar a las familias a identificar dónde quieren comenzar la Guía, dependiendo de sus necesidades. La primera pregunta es para las familias que pueden estar preocupadas por el desarrollo de sus hijos y/o quieren monitorear el desarrollo de sus hijos. La segunda es para las familias cuyo hijo ha sido evaluado, pero aún tienen preguntas o inquietudes. La tercera pregunta es para las familias que están listas para identificar los servicios y apoyos necesarios para su hijo o familia.

## Contribuciones del Comité Directivo:

Se creó un Comité Directivo para lograr un acuerdo sobre un modelo de árbol de decisiones y compilar recursos. El Comité Directivo incluyó representación de todas las agencias estatales que brindan servicios de navegación basados en la comunidad y un conjunto diverso de familias. El Comité proporcionó información sobre la accesibilidad y la diversidad cultural, y aportó un amplio conocimiento sobre los recursos locales y nacionales que podrían ser útiles para las familias y otros cuidadores. A lo largo del desarrollo de la Guía y el sitio web, nuestro equipo trabajó en estrecha colaboración con el Comité estatal

## Una carta del equipo de proyecto

Estimados Capacitadores,

En nombre del equipo de NCNC, nos gustaría agradecerle por ayudar a ampliar el conocimiento y el uso de la Guía de Navegación Familiar de Carolina del Norte a los navegadores y familias de todo el estado. A través de este esfuerzo de "Formación de capacitadores", podemos continuar apoyando las necesidades de los niños y las familias con herramientas que sean pertinentes, fáciles de usar y sostenibles. Este trabajo no sería posible sin ustedes.

Dentro de este manual encontrará los materiales e instrucciones necesarios para capacitar y empoderar a las personas dentro de su agencia para usar la Guía con las familias. Le invitamos a explorar el sitio web ([ncfamilynavigation.org](http://ncfamilynavigation.org)) para obtener todas las herramientas necesarias en formato digital en la pestaña "Training" (Capacitación).

Esperamos que aproveche esta oportunidad con entusiasmo - sabiendo que su impacto en los profesionales y las familias es significativo. Si surgen preguntas después de la capacitación, nuestra información de contacto se encuentra en la página de preguntas frecuentes (FAQ, por sus siglas en inglés). Por último, ¡le deseamos mucho éxito en sus esfuerzos de capacitación!

Con gratitud,

*Equipo de proyecto de NCNC*



# Estructura de la formación

---

## 1

Determine si necesita facilitadores adicionales. La necesidad de formadores adicionales depende del número de participantes y de su formato (virtual o presencial). Si bien la formación puede ser completada por un capacitador, recomendamos incluir otros "facilitadores" para los grupos de trabajo (estudios de casos) si tiene 15-20 o más participantes (por ejemplo, 1 facilitador por cada 8-10 participantes, si es posible). Asegúrese de que los facilitadores estén familiarizados con el estudio de caso que moderarán.

## 2

Conozca los componentes de la formación. La formación se puede dividir en cuatro componentes. Localice y familiarícese con cada una de las cuatro partes.

1. *Bienvenida y Presentación de PowerPoint introductoria.* El PowerPoint (con notas incrustadas para contenido adicional) se puede encontrar en el sitio web en la pestaña "Training" (Capacitación) y en el apéndice de este manual.
2. *Recorrido por el sitio web del modelo de árbol de decisión (preguntas 1 y 2).* Necesitará que el sitio web esté abierto en la página de inicio de su computadora. Un guión para el recorrido del sitio web está disponible en el sitio web en la pestaña "Training" (Capacitación) y en el apéndice de este manual.
3. *Descripción general de los dominios de la vida.* Esta es la sección de recursos del sitio web. Las instrucciones paso a paso para su uso se pueden encontrar en el sitio web en la pestaña "Training" (Capacitación) y se encuentran en la sección apéndice de este manual.
4. *Práctica con estudios de casos.* Los estudios de casos y las instrucciones paso a paso para su uso en grupos pequeños/grupos de trabajo se encuentran en el sitio web, en la pestaña "Training" (Capacitación) y en el apéndice de este manual.

*Pasos continúan en la página siguiente ...*

# 3

¡Asegúrese de practicar cada paso antes de su primera capacitación! Para la formación completa, recomendamos reservar 2 horas, ya que surgirán preguntas a lo largo de la sesión y el tiempo puede variar. También querrá dejar tiempo para preguntas al final. Secuencia y tiempo sugeridos:

- PowerPoint introductorio y anotado (máximo 20 minutos)
- Recorrido por el sitio web (20 minutos)
- Descripción general de los dominios de la vida (sección de recursos) con ejemplos para cada dominio (15 minutos)
- Grupos de trabajo y estudios de casos (20 minutos)
- Conclusión y cierre (10+ minutos)

# 4

Organice una reunión y espacio (en vivo o virtual) y reúna materiales de capacitación. Los pasos pueden incluir:

- Modo de presentación seleccionado (en vivo o virtual)
- Envío de un aviso de los detalles y la logística de la capacitación; Puede optar por utilizar la plantilla de folleto en el Apéndice de este Manual para ayudar con la publicidad de su capacitación
- Envío de un correo electrónico de recordatorio 24 horas antes de la capacitación
- Usar la lista de verificación de este manual para asegurarse de que tiene los materiales de capacitación necesarios.

# Lista de verificación de la capacitación

---

## PLANIFICACIÓN

- Establecer una fecha y hora para su sesión de capacitación
- Decidir un lugar para la capacitación o una plataforma virtual
- Enviar enlace de capacitación y folleto promocional a los participantes
- Confirmar los capacitadores, facilitadores y roles para cada uno
- Realizar una capacitación de práctica y probar los enlaces web

## MATERIALES (Todos se pueden descargar de [ncfamilynavigation.org](http://ncfamilynavigation.org) en la Pestaña “Training” / capacitación)

- Tener PowerPoint anotado cargado en la computadora (con notas visibles)
- Tener disponible el guión de navegación recorrido del sitio web (Q1 y Q2)
- Tener disponible el guión de la sección de recursos
- Tener uno de los estudios de caso disponibles para usar en la práctica
- Si hay varios facilitadores y grupos de trabajo, cada facilitador necesita un estudio de caso disponible
- Enviar o entregar un folleto del sitio web a los participantes

# Preguntas frecuentes

---

Hemos abordado las preguntas más frecuentes que han surgido durante nuestras sesiones anteriores de capacitación de Navegación Familiar de NCNC. Por favor, háganos saber si se encuentra con otras.

## 1. ¿Qué significa el término “navegador”?

*Un navegador es un término amplio que se usa para describir a cualquier persona que desempeña el papel de trabajar con una familia para ayudarla a identificar los servicios de apoyo. Se eligió el término "navegador" porque se trata de un proyecto estatal que llega a organizaciones y agencias utilizando una variedad de nombres/títulos para las personas que desempeñan este tipo de funciones (por ejemplo, coordinador de atención, apoyo familiar, administrador de atención). Además, algunos otros profesionales pueden actuar en funciones de navegación en ocasiones y muchas organizaciones de atención administrada están desarrollando la capacitación de "navegadores".*

## 2. ¿Existe un proceso de certificación para convertirse en navegador?

*En términos de este proyecto, no existe una formación o certificación específica para convertirse en navegador. Si trabaja con familias y apoya la atención coordinada o el acceso a la atención - ¡ya es un navegador familiar!*

## 3. ¿La Guía es para uso familiar o solo para navegadores?

*El sitio web de navegación familiar fue diseñado para apoyar a los navegadores en su trabajo con las familias; sin embargo, también sabemos (y esperamos) que muchas familias continúen accediendo a la Guía una vez que se hayan enterado de su disponibilidad. También anticipamos que las familias compartirán este recurso entre sí y lo usarán con el tiempo a medida que sus hijos alcancen nuevas etapas de desarrollo..*

## 4. ¿Tiene una función de cuadro de búsqueda dentro de la guía para ayudar a localizar recursos?

*Lamentablemente, no. Al tratarse de un proyecto financiado por una subvención, no pudimos financiar la infraestructura IT necesaria para incluir un cuadro de búsqueda. Si se encuentra en un documento o navegador web, puede usar "Control+F" (o "Command+F" en una Mac) como comando de búsqueda. Al presionar la tecla Cntrl + la tecla F al mismo tiempo, aparecerá un cuadro de búsqueda en la esquina superior derecha de la pantalla. Si bien sabemos que esto es diferente a poder buscar en todo el sitio web, puede ser una herramienta útil para usar cuando se busca información específica con o para una familia. Además, una vez que se familiarice con el sitio web, esperamos que no necesite ninguna ayuda adicional para navegar. Como parte de nuestro paquete de capacitación, también proporcionaremos esquemas simples de qué contenido está disponible como los encabezados principales en cada dominio de recursos.*

## 5. ¿La guía es solo para familias que tiene preocupaciones sobre el Trastorno del Espectro Autista (ASD)?

*No. La guía está diseñada intencionalmente para ser una herramienta integral que pueda satisfacer las necesidades de las familias que tienen un hijo que les preocupa o que pueden tener una mayor probabilidad de sufrir cualquier tipo de retraso en el desarrollo y/o discapacidad. Sin embargo, debido a la prevalencia de los ASD y al énfasis dentro de la subvención de la HRSA que financió el sitio web, el modelo de árbol de decisiones contiene una vía específica para las preocupaciones de los ASD.*

## 6. ¿Con quién debo ponerme en contacto si tengo preguntas sobre la guía?

*La coordinadora del proyecto NCNC es Julie Williams-Swiggert ([juliews@email.unc.edu](mailto:juliews@email.unc.edu)) y es un buen contacto para preguntas relacionadas con el proyecto o la capacitación. Después de agosto de 2025 (el final de la subvención), es posible que deba comunicarse con la Red de Apoyo Familiar y la Escuela de Trabajo Social de la UNC donde se encuentra el sitio web (Laurel Powell: [powellm@email.unc.edu](mailto:powellm@email.unc.edu)).*

## 7. ¿Hay una versión en español disponible?

*Desafortunadamente, el proyecto no contó con los fondos para traducir la herramienta al español; sin embargo, muchos de los recursos y hojas de consejos en todo el sitio web dirigen a los usuarios a páginas que están disponibles en español con solo hacer clic en un botón. Esperamos contratar a nuestro desarrollador web para lanzar una versión en español del modelo de árbol de decisión en el otoño de 2024 con fondos de extensión de subvenciones.*

## 8. ¿Cómo apoya el sitio web a las personas con diagnósticos duales y/o problemas de salud mental?

*Los recursos y apoyos para diagnósticos duales y problemas de salud mental están integrados en todo el sitio web. Por ejemplo, en la sección recursos bajo "Safety and Security" (Seguridad y Protección), los navegadores y las familias encontrarán información relacionada con la preparación para emergencias de salud mental. En general, la guía reconoce que los niños pueden ser diagnosticados tanto con un problema de salud mental como con una discapacidad del desarrollo (a veces denominada afección concurrente o diagnóstico dual) y alienta a los cuidadores a asociarse con su LME/MCO local para averiguar qué tipos de proveedores o servicios pueden ser útiles para su familia.*

## Apéndice de materiales de capacitación

---

### HOJA DE CONSEJOS DE ZOOM

Algunos consejos útiles para aquellos que organizan su capacitación virtualmente con una plataforma de zoom.

### PLANTILLAS DE FOLLETOS

Plantillas para promocionar su capacitación y nuestro folleto del sitio web de NCNC.

### DIAPOSITIVAS DE POWERPOINT CON NOTAS ORALES

### GUIÓN DE NAVEGACIÓN DEL SITIO WEB

Un guión, en formato de tabla, que los formadores pueden seguir para guiar la exploración del sitio web de navegación familiar.

