



The Parent Leadership Project's Parent Perspective

iContiene artículos en Español!

(877) 35-EI-PLP www.eiplp.org eiplp@live.com

"Families Make a Difference—Get Engaged!"

Issue 119 – Spring 2019

Early Intervention Was a Life Preserver When We Felt We Were Drowning

By Roy Lincoln Karp, *ICC Parent Representative*

When we brought our daughter Lucy home from the Beth Israel NICU five months after her premature birth at 26 weeks, we were full of conflicting emotions. We experienced joy as we walked out the unit door with her for the first time, but also intense fear and anxiety about losing the ongoing support of our beloved NICU family. Lucy still required 24/7 oxygen support and monitoring by pulse-oximeter and was being fed continuously by G-tube. My wife Courtney said we were experiencing a change in location, not situation.

We also brought Lucy home at the worst possible time of year. It was the beginning of November, the heart of cold and flu season. We were told that our first winter home would be "preemie prison," and that is exactly how it felt. Aside from weekly pulmonary and pediatric appointments, we kept Lucy inside a veritable bubble to protect her from viruses like flu and RSV. Despite our best efforts, she was admitted to Boston Children's Hospital four times that winter for acute respiratory issues.

It was an incredibly stressful time in our lives; our nerves were frayed by constantly alarming medical equipment. This is when Leah, our Early Intervention service coordinator, entered our lives. Leah started doing home visits to check in with us and play with Lucy, and this became the highlight of our week. That one hour each week allowed us to be Lucy's parents and not just her medical providers, to laugh and play with her, to share our fears and frustrations with someone who understood what we were going through and genuinely cared.

As Lucy got stronger, Leah added more services to her plan, first PT and OT, then speech, feeding, music, aqua, and Hippo therapies. "Lucy's team" was a truly amazing and talented group of providers. Leah also connected us with a monthly parent support group through the Regional Care Program (RCP), which became another important part of our support system. As Lucy's third birthday approached, Leah and our support group helped us with the IEP process and the transition from EI to school.

When Lucy started K-0 at the Henderson Inclusion School in Dorchester, she was speaking less than ten words and using sign language to communicate. She also used a pos-

terior walker and was still not eating any food by mouth. A year and a half later, she is walking independently, talking up a storm, and getting almost half of her nutrition by mouth. We are incredibly proud of all the progress she has made. We also know that this progress built on the critical services she received from EI during her first three years of life.

Looking back now from calmer waters, I can still recall the feeling of being thrown overboard into a turbulent sea. As Lucy struggled to breathe and we tried to keep our heads above water, Leah tossed a life preserver down to us. She and her team helped pull us out of the water and onto a rescue boat called Early Intervention. We have learned from this experience that resilience is not a quality magically possessed by some individuals, but a reflection of community.

Roy Lincoln Karp is a Boston-based freelance writer, educator, and columnist for the *Dorchester Reporter*.



Massachusetts Early Intervention (EI) System

Mission Statement:

Massachusetts Early Intervention is a viable system that builds upon supports and resources for family members and caregivers to enhance the development and learning of infants and toddlers through individualized, developmentally appropriate intervention embedded in everyday activities.

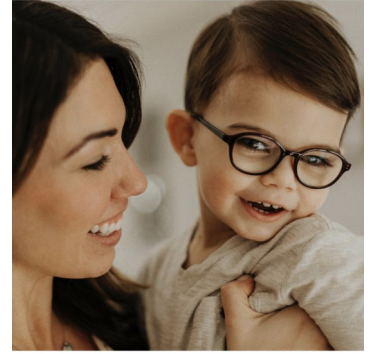
Core Values:

*Respect - Individualization - Family Centeredness -
Community - Team Collaboration - Life Long Learning*

All. The. Feels.

By Elise Cedrone

As parents of children with special needs, we are often put in the position of feeling like its "us" against "them." Like we have to fight for the services our children are entitled to, fight to prove what they are capable of, fight to have our concerns validated and heard. With early intervention I have not felt the need to fight because I have always felt like we were all on the same team. I know the EI team genuinely cares about my son- and when he reaches a new milestone or demonstrates mastery of a new task they celebrate and are happy and proud with us, not just for us. EI has definitely helped me gain more confidence as a parent by providing me guidance on how to handle challenging day to day activities as well as working towards the big picture and our long term goals. In addition, my EI program connected us with the Early Intervention Parent Leadership Project (EIPLP) which made it possible for me to attend the Federation for Children With Special Needs (FCSN) annual conference.



