

Parent Leadership is for Everyone:

A Dad's Perspective of Early Intervention

By Paul N. Melville

I'll never forget the day my children's pediatrician suggested that my three month old daughter, Jordan, be "evaluated" by some organization she referred to as "Early Intervention" (EI). What's wrong with her? Who are these people? What are they going to do to my baby? Haven't we already been through enough?

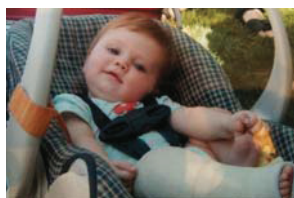
Jordan was born six years ago this Thanksgiving Day. Her twenty-month-old brother and a bevy of friends and family joined her mom and me as we welcomed this healthy baby girl into our family. We had some typical issues like infant jaundice and difficulty nursing, but all in all the first six weeks were as uneventful as bringing a new baby home can be.

That January, however; Jordan contracted RSV (Respiratory Syncytial Virus) and we started down a road that would have both father and infant daughter spending more nights in hospitals than at home over the next five weeks. RSV gave way to apnea-like episodes (imagine your baby's skin turning an ashen-gray as she slept), severe reflux, and more tests than I could ever have imagined. That was a month that dragged on far too long.

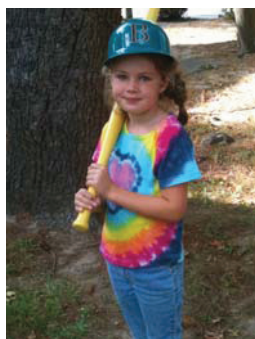
Just as everything was finally returning to "normal", our pediatrician noticed that Jordan's gross motor development was behind schedule. Apparently being strapped into a hospital bed for half of your life can have that effect. That's when she suggested an EI evaluation. I'm sure that many of you know the fear that sometimes accompanies the initial introduction of a government entity into your life as a law-abiding citizen/family. Thankfully, the doctor was able to explain that an Early Intervention evaluation is voluntary, free, and could take place in our home. She further explained that regardless of what the evaluation determined, we'd be under no obligation to receive services from EI unless we wanted them.

I called the number the doctor had given me and proceeded to grill the local EI provider about our rights and responsibilities as the parents of a potential participant. We agreed to the evaluation.

A couple of weeks later, three very friendly professionals came to our house, asked us some questions, and played with Jordan for a little while. When they were through, they



Jordan at 7 months;
photo by Linda Melville



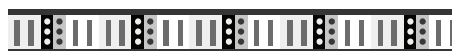
Jordan today;
photo by Paul N. Melville

explained how delayed Jordan's gross motor development was and how her developmental progress in six other key areas stacked up against "normal for her age". It was neat to learn that she was way ahead in her social-emotional development. The team recommended a service plan (Individualized Family Service Plan [IFSP]) that included exercises for us to do with Jordan and a service coordinator visit in our home every week or so, at a time that was convenient for our family. We were under no obligation, could back out at anytime, and only had to pay a one-time fee, based on our income and family size. We signed up eagerly.

Life went on: the exercises became part of our routine, the whole family looked forward to each of Norma-Jean's visits, and my baby got stronger.

Just when it seemed that we'd no longer need EI, Jordan broke her leg and wound up in a cast for several weeks. She was seven months old. With the help of Norma-Jean, we rewrote Jordan's IFSP to support her (and us) while her leg healed and to minimize the negative impact this might have on her learning to walk. The cast came off ahead of schedule and she was taking her first steps before she was thirteen months old. With tears in our eyes, we said good-bye to Norma-Jean and the EI team about a year after they'd entered our lives.

Today, Jordan is a happy, healthy kindergartner who loves to run, jump, and climb with the best of them! My family still appreciates the help and support we received from EI when we needed it most!



Farewell, Brenda...

It is with mixed emotions that we bid a fond farewell to Brenda Allair, the former PLP Communications Coordinator. Brenda supported the Project by creating, editing and publishing the Parent Perspective Newsletter as well as attending and representing the Project at various conferences, serving on many committees and providing training to families and professionals. She was an integral member of the PLP team and will be greatly missed. She leaves behind some very tough shoes to fill.

We wish her all the best as she embarks on her new journey of working with children with visual impairments in Early Intervention and the public school system. While she worked with the PLP team, she pursued her Masters degree in Special Education, Teacher of Students with Visual Impairments in order to fulfill her passion to work with the visually impaired. Please join us in wishing Brenda every success!

El liderazgo de padres es para todos:

La perspectiva de un padre sobre la Intervención Temprana

Por Paul N. Melville

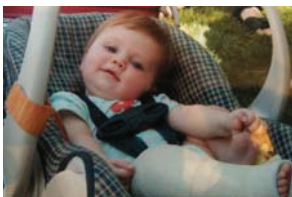
Nunca me olvidaré del día en que el pediatra sugirió que mi hija de tres meses, Jordan, fuera "evaluada" por una organización llamada "Intervención Temprana" (IT). ¿Qué le pasaba? ¿Quiénes eran estas personas? ¿Qué le iban a hacer a mi bebé? ¿No le habían hecho ya por suficientes pruebas y exámenes?