### GUIÓN DE LA SECCIÓN DE RECURSOS

Un guión, en formato de tabla, que los formadores pueden seguir para guiar la exploración de la sección de recursos.

### INSTRUCCIONES PARA LOS GRUPOS DE TRABAJO/GRUPOS PEQUEÑOS

Instrucciones para facilitar grupos pequeños/grupos de trabajo virtuales con ejemplos de estudios de casos. Tenga en cuenta que no hemos incluido un guión para esta sección. Se alienta a los facilitadores de las salas para grupos pequeños/grupos de trabajo a utilizar los estudios de casos como una plataforma para identificar preguntas e inquietudes individuales.

### ESTUDIOS DE CASOS PARA GRUPOS PEQUEÑOS

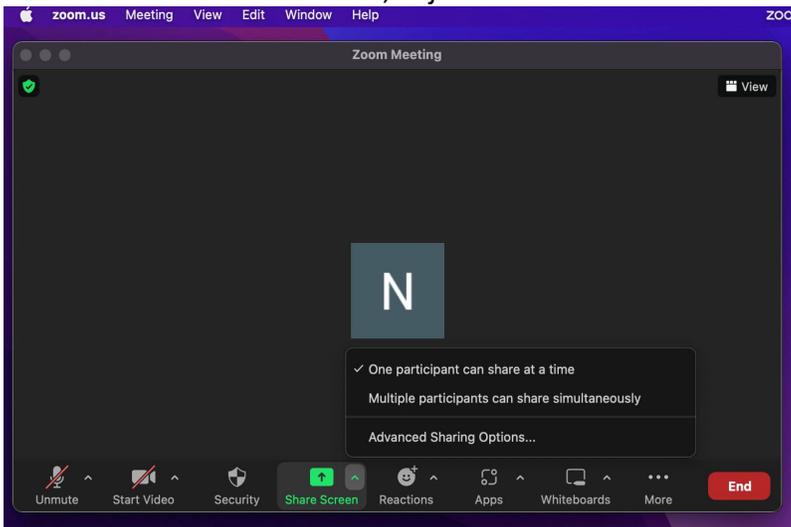
Tres estudios de caso para la discusión y exploración en grupos pequeños. Se incluye una copia del facilitador (con respuestas) y una copia del participante (sin respuestas).

## APÉNDICE: Hoja de consejos de Zoom

Un buen recurso para los tutoriales en vídeo de Zoom se puede encontrar en <https://learn-zoom.us/show-me>. Recomendamos los tutoriales "Screen Sharing" (Compartir pantalla) y "Basic Event Administration" (Administración básica de eventos) para los facilitadores.

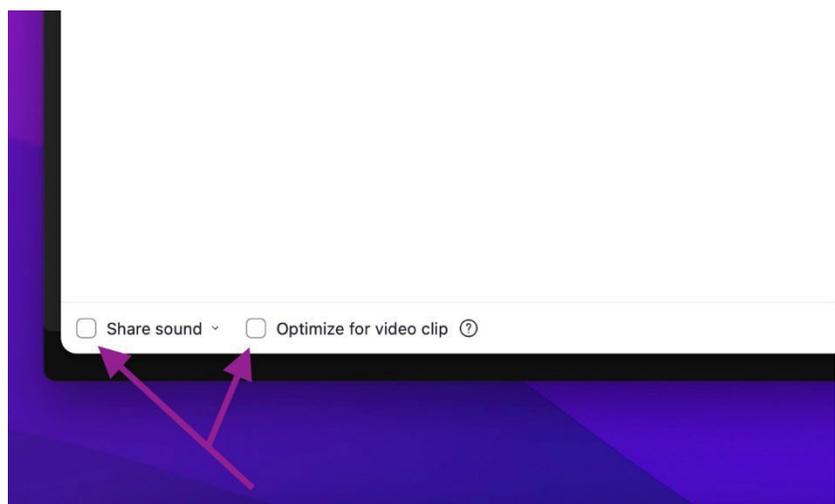
Si se pregunta cómo compartir audio en Zoom mientras comparte su pantalla, simplemente abra la aplicación Zoom y comience su reunión. A continuación, se explica cómo compartir el sonido de la computadora

En la barra de herramientas, elija el botón "Share Screen".



Aparecerá una ventana emergente en la que deberá marcar una casilla que aparece en la parte inferior para compartir el sonido de su computadora.

Si desea compartir videoclips, marque "Optimize Screen Share for Video Clip" (Optimizar el uso compartido de pantalla para videoclips). Además, asegúrese de que su nivel de volumen sea el adecuado.





## APÉNDICE: Folletos

# ncfamilynavigation.org

Presentamos una nueva herramienta basada en la web diseñada para ayudar a las familias a encontrar información, recursos y apoyos, con un enfoque en los niños con retrasos en el desarrollo y discapacidades. Esta guía está organizada en una serie de preguntas para ayudarlo a encontrar lo que necesita en este momento.



Aprenda a hacer un seguimiento del desarrollo de su hijo y qué hacer si usted u otra persona tiene preocupaciones. Si su hijo ha sido evaluado, determine si se necesitan evaluaciones, información, servicios o apoyos adicionales.



Explore información y recursos a través de seis dominios de vida para guiarlo en la planificación de su hijo y su familia.





## *¡Capacitación GRATUITA para Navegadores Familiares y Personal de Apoyo!*

### Guía de navegación familiar NCNC

Esta capacitación gratuita de 2 horas proporcionará una descripción general de una nueva herramienta de recursos en línea para navegadores familiares y otros profesionales. Está diseñado principalmente para ayudar a las familias que tienen hijos con o en riesgo de retraso en el desarrollo o discapacidades a responder preguntas comunes y encontrar recursos. Otras familias también pueden encontrar información útil.

Nuestro taller interactivo proporcionará una descripción general de un servicio mejorado de navegación familiar para Carolina del Norte y presentará la Guía interactiva de navegación familiar de Carolina del Norte utilizando demostraciones de sitios web y ejemplos de casos. Aunque esta herramienta fue desarrollada para que los navegadores la usen en colaboración con las familias, es apta para toda la familia y fácil de usar, por lo que las familias también pueden usarla por su cuenta.

¡Lo invitamos a asistir a uno de los talleres para conocer esta nueva herramienta!

Próximas fechas de capacitación:

Enlace de registro/Zoom:



---

Los presentadores serán: **INSERTE SU NOMBRE AQUÍ**

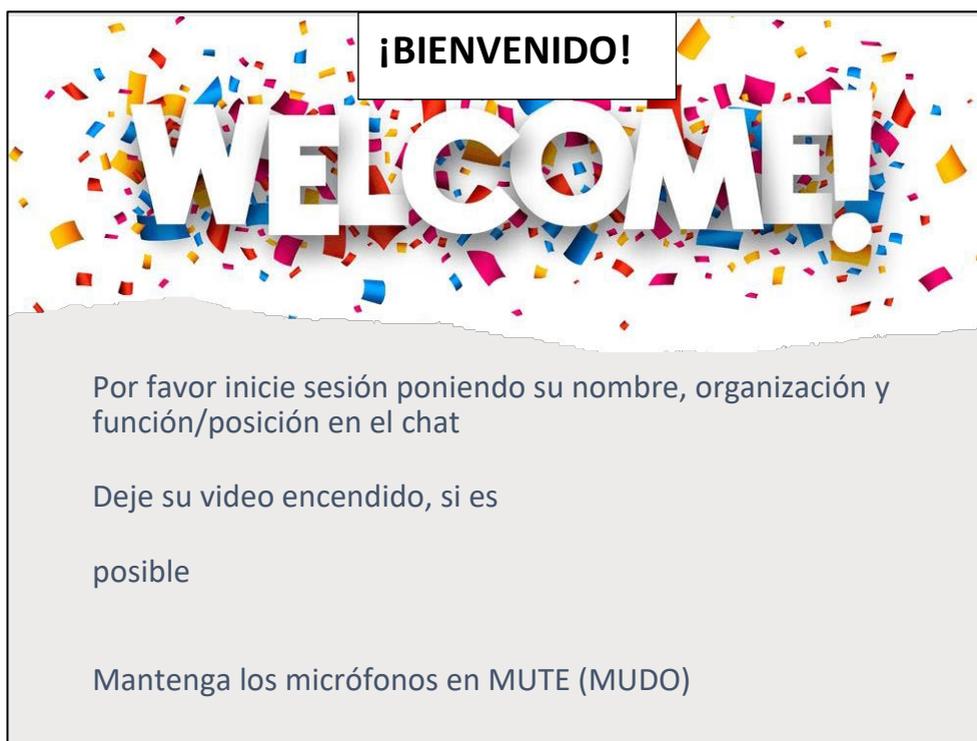


APÉNDICE: Diapositivas de PowerPoint con notas orales



Bienvenido

Agregue su nombre / agencia al final de la diapositiva



**¡BIENVENIDO!**

# WELCOME!

Por favor inicie sesión poniendo su nombre, organización y función/posición en el chat

Deje su video encendido, si es posible

Mantenga los micrófonos en MUTE (MUDO)

Utilice esta diapositiva si está haciendo una presentación virtual.

Si está en persona, elimine la información y ponga su propia información introductoria.

## Propósito y agenda de hoy



Presentar al equipo de atención de navegación de NC



Proporcionar información general sobre la "navegación familiar"



Describir el desarrollo de la guía



Descripción general del modelo y guía de navegación familiar

Repase brevemente la agenda de la capacitación.



THE UNIVERSITY  
of NORTH CAROLINA  
at CHAPEL HILL



## **Equipo de atención de navegación de Carolina del Norte (HRSA #H6MMC33235)**

**Elizabeth Crais**, División de Ciencias del Habla y la Audición, **Rebecca Pretzel**, Carolina Institute for Developmental Disabilities, **Wanqing Zhang**, Ciencias de la Salud; **Kori Flower**, Pediatría de la UNC; **Julie Williams- Swigett** (Coordinadora del Proyecto); **Facultad de Medicina**; **Laurel Powell y Barbara Leach**, Programa de Apoyo Familiar; **Escuela de Trabajo Social y Desarrolladores Web en Frank Porter Graham Institute**,  
**Universidad de Carolina del Norte en Chapel Hill**

**Socios comunitarios: Kim Tizzard, Kerri Erb, y Felicia Williams Brown**, Autism Society of North Carolina

Antes de comenzar la capacitación, queremos agradecer al equipo que desarrolló la guía de navegación familiar. El proyecto fue financiado por HRSA y el equipo se enumera en esta diapositiva.



**El proyecto actual se basa en el trabajo del proyecto anterior de HRSA (H6MMC26248)**



- **Encuesta de 450 familias de niños autistas de NC desde el nacimiento hasta los nueve años** (Martinez, Thomas, Williams, Christian, Crais, Pretzel, y Hooper, 2018, *JADD*).
- **Estudio de grupo de discusión de 55 familias diversas de niños autistas de NC de niños desde el nacimiento hasta los nueve años** (Crais, McComish, Kertchner, Hooper, Pretzel, Mendez, Villalobos, 2020, *Enfoque en el autismo y otras discapacidades del desarrollo*).

Antes de este subsidio de la HRSA, los doctores Crais y Pretzel trabajaron en otro subsidio de la HRSA que estableció el marco para el enfoque en la navegación familiar. Queremos mencionar brevemente dos estudios publicados que se llevaron a cabo en Carolina del Norte. Una fue una encuesta grande de 450 familias de niños pequeños con ASD y el otro consistió en una serie de grupos de discusión a través del estado con familias que tenían un hijo con ASD.