The FCSN conference was wonderfully informative. I am so glad that I went. The whole day was done with such compassion. It was genuinely invigorating to meet other parents who were kind and warm and so open about sharing their experiences with each other. The workshops were fantastic and interesting, and I walked away with a lot of information to follow-up and research that I know will be helpful for our family. Craig Andrade, Director of the Bureau of Family Health & Nutrition at DPH, did a wonderful job in the morning and I was very moved by everything he said. In particular, he shared the quote "a candle loses nothing by lighting another candle- but it divides the dark." I love this quote because it is so true that knowledge is power, knowledge shared is power multiplied – and I absolutely gained a lot of knowledge at the FCSN conference. Lastly, he spoke about gumption and had everyone say "I am unstoppable. I will fight for my child and all his opportunity," in unison.

All. The. Feels.

The conference gave me another layer of respect for parents and for the organizations that help our children. It was nice to feel seen. It was nice to see others. To have other parents look at you like "I get it." It was amazing to see all the resources available and meet other passionate caregivers and parents. Even though everybody's story is different- I truly believe that everyone there really appreciates each other and acknowledges that none of raising a child with special needs is easy- but we are all doing our best to fight to give our kids the best opportunity and break down barriers.

I left the conference feeling encouraged- thinking to myself "you can" and thinking of my son and remembering to tell him "you can", every day, no matter the challenge.

NCSEAM Family Survey Update

This past March was one of the months in which you may have received a NCSEAM Family Survey from your EI Service Coordinator. The Survey is distributed in March and October. You would have gotten a Survey if your child has been enrolled in Early Intervention for at least **six** months and you did not get a Survey in October 2018.

It's not too late to fill out and return your Survey in the self-addressed stamped envelope that came with it. Please do it as soon as you can. The Family Survey is an important tool for the Department of Public Health (DPH), Lead Agency for EI services and your EI program. Your responses help to improve the services your family and other families receive. The Survey measures Family Outcomes, which are the results of your participation in EI. DPH reports these Outcomes to the federal Office of Special Education Programs (OSEP)

Family Survey Frequently Asked Questions

1. I've heard from other parents whose kids are in EI that programs want us to say that everything is just "great." I love our EI services, but there are a couple of things I wish were different. Is it okay to say that?

DPH and your EI program want you to be as thoughtful and honest as possible when you fill out your Survey. Each EI program gets a report that shows how families feel about their services and uses the information to make improvements.

2. I'd like to know more about the Family Survey. Why it is important and how my program uses my feedback. Who should I ask?

Ask your program director to show you the report for your program and go over the results with you. This is a great way to learn more and share your thoughts and questions.

You can also call or email the Early Intervention Parent Leadership Project at 877-353-4757 or eiplp@live.com. Staff can help you understand the what, why and how of the Family Survey.

Boletín En la Perspectiva de los Padres del Proyecto de Padres Líderes del programa de Intervención Temprana

(877) 35-EI-PLP • www.eiplp.org • eiplp@live.com

Número 119 - Primavera 2019

La Intervención Temprana fue un chaleco salvavidas cuando sentíamos que nos ahogábamos

Por Roy Lincoln Karp, *ICC Parent Representative*

Cuando volvimos con nuestra hija Lucy a casa de la unidad de terapia intensiva de neonatología (UCIN) de Beth Israel, cinco meses después de su nacimiento prematuro a las 26 semanas, sentimos emociones encontradas. Sentimos alegría al cruzar la puerta de la unidad por primera vez con ella, pero también experimentamos un intenso temor y ansiedad por perder el apoyo continuo de nuestra querida familia de la UCIN. Lucy todavía requería asistencia de oxígeno 24/7 y control mediante oxímetro de pulso, y seguía siendo alimentada continuamente por sonda gástrica. Mi esposa Courtney dijo que estábamos pasando por un cambio de ubicación, no de situación.

