

Primeros Pasos

Una guía para el desarrollo de su hijo



Florida
Developmental
Disabilities
Council

Publicado en 2017 por Florida Developmental Disabilities Council,
Inc. (*Consejo de Discapacidades de desarrollo de Florida, Inc.*)

Esta publicación es un producto de Florida Developmental
Disabilities Council, Inc., 124 Marriott Drive, Suite 203,
Tallahassee, FL 32301-2981.

Teléfono (850) 488-4180 / (800) 580-7801

Fax: (850) 922-6702

TDD: (850) 488-0956 / (888) 488-8633

www.fddc.org

Para asistencia en la evaluación de la presente guía, complete la
encuesta en línea en

<https://www.surveymonkey.com/r/NXVKSVW>.

El desarrollo de esta publicación cuenta con el apoyo del
Departamento de Salud y Servicios Humanos de los Estados
Unidos, Administración de las Discapacidades Intelectuales y del
Desarrollo. Los puntos de vista expresados en esta publicación son
de los autores y no necesariamente reflejan las posiciones del
Departamento de Salud y Servicios Humanos de los EE. UU., ni
puede inferirse ningún endoso oficial del Departamento de Salud y
Servicios Humanos de los EE. UU.

La información en esta publicación fue preparada bajo el número
de contrato # 920CD15 con Complex Systems Innovations, LLC,
3609 Montclair Dr., New Port Richey Florida, 34655. Durante la
preparación y antes de su publicación, el manuscrito fue revisado
críticamente y aprobado por el Comité Asesor de Primeros Pasos y
el Comité de Revisión de Padres de Primeros Pasos.

Índice

Prefacio	7
Reconocimientos	8
Capítulo 1: Desarrollo infantil	10
Categorías de desarrollo	12
Etapas del desarrollo	14
Teorías del desarrollo	16
Teoría psicosocial (Erik Erikson)	18
Teoría del desarrollo cognitivo (Jean Piaget)	18
Desarrollo moral (Lawrence Kohlberg)	19
Hitos a través de los dominios	20
Capítulo 2: ¿Qué son las discapacidades de desarrollo?	24
El propósito de las definiciones legales	23
Definición del estado de Florida para las discapacidades de desarrollo y condiciones establecidas	26
Definiciones del estado de Florida para niños recién nacidos hasta los tres años	28
Definiciones del estado de Florida para niños de los tres a los cinco años	28
Dominios de desarrollo	27
Definición de alto riesgo	32
¿Qué puede esperar que su hijo sienta y experimente?	34
Habilidades organizativas para las montañas de papel	34
Capítulo 3: Obtener un diagnóstico	36
Diagnóstico durante el embarazo	38
Diagnóstico al nacer	40
Evaluaciones de recién nacido	45
Diagnóstico como bebé o niño pequeño (desde el nacimiento hasta los 2 años)	46
Evaluación de Primeros Pasos	44
Diagnóstico entre los tres y cinco años	46
Diagnóstico de niños en edad escolar	50
Diagnóstico como resultado de enfermedad o lesión	51
Diagnóstico al momento de la adopción o entrega a crianza temporal	52
Esperar un diagnóstico	53
Capítulo 4: Discapacidades comunes y poco comunes de desarrollo	55
En términos generales: definiciones claras	55
Descripción de las discapacidades de desarrollo más comunes	56
Autismo	57
Parálisis cerebral	58
Discapacidad intelectual	60
Síndrome de Down	62
Síndrome de Prader-Willi	63
Espina bífida	64
Capítulo 5: Trastorno del espectro autista	70
¿Qué es el trastorno del espectro autista (TEA)?	71

Autismo o trastorno autista	72
Causas y riesgos del autismo de CDC	72
Síndrome de Asperger	73
Trastorno generalizado del desarrollo no especificado (PDD-NOS)	73
Síndrome de Rett	73
Trastorno desintegrativo de la niñez	74
El DSM-V y TEA	74
Aumento en el número de diagnósticos en la última década	75
Diagnosticar es complicado	77
Banderas rojas del TEA	77
TEA y la familia	78
Capítulo 6: Comprensión de problemas sensoriales	81
Los sentidos	81
Los problemas sensoriales no son tan raros como usted cree	82
Banderas rojas de los desafíos sensoriales	83
Sugerencias sobre qué hacer si tiene sospechas de desafíos sensoriales	83
Crear un entorno sensorial en su hogar	85
Capítulo 7: Desafíos de salud mental y apego	88
Entender la salud mental infantil	89
El papel crítico de los padres	90
Apego a un niño con discapacidad... el destino es el mismo	91
Padres, ustedes promueven la salud mental y el apego cada día	91
Apego y desarrollo	93
Trauma y desarrollo cerebral	93
Capítulo 8: Retos sociales, emocionales y conductuales	97
La necesidad de interacción social	98
Comprensión del desarrollo socioemocional	98
El desarrollo socioemocional y el cerebro	100
Funcionamiento ejecutivo	101
Formas en que los padres pueden apoyar el desarrollo socioemocional	101
El comportamiento es comunicación	104
Cómo ayudar a su hijo con su comportamiento	105
Capítulo 9: Padres, crianza, sentimientos y pensamientos	107
Crianza cariñosa	113
Ser padre no es un camino fácil	116
Mamá oso y papá oso... Cómo enfrentar la discriminación y los malentendidos	119
Consejos para los padres	115
Capítulo 10: La necesidad crítica de que los padres se cuiden a sí mismos	117
Reacciones iniciales	117
Aceptación de las discapacidades por parte de la familia	119
Pensamientos y sentimientos comunes	122
La travesía no planificada	124
Permanezca conectado y evite aislarse	124
Construir un sistema de apoyo	125
Cuidar de sí mismo	128

Estrés	130
Sabemos, lo ha escuchado antes... ¡Pero eso no significa que esté mal!	133
Palabras sabias	138
Recursos	139
Capítulo 11: Hacer ajustes individuales y familiares	141
El enfoque centrado en la familia	142
Intervención temprana	144
El poder del juego	145
Apoyar las necesidades de su familia	146
Padres como individuos	146
Padres como socios	147
Hermanos y hermanas	149
Abuelos y otros parientes	150
Uso del cuidado de relevo	150
Elección del cuidado infantil	153
Hogares de cuidado infantil familiar	155
Centros de cuidado infantil	156
Cuidadores en el hogar y niños	157
Arreglos de cuidador compartido en el hogar	157
Servicios de soporte en el hogar	158
Citas	158
Capítulo 12: Reconocer el valor de la inclusión	160
¿Qué es la inclusión?	161
Inclusión en las escuelas de Florida	165
¿Cómo se ve la inclusión?	166
Las responsabilidades de los padres	169
Los beneficios de la educación inclusiva	171
Fomentar amistades para su hijo	173
La importancia de la tecnología de asistencia	174
Tipos de tecnología de asistencia	175
Comunicación aumentativa y alternativa (AAC)	177
Capítulo 13: Conocer los derechos y responsabilidades de los padres y de los niños con discapacidades	180
Los derechos humanos de todos los niños y jóvenes	180
Los derechos de los padres	183
Derechos de empleo de los padres	187
Las responsabilidades de los padres	188
Trabajar con profesionales	189
Capítulo 14: Aclarar (algo de) la confusión con Medicaid, SSI y el Seguro	192
Establecer un "hogar médico"	192
Ingreso Suplementario de Seguridad (SSI)	193
Solicitud de SSI	194
Programas disponibles en todo el estado de Florida	195
Seguro de Medicaid	197
Acceso	196
Planes de Asistencia Médica Administrada	196

Servicios de Medicaid	197
Exención iBudget Waiver (anteriormente conocido como exención de Medicaid)	197
Programa de seguro de salud para niños (Chip) (Kidcare)	199
Medicare	200
Elegibilidad para menores de 65 años	201
Seguro privado y Ley de Cuidado de Salud a Bajo Costo	201
Compañías de seguro privadas	201
Ley de Cuidado de Salud a Bajo Costo	202
Departamento de Asuntos de Veteranos de EE. UU.	204
Programa de salud y medicina civil (CHAMPVA)	204
Programa de Asistencia Educativa para Sobrevivientes y Dependientes (DEA)	204
Departamento de Defensa de EE. UU.	204
Tabla de datos resumidos	205
Capítulo 15: Navegar el sistema educativo	211
El sistema Florida K-20	212
El comienzo de los servicios de educación especial	214
Coaliciones de aprendizaje temprano	216
Evaluación de servicios para su hijo	217
Servicios de intervención temprana (desde el nacimiento hasta los tres años)	217
Parte C, evaluación inicial de Primeros Pasos	218
El plan de apoyo familiar individualizado (IFSP)	221
Transición de la intervención temprana a la educación especial	224
Educación especial y servicios relacionados (de los tres a los cinco años)	226
El Plan Educativo Individual (IEP)	230
El espectro de las colocaciones de educación especial en Florida (de los tres a los 21 años)	236
Los derechos de los padres bajo la Ley de Individuos con Discapacidades (IDEA)	236
Becas Gardiner	239
Las responsabilidades de los padres en el proceso educativo	239
Acceso a servicios de educación para padres e hijos en tipos específicos de familias	240
Capítulo 16: Transición, educación postsecundaria y empleo	243
Transición	245
Transición de la Parte B a la Parte C	245
Escuela primaria a escuela intermedia y de intermedia a secundaria	246
Graduación de secundaria	247
Secundaria a educación postsecundaria y/o al empleo	249
Educación post secundaria	250
Programas postsecundarios para estudiantes con discapacidades de desarrollo	251
Empleo	253
Empleo respaldado / Empleo Personalizado /Trabajo por cuenta propia	256
Protecciones legales	259
Recursos	260
Capítulo 17: Planificar para el futuro	262
Comenzar temprano	264
Normalizarle a usted y al mundo de su hijo	264
El derecho a la autodeterminación	266

La importancia de las altas expectativas	268
Adolescencia y sexualidad	268
Arreglos para la vida adulta	270
Relaciones adultas y amigos	272
Abordar las preocupaciones financieras	272
Planificación futura	274
Planificación patrimonial	276
Deducciones y créditos fiscales	277
Seguro de vida	277
Establecer un fideicomiso	277
Testamentos y tutela	279
Planes de atención y cartas de intención	279
Coordinar con miembros de la familia	280
Capítulo 18: Recursos	
Organizaciones y agencias del estado de Florida	281
Programas para bebés y niños pequeños con discapacidades: edades desde el nacimiento hasta los dos años	281
Programas para niños con discapacidades: edades de tres a cinco años	281
Oficina de programas de aprendizaje a temprana edad	281
Agencia del Estado para la Rehabilitación Vocacional	281
Educación profesional y técnica para estudiantes con discapacidades	283
Oficina del Estado de Medicaid	283
Línea del Estado para reportar abuso infantil	283
Agencia del Estado para la salud mental	283
Servicios del Estado para la salud mental de niños y jóvenes	284
Servicios del Estado para el desarrollo	284
Agencia de protección y defensa	284
Programas de asistencia al cliente: Programas para niños con necesidades especiales de atención de salud	284
Programas para niños y jóvenes ciegos o con problemas de la vista	285
Programas para niños y jóvenes sordos o con problemas auditivos	285
Centro regional de asistencia técnica ADA y tecnología de la información	285
Asistencia relacionada con la tecnología	285
Sistema del Estado para la mediación	285
Biblioteca de formato especial	286
Organizaciones específicas para discapacidades	286
Trastorno por déficit de atención	286
Autismo	286
Ceguera / Deficiencias visuales	287
Lesión cerebral	287
Parálisis cerebral	287
Conductas desafiantes	287
Síndrome de Down	287
Epilepsia	287
Dificultades de aprendizaje	288
Salud mental	288
Discapacidades intelectuales y de desarrollo asociadas	288
Prader-Willi	288
Habla y audición	288

Espina bífida	288
Transición	288
Organizaciones del Estado para los padres	289
Vida independiente	289
Asistencia legal	289
Otras organizaciones y recursos	290
Defensa	291
Tecnología / dispositivos de asistencia	291
Ceguera / deficiencias visuales	292
Conductas desafiantes	292
Abuso infantil	293
Discapacidades cognitivas	293
Trastornos de la comunicación	293
Sordera / impedimentos auditivos	293
Educación especial	294
Empleo	294
Planificación financiera	294
Cuidado de la salud	295
Cuidados paliativos	296
Inclusión	296
Dificultades de aprendizaje	296
Organizaciones médicas	296
Salud mental	297
Organizaciones de padres y familia y grupos de apoyo	297
Discapacidades físicas	299
Trastornos raros	299
Recreación	299
Apoyo de relevo	300
Ingresos de Seguridad Social (SSI)	300
Discapacidades específicas y necesidades especiales de atención de salud	300
Terapias	302
Trauma	302
Recursos Generales	302
Apéndice A	304
Apéndice B	306

PREFACIO

¿Recuerda cómo le dijeron por primera vez que su hijo tenía una discapacidad? Probablemente recuerde dónde estaba parado y qué día era. Probablemente recuerde este evento con gran claridad.

Al enterarse de una discapacidad o retraso en el desarrollo, es probable que haya experimentado muchas emociones, pensamientos y reacciones diversas y superpuestas. También es probable que todos los sentimientos encontrados que experimentó hayan sido sentidos por generaciones de otros padres que le han precedido en su comunidad y en todo el mundo.

Aunque sintió las mismas emociones que millones de otros padres, también tuvo sus propias reacciones particulares. Sus sentimientos, entonces y ahora, son tan distintos como su personalidad, sus relaciones y sus rutinas de la vida diaria. Además, probablemente haya experimentado muchas emociones encontradas y conflictivas. En un momento, este nuevo diagnóstico puede haber confirmado sus sospechas, dándole cierta sensación de alivio. Al siguiente momento, puede haber confirmado sus peores miedos, dándole una sensación de tristeza y desesperación. El diagnóstico de una discapacidad puede causar que uno de los padres reaccione y tome acción inmediata y el otro se retraiga y se encierre por un tiempo. Sin importar cuáles sean sus reacciones, lo único que tiene en común con todos los padres es la necesidad de información, orientación y apoyo.

La información precisa, concisa y accesible es esencial en este momento. Muchos padres primerizos no han tenido experiencia personal previa con el mundo de las discapacidades, y la cantidad de información disponible es enorme. Junto con los volúmenes de materiales impresos y electrónicos, repentinamente estará expuesto a los consejos, experiencias, opiniones y, a veces, "historias de terror" de sus amigos, familiares y compañeros de trabajo. La mayoría tendrá buenas intenciones, pero muchos estarán equivocados en cuanto a comprender su situación particular.