## Encuesta sobre las necesidades de los niños pequeños con autismo de Carolina del Norte (Martinez et al., 2018)

Menos de la mitad (47%) de los niños fueron evaluados para detectar el autismo por el médico de atención primaria (PCP por sus siglas en inglés)

Al 25% se le dijo que "no era autismo" por un profesional antes del diagnóstico de autismo

El 54.3% está diagnosticado con otras afecciones relacionadas con el autismo

Casi la mitad vio a 3 o más profesionales por separados antes del diagnóstico

Cantidad moderada de incertidumbre entre las familias

Esta diapositiva muestra los principales hallazgos de la encuesta de 450 familias de Carolina del Norte. El propósito del estudio fue comprender mejor el recorrido que emprenden las familias cuando buscan un diagnóstico.

En el primer recuadro, muestra que menos de la mitad de las familias informaron que su hijo había sido examinado por autismo por su médico de atención primaria (PCP por sus siglas en inglés). Sabemos por los datos de Medicaid que más médicos estaban haciendo pruebas de examen de ASD, pero está claro que las familias no siempre sabían que los formularios que llenaban eran formularios de examinación validados.

[Mencione brevemente las siguientes 3 casillas]

Todas estas experiencias condujeron a una cantidad moderada de incertidumbre entre las familias e indicaron una clara necesidad de navegación y orientación familiar a través de este proceso.

## Resultados de los grupos de discusión: muchas barreras

- No saber a quién o a dónde ir
- Consejos contradictorios
- Desacuerdos dentro y fuera de la familia
- Incertidumbre o "negación" (según lo descrito por la familia)
- Pasar por varios proveedores para obtener respuestas
- Recursos limitados
- Experiencias negativas con algunos proveedores
- Creencias familiares y culturales
- **El mayor problema general fue la necesidad de "navegadores" y "modelos" para guiar a la familia durante todo el proceso.**

El segundo estudio consistió en 8 grupos de discusión (4 de habla inglesa, 2 de habla hispana, 2 de indios americanos) a través de Carolina del Norte de 55 miembros familiares de niños con autismo de 1 1/2 a 9 años

Ellos informaron de numerosas barreras a la hora de buscar evaluación y diagnósticos.

## ¿Por qué enfocarse ahora en la navegación familiar?

- El modelo de Hogar Médico es clave para el futuro
- Próximas oportunidades de transformación de Medicaid para la navegación familiar
- Trabajo actual de navegación familiar en Carolina del Norte



Así que, además de esta investigación previa, sabemos que este es un momento importante para enfocarse en la navegación familiar.

El modelo de Hogar de Salud Médica es clave para la atención futura. Los estudios han demostrado que la atención individualizada a la atención integral de la persona puede ofrecer una mejora en la salud física y conductual, aumentar el acceso a los servicios sociales basados en la comunidad y ayudar en el manejo de afecciones crónicas. Abordar los determinantes sociales de la salud es clave para que los cuidadores/familias puedan incluso considerar otros servicios y apoyos que su familiar con discapacidades pueda necesitar.

El objetivo de la próxima transformación de Medicaid y la transición a la atención administrada es mejorar la salud de los habitantes de Carolina del Norte a través de un sistema de atención integrado y bien coordinado que aborde tanto los factores médicos y no médicos de la salud. Es de esperar que esto se logre a través del modelo de administración de la atención en el que la navegación familiar desempeñará un papel. La fecha objetivo actual para la puesta en marcha del plan es octubre de 2024.

Finalmente, por su presencia aquí hoy, podemos ver que el trabajo de Navegación Familiar en Carolina del Norte es importante para usted y una gran parte de su trabajo.

## Comité Directivo de la Guía de Navegación

- Incluir representantes de agencias de Carolina del Norte que brindan coordinación de navegación / atención para niños pequeños (desde el nacimiento hasta los cinco años) con discapacidades.
- Incluir a diversos miembros familiares de personas con discapacidades
- El comité se reunió mensualmente por 2 años.



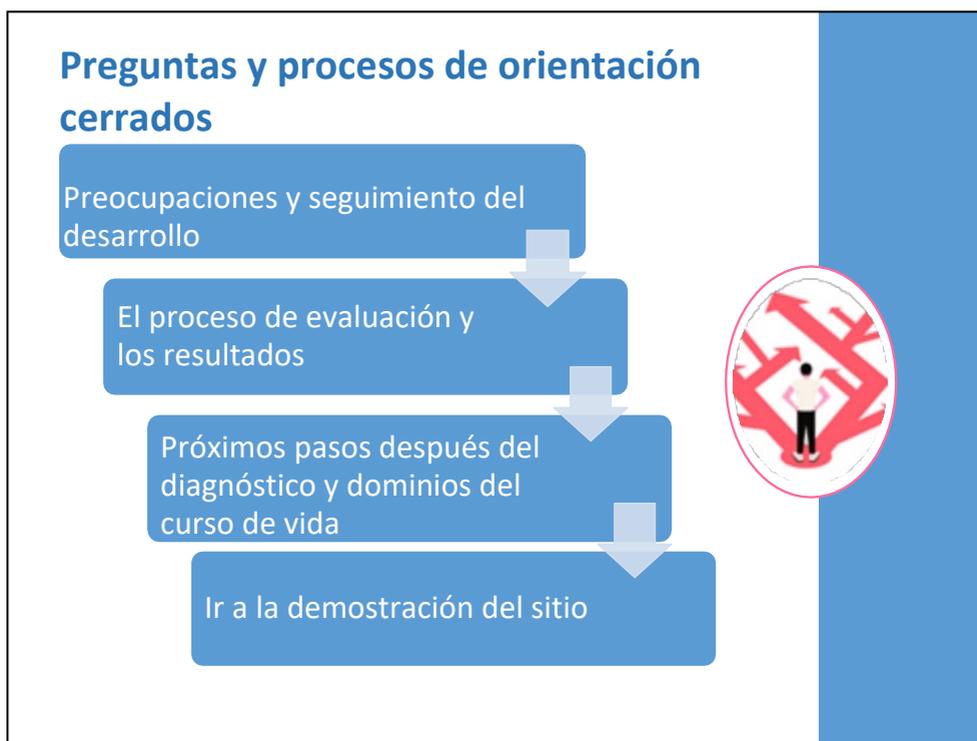
Volviendo a la reciente subvención de la HRSA y la creación de la guía de navegación familiar, la guía fue el trabajo de un gran comité directivo estatal.

## Principios de la Guía de Navegación

- Fuerte enfoque en las edades desde el nacimiento hasta los ocho años, pero la guía puede ayudar a la familia a lo largo de la vida del niño
- La participación y la orientación de la familia son fundamentales
- Cada página tiene un enlace de “Warm hand off” (Transferencia de un proveedor a otro) a recursos donde las familias pueden hablar con un profesional
- Escrito principalmente para navegadores, pero también fue escrito para miembros de la familia
- No hay fondos suficientes para traducir materiales al español, pero varios sitios tienen materiales en español (próximamente en 2024)
- Sostenibilidad: eligió sitios web bien establecidos y serán mantenidos por Family Support Network

Esta diapositiva destaca algunos de los principios importantes del Comité Directivo a medida que se desarrollaba la guía.

[Es importante destacar el 'warm hand off' y la próxima traducción al español.]



Vamos a revisar cuidadosamente la guía de navegación familiar en línea, pero es importante entender que se presenta utilizando 3 preguntas cerradas. Estas preguntas ayudan a las familias a seleccionar el mejor punto de partida.

Ahora lo guiaremos a través del sitio y le presentaremos nuestras 3 preguntas cerradas.

## ACTIVIDAD: BÚSQUEDA DE RECURSOS (Q3)

- ¡Ahora es el momento de practicar el uso de la guía!
- Se le asignará un grupo de trabajo, ¡únase por favor!
- Después de unirse a la sala, un facilitador le presentará un estudio de caso específico
- Minimice el zoom (o use un dispositivo diferente) para que pueda acceder al sitio web
- Inicie sesión en **ncfamilynavigation.org**
- En la parte inferior de la página de inicio, haga clic en **Find Resources (Buscar recursos)**
- El facilitador usará el estudio de caso para guiarlo a través de los dominios y encontrar recursos
- Si termina su estudio de caso, explore el sitio web
- Vuelva a unirse al grupo grande para discutir

Puede usar esta diapositiva si realiza una capacitación virtual y usa grupos de trabajo.





## [APÉNDICE: Guión de navegación del sitio web](#)

#	<p style="text-align: center;"><b>Guión y Direcciones</b></p> <p><b>Las direcciones están en negrita y cursiva.</b> El guión a leer está en "comillas"</p>
1	<p style="text-align: center;"><b><i>Deje de compartir la pantalla de PowerPoint. Comparta la pantalla para el sitio web de ncfamliynavigation.org</i></b></p> <p>"En la próxima parte, compartiré el sitio web y el modelo de árbol de decisiones que se puede usar con cualquier familia que pueda tener preocupaciones sobre su hijo, que simplemente esté interesada en monitorear el desarrollo de su hijo o que ya haya evaluado a su hijo. Una vez que hayamos revisado el sitio y árbol de decisiones, le voy a guiar a través de un ejemplo de caso".</p>
2	<p style="text-align: center;"><b><i>Desplácese por la pantalla</i></b></p> <p>"Esta es la página de inicio del sitio web del Proyecto Navigating Care de Carolina del Norte. Debido a que muchos sitios web con los que las familias interactúan con respecto a sus hijos tienden a tener mucho texto, el proyecto ha tratado de compartir información sobre el sitio web a través de breves anuncios y videos. Veamos ahora el video introductorio".</p> <p style="text-align: center;"><b><i>Reproduzca el video en la página de inicio</i></b></p>
3	<p style="text-align: center;"><b><i>Desplácese hasta la parte superior de la página; Pase el cursor sobre el cuadro desplegable con la bandera</i></b></p> <p>"Antes de revisar las pestañas en la parte superior, observe que estamos viendo la página de inicio en inglés. Puede ver el sitio en español utilizando este menú desplegable junto al ícono de la bandera en la esquina superior derecha de cualquier página de nuestro sitio web".</p>
4	<p style="text-align: center;"><b><i>Haga clic en el menú desplegable Bandera; Destacar español</i></b></p> <p>"Notarás las dos opciones: inglés o español. Voy a hacer clic en español para demostrar lo que sucede".</p>

5	<p><b><i>Desplácese hacia abajo y luego retroceda para mostrar la página completa</i></b></p> <p>Esta página ha sido traducida al español. Una vez que elija un idioma, el contenido del sitio permanecerá en ese idioma a medida que navegue hasta que elija un idioma diferente.</p>
6	<p><b><i>Haga clic en el Globo; Destacar inglés</i></b></p> <p>“Por ahora voy a seguir en inglés. No dude en abrir el sitio en ncfamilynavigation.org y seguirlo en español si lo prefiere”.</p>
7	<p><b><i>Desplácese hasta la parte superior de la página y coloque el cursor sobre las pestañas individuales mientras usted habla</i></b></p> <p>"Ahora, revisemos las pestañas en la parte superior".</p>
8	<p><b><i>Coloque el cursor sobre la pestaña Who We Are (Quiénes somos)</i></b></p> <p>"La primera pestaña le permite saber quién estuvo involucrado en el desarrollo del sitio web, incluida una lista de los miembros del comité directivo".</p>
9	<p><b><i>Haga clic en la pestaña Who We Are (Quiénes somos) y desplácese hacia abajo hasta la lista del Comité Directivo</i></b></p> <p>"Usted puede ver que esta lista cubre muchas organizaciones y agencias, además de los familiares que ayudaron a desarrollar esta herramienta integral".</p>
10	<p><b><i>Desplácese de nuevo a la parte superior de la página web. Coloque el cursor sobre la pestaña Monitoring Development (Monitoreo del desarrollo).</i></b></p> <p>"La segunda pestaña, Monitoring Development, es un lugar en el que puede hacer clic para acceder al árbol de decisiones, pero volveremos a eso en solo un minuto".</p>
11	<p><b><i>Coloque el cursor sobre la pestaña Resources (Recursos), pero no haga clic</i></b></p>