También llevamos a Lucy a casa en la peor época del año. Fue a principios de noviembre, en medio de la temporada de resfriados y gripe. Nos dijeron que nuestro primer invierno en casa sería la "prisión de lo prematuros", y exactamente eso es lo que se sentía. Además de los turnos semanales con el especialista de pulmón y el pediatra, mantuvimos a Lucy dentro de una verdadera burbuja para protegerla de virus como la gripe y el VSR. A pesar de nuestros mejores esfuerzos, hubo que internarla en el Hospital de Niños de Boston cuatro veces durante invierno por problemas respiratorios agudos.

Fue un momento de increíble estrés en nuestras vidas; nuestros nervios estaban desgastados por equipamiento médico en el que constantemente sonaban alarmas. En ese momento fue cuando Leah, nuestra coordinadora de servicios de intervención temprana, entró en nuestras vidas. Leah comenzó sus visitas a nuestro hogar para ver cómo estábamos y para jugar con Lucy, y eso se convirtió en el momento destacado de nuestra semana. Esa hora cada semana nos permitió ser los padres de Lucy y no solo sus proveedores médicos; nos permitió reírnos y jugar con ella, compartir nuestros miedos y frustraciones con alguien que entendía lo que estábamos pasando y a quien verdaderamente le importaba.

A medida que Lucy fue ganando fuerza, Leah agregó más servicios a su plan, primero fisioterapia y terapia oral motora, luego habla, alimentación, músicoterapia, acuaterapia y equinoterapia. El "equipo de Lucy" fue un grupo de proveedores verdaderamente asombroso y talentoso. Leah también nos conectó con un grupo mensual de apoyo para padres a través del Programa de Atención Regional (RCP), que se convirtió en otra parte importante de nuestro sistema de apoyo. Cuando se acercaba el tercer cumpleaños de Lucy, Leah y nuestro grupo de apoyo nos ayudaron con el proceso del Programa de Intervención Temprana (IEP) y la transición de la Intervención Temprana a la escuela.

Cuando Lucy comenzó el preescolar en la Escuela de Inclusión Henderson en Dorchester, hablaba menos de diez palabras y usaba lenguaje de señas para comunicarse. También usaba un andador posterior y todavía no comía nada por la boca. Un año y medio después, ya camina de forma independiente, no para de hablar e ingiere casi la mitad de su nutrición por la boca. Estamos increíblemente orgullosos de todos los avances que ha logrado. También sabemos que este progreso se basa en los servicios cruciales que recibió de la Intervención Temprana durante sus primeros tres años de vida.

Mirando hacia atrás, desde aguas más tranquilas, todavía puedo recordar la sensación de haber sido arrojado por la borda a un mar turbulento. Mientras Lucy luchaba por respirar y tratábamos de mantener la cabeza fuera del agua, Leah nos lanzó un salvavidas. Ella y su equipo nos ayudaron a salir del agua y nos subieron a un bote de rescate llamado Intervención Temprana. Hemos aprendido de esta experiencia que la resiliencia no es una cualidad mágica que poseen algunos individuos, sino un reflejo de la comunidad.

Roy Lincoln Karp es escritor independiente, educador y columnista del Dorchester Reporter, y vive en Boston.



Información sobre la Encuesta de Familias NCSEAM

El pasado mes de marzo pudo haber recibido una Encuesta de Familias NCSEAM de su Coordinador/a del Servicio de Intervención Temprana. La Encuesta se distribuye en marzo y en octubre. Usted habrá recibido la Encuesta si para el mes de marzo su hijo/a ya se encontraba inscripto en Intervención Temprana por lo menos durante **seis** meses y no había recibido una Encuesta en octubre de 2018.

No es tarde para completar y devolver su Encuesta en el sobre con respuesta postal paga e indicación del destinatario que la acompaña. Por favor, hágalo lo antes posible. La Encuesta de Familias es una herramienta importante para el Departamento de Salud Pública (DPH), la Agencia Principal para servicios de Intervención Temprana y su programa de

(continuado)



DPH en Foco

Servicios de Alimentación y Nutrición de Mujeres, Bebés y Niños

Todas. Las. Emociones.