La publicación *Primeros Pasos* sirve como una fuente de información confiable para los padres que están al comienzo de este nuevo viaje. En el camino, usted puede descubrir nuevas tristezas profundas, pero también nuevas grandes alegrías y apreciación. Aprenderá un nuevo vocabulario, descubrirá habilidades de defensa que nunca supo que tenía y conocerá nuevas personas que serán importantes en su vida, como amigos, maestros, doctores, terapeutas y cuidadores. *Primeros Pasos* es una herramienta valiosa para guiarle en los primeros pasos de su viaje, es también un recurso que puede revisar una y otra vez a medida que usted, su hijo y su familia crecen juntos en los próximos años.

Para superar la trayectoria más difícil, debemos avanzar sólo un paso a la vez, pero debemos seguir avanzando.

– Proverbio chino

Reconocimientos

Complex Systems Innovations

Gary Walby, Ph.D., M.S.P.H., M.S.

Project Director

Lynn Marie Firehammer

Consultant

Samantha Marcus, MSW

Research Associate

Madison Media

Michael Curtis, M.B.A.

Art Director

Florida Developmental

Disabilities Council

Donna Phillips, Ed.D.

Project Manager

Rick Lockenbach, Esq.

Project Manager

First Steps Advisory Committee

Lynne Daw

Northwest Regional Operations

Manager, Agency for Persons

with Disabilities

Mimi Graham, Director

Center for Prevention and Early

Intervention Policy (FSU-CPEIP)

Donna Hagan, Executive Director

Healthy Start Coalition Jefferson,

Madison and Taylor Counties

Janie Register

*Program Specialist for Pre-K Children
with Disabilities, Florida Department
of Education (FDOE)*

Laura Rumph

*Early Steps Section Administrator,
Florida Department of Health*

Gail Vail, Program Director

*Children's Medical Services Network,
Florida KidCare*

Parent Review Committee

Alex DeMolina

*Bay Area Early Steps, Family
Resource Specialist*

Rose Mary Lumm, M.Ed.

Central Florida Early Steps, Family

Resource Specialist

Doris Tellado

North Central Early Steps, Family

Resource Specialist

Sandra E. Angulo-Duncan

North Dade Early Steps, Family

Resource Specialist FSU

Paula Keyser

West Central Early Steps, Family

Resource Specialist

Capítulo 1:

Desarrollo infantil

Cuando los bebés llegan al mundo, son personas diminutas, indefensas, pero muy individuales, que dependen por completo de sus padres u otras personas que cuidan de ellos para satisfacer todas sus necesidades y deseos. De alguna manera, y esto es todavía un misterio, con la crianza y el cuidado adecuados, ellos crecen hasta convertirse en adultos independientes que pueden cuidar de sí mismos y de los demás. La trayectoria desde el nacimiento hasta el comienzo de la edad adulta es cuando los niños absorben todo en el mundo que los rodea. Mezclan las experiencias con las cualidades con las que nacieron para madurar poco a poco, de muchas maneras. Para algunos, el desarrollo cambia de rumbo debido a una lesión, negligencia, escasez en sus necesidades, como alimento o atención médica o cambios en la vida o los recursos familiares (por muerte, pérdida del trabajo, divorcio u otros medios). Para otros, es a través de una discapacidad intelectual o de desarrollo de la que nadie tiene la culpa; sólo está allí y requerirá cambios en la forma en que los padres y las familias interactúen.

Comprender el desarrollo infantil típico puede ayudarle a comprender mejor los desafíos del desarrollo. A continuación, cubriremos brevemente el desarrollo del niño a través de discusiones sobre los principales hitos y áreas del desarrollo, incluidos los desarrollos físicos, mentales, emocionales, sociales y sexuales. Las etapas de desarrollo se definen para el propósito de esta guía en las siguientes cuatro etapas:

1. Infancia (desde el nacimiento hasta los 2 años)
2. Primera infancia (de 2 a 7 años)
3. Infancia media (de 7 a 11 años)
4. Adolescencia (de 11 a 22 años)

Es importante recordar que la información sobre estas etapas son datos generales sobre cuándo ocurre el desarrollo en la vida de un niño. Cada niño se desarrolla a su propio ritmo, e incluso dentro de cada niño, ciertas áreas pueden progresar más rápido que otras. Por ejemplo, un niño de doce años puede tener el crecimiento físico y el cambio de un adolescente, pero mentalmente aún estar en la etapa de pensamiento concreto operacional (el cual se tratará más adelante en este capítulo). Es normal que un aspecto propio de un niño madure más rápido que otro. Para la mayoría de los niños,

con el cuidado y los estímulos correctos, todo se pondrá al día al final. Estas edades son sólo promedios y deben considerarse como una guía general en lugar de una regla.

En términos generales, las etapas de desarrollo se pueden resumir de la siguiente manera: cuando los bebés están en la etapa de la infancia, pasan de ser totalmente dependientes de los cuidadores a aprender a caminar, hablar y jugar junto a otros. Se están dando cuenta de que son individuos. Cuando los niños entran a la primera infancia, continúan mejorando su capacidad para moverse con un mayor equilibrio y gracia (habilidades motrices grandes y pequeñas). Además, crecen mental y socialmente al ingresar a la escuela y a otros lugares donde interactúan con otros niños. Durante la infancia intermedia, los niños continúan creciendo y mejorando físicamente mientras también crecen mentalmente al asistir a la escuela. Mantienen amistades en grupos, generalmente con personas del mismo sexo, y comienzan a formar ideas sobre cómo actuar. Durante la adolescencia, el cuerpo de un niño madura a medida que pasa por la pubertad. Los adolescentes intentan afirmar sus identidades individuales mientras que aún necesitan reglas y límites para seguir ayudándolos a tomar buenas decisiones de vida. Durante la adolescencia posterior, los adultos jóvenes comienzan la tarea de encontrar un empleo o trabajo y posiblemente crear una familia propia.

Con los años, los científicos han creado teorías para explicar cómo se desarrollan los niños. Si bien se dan cuenta de que cada niño es especial y crece de manera única, también han reconocido que hay patrones generales que los niños tienden a seguir a medida que crecen. Saber un poco acerca de qué esperar puede ayudarle a darse cuenta cuando hay problemas o cuando las cosas están bien. También enumeraremos algunos de los hitos para diferentes áreas o dominios del desarrollo. Las teorías y los hitos en este capítulo han resistido la prueba del tiempo y le ayudarán a comprender cómo se desarrollan los niños *típicamente*.

CATEGORÍAS DE DESARROLLO

Hay cuatro áreas principales de crecimiento en los niños: física, psicológica y cognitiva, social y emocional, sexual e identidad de género.

Física

A diferencia de las demás áreas, el área física es a menudo la más obvia. Cuando nace un bebé y todos felicitan a los padres, preguntándoles cuánto midió el bebé o cuánto pesó, las respuestas no tardarán en quedar obsoletas. Todos los niños crecen en estatura y peso con los cambios esperados en las habilidades físicas que suceden a medida que el niño crece, por ejemplo, gatear, caminar, correr, escribir o tirar una pelota.

Psicológica y cognitiva

La mente de los niños y su forma de pensar cambian a ritmos diversos, hasta que el niño alcance su límite natural determinado por los genes y hasta un punto donde su entorno le ayude a aprender. Los niños aprenden a hablar, a razonar y a ver la causa y efecto, todo mientras sus cerebros absorben más información y aprenden cómo usar esa información. Los niños aprenden a procesar y organizar toda la información que les llega del mundo que los rodea. Deben aprender a resolver problemas, a hablar y a completar tareas mentales, como recordar números telefónicos o usar computadoras.

Social y emocional

Todos los niños crecen social y emocionalmente. El miedo, la risa, el contacto visual, los abrazos, el llanto y la extensión de la mano para tocar y sostener los objetos son elementos fundamentales para comprender las emociones de los demás y de ellos mismos. A medida que los niños crecen, aprenden cómo jugar, así como también trabajar y vivir con otras personas, como familiares, amigos y maestros. Aprenden a comprender tanto sus propios sentimientos como las emociones de los demás. Los niños aprenden a pensar y manejar las emociones fuertes a través del habla y la descripción y no a través de golpes y gritos. Aquí vemos que las áreas física, emocional y psicológica se unen. Cuando todos se unen en un desarrollo saludable, los niños desarrollan una autoestima sana y positiva a medida que atraviesan el largo proceso de descubrir quiénes son. Los niños también adquieren un sentido de moralidad a medida que aprenden la diferencia entre lo correcto y lo incorrecto.

Sexualidad e identidad de género

Finalmente, los niños deben desarrollarse sexualmente y formar una identidad de género. Al igual que cualquier experiencia que involucre el manejo de emociones fuertes, esta área abarca las áreas física, psicológica y social. Los niños aprenden a temprana edad cómo funcionan sus cuerpos, cómo son diferentes de otros niños, y comienzan a pensar en las diferencias básicas entre niños y niñas. A medida que su cuerpo cambia en la pubertad, se vuelven más conscientes de las emociones, los sentimientos, los apegos y los pensamientos sobre los demás. Si bien es confuso, también es un momento de aprendizaje para manejar responsablemente la sexualidad a fin de equilibrar los deseos sexuales y el comportamiento apropiado.

ETAPAS DEL DESARROLLO

El desarrollo es fluido y continuo durante la mayor parte de la vida del niño. Los grupos de capacidades esperadas en ciertos periodos amplios, por ejemplo, infancia y primera infancia, se describen por etapas. Tres ejemplos de etapas de desarrollo se describen a continuación.

La etapa de desarrollo de un niño se puede entender en parte por su edad, ya que la mayoría de los niños se desarrollan de manera similar. Los médicos, maestros y otros profesionales pueden determinar un retraso en el desarrollo al comparar lo que un niño es capaz de hacer con lo que los niños de la misma edad son capaces de hacer. Sin embargo, la edad de un niño solo proporciona una pista sobre su etapa; no la determina. Son las tareas y las habilidades que los niños dominan las que verdaderamente identifican en qué etapa se encuentra. Debido a esto, se puede esperar que diferentes niños de la misma edad se encuentren en diferentes etapas de desarrollo, y solo cuando un retraso es lo suficientemente serio puede ser un problema que necesita ayuda.

Lo más importante para recordar es que los niños se desarrollan a diferentes ritmos. Lo segundo más importante es que las etapas anteriores son necesarias como bloques de construcción para etapas posteriores. Como padre, debe tener esto en cuenta cuando lea la siguiente información sobre etapas e hitos. Recuerde que son generalizados; las edades promedio que la investigación ha encontrado son cuando los niños suelen desarrollar esas habilidades. En realidad, los niños alcanzan hitos en un amplio rango de edades. A veces los niños incluso parecen saltar una etapa

de desarrollo completa a medida que avanzan rápidamente en un corto período de tiempo.

Palabras de seguimiento

"El desarrollo es algo que se da por sentado. Simplemente se asume que es algo que sucederá como se supone que debe suceder, hasta que no sucede".

Padre de un niño de 8 años diagnosticado con el espectro de autismo

"Mi hija siempre ha sido feliz. Nuestros familiares y amigos la apodaron "Sonrisa" desde el primer mes y nunca ha dejado de sonreír. Sin embargo, empezamos a notar que no estaba al día con lo que otros niños estaban aprendiendo. Hicimos una evaluación y descubrimos que su pensamiento, lo que llaman su dominio cognitivo, estaba muy rezagado. Lloramos y lloramos porque pensamos que ella nunca alcanzaría sus sueños. Entonces nos dimos cuenta de que eran nuestros sueños los que no se estaban cumpliendo. No fue fácil, pero cambiamos nuestras expectativas. En todo momento, ella siempre ha sido 'sonriente' y ahora no podemos imaginarla de otra manera".

Padre de una joven de 16 años con discapacidad intelectual

TEORÍAS DEL DESARROLLO

Teoría psicosocial (Erik Erikson)

Erikson afirma que el desarrollo de la identidad y la capacidad de socializar con los demás es fundamental para una vida feliz y productiva. Esto es lo que Erickson llama desarrollo psicosocial. Es probable que todos los padres estén de acuerdo en que los niños necesitan estar con otros para desarrollarse, pero es posible que no sepan cómo esto típicamente sucede. Aunque la teoría de Erikson llega hasta la vejez, nos enfocaremos solo en las primeras cinco etapas que llevan al niño a la adolescencia.

1. **Nacimiento al primer año.** Si a los bebés se les brinda constantemente todas sus necesidades básicas, como alimentos, pañales limpios, calidez, cariño y alivio por parte de los cuidadores, aprenderán que pueden confiar en otras personas en sus vidas para amarlos y cuidarlos.
2. **1 a 3 años.** Los niños pequeños se vuelven independientes y obtienen confianza cuando los cuidadores les brindan apoyo y les dan a los niños un espacio seguro para tomar sus propias decisiones y experimentar con habilidades para resolver problemas sin avergonzar o burlarse del niño.
3. **3 a 6 años.** Los niños continúan desarrollando su identidad y comienzan a querer aprender cosas nuevas mientras se les enseña a ser responsables de sus acciones.
4. **6 a 11 años.** Los niños se vuelven capaces de tareas cada vez más difíciles y aprenden en entornos estructurados. Los niños que tienen éxito en la escuela tienen más probabilidades de desarrollar un sentido de confianza. Se sienten bien consigo mismos y con su capacidad de triunfar.
5. **Adolescencia.** Durante esta etapa, los adolescentes exploran su independencia y desarrollan un sentido de sí mismos. Los adolescentes que reciben estímulos y refuerzos correctos mientras exploran con seguridad el mundo desarrollarán un fuerte sentido de sí mismos y una sensación de control.

Teoría del desarrollo cognitivo (Jean Piaget)

Piaget estudió de forma especial cómo los niños aprenden a pensar. Sus estudios del desarrollo cognitivo dieron como resultado cuatro etapas.

1. **Nacimiento a 2 años.** El bebé usa sus sentidos y habilidades motrices para comprender el mundo al ir descubriendo

cómo hacer uso de su cuerpo. El bebé lo logra experimentando todo con sus cinco sentidos (sensoriales) y aprendiendo a gatear, caminar, señalar y agarrar (motor).

2. **2 a 7 años.** Los niños aprenden mirando a los demás y experimentando con la toma de decisiones. Comienzan a usar un lenguaje más sofisticado y juegos de simulación. Los niños pretenden que las muñecas u otros juguetes son personas y les enseñan 'escuelita', simulan ser padres o fingen ser otras personas que ven regularmente en su mundo.
3. **7 a 11 años.** El niño aprende a usar la lógica, la resolución de problemas y a organizar la información que aprende.
4. **12 años en adelante.** Los adolescentes aprenden a pensar de forma más abstracta y a resolver problemas utilizando procesos avanzados como el álgebra.