	<p>“En la sección de recursos, encontramos información sobre servicios y apoyos basados en seis dominios de la vida. Estos son los dominios, pero esperaremos en esta parte del sitio y escuchar más sobre esto más adelante en la capacitación”.</p>
12	<p style="text-align: center;"><b><i>Coloque el cursor sobre Helpline (línea de ayuda)</i></b></p> <p>"El sitio web también tiene una pestaña Helpline, que ofrece una lista de lo que llamamos "Transferencias" (Warm Handoffs).</p>
13	<p style="text-align: center;"><b><i>Haga clic en Helpline para abrir y desplácese hacia abajo</i></b></p> <p>"Esta información es para que en cualquier momento que la familia o usted quieran llamar o hacer clic para ir directamente al sitio web de una agencia. La tabla da un vistazo a las familias Y a los navegadores de estas ocho agencias de recursos de larga data que tienen una presencia en todo el estado para las familias". La lista también puede ser útil para las personas nuevas en su agencia o para aquellos que son nuevos en los recursos de Carolina del Norte. Puede ver que esta sección ofrece una lista de las formas en que cada agencia puede apoyar a las familias. Por último, estas agencias participaron en el desarrollo del sitio web y son conscientes de su estatus de punto de contacto de transferencia".</p>
14	<p style="text-align: center;"><b><i>Haga clic en el logotipo de NCNC para volver a la página de inicio y desplácese lentamente hacia abajo en la página</i></b></p> <p>"Desplazándose hacia abajo desde la parte superior de la página, usted ve un párrafo sobre el rol de paternidad y, debajo, hay dos secciones".</p>
15	<p style="text-align: center;"><b><i>Deténgase en la primera sección de la página</i></b></p> <p>"Si hace clic en el botón 'Get Started' (Comenzar) aquí en esta primera sección, lo enviará a las preguntas 1 y 2, donde el navegador tendrá la oportunidad de guiar a las familias a través de los hitos del desarrollo, identificar preocupaciones y determinar si un niño ha sido evaluado. Si un navegador siente que estas preguntas son importantes en este momento, y la familia está de acuerdo, ahí es donde comenzarían. Usted haría clic aquí y recorrerían juntos el árbol de decisiones. O bien, puede hacer clic en la pestaña 'Monitoring Development' en la parte superior de la página, lo que haremos en un momento.</p>
16	<p style="text-align: center;"><b><i>Desplácese hacia abajo y deténgase en la sección inferior de la página</i></b></p> <p>"Esta última sección lo lleva a la pregunta 3 y los recursos y apoyos a través de los seis dominios de la vida. Algunas veces trabajará con familias que ya tienen y están de acuerdo con un diagnóstico para su hijo y están buscando</p>

	recursos. Los navegadores pueden ayudarles a hacerlo haciendo clic en el botón "Find Resources" (Buscar Recursos).
17	<p><b><i>Desplácese hasta la parte superior de la página del sitio web y haga clic en la pestaña Monitoring Development (Monitoreo del desarrollo)</i></b></p> <p>"Volvamos a la pestaña de Monitoring Development. Al hacer clic aquí, estamos mostrando inicialmente una breve descripción de las preguntas cerradas que fueron referidas anteriormente y su propósito. Hagamos clic en "View Questions" (Ver preguntas) e iniciemos el árbol de decisión".</p>
18	<p><b><i>Haga clic en Ver Preguntas (View Questions)</i></b></p> <p>"Una vez que comience a usar el árbol de decisiones, es posible que vea una pantalla negra con la opción para reanudar o reiniciar. Esto es intencional para que los navegadores y las familias puedan salir del Árbol de Decisión y reanudar en donde se quedaron. Para aquellos con una pantalla negra, haga clic en Restart (Reiniciar)".</p>
19	<p><b><i>Haga clic en Restart (Reiniciar)</i></b></p> <p>"Si está empezando por la primera vez, verá esta página de Leyenda con una lista de tres iconos que aparecen a través del árbol de decisión. El primero le permite empezar de nuevo en cualquier momento que lo necesite. El segundo (el icono con la persona) lo lleva directamente a las transferencias. El último le permite saber que hay hojas de consejos disponibles en algunas de las páginas".</p>
20	<p><b><i>Haga clic en Begin (Comenzar)</i></b></p> <p>"Ahora, entremos en los árboles de decisión haciendo clic en Begin. Aquí es donde llegamos a las tres preguntas cerradas para ayudar al navegador y a la familia a averiguar por dónde empezar. Antes de ver las preguntas, quiero señalar la escritura verde que verá en esta página y en otras. El sitio web fue escrito con un nivel de lectura que es ampliamente accesible para todos los visitantes del sitio web. Estas frases verdes están aquí para proporcionar una breve descripción de los términos que los cuidadores pueden escuchar a lo largo del desarrollo de su hijo. Hay que destacar que estos términos empoderan a las familias a mejorar su educación sobre salud y brindarles el conocimiento que necesitan para sentirse más seguros al hablar con sus proveedores en su hogar médico. Ahora, veamos las tres preguntas cerradas, que son..."</p>
21	<p><b><i>Lea las preguntas en el lado derecho de la pantalla</i></b></p> <p>"Ahora, puede pedirle a la familia que elija cuál es el más aplicable a su situación. Por hoy, digamos que se está reuniendo con una familia que tiene algunas preocupaciones sobre el desarrollo de su hijo, pero no ha tenido una</p>

	<p>evaluación formal. En este caso, podría comenzar con la pregunta 1 donde podría ayudarles a decidir los próximos pasos".</p>
22	<p style="text-align: center;"><b>Haga clic en la 1ª pregunta</b></p> <p>"A medida que haga clic en cada pregunta o respuesta, el sitio web lo llevará a la siguiente pregunta en el árbol de decisión. Tenga en cuenta que las preguntas algunas veces dan ejemplos para ayudar a las familias y a los navegadores a elegir la mejor respuesta para su situación. Debido a que cada familia es diferente, siempre hay opciones a la derecha para diferentes respuestas. Por ejemplo, aquí las opciones son (Sí; No o no estoy seguro; Yo no tengo preocupaciones, pero alguien más sí; y Sí, y se ha realizado una evaluación del desarrollo). En este momento, para esta familia, ellos tienen preocupaciones, haremos clic en Sí".</p>
23	<p style="text-align: center;"><b>Haga clic en Sí</b></p> <p>"Antes de que respondamos a la siguiente pregunta, ¿Se fijó en el ícono en la parte superior? Puede hacer clic aquí para ir directamente a la lista de transferencias. Es posible que algunas familias quieran continuar con el árbol de decisiones, pero otras pueden preferir simplemente hablar de inmediato con una agencia de transferencias".</p>
24	<p style="text-align: center;"><b>Haga clic en el ícono Warm Handoff (transferencias)</b></p> <p>"Verá, cuando hago clic en el ícono Warm Handoff, hay otra versión de las agencias de apoyo. Esta tabla proporciona aún más detalles con su contacto de información y servicios que prestan. Ahora, volvamos a nuestras preguntas".</p>
25	<p style="text-align: center;"><b>Haga clic en la X en la esquina superior derecha de la página Warm Handoff</b></p> <p>"La siguiente pregunta dice: '¿Ha hablado con el médico o la enfermera de su hijo sobre estas preocupaciones?' Mencionamos al médico/enfermera a lo largo del árbol de decisiones para que podamos recordarles a las familias que deben comprometerse con su proveedor y su hogar médico para fomentar buenas líneas de comunicación. Cuando se les preguntó, la familia dijo que plantearon sus preocupaciones a su médico y que el médico también tenía preocupaciones, así que hagamos clic en 'Sí. Hablé con el médico o la enfermera de mi hijo y ambos tenemos preocupaciones". También puede mencionar que siempre es una buena idea consultar a su médico".</p>
26	<p style="text-align: center;"><b>Haga clic en "Sí. Hablé con el médico o la enfermera de mi hijo y ambos tenemos preocupaciones".</b></p>

	<p>"La siguiente pregunta es: '¿El médico/enfermera de su hijo hizo una evaluación del desarrollo?' En este punto, la familia dijo que el médico le hizo una evaluación, así que hacemos clic en sí de nuevo".</p>
27	<p style="text-align: center;"><b>Haga clic en Sí</b></p> <p>"Cuando hacemos clic en Sí, puede ver que tenemos otra pregunta y otra descripción con palabras en verde, esta vez define el retraso en el desarrollo. También vemos que ha aparecido otro ícono del que nos enteramos. Este ícono está destinado a permitir que sabemos que hay una hoja de consejos disponible".</p>
28	<p style="text-align: center;"><b>Haga clic en el ícono, Hoja de consejos</b></p> <p>"Cuando hacemos clic en el ícono, se abre otra ventana, lo cual es útil porque significa que no perderemos dónde estábamos en nuestro árbol de decisiones al elegir uno de estos iconos. Por cierto, todos los enlaces de sitios web en la Guía lo llevan a recursos que están bien examinados con información constantemente actualizada. La mayoría de los enlaces del sitio web también ofrecen traducción al español. Por ejemplo, este nos lleva al sitio web del Programa de Bebés y Niños Pequeños de Carolina del Norte. Si se ofrece la capacitación en español, coloque el cursor sobre el texto "Select Language" (Seleccionar idioma) que se encuentra en la esquina superior derecha. Aparecerá un menú desplegable. Elija español (o su idioma preferido). El sitio web ahora estará disponible en el idioma que usted escoja. Cada sitio web tendrá su propio mecanismo para traducir su contenido. Una vez traducido el sitio web, las familias y los navegadores aprenderán más sobre el Sistema de la Agencia de Servicios para el Desarrollo Infantil (CDSA, por sus siglas en inglés) y el Programa de Bebés y Niños Pequeños de Carolina del Norte en caso de que se realice una evaluación positiva.</p> <p>"Cerremos este sitio web y volvamos al árbol de decisiones".</p>
29	<p style="text-align: center;"><b>Vaya a la parte superior de su computadora y verá una pestaña para el Programa para bebés y niños pequeños de Carolina del Norte. Haga clic en la X para cerrar la hoja de consejos y volver al árbol de decisiones</b></p> <p>"Ahora volvemos a la pregunta: '¿Los resultados mostraron una preocupación del desarrollo por el retraso en el desarrollo?' La familia dice que el médico tenía también preocupaciones sobre el desarrollo, así que hagamos clic en 'Sí'".</p>
30	<p style="text-align: center;"><b>Haga clic en Sí</b></p> <p>"Cuando hacemos clic en sí, vemos que hay más palabras verdes, esta vez para recordar a los padres que todos los niños deben recibir un examen de evaluación de autismo a los 18 y 24 meses. Debido a la creciente prevalencia del diagnóstico de autismo, nos aseguramos de preguntar a todas las familias acerca de las características del autismo cuando hay algún problema de desarrollo. Los íconos de la hoja de consejos en esta página nos llevan a 3 sitios web diferentes sobre la identificación de las características de los ASD. Voy a hacer clic en la 3ª hoja de consejos para mostrarle un ejemplo de un recurso que puede ofrecer apoyo para las familias que puedan tener preocupaciones sobre el ASD".</p>