Por Elise Cedrone

¡Hay muchas novedades en el Programa WIC de Massachusetts! Algunas familias tal vez no conozcan los servicios específicos y el apoyo otorgado a través de los 31 programas locales de WIC en todo el estado. Le presentamos información sobre WIC para compartir con amigos/as:

- WIC es un programa de nutrición que proporciona educación en nutrición y salud, información sobre alimentación saludable y otros servicios sin cargo a familias de Massachusetts que reúnen los requisitos para participar en el programa. El objetivo del programa WIC es mantener saludables a mujeres durante el embarazo, después del parto y la lactancia, y a niños menores de 5 años de edad.

- Las familias son elegibles automáticamente para WIC si actualmente están recibiendo TAFDC, SNAP o MassHealth. (Los miembros de MassHealth con Asistencia Familiar o cobertura de seguros CommonHealth no son elegibles automáticamente desde el punto de vista de los ingresos.)

Las familias que no están inscritas en los programas TAFDC, SNAP o MassHealth deben tener ingresos familiares iguales o inferiores a los lineamientos de ingresos WIC y podrían ser elegibles para WIC. (Los lineamientos de ingresos WIC se publican en nuestro sitio web www.mass.gov/wic.)

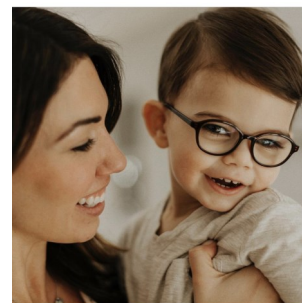
- Las familias dentro del programa WIC, dependiendo de la cantidad de personas que residan en el mismo hogar, pueden ahorrar un promedio de \$100 y \$200 por mes usando sus beneficios de alimentos. Las familias que participan en el programa WIC reciben derivaciones a programas de viviendas, SNAP, cuidado de niños, asistencia odontológica, programas de visitas domiciliarias, grupos parentales y muchos otros servicios que benefician a toda la familia, como descuentos para el Acuario de Nueva Inglaterra, el Museo de los Niños de Boston y el Museo de Ciencias.

- Algunas sedes del programa WIC ofrecen demostraciones de cocina y degustaciones de comidas preparadas con recetas deliciosas y saludables, así como clases de *Happiest Baby on the Block* ("El bebé más feliz"), para ayudar a nuevos padres y madres a aprender a calmar a sus bebés, técnicas de sueño seguro, evaluación del desarrollo y mucho más.

Las familias pueden iniciar el proceso de solicitud para el programa WIC en línea en www.mass.gov/how-to/apply-for-the-women-infants-children-wic-nutrition-program o en la página de Facebook de MassWIC, @MassWIC. Haga clic en 'Apply for WIC' (Aplicar a WIC) y complete sus datos básicos para comenzar la solicitud.

Para ver más información sobre WIC o contactar al programa WIC local de su área, llame al 1-800-WIC-1007 o visite www.mass.gov/wic.

A quienes tenemos hijos/as con necesidades especiales, a menudo nos ponen en la posición de sentirnos como si fuera cuestión de "nosotros" contra "ellos". Como si tuviéramos que luchar por los servicios a los que tienen derecho nuestros hijos/as, luchar para demostrar lo que son capaces de hacer, luchar para que



nuestras preocupaciones sean validadas y escuchadas. Con la Intervención Temprana no tuve necesidad de luchar porque siempre sentí que todos estábamos en el mismo equipo. Sé que el equipo de Intervención Temprana se preocupa genuinamente por mi hijo, y cuando alcanza una nueva meta o demuestra dominio en una nueva tarea, el equipo celebra y se siente feliz y orgulloso con nosotros, no solo por nosotros. Definitivamente, la Intervención Temprana me ha ayudado a ganar más confianza como madre, al orientarme para enfrentar actividades cotidianas desafiantes, y trabajar para ver el panorama general y las metas a largo plazo. Además, mi programa de Intervención Temprana nos conectó con el Proyecto de Liderazgo para Padres de Intervención Temprana (*Early Intervention Parent Leadership Project*, EIPLP), que me permitió asistir a la conferencia anual de la Federación para Niños con Necesidades Especiales (*Federation for Children With Special Needs*, FCSN).