Desarrollo moral (Lawrence Kohlberg)

Kohlberg descubrió que hay tres etapas de desarrollo moral cuando aprendemos lo correcto de lo incorrecto, lo aceptable de lo inaceptable y cambiamos nuestros puntos de vista a lo largo del tiempo a medida que nuestra capacidad de pensar se vuelve más sofisticada. Imagine a medida que lee las etapas cómo las creencias morales pueden cambiar a medida que un niño crece emocional y mentalmente.

1. **La mayoría de los niños menores de 9 años.** La comprensión de los niños sobre la moralidad se basa esencialmente en las consecuencias. Creen que lo que está mal es por lo que serán castigados.
2. **La mayoría de los adolescentes y adultos.** Las personas actúan de forma moral, porque creen que seguir las reglas es la mejor manera de establecer y mantener buenas relaciones y una comunidad sana. Por lo tanto, no roban solo por miedo al castigo, sino también porque daña a los demás.
3. **Algunos adultos.** En esta etapa, las personas determinan qué es moral en función de un conjunto de valores o creencias que consideran correctos todo el tiempo, lo que puede no estar de acuerdo con la ley. Por lo tanto, pueden violar una ley o regla por lograr lo que creen que es un bien mayor.

Ahora que hemos presentado algunas teorías del desarrollo infantil, veremos a continuación los hitos. Aquí enumeramos

ejemplos de hitos para edades específicas con respecto a cuatro dominios diferentes del desarrollo. Los hitos son lo que los padres y otras personas pueden buscar y observar para ayudar a tener una idea del desarrollo del niño. Estos no son, por supuesto, todos los hitos posibles, pero fueron seleccionados para dar un buen ejemplo a través de las edades y dominios.

Hitos en los dominios				
Edad	Social Emocional	Lenguaje y Comunicación	Cognitivo	Motor o Movimiento
2 meses	<ul style="list-style-type: none">Se tranquiliza a sí mismo brevemente, por ejemplo, se lleva la mano a la bocaComienza a sonreírle a la genteIntenta mirar al padre/madre	<ul style="list-style-type: none">Hace sonidos y balbuceaGira la cabeza hacia los sonidos	<ul style="list-style-type: none">Presta atención a las carasComienza a seguir con los ojos y reconocer a las personas a distanciaEmpieza a actuar aburrido (llora, es quisquilloso) cuando la actividad no cambia	<ul style="list-style-type: none">Puede mantener la cabeza levantada y comenzar a empujar hacia arriba cuando se acuesta sobre la barrigaHace movimientos suaves con brazos y piernas
4 meses	<ul style="list-style-type: none">Sonríe de repente, especialmente a las personasCopia algunos movimientos y expresiones facialesLe gusta jugar con la gente y puede llorar cuando se detiene el juego	<ul style="list-style-type: none">Balbucea con expresión y copia los sonidos que oyeLlora de diferentes maneras para mostrar hambre, dolor o cansancio	<ul style="list-style-type: none">Responde a los afectosUtiliza las manos y los ojos juntos, como ver un juguete y alcanzarloSigue con los ojos a los objetos en movimiento	<ul style="list-style-type: none">Mantiene la cabeza firme, sin soporteEmpuja hacia abajo con las piernas cuando los pies están sobre una superficie duraPuede pasar de la barriga a la espaldaLleva la mano a la bocaSostiene un juguete y lo sacude
6 meses	<ul style="list-style-type: none">Conoce caras familiares y comienza a saber si alguien es un extrañoLe gusta mirarse a sí mismo en el espejoLe gusta jugar con otros, especialmente con los padres	<ul style="list-style-type: none">Responde a los sonidos haciendo sonidosAta las vocales juntas cuando balbucea y toma turnos con los padres haciendo sonidosResponde a su nombreComienza a balbucear consonantes	<ul style="list-style-type: none">Mira a su alrededor a las cosas cercanasMuestra curiosidad e intenta agarrar cosas que están fuera del alcanceLleva las cosas a la boca para estudiarlasComienza a pasar cosas de una mano a la otra	<ul style="list-style-type: none">Rueda en ambas direccionesSoporta peso en las piernas y puede rebotar cuando está de pieComienza a sentarse sin apoyoSe balancea hacia adelante y atrás, a veces arrastrándose hacia atrás antes de avanzar

Hitos en los dominios				
Edad	Social Emocional	Lenguaje y Comunicación	Cognitivo	Motor o Movimiento
9 meses	<ul style="list-style-type: none"> • Puede tener miedo a extraños • Puede apegarse mucho a adultos conocidos • Tiene juguetes favoritos 	<ul style="list-style-type: none"> • Entiende "no" • Copia sonidos y gestos de otros • Hace muchos sonidos diferentes • Utiliza su dedo para señalar cosas específicas 	<ul style="list-style-type: none"> • Busca las cosas que ve que uno esconde • Juega 'donde está el bebé' • Coge cosas con el pulgar e índice 	<ul style="list-style-type: none"> • Se para con algo de apoyo • Se sienta sin apoyo • Gatea • Puede ponerse en posición sentada • Tira para pararse • Alcanza/levanta los brazos
1 año	<ul style="list-style-type: none"> • Lloro cuando los padres se van • Tiene cosas y personas favoritas • Entrega el libro para que le lean una historia • Muestra miedo en algunas situaciones • Extiende el brazo y pierna para ayudar a vestirse 	<ul style="list-style-type: none"> • Responde a solicitudes habladas simples • Utiliza gestos simples con significados específicos, como decir "adiós" • Hace sonidos con cambio de tono • Dice cosas como "uh-oh" y "mama / dada" 	<ul style="list-style-type: none"> • Expresa sacudiendo, golpeando o arrojando • Encuentra cosas ocultas fácilmente • Copia gestos • Pone cosas dentro y fuera de contenedores • Empuja con el dedo índice • Golpea dos cosas juntas 	<ul style="list-style-type: none"> • Se pone en posición sentada sin ayuda • Se levanta para ponerse de pie; camina sosteniéndose en los muebles • Puede pararse sin apoyo • Puede dar algunos pasos sin apoyo
18 meses	<ul style="list-style-type: none"> • Puede tener rabietas • Muestra afecto a personas familiares • Juega de manera simple, como alimentar a una muñeca • Puede aferrarse a los cuidadores en situaciones nuevas • Explora solo, pero con un cuidador cerca 	<ul style="list-style-type: none"> • Dice varias palabras sueltas • Dice y sacude la cabeza para indicar "no" • Señala para mostrarle a alguien lo que quiere 	<ul style="list-style-type: none"> • Reconoce cosas ordinarias como teléfonos, cepillos y cucharas • Muestra interés en muñecas o juguetes similares • Señala para llamar la atención • Garabatea por su cuenta • Sigue comandos verbales de un paso, como "sentarse" 	<ul style="list-style-type: none"> • Camina solo • Puede subir escalones y correr • Jala de juguetes mientras camina • Puede ayudar a desvestirse • Bebe de una taza • Come con cuchara
2 años	<ul style="list-style-type: none"> • Copia a adultos y niños mayores • Se emociona con otros niños • Muestra una mayor independencia • Muestra un comportamiento o desafiante 	<ul style="list-style-type: none"> • Señala las cosas cuando se le nombran • Conoce nombres de personas conocidas y partes del cuerpo • Dice oraciones con 2-4 palabras • Sigue instrucciones simples 	<ul style="list-style-type: none"> • Comienza a ordenar formas y colores • Completa oraciones y rimas en libros familiares • Juega juegos simulados simples • Sigue instrucciones de 2 pasos 	<ul style="list-style-type: none"> • Construye torres de 4 o más bloques • Se alza de puntillas • Patea una pelota • Sube y baja los muebles sin ayuda • Lanza la pelota por encima

Hitos en los dominios				
Edad	Social Emocional	Lenguaje y Comunicación	Cognitivo	Motor o Movimiento
3 años	<ul style="list-style-type: none"> • Copia a adultos y amigos • Muestra afecto por amigos espontáneamente • Se turna en los juegos • Muestra preocupación por un amigo que llora 	<ul style="list-style-type: none"> • Nombra las cosas más familiares • Entiende palabras como "dentro", "sobre" y "debajo" • Dice el nombre, edad y sexo • Nombra un amigo 	<ul style="list-style-type: none"> • Juega con juguetes, botones y palancas • Juega juegos imaginarios con muchos artículos • Entiende lo que significa "dos" • Copia un círculo con un crayón 	<ul style="list-style-type: none"> • Sube bien • Corre fácilmente • Pedalea en un triciclo • Sube y baja escaleras con un pie a la vez
4 años	<ul style="list-style-type: none"> • Disfruta haciendo cosas nuevas • Muestra mayor creatividad en juegos imaginarios • Cooperar con otros niños • Prefiere jugar con otros en lugar de solo • Juega a "mamá" o "papá" 	<ul style="list-style-type: none"> • Cuenta historias • Canta una canción o dice un poema de memoria, por ejemplo, "La arañita" • Conoce algunas reglas básicas de la gramática, como "él" o "ella" • Dice nombre y apellido 	<ul style="list-style-type: none"> • Nombra algunos colores y números • Entiende la idea de contar • Comienza a entender el tiempo • Utiliza tijeras • Juega juegos de mesa o de cartas • Comienza a copiar algunas letras mayúsculas 	<ul style="list-style-type: none"> • Salta y se para en un pie por dos segundos • Vierte, corta con supervisión y machaca su propia comida • Captura una pelota rebotada la mayor parte del tiempo
5 años	<ul style="list-style-type: none"> • Quiere agradar a los amigos • Quiere ser como los amigos • Es más probable que esté de acuerdo con las reglas • Le gusta cantar, bailar y actuar • Conoce el género 	<ul style="list-style-type: none"> • Habla muy claramente • Cuenta una historia simple usando oraciones completas • Utiliza el tiempo futuro, por ejemplo, "la abuela estará aquí" • Dice nombre y dirección 	<ul style="list-style-type: none"> • Cuenta 10 cosas o más • Dibuja a una persona con al menos seis partes del cuerpo • Sabe sobre las cosas que se usan todos los días, como comida y dinero 	<ul style="list-style-type: none"> • Salta; puede avanzar a saltitos • Puede dar vueltas de carnero • Utiliza tenedor y cuchara • Utiliza el baño solo • Se balancea en columpio y escala
Adaptado de <i>Milestone Moments</i> de los Centros de Control y Prevención de Enfermedades				

El desarrollo infantil no se trata, sin embargo, sólo de etapas, dominios e hitos. Hay muchas otras áreas de desarrollo que son importantes para los profesionales para evaluar si parece haber un retraso. Por ejemplo:

- Transiciones entre actividades, por ejemplo, ¿cómo pasa un niño de una actividad a otra? ¿Necesita ayuda para pasar a algo nuevo? ¿Parece estancado?
- Interacciones con amigos, por ejemplo, ¿el niño inicia el

juego? ¿Puede compartir? ¿Dicen que sí, no o discrepan sin perder el control?

- Uso de materiales del aula, por ejemplo, ¿utiliza adecuadamente las herramientas de escritura, libros, computadoras u otros elementos del aula según lo previsto? ¿Usa elementos con creatividad cuando es necesario?
- Participación en rutinas y actividades, por ejemplo, ¿interactúa el niño en el tiempo de círculo, juegos al aire libre, horas de comida y hora de acostarse?

Profundizaremos sobre esto en los próximos capítulos. Ahora que le hemos dado una idea del desarrollo típico, pasaremos a describir los retrasos y trastornos del desarrollo con algunas sugerencias prácticas.

Capítulo 2:

¿Qué son las discapacidades de desarrollo?

Según la ley estatal (393.063 (10), *Estatutos de Florida*, para ser exactos), una "discapacidad de desarrollo" significa "un trastorno o síndrome atribuible a discapacidad intelectual, parálisis cerebral, autismo, espina bífida, síndrome de Down, síndrome de Phelan-McDermid" o síndrome de Prader-Willi; que se manifiesta antes de los 18 años; y constituye una desventaja sustancial que razonablemente se puede esperar que continúe indefinidamente". Si bien la ley estatal enumera discapacidades específicas, estas no son todas las posibles discapacidades de desarrollo que un niño puede tener. Sin embargo, las que figuran en la ley constituyen la mayoría de las discapacidades de desarrollo que son diagnosticadas en los niños. Las enumeradas y algunas otras se describen brevemente en el Capítulo 4.

Comprender la discapacidad de su hijo es muy importante. Entender las discapacidades en general le ayudará a comprender los desafíos que enfrentan cada día usted, su hijo, su familia y otras personas con discapacidades. Al mismo tiempo, encontrará mucho gozo al tener una persona excepcional en su familia.

EL PROPÓSITO DE LAS DEFINICIONES LEGALES

Para tomar decisiones coherentes en nombre de las personas con discapacidades, es necesario tener definiciones de las categorías que se utilizarán para identificar las discapacidades. Esto ayuda a los padres, profesionales y otros a estar en la misma página y a utilizar un lenguaje similar. También ayuda a los padres a comprender sus derechos y los de sus hijos.

Aunque a muchas personas no les gusta la idea de "etiquetar" a las personas sobre la base de una discapacidad, es fácil ver que el uso de categorías realmente no es muy diferente a las reglas sobre la edad de los ancianos para recibir Medicare. Un ejemplo similar sería las categorías para establecer reglas sobre la cantidad de ingresos anuales necesarios para calificar para algunos programas gubernamentales. En otras palabras, debe haber "reglas de decisión" establecidas para determinar si una persona debe incluirse o no en una categoría particular. Sin reglas, habría caos y el sistema no podría funcionar.

El término "discapacidad de desarrollo" significa la presencia de

una discapacidad permanente que ocurre antes de que el niño tenga 18 años. El término "retraso del desarrollo", por otro lado, se utiliza para referirse a los niños que no están alcanzando los hitos del desarrollo en los tiempos previstos. Encontrar un retraso en el desarrollo reconoce que un niño tiene un retraso significativo en algún área de desarrollo, pero eso no significa que este retraso necesariamente será de por vida o dará lugar a una discapacidad. Estos niños pueden "recuperar terreno" en comparación con sus compañeros. Sin embargo, también es posible que los niños tengan un retraso de por vida que no cumpla con los criterios de una discapacidad específica del desarrollo.

Los niños muy pequeños se desarrollan y cambian constantemente. Esto dificulta medir cuando algo sale mal. La buena noticia es que los retrasos en el desarrollo a menudo son tratables. Por ejemplo, un bebé creciendo en un hogar con pocos alimentos y poco estímulo puede mostrar signos de retraso significativo en el desarrollo a los 12 meses, pero la intervención temprana adecuada puede borrar los signos de retraso cuando ingresa al jardín de infantes a los 5 años. Por lo tanto, sería incorrecto diagnosticarlo con una discapacidad de desarrollo.