31	<p align="center"><b><i>Haga clic en el tercer ícono, Hoja de consejos sobre signos y síntomas</i></b></p> <p>"Esta hoja de consejos también puede ayudar a las familias que se beneficiarían de recursos en otros idiomas además del inglés. La hoja de consejos es de CDC y nos da más información sobre cómo podría verse el Autismo o los signos y síntomas del Autismo. Puede hacer clic aquí debajo del título para acceder a una versión en español de la misma información. Ahora voy a volver a la pregunta del Árbol de Decisiones".</p>
32	<p align="center"><b><i>Cierre el sitio web de CDC y regrese al árbol de decisiones</i></b></p> <p>"Para la pregunta: '¿Le preocupa a usted o al médico o enfermera de su hijo que su hijo tenga comportamientos que puedan sugerir autismo?' La familia dijo que el proveedor de cuidado infantil del niño había mencionado ASD, así que hagamos clic en 'Sí'.</p>
33	<p align="center"><b><i>Haga clic en Sí</i></b></p> <p>"Ahora preguntamos: '¿El médico o la enfermera de su hijo le hizo un examen de evaluación de autismo?' Esta es otra forma de ayudar a las familias a reconocer que este podría ser el siguiente paso por seguir cuando hay preocupaciones de autismo. Supongamos que la familia dice que sí porque plantearon las preocupaciones del médico y del proveedor de atención".</p>
34	<p align="center"><b><i>Haga clic en Sí</i></b></p> <p>"Ahora, las palabras verdes dan a las familias una descripción de autismo y el ícono de la hoja de consejos nos llevará al sitio web de la Sociedad Autismo de Carolina del Norte (o ASNC, por sus siglas en inglés) para ver otro recurso local y algunas estadísticas con respecto al autismo".</p>
35	<p><b><i>Haga clic en la hoja de consejos y desplácese lentamente hacia abajo en la hoja</i></b></p> <p>"Mirar el sitio web de ASNC les da a las familias la posibilidad de ver una organización local y estadísticas con respecto al autismo. Para mostrar cómo contamos con enlaces a sitios web para actualizarnos, este ya ha sido actualizado para reflejar los cambios recientes de ASD en las estadísticas publicadas. Ahora cerramos este sitio web y regresemos al árbol de decisiones".</p>
36	<p align="center"><b><i>Cierre esta hoja de consejos y regrese al árbol de decisiones</i></b></p> <p>"De vuelta en el árbol de decisiones, preguntamos si los resultados de la evaluación mostraron una preocupación por Autismo. Hagamos clic en Sí, porque la familia dijo que la evaluación mostró algunas características de ASD".</p>
37	<p align="center"><b><i>Haga clic en Sí</i></b></p>

	<p>"Aquí encontramos más escritos verdes y más oportunidades para las hojas de consejos sobre las evaluaciones del desarrollo y los retrasos en el desarrollo. La siguiente pregunta: '¿El médico o la enfermera de su hijo le sugirieron que buscara una evaluación?' La mamá en ese momento comienza a llorar y dice que el médico dijo esperemos un poco para referirlo. Sin embargo, los padres están ansiosos por seguir adelante, así que hagamos clic en 'No, pero me gustaría solicitar una evaluación'.</p>
38	<p><b><i>Haga clic en “No, pero me gustaría solicitar una evaluación”.</i></b></p> <p>Sabemos que a veces ocurre esta diferencia de opinión, ya que los profesionales médicos pueden no estar familiarizados con los primeros signos de ASD y es posible que quieran esperar para referir. Vamos a ver cómo podemos apoyar a esta familia en la búsqueda de una evaluación". "Al elegir 'No', nos enviará a información sobre los dos sistemas de servicio en Carolina del Norte y orientación sobre cómo hacer una referencia basada en la edad. Esta sección proporciona a las familias acceso a la información que necesitarían para desarrollar sus conocimientos y ayudarles a tomar una decisión informada sobre cómo quieren proceder con una evaluación. Si optan por seguir adelante con la búsqueda de una evaluación, hay información de contacto y direcciones para iniciar ese proceso aquí". Con este punto se completa la pregunta 1".</p> <p>"Ahora, hablando de evaluaciones, volvamos atrás y exploremos el camino de la pregunta 2 que es todo sobre evaluaciones. Vamos a volver a esas preguntas cerradas haciendo clic en la pestaña “Monitoring Development” (Monitoreo del desarrollo) en la parte superior izquierda.</p>
39	<p><b>Haga clic en la pestaña superior "Monitoring Development" (Monitoreo del desarrollo) que le permitirá comenzar de nuevo las preguntas cerradas.</b></p> <p>"Recuerde que, para comenzar, haremos clic en View Questions (Ver preguntas).</p>
40	<p><b><i>Haga clic en View Questions (Ver preguntas)</i></b></p> <p>"Y luego, en la pantalla negra, haremos clic en reiniciar la ruta del árbol de decisión haciendo clic en reiniciar y luego en comenzar".</p>
41	<p><b><i>Haga clic en Restart (Reiniciar) y luego en Begin (Comenzar)</i></b></p> <p>"Acabamos de recorrer el camino de la pregunta 1 y exploramos los recursos y oportunidades para las familias que tienen preocupaciones de desarrollo o ASD. Ahora vamos a echar un vistazo a cómo es el camino para una familia que ya ha tenido una evaluación al hacer clic aquí en la pregunta 2, “¿Su hijo ya ha sido evaluado?”</p>

42	<p style="text-align: center;"><b><i>Haga clic en “¿Su hijo ya ha sido evaluado?”</i></b></p> <p>"Y debido a que ya hemos visto varios recursos para Autismo, hagamos clic en sí para las preocupaciones de desarrollo esta vez".</p>
43	<p style="text-align: center;"><b><i>Haga clic en "Sí, para preocupaciones sobre el desarrollo."</i></b></p> <p>"Ahora la pregunta es, ¿Tiene preguntas sobre la evaluación de su hijo o el diagnóstico?" Sabemos que muchas familias tienen preguntas en este momento o pueden identificar preguntas a tiempo. También sabemos que a veces es un poco difícil para las familias seguir adelante (por ejemplo, creer que su hijo tiene una discapacidad, comenzar una intervención) si han de tener preguntas sobre la evaluación o el diagnóstico. Por lo tanto, tenemos 3 hojas de consejos realmente útiles tanto para familias como para navegadores enfocadas en preguntar y responder esas preguntas. Hagamos clic en, “¿Qué es una hoja de consejos de discapacidad?”</p>
44	<p style="text-align: center;"><b><i>Haga clic en la hoja de consejos “¿Qué es una discapacidad?” Desplácese hacia abajo lentamente hasta la sección resaltada en verde claro "Related Health Conditions" (Condiciones de salud relacionadas).</i></b></p> <p>"Este enlace nos lleva a otro sitio web de los CDC que es un gran punto de partida para comprender las definiciones de discapacidad y obtener respuestas a algunas preguntas iniciales comunes. Esta sección verde enlaces a una variedad de diagnósticos específicos y sus hipervínculos lo llevará a información específica para esas condiciones. Ahora cerremos esta hoja de consejos".</p>
45	<p style="text-align: center;"><b><i>Cierre esta hoja de consejos y haga clic en “Hoja de consejos para navegadores” y desplácese hacia abajo para mostrar las áreas cubiertas</i></b></p> <p>"La segunda hoja 'Para Navegadores' es un recurso valioso, ya que ayuda a los navegadores a moverse a través de las aguas a veces difíciles de una reacción familiar a un diagnóstico, que puede verse diferente para cada familia. Esta información es relevante y aplicable a todos los diagnósticos, incluidos el retraso en el desarrollo, la pérdida auditiva, el síndrome de Down, el X frágil, etc. Se cubren temas como cuando una familia no está de acuerdo con un diagnóstico, o cuando tienen preguntas acerca de si los componentes de la evaluación están cubiertos. Ahora veamos brevemente la tercera “Hoja de consejos".</p>
46	<p style="text-align: center;"><b><i>Haga clic en la tercera hoja de consejos “Diagnóstico Vs elegibilidad escolar”</i></b></p>

	<p>"La tercera hoja de consejos puede ser útil cuando se habla con las familias sobre cómo conocer la diferencia entre una etiqueta de elegibilidad escolar y un diagnóstico médico".</p> <p>"Ahora, una vez que usted haya tenido tiempo para hablar con la familia sobre sus preocupaciones acerca de la evaluación y tal vez ayudarlos a tomar alguna acción (observar al niño con otros niños, hablar con sus maestros de cuidado infantil, etc.), la familia puede estar más lista para seguir adelante con las recomendaciones hechas para su hijo. Este puede ser el tiempo para guiarlos a la pregunta 3: la sección de recursos para ayudarlos a identificar los servicios y apoyos que puedan necesitar. Pero antes de profundizar en la sección de recursos, pensemos en un escenario de la vida real al que puede enfrentar. Para eso necesitamos volver atrás y empezar de nuevo".</p>
47	<p><b><i>Haga clic en la pestaña en la parte superior de su navegador Monitoring Development (Monitoreo del Desarrollo) y estará listo para hacer clic en View Questions (Ver preguntas)</i></b></p> <p>"Ahora, quiero mostrarles cómo podemos usar esta herramienta con una familia que realmente no sabe si debe preocuparse por el desarrollo de su hijo. Este es el escenario: <b>"Marcie, una madre soltera de 20 años está empezando a preocuparse por el desarrollo de su hijo Noah. Acaba de cumplir 2 años y es su único hijo. Ella no está exactamente segura de lo que debería estar haciendo a esta edad, pero se pregunta si él ya debería tener algunas palabras.</b> Usted y Marcie se sentarán uno al lado del otro mientras le presenta la Guía de Navegación Familiar y el sitio web. Comenzaría guiándola a través de la primera página del sitio web, pero no lo haremos ahora. A continuación, haga clic en View Questions (Ver preguntas).</p>
48	<p><b><i>Haga clic en View Questions (Ver preguntas)</i></b></p> <p>"Vamos a reiniciar esta vez porque estamos trabajando con una nueva familia. Usted revisaría los íconos con Marcie, luego haría clic en 'Begin' (Comenzar).</p>
49	<p><b><i>Haga clic en Begin (Comenzar)</i></b></p> <p>"Después de leer las 3 preguntas cerradas de Marcie, usted haría clic en la primera pregunta porque estamos más interesados en seguir el desarrollo de Noah y ayudar a Marcie a aprender los hitos del desarrollo que Noah debería estar alcanzando a los dos años".</p>
50	<p><b><i>Haga clic en la primera pregunta sobre preocupaciones</i></b></p> <p>"Recuerde, Marcie no sabe lo que Noah debe o no debe estar haciendo, así que después de que lean juntas las cuatro opciones de respuesta, haríamos clic en: "No o no estoy seguro" y ver a qué recursos nos puede llevar el árbol de decisión para Marcie y Noah".</p>