La conferencia FCSN fue maravillosamente informativa. Estoy tan contenta de haber asistido. Toda la jornada se desarrolló con gran compasión. Fue realmente estimulante conocer a otros padres y madres que fueron amables, afectuosos y estuvieron muy dispuestos a compartir sus experiencias con los demás. Los talleres fueron fantásticos e interesantes, y me fui con mucha información para hacer seguimiento e investigación, que sé que será útil para nuestra familia. Craig Andrade, Director de la Oficina de Nutrición y Salud Familiar del Departamento de Salud Pública, hizo un excelente trabajo durante la mañana y todo lo que dijo fue muy conmovedor. En particular, compartió la cita "una vela no pierde nada al encender otra vela, pero divide la oscuridad". Me encanta esta cita porque es muy cierto que el conocimiento es poder, el conocimiento compartido es poder multiplicado, y adquirí muchísimo conocimiento en la conferencia FCSN. Por último, habló sobre el coraje y pidió a todos que dijeran al unísono: "Soy imparable. Lucharé por mi hijo y todas sus oportunidades".

La conferencia me dio un manto de respeto hacia los padres/las madres y las organizaciones que ayudan a nuestros hijos. Fue agradable sentirse visto. Fue agradable ver a los demás. Que otros padres nos miraran con un gesto de "Lo entiendo". Fue increíble ver todos los recursos disponibles y conocer a otros cuidadores y padres apasionados. A pesar
(continuado)

WIC

¡BUENA COMIDA Y MUCHO MÁS!

NCSEAM Continuado

Intervención Temprana. Sus respuestas ayudan a mejorar los servicios que su familia y otras familias reciben. La Encuesta mide los Resultados para las Familias, que son los resultados de su participación en la Intervención Temprana. El Departamento de Salud Pública informa estos Resultados a la Oficina Federal de Programas de Educación Especial (OSEP).

Preguntas frecuentes sobre la Encuesta de Familias

1. Escuché de otros padres/madres con hijos/hijas en programas de Intervención Temprana que los programas quieren que digamos que todo es simplemente "fabuloso". Estoy encantado/a con nuestros servicios de Intervención temprana, pero hay un par de cosas que desearía cambiar. ¿Está bien decirlo?

El Departamento de Salud Pública y su programa de Intervención Temprana desean que usted se exprese con la mayor honestidad y claridad posible al completar su Encuesta. Cada programa de Intervención Temprana recibe un informe que muestra cómo se sienten las familias acerca de sus servicios y utiliza la información para hacer mejoras.

2. Quisiera saber más sobre la Encuesta de Familias. ¿Por qué es importante y cómo el programa usa mis respuestas? ¿A quién debo preguntarle?


Pídale a su director/a de programa que le muestre el informe para su programa y que revise los resultados con usted. Es una gran manera de conocer más y compartir sus comentarios y preguntas.

También puede llamar o enviar un email al Proyecto de Liderazgo de Padres de Intervención Temprana al teléfono 877-353-4757 a la dirección [ei-plp@live.com](mailto:plp@live.com). El personal puede facilitarle entender el qué, el porqué y el cómo de la Encuesta de Familias.

Todas. Las. Emociones. Continuado

de que la historia de cada persona es diferente, realmente creo que todos allí se aprecian mutuamente y reconocen que no es fácil criar a un niño con necesidades especiales, pero todos estamos haciendo todo lo posible por luchar para darles a nuestros hijos e hijas la mejor de las oportunidades y romper las barreras.

Salí de la conferencia sintiéndome animada, pensando para mis adentros "tú puedes" y pensando en mi hijo y recordando que debo decirle "tú puedes", todos los días, sin importar el desafío.



Massachusetts Early Intervention Training Center

Watch the Early Intervention Training Center calendar for up-to-date opportunities...providers, families and caregivers are all welcome to participate in the online courses available! www.eitrainingcenter.org

DPH Spotlight

Woman, Infants and Children Food & Nutrition Services

There are so many new things happening at the MA WIC Program! Some families might be unaware about the specific services and support provided at the 31 local WIC programs statewide. Here is more information about WIC to share with your friends:

- WIC is a nutrition program that provides nutrition and health education, healthy food and other services free of charge to Massachusetts families that qualify. WIC's goal is to keep eligible pregnant, post-partum, and breastfeeding women and kids under the age of 5 healthy.