Otros niños pueden tener condiciones reconocibles al momento de nacer, tan graves que dejan pocas dudas sobre una discapacidad de por vida. Aun así, los profesionales médicos, el personal de educación y los miembros de la familia deben tener cuidado de no hacer predicciones sobre el potencial de un niño para progresar. Incluso si un niño tiene una discapacidad diagnosticada, nadie, incluidos los médicos y otros profesionales, puede saber exactamente cómo se desarrollará ese niño y qué podrá o no podrá hacer. Probablemente todos conocemos niños que se supone nunca debieron caminar, hablar, leer o incluso vivir, y cuando lo logran hacer, se dice que es un milagro. Dejando de lado la creencia en los milagros, su progreso es más probable debido a nuestra incapacidad de ver el futuro y a las personas que creyeron en ellos y les dieron los cuidados y herramientas que necesitaban para prosperar.

DEFINICIÓN DEL ESTADO DE FLORIDA DE DISCAPACIDADES Y CONDICIONES ESTABLECIDAS DE DESARROLLO

En Florida, el Capítulo 393 de los *Estatutos de Florida (F.S.)* define "discapacidades de desarrollo" en términos de las condiciones que pueden clasificarse como discapacidades de desarrollo. Tenga en cuenta que la edad de inicio difiere en las definiciones federales y estatales (como verá más adelante). Esto se debe a que los estados tienen mucha libertad para decidir qué es lo mejor para los niños y las familias en ese estado.

El Estatuto de Florida proporciona una definición para cada una de las condiciones mencionadas en el capítulo 393.063 (10) *F.S.* Las condiciones específicas se describen con más detalle en el Capítulo 4. A continuación se presentan algunos términos del estatuto de una forma más fácil de comprender:

Espina bífida significa que una persona tiene una "columna vertebral dividida". Es un defecto congénito que resulta del desarrollo incorrecto de la columna vertebral que puede dejar expuesta la médula espinal y puede provocar una parálisis parcial o total de la parte inferior del cuerpo.

Autismo es una condición involucrada con problemas en las relaciones sociales, habilidades de comunicación y un rango restringido de juego e intereses. El autismo resulta en aislamiento social y diferentes grados de comportamientos inusuales. Debido al aparente aumento en el número de casos de autismo en los últimos 20 años, el autismo (ahora más comúnmente conocido como trastorno del espectro autista) es el tema del Capítulo 5.

Síndrome de Down es un trastorno causado por la presencia de un cromosoma 21 adicional.

Discapacidad Intelectual se refiere a las limitaciones leves a profundas en la resolución de problemas, el pensamiento y la toma de decisiones relacionadas con la inteligencia por debajo del promedio. Las personas con discapacidades intelectuales aprenden más lentamente que otras y pueden necesitar asistencia en áreas como la comunicación, cuidado personal, autodirección, salud y seguridad, recreación, trabajo y mundo académico.

Parálisis cerebral se refiere a un grupo de condiciones que resultan del daño al cerebro en desarrollo que puede ocurrir antes, durante o después del nacimiento. Este daño causa la pérdida o el

debilitamiento del control sobre los músculos voluntarios. A pesar del deterioro motor, muchas personas con parálisis cerebral tienen inteligencia normal.

Síndrome de Phelan-McDermid es un trastorno causado por la pérdida del segmento terminal del brazo largo del cromosoma 22, que se produce cerca del extremo del cromosoma en una ubicación designada como q13.3, lo que generalmente lleva a retraso en el desarrollo, discapacidad intelectual, dolicocefalia, hipotonía, o ausencia o retraso en el habla. (La dolicocefalia es una afección en la que la cabeza es más larga de lo que se esperaría, comparado con el ancho, y la hipotonía es un tono muscular bajo que a menudo implica una reducción de la fuerza muscular).

Síndrome de Prader-Willi es una afección hereditaria. La falta de tono muscular y la falta de crecimiento están presentes en la primera infancia. Más tarde, un impulso excesivo para comer generalmente conduce a problemas de peso significativos. Las conductas obsesivo-compulsivas y la dificultad con las interacciones sociales a menudo se presentan junto con discapacidades intelectuales leves.



DEFINICIONES DEL ESTADO DE FLORIDA PARA NIÑOS RECIÉN NACIDOS HASTA LOS TRES AÑOS

En Florida, los bebés y niños pequeños desde el nacimiento hasta los 36 meses (tres años) que cumplen con la definición de "condiciones establecidas" y/o retrasos en el desarrollo según la Ley Federal de Educación para Personas con Discapacidades (*Individuals with Disabilities Education Act*; IDEA) pueden recibir Primeros Pasos. Primeros Pasos está dirigido por Servicios Médicos para Niños (*Children's Medical Services*) del Departamento de Salud de Florida en cumplimiento con la Parte C de IDEA y se describe con más detalle en los Capítulos 3 y 15. Puede encontrar una explicación de las definiciones que se encuentran en IDEA en el Apéndice A.

DEFINICIONES DEL ESTADO DE FLORIDA PARA NIÑOS DE LOS TRES A LOS CINCO AÑOS

En Florida, los niños de tres a cinco años pueden recibir servicios de educación especial bajo la Parte B de IDEA de acuerdo con diferentes categorías de discapacidades, incluida una categoría de retraso en el desarrollo. Los servicios para niños de tres a cinco años de edad con discapacidades, así como los servicios para personas de hasta 21 años, son administrados por el Departamento de Educación de Florida y se describen con más detalle en el Capítulo 15.

La definición federal hace una pequeña diferencia entre los niños recién nacidos hasta los cinco años y los niños de cinco años o más. Los niños recién nacidos hasta los cinco años a menudo reciben un diagnóstico de "retraso en el desarrollo" en lugar de "discapacidad de desarrollo". Esto reconoce la capacidad de recuperación en los niños y el éxito de la intervención temprana. El gobierno federal ha respaldado una serie de definiciones legislativas de discapacidades de desarrollo que han cambiado con el tiempo. La definición federal actual se puede encontrar en la Ley Pública 106-402, conocida como Enmiendas a la Ley de Asistencia para Discapacidades de desarrollo y Carta de Derechos de 2000 (*Developmental Disabilities Assistance and Bill of Rights Act Amendments of 2000*), abreviada como Ley de Discapacidades de Desarrollo, sección 102 (8):

DEFINICIÓN FEDERAL DE DISCAPACIDADES DE DESARROLLO

El término *discapacidad de desarrollo* significa una discapacidad grave, crónica de un individuo de 5 años o más que:

1. Es atribuible a un impedimento mental o físico o una combinación de impedimentos mentales y físicos;
2. Se manifieste antes de que el individuo alcance los 22 años de edad;
3. Es probable que continúe indefinidamente; y
4. Resulte en limitaciones funcionales sustanciales en tres o más de las siguientes áreas de actividad vital importante:
 - i. Cuidado personal;
 - ii. Lenguaje receptivo y expresivo;
 - iii. Aprendizaje;
 - iv. Movilidad;
 - v. Autodirección;
 - vi. Capacidad de vida independiente; y
 - vii. Autosuficiencia económica
5. Refleje la necesidad del individuo de una combinación y secuencia de servicios especiales interdisciplinarios o genéricos, apoyos u otra asistencia de por vida o extendida y planeada y coordinada individualmente, excepto que tal término, cuando se aplica a bebés y niños pequeños significa individuos recién nacidos hasta los 5 años, inclusive, con un retraso sustancial en el desarrollo o condiciones congénitas o adquiridas específicas con una alta probabilidad de resultar en discapacidades de desarrollo si no se brindan los servicios.

DOMINIOS DE DESARROLLO

Hay diferentes maneras en que usted puede escuchar cómo se describe el desarrollo de su hijo mientras aprende más sobre sus habilidades y necesidades. Una forma común puede ser "dominios" de desarrollo, es un término que se refiere a áreas específicas de crecimiento y cambio. Las siguientes son definiciones comunes de dominios de desarrollo:

Dominio motor, o habilidades motrices, es la capacidad del niño para moverse a propósito, lo que incluye aprender sobre su propio cuerpo (¡cuán fascinantes pueden ser los dedos del pie para un bebé!) y su entorno. Es a través del dominio motor que un niño desarrolla movimientos grandes (gruesos), como caminar. A través de este dominio, también desarrollan controles precisos, que incluyen el equilibrio y la coordinación mano-ojo. El desarrollo motor depende en parte del crecimiento en peso y estatura del niño, así como de la salud física. La mala nutrición y las enfermedades frecuentes pueden afectar el desarrollo físico de un niño.

Dominio de comunicación, o desarrollo del lenguaje, en realidad está compuesto de varias partes. El desarrollo del lenguaje es muy dependiente de otros dominios de desarrollo. Por ejemplo, la comunicación incluye una amplia gama de comportamientos y habilidades sociales. La capacidad verbal efectiva depende de:

- Articular o hablar palabras correctamente
- Usar las palabras correctas en el momento correcto
- Usar la gramática adecuada al hablar y escribir
- Vincular pensamientos para que las conversaciones tengan sentido para los demás
- Usar el tono, gestos y lenguaje corporal correctos para una situación dada

Dominio cognitivo, se centra en cómo los niños aprenden y entienden la información. Es el desarrollo del pensamiento y la organización de la mente. Implica el razonamiento, la resolución de problemas y la memoria.

Dominio adaptativo, se refiere a las habilidades utilizadas para la vida diaria, como vestirse, comer, ir al baño y lavarse. Durante la primera infancia, su hijo aprende a vestirse y desvestirse sin ayuda, a usar utensilios para comer y a servir bebidas por sí mismo. Un niño también se vuelve capaz de usar botones, cremalleras y broches, usando habilidades motrices finas para la vida diaria.

Dominio social y emocional se ocupa de la capacidad de los niños de comprender sus propias emociones y las emociones de los demás, formar vínculos, jugar con los demás y controlar la presión de los compañeros, entre otras cosas. Este es un dominio

importante y, a menudo, difícil de entender por los padres. Si existe un **dominio de comportamiento** está abierto al debate. El comportamiento es parte de toda persona, y los problemas con el comportamiento son posibles en todos los niños. Cubrimos el dominio socioemocional y el comportamiento en el Capítulo 8.

Dominio sensorial, al igual que el comportamiento, no siempre se considera un dominio propio, sino que está relacionado con todos los demás dominios. El procesamiento sensorial es un complejo conjunto de acciones que le permite al cerebro comprender lo que está sucediendo tanto dentro del cuerpo como en el mundo que nos rodea. Esto se cubre en el Capítulo 6.

CAPÍTULO Florida 393.063 F.S. Definición de ALTO RIESGO:

“(19) Un 'niño de alto riesgo' significa, para los fines de este capítulo, un niño de 3 a 5 años de edad con una o más de las siguientes características:

- (a) Un retraso en el desarrollo de la cognición, lenguaje o desarrollo físico.
- (b) Un niño que sobrevive a una infección catastrófica o una enfermedad traumática que se sabe está asociada con un retraso en el desarrollo, cuando se asignan fondos específicamente.
- (c) Un niño cuyo padre o tutor tiene discapacidades de desarrollo que requiere asistencia para satisfacer las necesidades de desarrollo del niño.
- (d) Un niño que tiene una anomalía física o genética asociada con un retraso en el desarrollo”.

Definición Federal IDEA Parte C, Sección 632:

“(1) Un bebé o niño en riesgo. El término 'bebé o niño en riesgo' significa una persona menor de 3 años que estaría en riesgo de experimentar un retraso sustancial en el desarrollo si los servicios de intervención temprana no se le proporcionarían al individuo”.

DEFINICIÓN DE ALTO RIESGO

Los Estatutos de Florida, al igual que la ley federal, también establecen una disposición especial para niños bajo la categoría de "niño de alto riesgo". Los niños que se determina que corren "alto riesgo" pueden ser elegibles para ciertos servicios a través de Primeros Pasos, a través de la Agencia para Personas con Discapacidades de Florida y a través de los servicios de

preparación escolar de la Oficina de Aprendizaje Temprano del Departamento de Educación de Florida. Por lo tanto, si bien el alto riesgo tiene un significado legal, también tiene un significado práctico. Los niños con discapacidades con frecuencia son menos capaces de actuar con precaución y cuidarse a sí mismos, y deben considerarse "en riesgo" y en necesidad de supervisión continua hasta que se demuestre con regularidad que se puede confiar en que ellos mismos logren cuidar de sí mismos rutinariamente. Dichos individuos podrían considerarse de "menor riesgo".

Cuando los árboles cantan

Un poema de Mattie Stapanek

Cuando los árboles cantan,
en realidad, no importa
si conoces la canción o si conoces las palabras,
o incluso si conoces la melodía. Lo que realmente
importa es saber que, de hecho,
los árboles cantan.

*Por Mattie J.T. Stapanek. Reimpreso con permiso de Journey Through Heartsongs
(Hyperion/VSP, 2002).*

Palabras de seguimiento

"A largo plazo, los hombres solo alcanzan las metas que se proponen. Por lo tanto, más les vale ponerse metas altas." Henry David Thoreau

"¿Qué pasaría si simplemente siguieran asumiendo que sus hijos harían todo? Quizás no rápidamente Quizás no siguiendo las reglas. Pero ¿y si simplemente borran esas tablas de crecimiento y desarrollo? ¿Qué pasa si mantienen sus expectativas, pero borran la línea de tiempo? ¿Qué daño podría hacer? ¿Por qué no intentarlo?" Adaptado de Kim Edwards, The Memory Keeper's Daughter

"Un verdadero amigo conoce tus debilidades, pero te muestra tus fortalezas; siente tus miedos pero fortalece tu fe; ve tus ansiedades pero libera tu espíritu; reconoce tus discapacidades pero enfatiza tus posibilidades".

-William Arthur Ward

"Solo hay dos maneras de vivir tu vida. Una es como si nada fuera un milagro. El otro es como si todo fuera un milagro".

Albert Einstein

¿QUÉ PUEDE ESPERAR QUE SU HIJO SIENTA Y EXPERIMENTE?

Deseamos que hubiese una respuesta simple para esto. Los niños con discapacidades experimentarán necesidades y sentimientos en la medida en que puedan, como cualquier persona. Los niños con necesidades médicas complejas y discapacidades intelectuales aún experimentarán felicidad, placer, ansiedad, dolor y más, pero es posible que no puedan compartirlos de la misma manera que otros niños. Usted aprenderá el idioma de su hijo mejor que nadie. Será importante para usted mantener la esperanza, aprender cómo su hijo comparte sus sentimientos y estar preparado para enseñar a otros también.

Los niños con discapacidades físicas pueden estar conscientes desde el principio de sus diferencias y necesitarán su apoyo para comprender y enfrentar estas diferencias. No podemos hacer suficiente hincapié en que todos los niños tienen fortalezas y habilidades. Puede ser bastante difícil a veces, pero permanecer positivo y ayudar a su hijo a expresar, aprender y controlar sus emociones es muy importante.