51	<p style="text-align: center;"><b><i>Haga clic en "No o no estoy seguro"</i></b></p> <p>"Esto nos lleva a una maravillosa información y recursos que puede revisar con Marcie sobre lo que es típico en cada edad de desarrollo. Hagamos clic en Complete la lista de verificación de hitos para ver qué es lo que podríamos revisar con Marcie".</p>
52	<p style="text-align: center;"><b><i>Haga clic en "Completar una lista de verificación de hitos" y desplácese hacia abajo en la página</i></b></p> <p>"Es posible que desee ver esta página para ver lo que está disponible. Por ahora, podríamos ayudarla a comparar el desarrollo de Noah con la lista de verificación de hitos para los 2 años".</p>
53	<p style="text-align: center;"><b><i>Haga clic en los 2 años en el lado izquierdo de la página</i></b></p> <p>"Tomemos un minuto para revisar la lista de hitos con Marcie y hablar sobre el desarrollo de Noah en estas áreas".</p>
54	<p style="text-align: center;"><b><i>Cierre la página de los 2 años</i></b></p> <p>"Mientras esté en la página de hitos, es posible que desee ayudar a Marcie a descargar la aplicación Tracker en su teléfono. En el lado derecho de la página, usted verá un lugar para verlo y descargarlo (pero no lo haremos hoy). Al guiarla a la aplicación, puede ayudar a Marcie a realizar un seguimiento del desarrollo de Noah. Ahora me voy a regresar al árbol de decisiones".</p>
55	<p style="text-align: center;"><b><i>Cierre la página de hitos de los CDC Haga clic en el botón anterior dos veces</i></b></p> <p>"Ahora imaginemos que regresamos a ver a Marcie para una visita de seguimiento y esto es lo nuevo con ella. Noah ha comenzado una guardería y sus maestros han mencionado que es tranquilo y le gusta jugar solo. Ellos frecuentemente informan que Noah se frustra fácilmente y tiene rabieta a veces. Marcie ha completado la lista de verificación de los CDC en la aplicación de seguimiento de hitos que descargó con usted en su última visita. Ella notó que Noah no estaba alcanzando los hitos de comunicación y lenguaje. Ella le dice que quiere conseguirle ayuda, pero no sabe qué decirle a su pediatra.</p>

	Claramente, las cosas han cambiado un poco para Marcie y Noah y ahora otras personas también están preocupadas por Noah. Por lo tanto, vamos a volver a las preguntas cerradas y le pediremos a Marcie que 'elija el punto de referencia que mejor se aplique a usted y a su hijo'. Haga clic en la primera pregunta de nuevo para indicar que Marcie y sus maestros están preocupados por el desarrollo de Noah".
56	<b><i>Haga clic en la primera pregunta</i></b> "Ahora volveremos a hacer clic en Sí, porque hay preocupaciones sobre Noah".
57	<b><i>Haga clic en Sí</i></b> "Y ahora la pregunta es: '¿Ha hablado con el médico?' y después de leer las opciones de respuesta, haremos clic en 'No, pero yo quiero' porque eso es lo que Marcie ha compartido con nosotros en esta visita particular".
58	<b><i>Haga clic en "No, pero yo quiero".</i></b> "Este paso nos lleva a un recurso que puede ayudar a Marcie a sentirse más segura y cómoda hablando con el médico de Noah, que es exactamente lo que necesita para sentirse capacitada para tomar pasos adicionales".
59	<b><i>Haga clic en "Cómo obtener ayuda para el niño" y desplácese hacia abajo lentamente para mostrar la información proporcionada</i></b> "Al desplazarse hacia abajo, verá que esta información también está en español".
60	<b><i>Cierre la página "Cómo obtener ayuda" y presione el botón anterior tres veces</i></b> "Ahora regresemos y visitemos a Marcie una vez más. Noah tiene ahora 34 meses. Recientemente tuvo una evaluación en una clínica cercana y se le diagnosticó un retraso amplio en el desarrollo. Marcie le dice que Noah comenzará en un preescolar público en Lincolnwood Elementary en 2 meses. Se pregunta si podrá recibir los servicios de educación especial del sistema escolar tales como la terapia del habla y la terapia ocupacional. Para ayudarla a encontrar la respuesta, es momento para la pregunta 3: '¿Tiene preguntas sobre los próximos pasos para su hijo y su familia?'. Para avanzar hacia la identificación de los recursos necesarios, podríamos seleccionar la pregunta cerrada 3."
61	<b>Haga clic en la pregunta 3 '¿Tiene preguntas sobre los próximos pasos para su hijo y su familia?'</b>

	<p>"Como pueden ver para Marcie (o cualquier otra familia), este paso nos llevaría directamente a la pestaña de Resources (recursos).</p> <p>Entonces, esa fue una breve demostración de cómo funcionan los componentes del árbol de decisiones del sitio web. Ahora vamos a gastar un poco de tiempo en la pestaña recursos y explorar lo que hay allí. Se puede acceder a la sección de recursos en otras dos maneras".</p>
62	<p><b>Regrese a la página de inicio del sitio web ncfamilynavegation.org y desplácese hacia abajo hasta 'Find Resosurces' (Buscar recursos)</b></p> <p>"Una segunda forma de llegar a los recursos es desplazarse hacia abajo hasta el final de la página y hacer clic en 'Buscar recursos'. La tercera forma es ir a la parte superior de la pantalla y hacer clic en la pestaña 'Recursos'</p>
63	<p><b>Vaya a la parte superior y haga clic en Resources (Recursos)</b></p> <p>"En esta página, verá iconos coloridos y breves descripciones de cada uno de los seis dominios de la vida cubiertos en la sección de recursos".</p>
64	<p><b><i>Desplácese hasta la parte inferior de la página</i></b></p> <p>"Al desplazarse hacia abajo en esta página, verá una referencia para el Charting the LifeCourse Framework desarrollado por la Dra. Michelle Reynolds en la Universidad de Missouri – Kansas City, en el que se basan los seis dominios".</p>
65	<p><b><i>Desplácese de regreso a los íconos en el centro de la página</i></b></p> <p>"Como puede ver, los seis dominios de la vida incluyen: Vida Saludable (Healthy Living), Vida Diaria y Educación (Daily Life &amp; Education), Vida Comunitaria Community Living), Seguridad y Protección (Safety &amp; Security), Social y Espiritualidad (Social &amp; Spirituality), y Defensa y Compromiso (Advocacy &amp; Engagement). Aunque puede hacer clic en cualquiera de los íconos coloridos para ingresar a un dominio, usaremos la pestaña recursos en la parte superior para que sea fácil navegar a través de ellos a medida que tomamos una mirada más cercana a los recursos en cada dominio".</p>
66	<p><b><i>Coloque el cursor sobre recursos y haga clic en 'Health Living' (Vida saludable) y desplácese hacia abajo en la página para mostrar posibles áreas de preocupación</i></b></p> <p>"El primer dominio es Vida Saludable. Este dominio ayuda a responder muchas preguntas comunes y preocupaciones sobre la salud general y cómo acceder y navegar servicios y apoyos médicos y de salud."</p>

67	<p><b><i>A mitad de la página, haga clic en 'Social/Emotional Well Being' (Bienestar social/emocional). Luego, desplácese hacia abajo en esa página</i></b></p> <p>"Hagamos clic en bienestar social/emocional (algo de lo que las familias pueden estar escuchando más, pero con lo que están menos familiarizadas) y verá una breve descripción de lo que cubre el bienestar social/emocional. Ahora vayamos al segundo enlace que habla sobre las emociones de los niños pequeños. Cuando es posible, los vídeos se incluyen en la sección de recursos. Ahora, haremos clic en el segundo video y lo reproduciremos durante uno o dos minutos".</p>
68	<p><b><i>Desplácese hacia arriba y haga clic en el segundo enlace del video de cero a tres para rabieta, desafío. Luego desplácese hacia abajo y haga clic en el segundo video.</i></b></p> <p>"Este es solo un ejemplo de los muchos videos incrustados en los enlaces".</p>
69	<p><b><i>Haga clic para salir del video, vaya arriba a recursos y haga clic en "Daily Life and Educacion" (Vida diaria y Educación) y desplácese hacia abajo para mostrar las preguntas</i></b></p> <p>"Este dominio analiza los servicios y apoyos que su hijo puede necesitar para ayudar a desarrollar habilidades de la vida diaria y del aprendizaje temprano. Las familias también pueden tener preguntas sobre la intervención temprana, el preescolar, la educación especial o el apoyo financiero para la vida cotidiana de una familia. Esta sección sería útil para Marcie, ya que estaba interesada en los servicios preescolares".</p>
70	<p><b><i>Haga clic en 'What Services and Supports are available to help my family in our daily life?' (¿Qué servicios y apoyos están disponibles para ayudar a mi familia en nuestra vida diaria?) y desplácese hacia abajo</i></b></p> <p>"Hagamos clic en la tercera pregunta: '¿Qué servicios y apoyos están disponibles para ayudar a mi familia en nuestra vida diaria?' Desplazándose hacia abajo en la lista, verá enlaces a recursos de cuidado infantil y educación temprana, además de información sobre el cuidado de relevo, coordinación de atención, exenciones de Innovaciones y apoyo personal y cultural".</p>
71	<p><b><i>Vuelva a la pestaña Resources (Recursos) y haga clic en 'Community Living' (Vida comunitaria) y desplácese hacia abajo</i></b></p> <p>"El tercer dominio es la vida comunitaria. La vida comunitaria no se trata solo de dónde vivimos, sino de cómo accedemos a nuestras comunidades y cómo nos involucramos en ellas. Esta sección en el sitio web provee recursos para mejorar las condiciones de vida en el hogar y en la comunidad</p>

	<p>tales como vivienda y modificaciones del hogar, tecnología, transportación, comida y otras necesidades diarias para las familias a las que usted está apoyando.</p> <p>"Echemos un vistazo a una pregunta que se hace con frecuencia '¿Cómo podemos satisfacer las necesidades de transporte de mi hijo?'"</p>
72	<p><b><i>'Haga clic en "How Can we Meet Transportation Needs for My Child?" (¿Cómo podemos satisfacer las necesidades de transporte de mi hijo?) y desplácese lentamente hacia abajo en la página</i></b></p> <p>"Verá que esta área fue respondida ampliamente desde el transporte financiado por Medicaid en los servicios para el transporte escolar como un servicio relacionado. Aquí también se incluyen recursos y servicios adicionales, tales como: adaptaciones de vehículos, reparaciones de automóviles y otras necesidades".</p>
73	<p><b><i>Regrese arriba a la pestaña Resources (Recursos) y haga clic en 'Safety and Security' (Seguridad y protección); Desplácese hacia abajo lentamente</i></b></p> <p>"A continuación, echemos un vistazo a la seguridad y la protección. La seguridad es siempre una prioridad cuando se trata de nuestros niños y familias y es a menudo una preocupación para las familias con las que trabajamos. Ayudar a los cuidadores y a las personas a conocer sus opciones para abordar las necesidades asociadas con la seguridad y la protección proporciona una base sólida que conduce a lecciones para toda la vida. Esto podría incluir la preparación para emergencias, la consideración de la tutela y las alternativas, y el abordaje de las operaciones legales, financieras y de opciones de seguros que pueden ayudar a garantizar la seguridad en el futuro. Echemos un vistazo a la primera pregunta sobre: "What can I do to help my child stay safe at home and in the community?" (¿Qué puedo hacer para ayudar a mi hijo a quedarse seguro en el hogar y en la comunidad?")</p>
74	<p><b><i>Haga clic en "What can I do to help my child stay safe at home and in the community?" (¿Qué puedo hacer para ayudar a mi hijo a mantenerse seguro en casa y en la comunidad?) y desplácese hacia abajo</i></b></p> <p>"Verá varios recursos, pero veamos más de cerca a la sección en "How can I teach my child about 'Safe Touch'?" (¿Cómo puedo enseñarle a mi hijo sobre el contacto seguro?)</p>
75	<p><b><i>Desplácese hacia abajo hasta "How can I teach my child about 'Safe Touch'?" (¿Cómo puedo enseñarle a mi hijo sobre el contacto seguro?)</i></b></p> <p>"En nuestro trabajo de apoyo a las familias, a menudo es difícil saber cómo abordar un tema sensible. El uso de una herramienta como esta guía es una excelente manera de cerrar esa brecha y comenzar conversaciones cruciales. Ahora, veamos un recurso".</p>
76	<p><b><i>Haga clic en el 2º enlace para el Blog de salud de la Universidad de Michigan</i></b></p> <p>"El segundo artículo de Michigan Health está muy bien hecho con puntos de conversación realmente agradables."</p>