Jordan nació hace seis años, el Día de Acción de Gracias. Su hermano de veinte meses de edad y un grupo de amigos y familiares nos acompañaron a su madre y a mí para darle la bienvenida a esta niña sana a nuestra familia. Tuvimos algunos de los problemas comunes, como ictericia infantil y dificultades con la lactancia, pero de conjunto, las primeras seis semanas fueron las típicas de cualquier bebé nuevo.

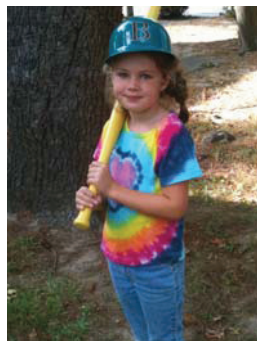
Ese enero, sin embargo, Jordan contrajo VRS (virus respiratorio sincitial) y empezamos a transitar un camino que llevaría al padre y su beba pequeña a pasar más noches en los hospitales que en su propia casa durante las próximas cinco semanas. El RSV dio paso a episodios como de apnea (imagínese que la piel de su bebé se torna de un color ceniciento mientras duerme), reflujo severo y más pruebas de las que jamás hubiera imaginado. Fue un mes que se prolongó demasiado.

Justo cuando todo parecía volver a la normalidad, nuestro pediatra notó que el desarrollo motor grueso de Jordania estaba retrasado. Al parecer, pasar la mitad de la vida en una cama de hospital puede tener ese efecto. Fue entonces que propuso una evaluación de Intervención Temprana. Estoy seguro de que muchos de ustedes conocen el miedo que a veces infunde la idea de que una entidad gubernamental se meta en la vida de uno, como ciudadano y familia respetuosos de la ley. Felizmente, la médica explicó que una evaluación de Intervención Temprana era algo voluntario y gratuito, y que se podía llevar a cabo en nuestra propia casa. Y que sea cual sea el resultado de la evaluación, no teníamos ninguna obligación de recibir los servicios de Intervención Temprana a menos que los quisiéramos.

Llamé al número que me había dado la doctora y procedí a "interrogar" al proveedor local de IT sobre nuestros derechos y responsabilidades como padres de un posible participante. Finalmente aceptamos que se hiciera la evaluación.



Jordan, a los 7 meses;
foto de Linda Melville



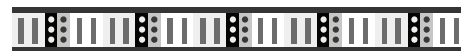
Jordan hoy;
foto de Paul N. Melville

Un par de semanas más tarde, tres profesionales muy amables vinieron a nuestra casa, nos hicieron algunas preguntas y jugaron con Jordan por un rato. Al terminar, nos explicaron el grado de retraso de Jordan en su desarrollo motor grueso, y también que su progreso en otras seis áreas clave el desarrollo no era "normal para su edad". Fue consolador saber que en su desarrollo socio-emocional estaba muy avanzada. El equipo recomendó un Plan Individualizado de Servicios para la Familia (*Individualized Family Service Plan*, IFSP) que incluía ejercicios para que hiciéramos con Jordan, y una visita semanal del coordinador de servicios a nuestra casa, en un momento conveniente para nosotros. No teníamos ninguna obligación, podíamos retirarnos en cualquier momento, y sólo teníamos que pagar una cuota única, basada en nuestros ingresos y el tamaño de nuestra unidad familiar. Nos anotamos entusiasmados.

La vida continuó: los ejercicios se convirtieron en parte de nuestra rutina, toda la familia esperaba con interés las visitas de Norma-Jean, y mi beba se volvió más fuerte.

Justo cuando parecía que habíamos terminado con la IT, Jordan se fracturó una pierna y terminó con un yeso durante varias semanas. Tenía siete meses de edad. Con la ayuda de Norma-Jean, modificamos el IFSP de Jordan para apoyarla a ella —y a nosotros mismos— mientras su pierna sanaba, y para reducir al mínimo el impacto negativo que esto podría al aprender a caminar. El yeso se pudo quitar antes de lo previsto y antes de los trece meses de edad Jordan ya estaba dando sus primeros pasos. Con lágrimas en los ojos, un año después de que habían entrado en nuestras vidas, nos despedimos de Norma Jean y del equipo de IT.

Hoy en día, Jordan es una niña feliz y saludable de jardín de infantes. ¡Y le encanta correr, saltar y trepar como los niños más activos! Mi familia todavía agradece la ayuda y el apoyo que hemos recibido de IT cuando más lo necesitábamos.



Welcome, Kris...

Please join us in welcoming Kris Martone-Levine to the Parent Leadership Project as Communications Coordinator. Kris will be charged with creating, editing and publishing the Parent Perspective Newsletter. In addition she will attend and represent the Project at conferences and trainings.

Kris is the proud mom of Jake, an EI graduate and light in her life...