HABILIDADES ORGANIZATIVAS PARA LAS MONTAÑAS DE PAPEL

Al comenzar su viaje, comenzará a recibir muchos documentos, informes, volantes, folletos y otra información. Tal vez esta parte de su viaje ya haya comenzado. Debe ser lo más sistemático posible para organizar y mantener la información. Es importante proporcionar cierta información a los profesionales, a las escuelas y otros entes para ayudar a otras personas a comprender mejor a su hijo en la guardería o en lugares similares. Las siguientes son algunas sugerencias de otros padres de niños con discapacidades:

- Encuentre un lugar donde pueda guardar todos los documentos que reciba en un sistema organizado. Asegúrese de que nada más ocupe ese espacio. Puede usar carpetas, un cajón en un escritorio o una sección en un archivador.
- Cuando reciba nuevos documentos, asegúrese de archivarlos lo antes posible. Cuando se retrasa, puede terminar frustrado y tirar papeles que hubiera querido conservar.
- Archive usando un sistema que tenga sentido para usted. Algunos padres mantienen las cosas por tema y luego de

más a menos reciente. Deberá decidir qué es lo correcto para usted.

- Siempre salga de una cita o reunión con algún papel que resuma lo sucedido o le proporcione la información de otra manera. Estos son buenos ayudantes de memoria para cuando intenta recordar lo que sucedió.
- No tema deshacerse de ciertas cosas menos esenciales con el tiempo. Mantener todo para siempre pronto le hará sentirse enterrado en papeles.
- Guarde un pequeño archivo por separado de los datos médicos, educativos, terapéuticos y personales más importantes que puede llevar con usted en caso de una emergencia. Esto debe incluir cualquier información de seguro.
- Si prefiere conservar copias digitales de los documentos (o papel en lugar de digital), asegúrese de indicar su preferencia en las citas y reuniones.

Capítulo 3:

Obtener un diagnóstico

La experiencia de recibir un diagnóstico de discapacidad para un hijo es compartida por muchos padres. Los sentimientos, pensamientos y reacciones que tiene son fácilmente entendidos por otros padres que lo han experimentado antes que usted. Esto puede ser reconfortante, ya que a menudo hay otros padres con quienes hablar y de quienes aprender. Sin embargo, el tipo y la causa de la discapacidad, la edad de su hijo cuando se realiza el diagnóstico y las circunstancias que rodean el diagnóstico pueden marcar una diferencia en el tipo de impacto sobre usted y su familia.

La realidad de la discapacidad de un niño puede manifestarse en muchos momentos diferentes:

- Antes del nacimiento (prenatal)
- Al nacer (perinatal)
- Como bebé o niño pequeño (nacimiento-dos años)
- Como niño en edad preescolar (tres-cuatro años)
- Niños de edad escolar (cinco años o más)
- Como resultado de una enfermedad o lesión a cualquier edad
- Después de la adopción o colocación en crianza temporal

Identificar una discapacidad en estos momentos tendrá muchas cosas en común, pero algunas cosas serán diferentes. Sin embargo, darse cuenta de una necesidad especial del niño a cualquier edad tendrá un profundo efecto emocional para los padres y otros miembros de la familia. Aunque el tiempo puede variar, recibir el diagnóstico nunca es fácil.

DIAGNÓSTICO DURANTE EL EMBARAZO

Una de las preocupaciones más comunes de los futuros padres es que algo estará "mal" con su bebé. Para la mayoría de los padres, esto significa que están preocupados por la posibilidad de un defecto de nacimiento. Aunque este término suena duro, todavía es un término comúnmente utilizado en el campo de la medicina para los defectos físicos que se desarrollan antes del nacimiento y, por lo tanto, están presentes en el momento del nacimiento. El término "discapacidad congénita" también se usa.

El diagnóstico de defectos de nacimiento ha evolucionado con el uso generalizado del ultrasonido y las pruebas genéticas antes o durante el embarazo. Usados correctamente, los ultrasonidos pueden detectar muchos problemas físicos del feto, como espina

bífida, antes del nacimiento. Los ultrasonidos también pueden detectar con precisión anomalías importantes de las extremidades y los órganos internos.

Existen tres formas comunes de detectar defectos prenatales: examinando las células del líquido amniótico que rodea al feto en desarrollo, examinando las células de la placenta o simplemente analizando la sangre de la madre. Es posible que usted haya experimentado o escuchado sobre la amniocentesis, el muestreo de vellosidades coriónicas (CVS) o las pruebas prenatales no invasivas (NIPT). Muchas anomalías cromosómicas, como el síndrome de Down, se pueden detectar de esta manera. A continuación, los tres procedimientos se explican con más detalle.

Amniocentesis
El médico inserta una aguja delgada a través de la pared abdominal de la mujer embarazada hasta llegar al útero. Se toma una pequeña muestra de líquido amniótico del saco que rodea al feto. El líquido se analiza para detectar trastornos genéticos y cromosómicos graves, como el síndrome de Down. La amniocentesis generalmente se realiza durante el segundo trimestre, entre las semanas 15 a 20 del embarazo, aunque puede realizarse más tarde, generalmente después de la semana 36, para evaluar si los pulmones del bebé están lo suficientemente desarrollados para el nacimiento. Los resultados de la mayoría de las pruebas de amniocentesis están disponibles en aproximadamente dos semanas.

Muestreo de vellosidades coriónicas (CVS)
Se inserta una aguja larga y delgada a través del abdomen para extraer una pequeña muestra de células (llamadas vellosidades coriónicas) de la placenta. Un segundo método es cuando se coloca un catéter (un tubo de plástico delgado) en la vagina y luego se inserta a través del cuello uterino para extraer células de la placenta. El CVS generalmente se realiza más temprano durante el embarazo que la amniocentesis, con mayor frecuencia entre las semanas 10 y 12 del embarazo. Con el CVS, existe una rara posibilidad de un falso positivo, o sea que la prueba dé positivo pero en realidad no exista ninguna enfermedad. El CVS no puede identificar todos los defectos de nacimiento, incluida la espina bífida u otros defectos del tubo neural. Los resultados de la prueba están disponibles en una a dos semanas.

Prueba prenatal no invasiva (NIPT)

NIPT es una prueba de detección. Esto significa que se puede ofrecer una amniocentesis o CVS para confirmar los resultados. Durante el embarazo, parte de la información genética del bebé (ADN) se cruza con el torrente sanguíneo de la madre. La prueba NIPT analiza este ADN para verificar si el bebé tiene una mayor probabilidad de tener ciertos trastornos cromosómicos. Se extrae una muestra de sangre de la madre (no del bebé), generalmente después de la semana 10 de embarazo. Debido a que la NIPT solo involucra una extracción de sangre de la madre, el embarazo no está en riesgo de aborto u otras complicaciones. Los resultados de la prueba están disponibles en una a dos semanas.

Se están desarrollando pruebas más precisas y menos invasivas que ayudarán a las mujeres en el futuro. Uno de estos procedimientos de diagnóstico para descubrir el síndrome de Down, llamado MaterniT21, se ha desarrollado y se está probando ahora. Los primeros resultados indican que puede ser 99,1% precisa, sin riesgo para el feto. Esta y otras pruebas pueden reemplazar en gran medida la amniocentesis en el futuro.

Los padres preocupados por las posibles condiciones genéticas que corren en sus familias pueden buscar asesoramiento genético antes de tomar la decisión de empezar un embarazo. El diagnóstico de una discapacidad durante el embarazo lleva a la necesidad de decisiones difíciles, así como una sensación de estrés y urgencia.

Aunque esto puede conducir también a cuestiones morales y éticas, también abre varios cursos de acción que se pueden tomar después de una cuidadosa consideración de todas las opciones.

Algunos problemas médicos en el feto pueden tratarse antes del nacimiento. Debido a que conlleva altos riesgos, la cirugía fetal generalmente se usa sólo en las situaciones más graves, pero ahora se realiza con éxito en muchos casos. La cirugía fetal permite a los médicos tratar ciertos problemas del feto que de lo contrario podrían ser fatales o causar problemas graves si se les permite progresar. Las técnicas quirúrgicas fetales ofrecen una intervención temprana para tratar dichos defectos antes de que

se vuelvan más graves.

Incluso en los casos en que no se le da tratamiento al bebé antes del nacimiento, la detección avanzada de la anomalía puede conducir a una mejor preparación en el momento del nacimiento. Como padres, es posible que puedan estar más informados y preparados emocionalmente, y el equipo médico puede estar listo para llevar a cabo procedimientos de emergencia si es necesario.

Si usted ha experimentado el diagnóstico de un defecto congénito durante su embarazo, ya comprende la necesidad urgente de tomar decisiones que concuerden con este descubrimiento. También está al tanto de las decisiones morales que enfrentó. Si le dieron la opción de abortar el embarazo, experimentó el dilema específico involucrado al tomar esa decisión.

Algunos padres prefieren no buscar información sobre el bebé que aún no ha nacido. Tal vez usted sienta que no haría nada diferente si supiera, por ejemplo, que su bebé nacería con síndrome de Down. Como resultado, es posible que haya decidido que no desea detectar esa condición antes del nacimiento del bebé. O puede haber decidido que saber sobre una discapacidad por varios meses durante el embarazo le causaría demasiada ansiedad. Por muchas razones, los padres a menudo toman la decisión de no realizarse ultrasonidos u otros procedimientos médicos. No hay una decisión correcta o incorrecta. Los padres deben hablar abiertamente con sus parejas, familiares, amigos de confianza y médicos cuando tomen decisiones prenatales importantes.

Enfrentar el futuro

Un poema de Mattie Stapanek

Cada viaje comienza con
un pequeño paso.
Y cada día es una oportunidad para un nuevo y pequeño paso
en la dirección correcta.
Solo sigue tu propia canción del corazón.

Aunque vivió con una rara forma de distrofia muscular, en sus breves 13 años, Mattie Stapanek escribió cientos de poemas que llamó Canciones del Corazón. Su libro de poemas, titulado Heartsongs, se ha convertido en un libro de gran venta a nivel nacional.

Por Mattie J.T. Stapanek. Reimpreso con permiso de Journey Through Heartsongs (Hyperion/VSP, 2002).

Palabras de seguimiento

"Si sé lo que es el amor, es por ti". Hermann Hesse

"Hay algo santo en las lágrimas. No son una marca de debilidad, sino de poder. Hablan más elocuentemente que diez mil lenguas. Son mensajeras de un dolor abrumador... y un amor indescriptible".

Washington Irving

"Todo sobre mí puede ser silencio y oscuridad, pero dentro de mí, en el espíritu, está la música y la luz; y el color parpadea en todos mis pensamientos".

Helen Keller

Recursos

Para obtener más información sobre las pruebas de sangre materna y otras pruebas de detección con detalles adicionales sobre qué proteínas se prueban y por qué, visite <http://library.med.utah.edu/WebPath/TUTORIAL/PRENATAL/PRENATAL.html>

DIAGNÓSTICO AL NACER

Muchos eventos pueden ocurrir durante el nacimiento de un bebé que no pueden predecirse durante el embarazo. Ya sea el descubrimiento de un defecto de nacimiento no detectado o como resultado del parto en sí, la noticia de un problema en el bebé recién nacido es difícil para todos los involucrados. Cuando existen dificultades que amenazan la vida en el momento del nacimiento, como cuando el bebé nace prematuramente, se puede poner en marcha un ciclo de eventos que pueden ser traumáticos para los padres. Si ha tenido un bebé prematuro, es probable que ya sepa la sensación de pérdida de control que experimentan muchos padres.

Los bebés prematuros pueden tener muchas necesidades especiales que hacen que su atención temprana sea diferente de la de los bebés a término, razón por la cual a menudo comienzan su vida en una Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales (NICU). La NICU está diseñada para satisfacer las necesidades únicas del bebé prematuro. Los recién nacidos a término con necesidades médicas especiales también pueden recibir atención en la NICU. Asegúrese de hacer preguntas y no se conforme con las respuestas que no comprende. Además, tenga en cuenta que a veces los profesionales dan respuestas vagas, porque simplemente aún no saben y están esperando respuestas de pruebas y consultas. Si bien este es un momento en que muchos padres informan que se sienten fuera de control, esta es una sensación esperada, y usted debe tomar el control de lo que pueda. Esto incluye hacer preguntas, decidir sobre los horarios de visitas y comunicarse con otras personas para obtener ayuda.

Los padres que pasan tiempo con sus bebés recién nacidos en la NICU experimentan muchos sentimientos de pérdida y miedo, a pesar de que saben que su hijo recibe la mejor atención posible. Es posible que deba tomar decisiones rápidas sobre la necesidad de una cirugía o muchas cirugías. A veces, puede sentirse como un extraño en la vida de su bebé. Es posible que haya querido

amamantar a su bebé y ahora descubra que solo puede hacerlo bombeando su leche para alimentarlo con sonda. Es posible que se haya imaginado abrazado a su nuevo bebé, solo para que le digan que al principio su bebé es demasiado frágil para ser alzado. Si puede, trate de involucrarse en la atención de su bebé tanto como sea posible, y apóyese en la comprensión y la experiencia del personal médico en la NICU. Recuerde que usted es un miembro crítico del equipo que está ayudando a su hijo, y no dude en recordar a los demás que usted es un miembro del equipo.

Cuando se necesitan intervenciones médicas prolongadas al inicio de la vida de su bebé, usted puede experimentar dificultades para sentirse cerca de él. Puede ser difícil conectarse con su bebé porque el bebé está en una incubadora en la NICU, o puede tener miedo de acercarse demasiado porque teme que su hijo no esté con usted por mucho tiempo. Hablaremos del apego, la relación con su hijo, en el Capítulo 7. Es importante recordar que puede expresar apego por su hijo a través de preocupaciones, preguntas y pasando tiempo con el bebé, aunque solo sea a través de un vidrio al inicio. Este es su hijo, y su fuerza y amor es un apoyo crítico para el bebé.

Puede experimentar dificultades para manejar todos los demás aspectos de su vida, incluido su trabajo, sus responsabilidades en el hogar y sus otros hijos. Es probable que sienta que necesita estar en el hospital con su bebé en todo momento. Recuerde que su bebé necesitará un hogar fuerte y funcionando bien cuando salga del hospital. Al cuidar de usted, su familia, su pareja, sus hijos, su trabajo y su hogar también está construyendo el nido para su nuevo bebé. Mantener su rutina lo más que pueda también le ayudará a sentirse más en control. Hablaremos de rutinas en el Capítulo 9.

Hoy en día, el personal médico generalmente está muy consciente de la importancia de la relación entre un recién nacido y sus padres y le ayudará a superar las dificultades que está experimentando. También hay otros empleados en el hospital que están listos para ayudarle además del personal médico. Los trabajadores sociales, administradores de casos y otros estarán disponibles para ayudarle a comprender lo que está sucediendo. Recuerde dejar que las personas más cercanas a usted le apoyen y sostengan durante este difícil momento.