77	<p><b><i>Cierre la página 'The Seven Ways' (Los Siete Caminos). Luego, vaya a Recursos y haga clic en 'Social and Spirituality' (Social y Espiritualidad) y desplácese hacia abajo</i></b></p> <p>"El quinto dominio de la filosofía se enfoca en temas sociales y de espiritualidad. Las conexiones son muy importantes para nosotros, y el aislamiento es un gran desafío para las familias. La conexión social y espiritual es un componente importante para nuestro bienestar; creando un espacio para la aceptación, el autodescubrimiento y la expresión. Es algo que las familias necesitan y que a menudo les cuesta encontrar. Este dominio proporciona orientación y recursos sobre cómo conectarse con comunidades inclusivas, cómo encontrar oportunidades para que los niños socialicen con sus compañeros y formas de unirse a grupos religiosos. Hagamos clic en 'Where can I find a welcoming faith or spiritual community?' (¿Dónde puedo encontrar una fe o comunidad espiritual acogedora?)</p>
78	<p><b><i>Haga clic en "Where can I find a welcoming faith or spiritual community?" (¿Dónde puedo encontrar una comunidad religiosa o espiritual acogedora?) y desplácese hacia abajo en la página para mostrar los recursos disponibles</i></b></p> <p>"Esta es una lista de comunidades religiosas que tienen ministerios de necesidades especiales y ofrecen inclusión para las necesidades únicas de nuestras familias. Esta lista incluye una variedad de religiones y el primer enlace conduce a un útil conjunto de herramientas lleno de información a través de la Sociedad Autismo de Carolina del Norte. El kit de herramientas describe cómo iniciar un ministerio para personas con discapacidades o ayudar a su comunidad de fe a ser más receptiva a las personas con discapacidades. También se puede utilizar para ayudar a grupos no religiosos como a los miembros de Boy Scouts y Girl Scouts a sentirse más acogedores."</p>
79	<p><b><i>Vaya a la pestaña Resources (Recursos) y haga clic en 'Advocacy and Engagement' (Defensa y participación) y desplácese hacia abajo en la página</i></b></p> <p>"El último dominio es Advocacy &amp; Engagement. Para muchas familias, después de recibir un diagnóstico, les lleva un tiempo encontrar su voz para abogar por las necesidades de sus hijos y sus familias. No es raro depender en gran medida de los profesionales y sus recomendaciones, y las familias se dan cuenta de que también tienen voz y voto y un asiento poderoso en la mesa. Las familias también a menudo sienten que tienen que ser la voz de sus hijos; sin embargo, muchos niños tienen su propia voz y es trabajo de la familia enseñarles a usarla. Estos recursos están diseñados para ayudar a las familias a sentirse empoderadas para hablar por sí mismas y enseñar a sus hijos a hacer lo mismo. No solo para ellos mismos, sino para ayudar a otras familias a aprender a hablar también. Hagamos clic en 'How can my child learn to speak up and make decisions? (¿Cómo puede mi hijo aprender a hablar y tomar decisiones?)"</p>

80	<p><b><i>Haga clic en “How can my child learn to speak-up and make decisions?” (¿Cómo puede mi hijo aprender a hablar y tomar decisiones?)</i></b></p> <p>"La defensa de lo que queremos no se limita a las habilidades verbales. Aquí, las familias pueden aprender a enseñar a sus hijos las habilidades necesarias para dar a conocer sus deseos, necesidades y preferencias. El primer enlace, el recurso de Churchill es una gran guía paso a paso para fomentar la autodefensa".</p>
81	<p><b><i>Haga clic en el primer enlace al recurso 'Churchill' y desplácese hacia abajo</i></b></p> <p>“Ahora hemos revisado brevemente los seis dominios en la sección de Recursos. Le animamos a que gaste más tiempo por su cuenta para familiarizarse con la riqueza de los recursos que aquí se ofrecen”.</p>





APÉNDICE: Instrucciones para grupos de trabajo/grupos pequeños y estudios de casos

BÚSQUEDA DE RECURSOS (P3) DEMO (Notas verbales en morado)	Notas del facilitador
<p>¡Ahora es el momento de practicar usando este recurso! Se le asignará a un grupo de trabajo, ¡úñase por favor! Después de unirse al grupo, un facilitador le presentará un estudio de caso específico.</p> <p>Minimice el zoom (o use un dispositivo diferente) para que pueda acceder al sitio web e iniciar sesión en <a href="http://ncfamilynavigation.org">ncfamilynavigation.org</a>.</p>	<p>Esta parte se hará en el grupo grande y la <b>diapositiva</b> mostrará las instrucciones. También es útil poner el sitio web en el chat.</p>
<p>En la parte inferior de la página de inicio, haga clic en <b>Find Resources (Buscar recursos)</b> o puede usar el menú desplegable de la pestaña Resources (Recursos) en la parte superior de nuestra página de inicio.</p> <p>Ahora voy a compartir un estudio de caso con ustedes. Y (con la copia del estudio de caso del participante en la pantalla compartida) y mientras leo, quiero que piensen a dónde podrían ir dentro de la sección de Recursos para ayudar a una familia a localizar un recurso relevante. Trabajemos juntos y compartamos el proceso. Esto pretende ser colaborativo y exploratorio para ayudarlo a familiarizarse con los contenidos de esta sección del sitio web.</p>	<p>Los participantes estarán en el grupo de trabajo y el facilitador iniciará la actividad.</p> <p>Permita presentaciones, si corresponde.</p> <p><b>El facilitador mostrará el estudio de caso en la pantalla compartida</b></p> <p>El botón <i>Find Resources</i> se habrá demostrado en la descripción general, pero es posible que sea necesario redirigir a las personas a él. Si usan la pestaña desplegable en la parte superior de la página, tendrán que elegir un dominio específico. El botón en la parte inferior de la página de inicio los lleva a la página con los seis dominios.</p>
	<p><b>Lea el primer párrafo del estudio de caso y vaya a la primera pregunta. Dígalos en qué dominio deben buscar para encontrar un recurso. Dé tiempo y pídale que hablen si encuentran un recurso.</b></p> <p>* Tenga en cuenta que el estudio de caso pasa por cada dominio en orden. <b>Vaya a la siguiente pregunta y sugiera el dominio en el que deberían buscar. Continúe a lo largo del estudio de caso con párrafos, pero pídale que exploren por su cuenta e informen al respecto.</b></p>
<p>Si termina su estudio de caso, no dude en explorar el sitio web. Comparta cualquier comentario o haga cualquier pregunta.</p>	<p><b>Si su grupo termina temprano, pídale que continúen explorando la P3 (o anímelos a ir al árbol de decisiones de la página de inicio).</b></p>
<p>Bienvenido de nuevo. Esperemos a que todos regresen y vamos a discutir y reportar como un grupo grande.</p>	<p>Una vez que todos los participantes estén reunidos, pregunte por comentarios, retroalimentación, preguntas.</p>

# Estudio de caso #1

## Copia del facilitador

Benjy (niño de 4 años con síndrome de Down)

El Sr. y la Sra. Daniels son los padres de Benjy, de casi 5 años, a quien se le diagnosticó síndrome de Down al nacer. Benjy es un niño activo, curioso y amigable y sus padres lo adoran. Él recibió una hora por semana de terapia del habla y 30 minutos de fisioterapia a través de la intervención temprana. Debido a la pandemia, su familia suspendió todos los servicios. Ahora es tiempo de enviarlo al jardín de infantes. El Sr. y la Sra. Daniels saben que Benjy no ha sido evaluado desde su transición al preescolar. ¿Cómo solicitan una evaluación actualizada y determinan los servicios apropiados cuando Benjy ingrese al jardín de infantes?

### P3 > Vida diaria y educación > Transición de preescolar a K-12

Aunque Benjy ha estado relativamente sano, con la excepción de infecciones respiratorias frecuentes, se le ha diagnosticado una pérdida auditiva leve. Les preocupa que esto pueda afectar su aprendizaje y desarrollo, especialmente dentro del salón de clases.

### P3 > Vida saludable > Desarrollo de la audición -> ¿Qué debo saber sobre el desarrollo de la audición de mi hijo? > Efectos de la pérdida auditiva en el desarrollo

Aunque el Sr. y la Sra. Daniels pueden entender mucho de lo que dice Benjy, su lenguaje sigue siendo bastante ininteligible para aquellos que no lo conocen bien. Otros niños a menudo siguen adelante rápidamente en lugar de tratar de escucharlo y entenderlo. Sus padres han escuchado que podría haber alguna tecnología de asistencia que podría ayudarlo a expresar lo que está tratando de decir. Realmente no saben qué es la tecnología de asistencia y quieren aprender más.

### P3 > Vida comunitaria > ¿Qué es la tecnología de asistencia?

A los padres de Benjy (y a sus abuelos) también les gustaría abrir una cuenta para ayudar a cubrir los gastos de algunas de las actividades de Benjy, sesiones de terapia adicionales y necesidades futuras. El Sr. y la Sra. Daniels no están seguros de qué tipo de cuenta(s) deberían considerar y se preguntan si deberían hablar con un asesor financiero u otra persona que sepa sobre estas cosas.

### P3 > Seguridad y protección > ¿Qué arreglos legales debe considerar mi familia para la seguridad de mi hijo? ¿Cómo hago planes financieros futuros para mi hijo con discapacidades?

Benjy no ha tenido mucha experiencia jugando con otros niños, especialmente en grupos. Cuando ha estado cerca de sus dos primos, puede ser un poco brusco cuando trata de llamar su atención. Sus padres sienten que está haciendo esto para iniciar el juego, pero saben que probablemente no sea apropiado y que este comportamiento puede meterlo en problemas en la escuela. Les gustaría encontrar algunas actividades grupales especialmente diseñadas donde pueda aprender y practicar nuevas habilidades sociales.

### P3 >> Social y espiritualidad ¿Cómo puedo encontrar actividades sociales y recreativas para mi hijo?



El trabajo del Sr. Daniels lo lleva fuera de la ciudad unos días a la semana. La Sra. Daniels sabe que ella será el padre principal que asistirá a las reuniones escolares y abogará por su hijo. Ella está un poco ansiosa acerca de la mejor manera de hacer esto y al mismo tiempo mantener una buena relación con su maestro y otros en la escuela. ¿Dónde puede aprender sobre los derechos educativos de Benjy y aprender las habilidades que necesita para abogar por él?

P3 > Abogacía y participación > ¿Qué derechos tiene mi hijo a los servicios y cómo puedo hablar para obtener lo que necesita?

# Estudio de caso #1

## Copia del participante

Benjy (niño de 4 años con síndrome de Down)

El Sr. y la Sra. Daniels son los padres de Benjy, de casi 5 años, a quien se le diagnosticó síndrome de Down al nacer. Benjy es un niño activo, curioso y amigable y sus padres lo adoran. Él recibió una hora por semana de terapia del habla y 30 minutos de fisioterapia a través de la intervención temprana. Debido a la pandemia, su familia suspendió todos los servicios. Ahora es tiempo de enviarlo al jardín de infantes. El Sr. y la Sra. Daniels saben que Benjy no ha sido evaluado desde su transición al preescolar. ¿Cómo solicitan una evaluación actualizada y determinan los servicios apropiados cuando Benjy ingrese al jardín de infantes?

Aunque Benjy ha estado relativamente sano, con la excepción de infecciones respiratorias frecuentes, se le ha diagnosticado una pérdida auditiva leve. Les preocupa que esto pueda afectar su aprendizaje y desarrollo, especialmente dentro del salón de clases.