- Families are automatically income eligible for WIC if they are currently receiving TAFDC, SNAP (Do we need to spell these acronyms out) or MassHealth. (MassHealth members with Family Assistance or CommonHealth insurance coverage are not automatically income eligible).

Families not enrolled in the TAFDC, SNAP or MassHealth must have family income at or less than WIC income guidelines and may be eligible for WIC. (WIC income guidelines are posted on our website at www.mass.gov/wic).

- WIC families, depending on their household size, can save an average of \$100 and \$200 per month utilizing their food benefits. Families participating in the WIC program receive referrals to housing, SNAP, child care, dental care, home-visiting programs, parents groups, and many other referrals that benefit the whole family such as discounts to the New England Aquarium, the Boston Children's Museum, and the Museum of Science.

- Some WIC locations offer cooking demonstrations and food tastings using healthy delicious recipes, Happiest Baby on the Block classes to help new parents learn how to sooth their babies, safe sleep techniques, developmental screening, and a whole lot more.

Families can start the application process for WIC online by visiting www.mass.gov/how-to/apply-for-the-women-infants-children-wic-nutrition-program or the MassWIC Facebook page, @MassWIC. Click on, 'Apply for WIC' and submit some basic information to get the application started.

For more information about WIC, contact the local WIC program in your area, call 1-800-WIC-1007 or visit www.mass.gov/wic.

WIC
GOOD FOOD and A WHOLE LOT MORE!



THE PARENT LEADERSHIP PROJECT

The EI Parent Leadership Project (EIPLP) strives to develop an informed parent constituency, promote leadership and lifelong advocacy skills for parents and family members, facilitate family participation to ensure that Early Intervention Services are family-centered and support EI programs to identify, train and mentor families to take on roles across the EI and Early Childhood system. The Project is a parent driven endeavor, which continually seeks family involvement and input regarding the needs of families enrolled in Early Intervention and is implemented by parents whose own children have received EI services. The Project staff consists of a Project Director, a Statewide Family Engagement and Collaboration Coordinator, a Communications Coordinator, a Statewide Monitoring Coordinator and a Statewide Training and Technical Assistance Coordinator. Please contact any of them with your thoughts, suggestions, and concerns.

EI Parent Leadership Project Team

Faith Bombardier
413-586-7525 Ext. 5863119
faith.bombardier@state.ma.us

Liz Cox
413-586-7525 Ext. 5863116
liz.cox@state.ma.us

Roxanne Hoke-Chandler
781-828-7205
roxanne.hoke-chandler@state.ma.us

Kris Martone-Levine
978-851-7261 Ext. 1994057
kris.levine@state.ma.us

Email: eiplp@live.com
On the web: www.eiplp.org



Contact Us:

Toll-Free: 877-35-EI-PLP

Want information "hot off the press?"

E-mail your name and e-mail address to:

eiplp@live.com

We'll add you to our email list!



23 Service Center
Northampton MA 01060



To receive the *Parent Perspective Newsletter*, a free publication, published in hard copy four times a year, and online more often by the Parent Leadership Project, call us toll-free at (877) 353-4757 and ask to be added to the EIPLP mailing list or email eiplp@live.com

NEXT DEADLINE: We welcome your input, suggestions for resources and articles. The next deadline is **May 30, 2019**. Please call our toll-free number (877) 353-4757 or email the newsletter editor at kris.levine@state.ma.us.

The *Parent Perspective* newsletter is produced four times a year by the Early Intervention Parent Leadership Project, through funding from the Massachusetts Department of Public Health. If you would like to be removed from this mailing list, please contact eiplp@live.com.

The *Parent E-Perspective* newsletter is produced more often and available electronically. If you would like to be added to this mailing list, email us at eiplp@live.com or visit our FB page and click on Join My List.

Like the [EIPLP page on Facebook](#) or follow [EIPLP on Twitter](#) or [Instagram](#)!