EVALUACIONES DE RECIÉN NACIDO

Es muy importante comprender que las evaluaciones rutinarias de recién nacido son una parte importante de la detección temprana, pero NO son lo mismo que recibir una evaluación formal para determinar si existe una discapacidad o retraso en el desarrollo. Cuando los bebés nacen en instalaciones médicas, reciben varias "pruebas de detección de recién nacido" antes de que sean dados de alta. Una de estas pruebas, por ejemplo, verifica la presencia de fenilcetonuria (PKU) en la sangre del bebé. La PKU es un trastorno hereditario de la química corporal que, si no se trata, causa una discapacidad intelectual de moderada a grave. Afortunadamente, a través del examen rutinario de recién nacido, casi todos los recién nacidos afectados ahora son diagnosticados y tratados tempranamente, lo que les permite crecer con una inteligencia normal.

Otra prueba de detección del recién nacido que se considera "universal" (o sea que se realiza en todos los recién nacidos) es una prueba de audición infantil. Hasta cuatro de cada 1,000 recién nacidos en Estados Unidos tienen una discapacidad auditiva significativa. Sin pruebas, la mayoría de los bebés con pérdida auditiva no son diagnosticados hasta los dos o tres años. A estas alturas, a menudo se ha retrasado el desarrollo del lenguaje lo cual afectará las habilidades sociales y académicas futuras. La detección de la pérdida de audición en los días siguientes al nacimiento permite que el bebé sea equipado con audífonos antes de los seis meses de edad y que además reciba una evaluación para determinar si puede ser candidato a implantes cocleares.

La prueba de oximetría de pulso se realiza en cada recién nacido para detectar la Enfermedad Cardíaca Congénita Crítica (CCHD). Un sensor conectado al pie o al dedo del bebé muestra la cantidad de oxígeno en la sangre del bebé. Otras evaluaciones comunes realizadas en bebés recién nacidos incluyen exámenes para anemia de células falciformes y una serie de trastornos del metabolismo.

March of Dimes ha liderado la promoción de exámenes de detección en recién nacidos para todos los bebés en todos los estados. A March of Dimes le gustaría que todos los recién nacidos fueran examinados para detectar 32 trastornos específicos, la mayoría de los cuales tienen tratamientos efectivos disponibles. En este momento, cada estado establece sus propios estándares para las pruebas de detección de recién nacidos. Florida investiga 31

trastornos recomendados por el Departamento de Salud y Servicios Humanos de Estados Unidos y 22 trastornos secundarios adicionales, a menos que uno de los padres lo objete por escrito.

DIAGNÓSTICO COMO BEBÉ O NIÑO PEQUEÑO (DESDE EL NACIMIENTO HASTA LOS 2 AÑOS)

La mayoría de los bebés en Estados Unidos nacen sin incidentes significativos y se van a casa poco después del nacimiento. Incluso la mayoría de los bebés con afecciones médicas más graves eventualmente abandonan la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales (NICU). Algunas veces, los padres llevan a sus bebés a casa con el conocimiento de que su hijo tendrá retrasos en el desarrollo o necesidades especiales de atención médica, o pueden saber que su hijo está "en riesgo" de sufrir un retraso o discapacidad de desarrollo.

Sin embargo, otros padres abandonan el hospital sin ningún conocimiento de que su hijo experimentará un retraso o discapacidad de desarrollo. Es posible que su bebé parezca mostrar un desarrollo típico durante un período de tiempo antes de que note que parece no escuchar la voz suya o que tal vez no parezca buscar su cara. Tal vez su hijo balbuceaba y usaba palabras, y ahora, a los 20 meses, deja de hablar.

Todos los padres observan a sus hijos y se deleitan con las nuevas habilidades que demuestran. Sin embargo, cuando las habilidades no surgen en el momento en que se espera, usted puede preocuparse o sospechar. Por lo general, se da cuenta de que su hijo tiene un comportamiento o una incapacidad que no parece del todo correcta. ¿No debería mi hijo poder sentarse ahora? ¿Por qué mi hijo no está hablando aún? Dado que todos los padres tienen preocupaciones acerca de sus hijos, ¿cómo pueden saber cuándo deberían estar realmente preocupados?

El mejor consejo es confiar en su intuición y sus ideas sobre el desarrollo de su hijo. Nadie conoce a su hijo tan bien como usted. **Si cree que algo anda mal, es hora de actuar.** Lo más importante, no permita que nadie le convenza para que no evalúe a su hijo para ver si hay un retraso o discapacidad. A continuación, describimos el proceso para obtener una evaluación para su bebé con Primeros Pasos. Esta organización realiza evaluaciones integrales a más de

40.000 bebés al año por incapacidades o retrasos en el desarrollo y sirve a todos los condados de Florida.

Es posible que desee comenzar por compartir sus preocupaciones con su cónyuge u otros miembros de la familia. Si intentan ignorar sus preguntas, usted puede comenzar a dudar de sí mismo. Si cree firmemente que hay algo inusual en el desarrollo de su hijo, confíe en su juicio y comuníquese con la clínica o el pediatra de su hijo. Si el médico que ve a su hijo también ignora sus preocupaciones, pero usted sigue preocupado, dé el siguiente paso y busque una evaluación para su hijo. **¡Confíe en sí mismo!** Si resulta que su hijo progresa normalmente, entonces no se ha perdido nada. Sin embargo, si se encuentra un retraso en el desarrollo, entonces no habrá perdido un tiempo precioso, y se podrán iniciar los servicios de intervención temprana.

No es fácil admitir ante sí mismo o ante los demás que sospecha que su hijo tiene un retraso en el desarrollo. Puede hacerle sentir ansioso o aislado. Intente superar esos sentimientos centrándose en la importancia de la detección temprana y dando el primer paso.

Recuerde que tal vez no sea usted el primero en ver signos de un retraso en el desarrollo de su hijo. Un amigo o miembro de la familia, su pediatra o proveedor de cuidado infantil pueden ser quienes lo noten y se lo indiquen. En este caso, usted puede resistirse a lo que le están diciendo. Puede negar que algo esté mal y tratar de evitar a las personas que compartieron sus preocupaciones con usted. Intente evaluar la información lo más objetivamente que pueda, y si cree que sus preocupaciones son válidas, pida una evaluación para su hijo. Recuerde, no hay nada que perder y mucho que ganar. Si la evaluación es negativa, ya no necesita sentirse ansioso. Si es positiva, ha ganado un tiempo valioso al comenzar los servicios de intervención temprana.

A veces, cuando finalmente está con un médico o un especialista en la primera infancia, le dirán que "cada niño es diferente". Dirán que, aunque su hijo tenga un retraso leve, es probable que "se pase al crecer" y "tal vez deberíamos esperar y ver". A menudo, este consejo es reconfortante porque es lo que realmente quiere escuchar. Otros padres pueden ponerse furiosos porque sienten que no los están tomando en serio. De nuevo, confíe en su juicio y

no piense que su preocupación es inapropiada. De esta manera, la intervención puede comenzar antes si se encuentra un problema.

Evaluación de Primeros Pasos

Una evaluación de Primeros Pasos tiene la intención de determinar si hay un retraso en el desarrollo o grado de retraso en una discapacidad de desarrollo ya diagnosticada. También determina si el retraso hace que su hijo sea elegible para servicios a través de Primeros Pasos. Los padres deben reconocer que un diagnóstico es un punto de partida. Si bien la búsqueda y planificación de problemas es realmente importante, la evaluación de Primeros Pasos es especialmente valiosa, porque también se centra en encontrar las fortalezas del bebé y la familia. Una evaluación de Primeros Pasos comienza con una remisión. Puede remitirse usted mismo o ser remitido por un pediatra u otra persona u oficina. Una vez remitido, un coordinador de servicios se pondrá en contacto con usted y le pedirá que responda preguntas útiles para la evaluación. También le ayudarán a comprender mejor el proceso. Este es un proceso muy familiar, y tendrá oportunidad para hacer todas las preguntas que desee.

El coordinador de servicios establece luego un tiempo para una evaluación, que puede ser en una clínica o en su casa. La evaluación se llevará a cabo con al menos dos profesionales con conocimientos especiales para ayudar a evaluar a su hijo en función de su conversación con el coordinador de servicios. Los tipos de profesionales que pueden ser parte del equipo de evaluación son un Especialista en Desarrollo de Bebés y Niños Pequeños (ITDS), un fisioterapeuta, un terapeuta del habla, un terapeuta ocupacional u otros.

La evaluación evaluará al niño en los dominios descritos en el Capítulo 2 (comunicación, motor, adaptativo, socioemocional y cognitivo). Los evaluadores determinarán cómo se compara su bebé o niño pequeño con los niños de la misma edad que se desarrollan normalmente para determinar si hay un retraso presente y en qué medida. También evaluarán las alertas de autismo, desafíos sensoriales y problemas de comportamiento. Usted será parte de este proceso y un miembro activo del equipo.

Si se determina que su hijo es elegible para recibir servicios a

través de Primeros Pasos, usted trabajará con el equipo de evaluación y el coordinador de servicios para crear un Plan de Servicios Familiares Individuales (IFSP). Este plan establece metas iniciales, respeta sus prioridades y comienza el proceso de ayudarlo a convertirse en el "entrenador" de su hijo. Es muy importante para usted, lo más importante en la vida de su hijo, aceptar que usted es la mejor ayuda para su hijo. Debe tener esto en cuenta a medida que le enseñan a usar las rutinas básicas de la vida cotidiana para mejorar el desarrollo de su hijo.

Recursos:

A continuación, se muestra el enlace del sitio web para el programa Primeros Pasos. En la parte inferior de la página de inicio se encuentra el Directorio de Primeros Pasos, que brinda información y servicios de referencia a las familias de niños con discapacidades y necesidades especiales de atención médica. También hay un enlace de información para cada sede de Primeros Pasos en el estado, para que pueda encontrar la oficina más cercana a usted.

- Primeros Pasos:
http://www.floridahealth.gov/AlternateSites/CMS-Kids/families/early_steps/early_steps.html
- Información de contacto para cada oficina local de Primeros Pasos (LES):
<http://www.floridahealth.gov/AlternateSites/CMS-Kids/home/contact/earlysteps.pdf>

DIAGNÓSTICO ENTRE LOS TRES Y CINCO AÑOS

Las discapacidades más severas y las necesidades especiales de atención médica se diagnosticarán antes de que su hijo cumpla los tres años; por lo tanto, los problemas que se identifican entre las edades de tres y cinco años tenderán a ser problemas no relacionados con condiciones obvias como el síndrome de Down. Durante los años preescolares, las remisiones generalmente se hacen sobre la base de retrasos o dificultades cognitivas, problemas de aprendizaje, problemas de conducta o problemas de habla y lenguaje.

Puede sospechar retrasos en su hijo de tres a cinco años de la misma manera que algunos padres sospechan dificultades en sus bebés o niños pequeños. Es posible que haya pensado que su hijo se estaba desarrollando típicamente hasta la edad de tres o cuatro años, pero ahora nota que él o ella parece estar teniendo

dificultades en algunas áreas específicas. Un proveedor de cuidado infantil o maestro de preescolar puede decirle que su hijo no muestra habilidades o comportamientos apropiados para su edad en la escuela.

De nuevo, puede sentir ansiedad o temor en esta situación, o puede sentirse aliviado de que alguien esté de acuerdo con sus sospechas. En cualquier caso, es importante buscar y cooperar con los procedimientos y evaluaciones que proporcionarán información sobre el desarrollo de su hijo.

Algunas discapacidades no se manifiestan hasta que los niños ingresan al kínder. Durante el año de kínder, los niños están expuestos a actividades académicas cada vez más estructuradas, y algunas discapacidades de aprendizaje específicas o problemas para prestar atención pueden aparecer en este momento. Las remisiones también pueden hacerse más adelante en los años de escuela primaria.

A los niños de Florida se les evalúa para determinar si están listos para el kínder a través del *Florida Kindergarten Readiness Screener* (FLKRS). Esto se hace a través de la *Office of Early Learning* del Departamento de Educación de Florida. El *Florida Diagnostic and Learning Resources System* (FDLRS) ayuda a proporcionar evaluaciones para personas con discapacidades de desarrollo y otros desafíos entre las edades de tres a 22 años.

Recursos

Prueba FLKRS:

http://www.floridaearlylearning.com/providers/provider_resources/florida_kindergarten_readiness_screener.aspx

Sitio web de FDLRS: <http://www.fdlrs.org/>

DIAGNÓSTICO DE NIÑOS EN EDAD ESCOLAR

El diagnóstico cuando un niño está en la escuela primaria es más probable, pero no exclusivamente, que se deba a problemas de discapacidad intelectual, comportamiento o una combinación de ambos. Si bien un trastorno del comportamiento no es exactamente un trastorno del desarrollo, muchos problemas relacionados con el comportamiento pueden persistir por años si no hay ayuda. Los jóvenes con discapacidades intelectuales también pueden tener

discapacidades específicas de aprendizaje que les dificulten leer, escribir, hacer matemáticas o recordar hechos, lo cual les causa problemas escolares.

Si sospecha que su hijo tiene problemas en la escuela, solicite a la escuela que evalúe a su hijo por problemas o discapacidades intelectuales y de aprendizaje. No asuma que esto es algo que mejorará solo. Tampoco debe suponer que el sistema escolar se encargará de esto sin su aporte. Los niños pueden frustrarse y comenzar a tener problemas de conducta si les resulta difícil entender el trabajo escolar. Los jóvenes pueden desconectarse fácilmente de la escuela si fracasan una y otra vez. Infórmese sobre lo que las escuelas requieren para ser elegible para la prueba. No tenga miedo de hablar con los maestros, los administradores de la escuela y el personal del distrito escolar para hacerse oír.

DIAGNÓSTICO COMO RESULTADO DE ENFERMEDAD O LESIÓN

Nada en la vida prepara a los padres para una enfermedad o lesión grave de un niño. Cuando ocurren estos eventos, los padres generalmente informan que "el tiempo se detiene" y la vida tal como la conocieron termina por un período. Las estadías prolongadas en el hospital y las citas médicas pueden tener prioridad sobre todas las demás actividades de la vida y pueden ejercer una gran presión sobre el funcionamiento y las finanzas familiares.

Cuando un niño pequeño desarrolla una discapacidad como resultado de una enfermedad grave o un accidente, la sensación de pérdida se agrava por la naturaleza aleatoria de lo que ha sucedido. Con todo lo que está pasando, los padres a veces luchan por encontrarle sentido a lo sucedido. Un padre puede aislarse de sí mismo o aislarse de los apoyos normales. Es muy importante que los padres incluyan la ayuda de otros cuando sea necesario.