Aunque el Sr. y la Sra. Daniels pueden entender mucho de lo que dice Benjy, su lenguaje sigue siendo bastante ininteligible para aquellos que no lo conocen bien. Otros niños a menudo siguen adelante rápidamente en lugar de tratar de escucharlo y entenderlo. Sus padres han escuchado que podría haber alguna tecnología de asistencia que podría ayudarlo a expresar lo que está tratando de decir. Realmente no saben qué es la tecnología de asistencia y quieren aprender más.

A los padres de Benjy (y a sus abuelos) también les gustaría abrir una cuenta para ayudar a cubrir los gastos de algunas de las actividades de Benjy, sesiones de terapia adicionales y necesidades futuras. El Sr. y la Sra. Daniels no están seguros de qué tipo de cuenta(s) deberían considerar y se preguntan si deberían hablar con un asesor financiero u otra persona que sepa sobre estas cosas.

Benjy no ha tenido mucha experiencia jugando con otros niños, especialmente en grupos. Cuando ha estado cerca de sus dos primos, puede ser un poco brusco cuando trata de llamar su atención. Sus padres sienten que está haciendo esto para iniciar el juego, pero saben que probablemente no sea apropiado y que este comportamiento puede meterlo en problemas en la escuela. Les gustaría encontrar algunas actividades grupales especialmente diseñadas donde pueda aprender y practicar nuevas habilidades sociales.

El trabajo del Sr. Daniels lo lleva fuera de la ciudad unos días a la semana. La Sra. Daniels sabe que ella será el padre principal que asistirá a las reuniones escolares y abogará por su hijo. Ella está un poco ansiosa acerca de la mejor manera de hacer esto y al mismo tiempo mantener una buena relación con su maestro y otros en la escuela. ¿Dónde puede aprender sobre los derechos educativos de Benjy y aprender las habilidades que necesita para abogar por él?

## Estudio de caso #2

### Copia del facilitador

Cuidado de crianza/adopción (Joseph, de 7 años y Jack, de 5 años)

Joseph y Jack se mudaron a un hogar de acogida con el Sr. Smith después de que su madre fuera encarcelada hace dos meses. Antes de los hogares de acogida, los hermanos se mudaban con frecuencia, no asistían a la escuela con regularidad y a menudo se quedaban solos. Tanto Joseph como Jack han pasado por muchas cosas y el Sr. Smith se pregunta por su bienestar general y cuál es la mejor manera de apoyar a los niños. Su primera preocupación es asegurarse de que los niños estén sanos y se le ha pedido que busque un "hogar médico" para ellos. No está muy seguro de lo que eso significa.

**(P3 - Sección de vida saludable - Navegación y administración de la atención médica- ¿Qué es un hogar médico de salud?)**

Joseph tiene mucha energía y es incapaz de concentrarse en la escuela. Cuando se le confronta por su comportamiento, se enoja y se pone combativo. En las últimas dos semanas, la escuela ha estado llamando al Sr. Smith para que venga a recogerlo y le han dicho que podría ser suspendido por su comportamiento. El Sr. Smith se pregunta qué se puede hacer para ayudar a Joseph y mantenerlo en la escuela. Sabe que Joseph tiene un plan de educación personalizado (IEP por sus siglas en inglés) por "retraso en el desarrollo", pero necesita saber lo que eso significa en términos de servicios y apoyos en la escuela.

**(P3 - Vida diaria y educación - ¿Qué servicios están disponibles para mi hijo con I/DD o retraso - Servicios para niños mayores de 5 años: ¿Qué son los servicios escolares?)**

El Sr. Smith pudo tomar tiempo libre cuando los niños vinieron a vivir con él, pero ahora está de vuelta en el trabajo. Joseph ha tenido dificultades para viajar en autobús a la escuela y el conductor ha dicho que su comportamiento es un riesgo para su seguridad y la de otros estudiantes. El Sr. Smith necesita encontrar transporte para llevar a Joseph a la escuela, ya que no puede llevarlo cada mañana.

**(P3 – Vida comunitaria – Transporte – ¿Cómo podemos satisfacer las necesidades de transporte para mi hijo? – Transporte de la escuela pública)**

El Sr. Smith vive cerca de la costa y entiende la amenaza de huracanes e inundaciones. Quiere crear un plan de emergencia / desastre para la familia, pero no sabe por dónde empezar.

**(P3 – Seguridad y protección – ¿Cómo preparo a nuestra familia para emergencias? – ¿Qué debo planificar en caso de desastres?)**

Jack tiene 5 años y tiene una parálisis cerebral leve que le causa algunas dificultades para correr sin problemas, atrapar y lanzar pelotas. Sin embargo, le encantan las actividades físicas y quiere estar en un equipo de fútbol o baloncesto y estar cerca de otros niños. ¿Hay actividades recreativas disponibles para él?

**(P3 – Social y espiritualidad – ¿Cómo puedo encontrar actividades sociales y recreativas para mi hijo?)**



El Sr. Smith realmente ama a Joseph y a Jack y espera adoptar a los niños. Sin embargo, sabe que ambos niños tienen muchos problemas que requieren atención y tendrá que aprender a encontrar servicios y buscar apoyos ahora y en los años venideros. Le encantaría encontrar apoyo y ayuda para poder ser el mejor defensor de Joseph y Jack.

(P3 – Defensa y compromiso – ¿Qué derechos para los servicios tiene mi hijo(s) y cómo puedo hablar para obtener lo que necesitan?) También podríamos mencionar aquí las transferencias (warm hand off).

## Estudio de caso #2

### Copia del participante

Cuidado de crianza/adopción (Joseph, de 7 años y Jack, de 5 años)

Joseph y Jack se mudaron a un hogar de acogida con el Sr. Smith después de que su madre fuera encarcelada hace dos meses. Antes de los hogares de acogida, los hermanos se mudaban con frecuencia, no asistían a la escuela con regularidad y a menudo se quedaban solos. Tanto Joseph como Jack han pasado por muchas cosas y el Sr. Smith se pregunta por su bienestar general y cuál es la mejor manera de apoyar a los niños. Su primera preocupación es asegurarse de que los niños estén sanos y se le ha pedido que busque un "hogar médico" para ellos. No está muy seguro de lo que eso significa.

Joseph tiene mucha energía y es incapaz de concentrarse en la escuela. Cuando se le confronta por su comportamiento, se enoja y se pone combativo. En las últimas dos semanas, la escuela ha estado llamando al Sr. Smith para que venga a recogerlo y le han dicho que podría ser suspendido por su comportamiento. El Sr. Smith se pregunta qué se puede hacer para ayudar a Joseph y mantenerlo en la escuela. Sabe que Joseph tiene un plan de educación personalizado (IEP por sus siglas en inglés) por "retraso en el desarrollo", pero necesita saber lo que eso significa en términos de servicios y apoyos en la escuela.

El Sr. Smith pudo tomar tiempo libre cuando los niños vinieron a vivir con él, pero ahora está de vuelta en el trabajo. Joseph ha tenido dificultades para viajar en autobús a la escuela y el conductor ha dicho que su comportamiento es un riesgo para su seguridad y la de otros estudiantes. El Sr. Smith necesita encontrar transporte para llevar a Joseph a la escuela, ya que no puede llevarlo cada mañana.

El Sr. Smith vive cerca de la costa y entiende la amenaza de huracanes e inundaciones. Quiere crear un plan de emergencia / desastre para la familia, pero no sabe por dónde empezar.

Jack tiene 5 años y tiene una parálisis cerebral leve que le causa algunas dificultades para correr sin problemas, atrapar y lanzar pelotas. Sin embargo, le encantan las actividades físicas y quiere estar en un equipo de fútbol o baloncesto y estar cerca de otros niños. ¿Hay actividades recreativas disponibles para él?

El Sr. Smith realmente ama a Joseph y a Jack y espera adoptar a los niños. Sin embargo, sabe que ambos niños tienen muchos problemas que requieren atención y tendrá que aprender a encontrar servicios y buscar apoyos ahora y en los años venideros. Le encantaría encontrar apoyo y ayuda para poder ser el mejor defensor de Joseph y Jack.

## Estudio de caso #3

### Copia del facilitador

Danielle, joven de 17 años con IDD

El Sr. y la Sra. Davis se comunicaron con la navegadora de práctica, la Sra. Coleman, en la oficina de médicos generales de su hija. Se dieron cuenta de que tendrían que investigar las opciones adecuadas para su hija, ya que cumplirá 18 años en solo 6 meses. Este tema se planteó durante una conferencia de padres y maestros con la maestra encargada del curso de estudio ocupacional de su hija. La maestra les recomendó que exploraran tanto la tutela como la solicitud para seguro social. Danielle ha estado participando en su plan de educación personalizado (IEP por sus siglas en inglés) y abogando por sí misma. Los padres pensaron que esto significaba que no necesitaban explorar estas opciones. Ellos están buscando orientación.

**Seguridad y protección**> ¿Qué es la tutela de adultos y alternativas a la tutela (toma de decisiones con apoyo)?  
Y > ¿Qué es la seguridad de ingreso suplementario?

La Sra. Davis informa que no ha organizado los registros médicos de Danielle de manera que pueda tener acceso a ellos rápidamente. La Sra. Coleman expresó que será importante para ella tener materiales a mano, ya que los necesitará cuando solicite servicios.

**Vida saludable**> ¿Cómo puedo dar seguimiento a los registros médicos de mi hijo?

Danielle ha expresado interés en trabajar en el salón de belleza donde se arregla el cabello. El Sr. y la Sra. Davis no saben por dónde empezar para averiguar si eso es posible.

**Vida diaria y educación**> ¿Cómo puedo ayudar a mi hijo a aprender habilidades importantes de la vida diaria?...  
>contactar a VR y/o a otras agencias enumeradas allí

La Sra. Davis admite que la idea de que Danielle deje la escuela preparatoria pronto es abrumadora para ella y su esposo. Está nerviosa por el futuro de Danielle e indica que le vendría bien un poco de apoyo de otras familias que saben por lo que están pasando. Se pregunta si la Sra. Coleman conoce algún grupo de apoyo al que le puedan sacar provecho.

**Social y Espiritualidad**> ¿Dónde puedo encontrar una comunidad de apoyo?

## Estudio de caso #3

### Copia del participante

Danielle, joven de 17 años con IDD

El Sr. y la Sra. Davis se comunicaron con la navegadora de práctica, la Sra. Coleman, en la oficina de médicos generales de su hija. Se dieron cuenta de que tendrían que investigar las opciones adecuadas para su hija, ya que cumplirá 18 años en solo 6 meses. Este tema se planteó durante una conferencia de padres y maestros con la maestra encargada del curso de estudio ocupacional de su hija. La maestra les recomendó que exploraran tanto la tutela como la solicitud para seguro social. Danielle ha estado participando en su plan de educación personalizado (IEP por sus siglas en inglés) y abogando por sí misma. Los padres pensaron que esto significaba que no necesitaban explorar estas opciones. Ellos están buscando orientación.

La Sra. Davis informa que no ha organizado los registros médicos de Danielle de manera que pueda tener acceso a ellos rápidamente. La Sra. Coleman expresó que será importante para ella tener materiales a mano, ya que los necesitará cuando solicite servicios.

Danielle ha expresado interés en trabajar en el salón de belleza donde se arregla el cabello. El Sr. y la Sra. Davis no saben por dónde empezar para averiguar si eso es posible.

La Sra. Davis admite que la idea de que Danielle deje la escuela preparatoria pronto es abrumadora para ella y su esposo. Está nerviosa por el futuro de Danielle e indica que le vendría bien un poco de apoyo de otras familias que saben por lo que están pasando. Se pregunta si la Sra. Coleman conoce algún grupo de apoyo al que le puedan sacar provecho.



# NOTAS

---



# NOTAS

---