Si, por ejemplo, su hijo contrajo encefalitis viral, es posible que haya pasado mucho tiempo en el hospital, seguido de tratamiento continuo en el hogar. Esto podría crear algunas consecuencias a largo plazo. Usted puede creer que tiene la culpa por no proteger adecuadamente a su hijo. Al mismo tiempo, puede alegrarse de su recuperación, pero también llorar por los retrasos en el desarrollo que su hijo está experimentando. Mientras su familia se está adaptando a su nuevo viaje, es posible que su seguro privado esté

limitado y que sus gastos de bolsillo sean altos. Como resultado, es probable que sus niveles de ansiedad y agotamiento estén llegando al límite. Cuidarse y ayudar a su familia a adaptarse son los temas de los Capítulos 9 y 10.

Un accidente o lesión grave de su hijo también puede traerle acontecimientos que alteren su vida y la de su familia. Puede experimentar episodios de culpa incluso cuando el accidente no pudo haberse evitado. Al finalizar la emergencia médica inmediata, enfrentará el desafío de reconstruir su vida y la de su hijo y su familia. Poco a poco, la vida volverá a ser normal, aunque puede ser una "nueva normalidad". Al igual que otros padres, encontrará nuevas alegrías, nuevas tristezas y una nueva conciencia de las cosas importantes de la vida. Buscar ayuda a través de grupos de apoyo y hacer nuevos amigos con padres y familias que tengan cambios similares le ayudará a adaptarse a la nueva normalidad. Otras sugerencias incluyen buscar apoyos en Internet y pedir sugerencias a pediatras, amigos y otros. Descubrirá que sus nuevas relaciones y experiencias traen alegría inesperada, nuevos amigos y nuevos apoyos.

DIAGNÓSTICO AL MOMENTO DE LA ADOPCIÓN O ENTREGA A CRIANZA TEMPORAL

Muchos padres que adoptan niños saben si el niño que van a recibir tendrá una discapacidad. De hecho, muchos padres adoptivos toman la decisión consciente de solicitar un niño con una discapacidad o necesidades médicas especiales, con la confianza de que pueden acoger a este niño en su familia. Lo mismo es cierto para muchos padres que ofrecen crianza temporal a niños pequeños. De hecho, a los padres de crianza temporal generalmente se les enseña a esperar que los niños que reciben puedan tener muchas necesidades emocionales insatisfechas y la posibilidad de retrasos en el desarrollo.

Otras veces, sin embargo, un padre adoptivo puede no estar completamente preparado para el diagnóstico de su hijo adoptivo. Tal vez había acordado adoptar un recién nacido en cuanto naciera o ha buscado una adopción internacional donde le asignaron un niño sin haberlo conocido antes. Cuando conoce a ese recién nacido o niño pequeño por primera vez, es probable que experimente la misma gama de emociones que experimentan los padres de hijos biológicos.

A veces se supone que los padres adoptivos no sentirán la misma sensación de pérdida y desesperación que los padres biológicos, ya que no es realmente "su hijo", pero esto no es generalmente así. En primer lugar, este realmente es "su hijo". También pueden sentir una sensación de traición porque "esto no es para lo que se inscribió". Así como el padre biológico debe abandonar las expectativas de una experiencia de crianza "perfecta", también lo debe hacer el padre adoptivo. Tiene derecho a los mismos sentimientos y reacciones que cualquier padre que enfrenta el mismo cambio de planes. Afortunadamente, también sentirá la misma alegría y sentimientos positivos cuando su hijo muestre progreso y logros dentro de su propio tiempo.

No importa si su hijo resultó lesionado o fue adoptado o acogido o si su hijo tiene una discapacidad o un retraso diagnosticado o desconocido antes de nacer, cuidarlo lo mejor posible debe ser una prioridad. Hablaremos de esto extensamente en el Capítulo 10.

ESPERAR UN DIAGNÓSTICO

Los padres a menudo han notado que sospechaban que algo andaba mal, hablaron con pediatras, especialistas, clérigos, maestros, amigos y familiares y se realizaron muchas evaluaciones. A pesar de todo eso, no se les dio un diagnóstico o se les dijo que su hijo era demasiado pequeño para tener un diagnóstico. Tal vez usted o alguien que conoce puede haber experimentado la ansiedad de un largo proceso de evaluación. Esperar resultados de pruebas genéticas y otros diagnósticos prolongados puede ser muy estresante. Los padres quieren un diagnóstico para validar sus pensamientos y creencias o para escuchar que sus miedos simplemente eran en vano. Para algunos padres, es una forma de alivio saber con certeza y poder concentrarse en el retraso. Ya no tienen que convencer a los demás o sentir que están solos.

Otros miembros de la familia pueden ver el diagnóstico como la confirmación de sus peores miedos. Los padres pueden sentir que la esperanza se ha ido. De cualquier manera, la realidad es que incluso para los niños con desarrollo típico, hay momentos que incluyen discusiones, problemas en la escuela, problemas en el hogar y otras experiencias normales, pero estresantes. Es posible que nunca se obtenga un diagnóstico oficial, pero eso no reduce la realidad de que su hijo necesitará su ayuda y la ayuda de otros para esforzarse.

Una preocupación realista es que sin un diagnóstico, algunos seguros no pagarán la ayuda que su hijo pueda necesitar. Asegúrese de aprovechar a Primeros Pasos, FDLRS y otros servicios gratuitos para todas las familias si el retraso o la discapacidad de su hijo los hace elegibles. Estos NO se basan en la cantidad de dinero que gana su familia. Estos servicios son de muy alta calidad. Sea insistente en la escuela para obtener la ayuda que necesita. No tener un diagnóstico oficial no significa que no pueda ser un fuerte defensor de su hijo. Como se señaló, cubriremos el cuidado personal de los padres en un capítulo futuro. Sin embargo, a continuación, presentamos varias cosas que puede hacer para ayudar a reducir su estrés:

- Hable con su pareja, familia y amigos. No mantenga todo embotellado.
- Cuide sus necesidades básicas, como comer bien y hacer ejercicio.
- Únase a una actividad que le motiva.
- Mantenga una rutina.
- Practique afirmaciones que se centren en lo bueno, pero prepárese para lo malo.
- No se aíle. Mantenga un fuerte sistema de apoyo, pero comience a buscar grupos de apoyo que puedan ser más apropiados.

CITAS

Simpson, J. L., Holzgreve, W., Driscoll, D. A. (2012). Genetic counseling and genetic screening. In Gabbe, S.G., Niebyl, J.R., Simpson, J.L., (Eds.), *Obstetrics: Normal and Problem Pregnancies*. 6th ed. Philadelphia, Pa: Elsevier Churchill Livingstone.

Capítulo 4: Discapacidades de desarrollo, comunes y menos comunes

En este capítulo, describimos algunas discapacidades comunes y menos comunes. Como dicen, el conocimiento es poder, y cuanto más sepa, mejor se adaptará usted y su familia. Estas descripciones de ninguna manera son exhaustivas, pero son un punto de partida para los padres. Cubriremos las discapacidades de desarrollo más comunes. El Apéndice A brinda una breve descripción de otras, con enlaces a sitios web específicos que se encuentran en el Capítulo 18. Este capítulo, realmente toda esta guía, no aliviará toda su ansiedad o todas sus preguntas.

Cada niño es único y, por lo tanto, usted aprenderá primero sobre su hijo o hija, y sabrá más de él o de ella que nadie. Al revisar este capítulo, puede que usted esté leyendo sólo para saber más sobre su hijo y su discapacidad específica. Le sugerimos que se tome el tiempo para leer además sobre otras condiciones. Darse cuenta de que ahora es parte de una familia mucho más grande, poderosa y conocedora, puede ofrecerle cierta tranquilidad.

EN TÉRMINOS GENERALES: DEFINICIONES CLARAS

Las definiciones legales sirven para determinar qué personas son elegibles para los servicios prestados por los gobiernos federales, estatales y locales. En lenguaje común, sin embargo, una "discapacidad de desarrollo" es un término amplio que se refiere a una variedad de condiciones que interfieren con la capacidad de una persona para funcionar en la vida cotidiana. Estas condiciones pueden ser de naturaleza física, intelectual o de comportamiento. El término "discapacidad de desarrollo" incluye a las personas que se considera que tienen una discapacidad intelectual. Algunos niños tienen más de un área de discapacidad.

Los retrasos en el desarrollo y las discapacidades pueden tener muchas causas diferentes:

- Biológicas (como espina bífida)
- Genéticas (como el síndrome de Down)
- Complicaciones del embarazo (prematureo o infecciones)
- Complicaciones del parto (como privación de oxígeno)
- Ambientales (como lesiones o falta de nutrición)

En muchos casos, sin embargo, se desconoce la causa de una discapacidad. Esto es frustrante para muchos padres en las primeras etapas del diagnóstico de su hijo. Esto también se trata en el Capítulo 3. Es posible que sienta que es muy importante conocer la causa del problema de su hijo para que pueda comprenderlo mejor. Usted puede continuar buscando una causa durante muchos años. Incluso puede pasar de especialista a especialista en la búsqueda de nuevas pruebas o nuevos conocimientos, creyendo que alguien puede tener la información que necesita. En algunos casos, encontrará la causa, o al menos una causa probable, que ha estado buscando. En otros casos, no encontrará una causa, pero finalmente puede darse cuenta de que ha hecho todo lo posible, y sentirá que ya puede desistir.

Al final, muchos padres se dan cuenta de que no es la causa, ni siquiera el diagnóstico, lo más importante. Más bien, es importante comprender las fortalezas y necesidades específicas de su hijo. La mayoría de los especialistas en primera infancia le dirán que no planifican las actividades de su hijo basándose en una causa o un diagnóstico, sino que las planean según las capacidades y habilidades actuales de su hijo. Además, crean un plan con lo que todos han acordado, como equipo, como las próximas habilidades a aprender. Si su hijo necesita aprender a sostener una cuchara, realmente no importa por qué no está sosteniendo esa cuchara. Lo que importa son los pasos y las herramientas adaptadas que se necesitarán para ayudarlo a aprender a sostener la cuchara. Sin embargo, su necesidad de saber la causa de la discapacidad de su hijo será fuerte, especialmente si planea tener otro bebé. Nadie tiene el derecho de decirle que necesita renunciar a encontrar la causa u obtener un diagnóstico.

También es importante tener en cuenta que no hay dos niños con discapacidades de desarrollo iguales, incluso si tienen el mismo tipo de discapacidad. Aun cuando se conoce la causa de una discapacidad y se brinda un diagnóstico, su hijo será realmente único. La conclusión es que cuando se trata de ser único, la discapacidad no importa. Todos los niños son únicos.

DESCRIPCION DE LAS DISCAPACIDADES DE DESARROLLO MÁS COMUNES

A medida que empieza a aprender más sobre las discapacidades de

desarrollo, pronto descubrirá que establecer una definición específica para un propósito específico puede ser difícil. Los diferentes departamentos dentro del gobierno federal pueden usar diferentes definiciones bajo las leyes que rigen sus operaciones. Por ejemplo, la definición de discapacidad según la Ley de Estadounidenses con Discapacidades de 1990 (Departamento de Justicia de los EE. UU.) difiere de la definición de discapacidad que usa la Administración del Seguro Social. Como padre, se dará cuenta de estas múltiples definiciones, lo cual puede ser frustrante. Sugerimos que se asegure de hacer coincidir la definición correcta con los servicios que está buscando. Esta no es siempre una tarea fácil, pero ayudará a que sus interacciones con diferentes agencias se desarrollen sin problemas. También querrá familiarizarse con las definiciones utilizadas en diferentes agencias en Florida, así como en el distrito escolar del condado en el que vive. Florida es uno de los estados que reconoce la categoría de elegibilidad de "retraso en el desarrollo" para niños de tres a cinco años. Esto es importante, porque su hijo puede ser elegible para servicios que requerirían un diagnóstico formal en otros estados.

Lo que es común para todas las descripciones de discapacidades de desarrollo en este capítulo es que usted, como padre, debe convertirse en defensor de su hijo, su familia y usted mismo. Si bien cada una de las discapacidades discutidas tiene su propio conjunto de desafíos, los padres pueden aprender y encontrar una increíble satisfacción, fortaleza y alegría al apoyar a sus hijos con necesidades especiales. También pueden aprender de los demás y apoyarse unos a otros.

Autismo

El autismo y el espectro del autismo se tratan con más detalle en el Capítulo 5. En resumen, el autismo significa una discapacidad de desarrollo que afecta seriamente la comunicación (verbal y no verbal), la interacción social y el rendimiento educativo. Por lo general, comienza antes de los tres años de edad. Las características a menudo vinculadas con el autismo son realizar actividades repetitivas y movimientos estereotipados (por ejemplo, rodar los dedos o balancearse), resistir el cambio en las rutinas o el entorno y responder inusualmente a las experiencias sensoriales. El inicio antes de los tres años no está escrito en piedra. Sin embargo, el autismo a veces se puede detectar a los 18 meses o menos. A los dos

años, el diagnóstico de un profesional experimentado puede considerarse confiable. Sin embargo, muchos niños no reciben un diagnóstico final hasta una mayor edad.

Parálisis cerebral

Los Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades estiman que aproximadamente 8,000 a 10,000 bebés desarrollarán parálisis cerebral (PC) cada año. El padre de un niño con parálisis cerebral suele ser el primero en notar estos signos, y tienden a ser los primeros en darse cuenta de que el niño no se está desarrollando normalmente. Los signos de parálisis cerebral generalmente se desarrollan antes de que un niño cumpla los tres años. Las causas de la PC varían. Algunas incluyen:

- Complicaciones con el nacimiento, por ejemplo, parto de nalgas
- Problemas con la presión arterial de la madre, complicado por problemas circulatorios, durante el embarazo
- Problemas con bajo peso del bebé al nacer (nacimiento prematuro)
- Infecciones o exposición a toxinas durante el embarazo

Los signos de PC varían ampliamente y pueden ir de leves a graves. Algunos síntomas tempranos típicos incluyen:

- Un retraso en la capacidad de aprender a sentarse o caminar
- Un tono muscular anormal, a veces denominado flojo, con debilidad general en una o más áreas del cuerpo, por ejemplo, miembros, cuello o torso
- La elección del niño de estar en una postura o posición corporal inusual cuando está en reposo
- Dificultad para tragar o problema de babeo más de lo esperado, aunque también hay problemas sensoriales que pueden explicar esto (ver Capítulo 6)
- Dificultad para hablar, a diferencia de un trastorno de comunicación donde puede haber una dificultad en el procesamiento, pero en cambio es debido a problemas al usar los músculos de la cara y mandíbula para formar las palabras
- Uso desigual de las extremidades, por ejemplo, arrastrar un pie o un brazo que cuelga

- Inicio de temblores, aunque no suelen ser continuos

Si usted es padre de un niño con parálisis cerebral, aprenderá o puede haber aprendido a ser un planificador y un predictor. Hablamos sobre la planificación para reducir el estrés y la preparación para emergencias a lo largo de esta guía. Destacamos esto más para los niños con parálisis cerebral, especialmente para aquellos con parálisis cerebral más severa y compleja debido al riesgo de complicaciones médicas. Algunas cosas que los padres pueden considerar tener a mano incluyen:

- Números telefónicos de los médicos
- Expedientes médicos
- Información de contacto de la escuela
- Contactos de emergencia
- Números de teléfono de los niños
- Resultados de pruebas de laboratorio e imágenes
- Medicamentos

Planifique maximizar el potencial de su hijo inscribiéndolo en actividades y servicios. Los niños con parálisis cerebral tienen el mismo rango de inteligencia que sus compañeros con un desarrollo típico. Prepararse para la independencia de su hijo dentro de sus capacidades, ayudar a su hijo a socializar, buscar formas de mejorar su calidad de vida y alentar a su hijo en sus actividades son todas cosas que puede hacer como padre. Eso suena como cualquier otro niño, ¿verdad? Lo que es diferente para un niño con parálisis cerebral es que debe asegurarse de crear un plan concreto. Ensaye los pasos que tomaría en una emergencia, incluso si su ensayo solo consiste en repetir lo discutido. Planificar la educación, prestación de servicios y atención médica preventiva son muy importantes. Esto también es lo que se hace con los niños con desarrollo típico, pero es aún más cierto para un niño con parálisis cerebral.

Al considerar un plan financiero, como lo hacen muchos padres, es probable que tenga que planificar algunos gastos adicionales que la mayoría de los padres no tienen que planificar. Antes de desesperarse, recuerde que hay muchos recursos comunitarios (algunos enumerados al final de esta sección) que pueden ayudarlo a planificar y obtener los "bienes duraderos" necesarios (por ejemplo, una silla de ruedas), bienes de consumo (por ejemplo, pañales) y servicios. A continuación, presentamos algunas cosas que debería planear:

- Atención médica adicional
- Equipo
- Modificaciones del vehículo
- Dispositivos de ayuda
- Educación especializada
- Terapia física
- Medicamentos
- Cuidadores

La parálisis cerebral ha contado, y continúa contando con una gran cantidad de investigaciones sobre ésta. Mantenerse al día es difícil, pero afortunadamente hay muchas organizaciones excelentes que lo hacen por usted. Una que sugerimos que los padres tengan a mano es United Cerebral Palsy o UCP. UCP ofrece muchos recursos y enlaces de apoyo. Es muy recomendable que se una a un grupo de apoyo en su área.

Recursos

United Cerebral Palsy: <http://ucp.org/>

My Child at Cerebral Palsy:

<http://www.cerebralpalsy.org/> CP Family Network:

<http://cpfamilynetwork.org/>

The Friendship Circle Resources to Know About:

<http://www.friendshipcircle.org/blog/2013/11/06/20-cerebral-palsy-resources-you-should-knowabout/>

Discapacidad intelectual

Hay muchas causas posibles para que un niño tenga una discapacidad intelectual: problemas cromosómicos o genéticos, toxinas ambientales, consumo de alcohol o drogas por parte de la madre, preeclampsia, desnutrición, enfermedad, lesiones y más. No importa la causa, habrá limitaciones en:

- **Comportamientos adaptativos.** Descrito por primera vez en el Capítulo 2, los problemas con el comportamiento adaptativo suelen ser los más estresantes para los padres. Las habilidades adaptativas son aquellas que nos ayudan en nuestra vida cotidiana, como ser capaces de cuidarse (vestirse, mantenerse limpios), ser capaces de comunicarse adecuadamente con los demás y no verse abrumados por los cambios.
- **Funcionamiento intelectual.** Está relacionado con el

cociente intelectual, o C.I., del niño. Habrá límites para resolver problemas, comunicarse, tomar decisiones y usar la memoria. También afecta la capacidad de aprendizaje general de un niño.

Hay muchos signos de una discapacidad intelectual en un niño. Por ejemplo, a continuación, se incluye una lista simple de los Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades (CDC) con los signos más comunes de nivel leve y moderado de discapacidad intelectual. Los niños con niveles muy severos a menudo tienen complicaciones médicas y otros problemas a los cuales los padres deben ajustarse. Los niños con niveles severos de discapacidad intelectual pueden requerir gran cantidad de cuidado físico durante la mayor parte de sus vidas.

Signos comunes de discapacidad intelectual (adaptado de los Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades)

- Voltearse, sentarse, gatear o caminar tarde
- Hablar tarde o tener problemas para hablar
- Ser lento para dominar cosas como ir al baño, vestirse y alimentarse
- Tener dificultades para recordar cosas
- Tener problemas para ver los resultados de sus acciones
- Tener problemas para entender las reglas sociales
- Desarrollar problemas de comportamiento tales como rabietas explosivas
- Tener dificultad con la resolución de problemas o el pensamiento lógico

Las claves para criar a un niño con discapacidad intelectual incluyen paciencia, repetición, traducción y gozo cuando se logran pequeñas victorias. Vamos a abordarlos uno a la vez:

- **Paciencia:** Como se dijo anteriormente, su hijo puede tardar más en aprender algunos comportamientos adaptativos (cotidianos) o tareas escolares. Puede parecer que lo olvida, pero en realidad toma más tiempo para que la información entre en su "memoria a largo plazo". Trate de no frustrarse dándose cuenta de que no lo hace a propósito. Recuerde que su hijo también puede sentirse frustrado.
- **Repetición:** Al ir de la mano con la paciencia, puede esperar tener que dar la misma lección o instrucción una y otra vez.

Aunque a veces es frustrante, esto puede ayudar a su hijo a retener lo que aprende y tomar decisiones según su capacidad si se le repiten las lecciones con calma.

- **Traducción:** Esto significa que aprenderá a traducir el mundo en mensajes que su hijo pueda entender. De hecho, usted será el mejor traductor de su hijo. A la inversa, ayudará al mundo a entender a su hijo, ya que usted conocerá los pensamientos y necesidades de su hijo mejor que nadie.
- **Gozo:** Las alegrías de ver a su hijo aprender algo, retenerlo y mostrárselo a usted orgullosamente es increíble. Manténgase enfocado en lo positivo y celebre con su hijo. Ambos se lo merecen.

Recursos

American Association on Intellectual and Developmental Disabilities:

<http://aaidd.org/>

The Arc: <http://www.thearc.org/>

Center for Parent Information and Resources:

<http://www.friendshipcircle.org/blog/2013/11/06/20-cerebral-palsy-resources-you-should-know-about/>

South Florida Resource Center:

<http://www.sfptic.org/>

The Arc of Florida: <http://www.arcflorida.org>

Síndrome de Down

El síndrome de Down es una condición genética que causa retrasos en el desarrollo físico e intelectual. Ocurre en aproximadamente uno de cada 800 nacimientos vivos. Las personas con síndrome de Down tienen 47 cromosomas en lugar de los 46 habituales.

Los niños con síndrome de Down suelen ser más pequeños y su desarrollo físico y mental es más lento en comparación con los niños que no están afectados. La mayoría de los niños con síndrome de Down tienen una discapacidad intelectual de leve a moderada. Mientras que algunos no muestran signos de tener una discapacidad intelectual, otros pueden tener una discapacidad intelectual grave.

El síndrome de Down generalmente se identifica al nacer o poco después del nacimiento. Inicialmente, el diagnóstico se basa en las características físicas que se observan comúnmente en bebés con

este trastorno genético. Estos incluyen bajo tono muscular, un solo pliegue en la palma de la mano, un perfil facial ligeramente aplanado y una inclinación hacia arriba de los ojos. Este diagnóstico debe confirmarse mediante un estudio del cariotipo cromosómico que proporciona una visualización de los cromosomas agrupados por tamaño, número y forma. Este estudio se realiza al examinar las células de la sangre o del tejido. Como se indicó anteriormente, el diagnóstico también puede realizarse en base a exámenes realizados durante el embarazo.

Recursos

The Arc: <http://www.thearc.org/learn-about/down-syndrome>
National Association for Down Syndrome:
<http://www.nads.org/resources/facts-about-down-syndrome>

Síndrome de Prader-Willi

El Síndrome de Prader-Willi (PWS) afecta aproximadamente a una de cada 12.000 a 15.000 personas de ambos sexos y todas las razas. Si bien la causa de SPW es compleja, se sabe que el trastorno causa una obesidad que pone en peligro la vida de los niños. Las personas con SPW pueden tener un tono muscular bajo, desarrollo sexual incompleto y baja estatura. Las discapacidades intelectuales leves a moderadas son comunes, e incluso si la capacidad intelectual es promedio, casi siempre hay problemas de aprendizaje presentes. Los padres notan una sensación crónica de hambre, junto con un metabolismo que utiliza muchas menos calorías de lo que es común, lo cual puede llevar a una alimentación excesiva y compulsiva. Las personas con SPW también pueden tener problemas motores y sociales.

Criar a un niño con PWS tendrá algunos desafíos únicos en comparación con criar a un niño y adolescente con desarrollo típico. Claro, la mayoría de los adolescentes dirán que tienen un apetito insaciable, pero es probable que su hijo con SPW piense en la comida todo el tiempo. Es una obsesión impulsada genéticamente, y no debe subestimar su poder. Recuerde que es un impulso biológico; su hijo rara vez se sentirá lleno, y nunca por mucho tiempo. Después de que su hijo haya comido, querrá volver a comer, a menudo en cuestión de minutos. Usted puede esperar escuchar regularmente "¿Puedo comer ya?", "¡Tengo hambre!" Y "¿Ya es hora?" Puede ser frustrante, pero trate de

recordar cómo debe sentirse su hijo y cuánto estrés y ansiedad le causa a su hijo tener que preguntar por la comida todo el día.

Para reducir el riesgo de obesidad, es importante que a los niños con SPW se les enseñe la importancia de un estilo de vida saludable temprano en la vida. Administrar y prevenir la obesidad depende de tener una dieta sensata, modificar las conductas alimentarias y usar un plan de ejercicios. Sin embargo, los niños con SPW pueden no querer hacer ejercicio. Es importante mantener a su hijo activo a través de actividades divertidas que queman calorías. Además, es fundamental asegurarse de que la dieta sea baja en grasas saturadas y otras grasas "malas". ¡Pero tenga cuidado! No todos los "alimentos bajos en grasa" son realmente bajos en grasa, y hay muchos sustitutos de azúcares simples que se almacenan como grasa.

Sabemos que mantener a cualquier niño interesado en el ejercicio puede ser difícil. A continuación, damos algunas sugerencias para ayudar a los niños con SPW a hacer ejercicio felizmente:

- Visite diferentes áreas de juegos para diferentes experiencias.
- Use columpios para ayudarlos con su sentido del equilibrio.
- Use estructuras de barras para juegos infantiles para ayudarlos con su concentración, coordinación, equilibrio y habilidades para resolver problemas.
- Usa toboganes y toboganes de agua, ya que no solo son divertidos, sino que también requieren subir muchas escaleras para llegar a la cima.
- Use barras trepadoras para ayudarle a desarrollar la fuerza de la parte superior del cuerpo.
- Únase a un gimnasio de juegos o club Gymboree para aumentar las oportunidades de interacción social.

Los niños con SPW a menudo intentan esconder o atesorar comida. Su hijo puede discutir y volverse resistente o agresivo. Mantenerse firme, sabiendo que está manteniendo a su hijo saludable, es vital. También es importante apoyar a su pareja y a otros miembros de la familia para que se apeguen al plan. Usar gabinetes con llave y otros ajustes para mantener los alimentos fuera del alcance también ayudará. Asegúrese de elogiar, abrazar y recompensar a su hijo cuando coma bien y haga ejercicio. Comenzar temprano en la vida

puede construir hábitos positivos a largo plazo.

Recursos

Prader-Willi Syndrome Association: <http://www.pwsausa.org/>

International Prader-Willi Syndrome Organization:

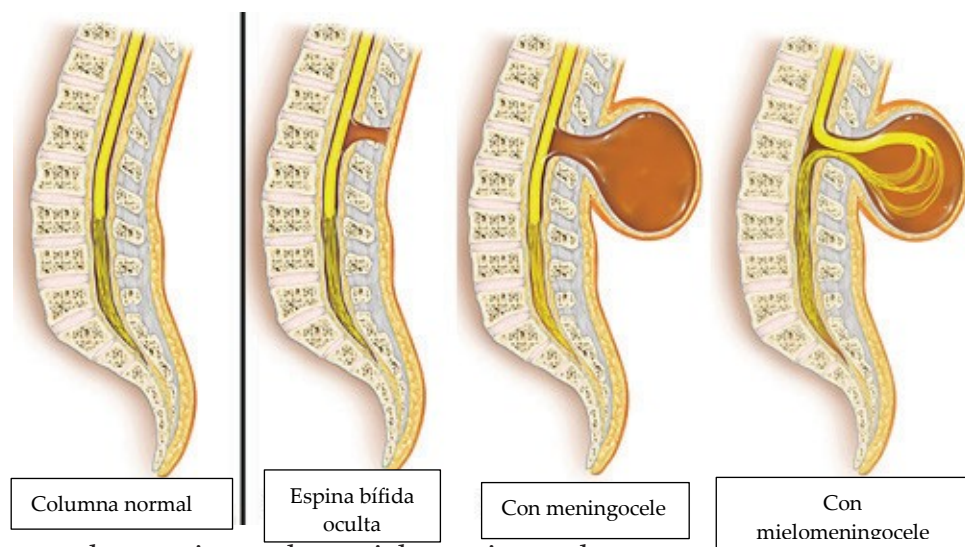
<http://www.ipwso.org/>

Espina bífida

La espina bífida ocurre cuando la columna vertebral de un bebé no se cierra durante el primer mes de embarazo, dejando una abertura permanente en la columna vertebral. Esto se llama déficit del tubo neural (NTD). Alrededor de 1,500 bebés nacen con espina bífida mielomeningocele, la forma más grave, cada año. La causa exacta de la espina bífida sigue siendo un misterio. Nadie sabe qué causa el cierre incompleto del tubo neural.

Los científicos sospechan que muchos factores pueden causar espina bífida, por ejemplo, genéticos, nutricionales y ambientales. Se sabe que una ingesta insuficiente de ácido fólico -una vitamina B común- en la dieta de la madre es un factor clave para causar espina bífida y problemas similares. Las vitaminas prenatales generalmente contienen ácido fólico y otros nutrientes importantes. De hecho, en 1992, el Servicio de Salud Pública de Estados Unidos recomendó que todas las mujeres en edad fértil consuman 400 microgramos (mcg) de ácido fólico diariamente para reducir el riesgo de un embarazo afectado por espina bífida y otros defectos del tubo neural (NTD). Desde que comenzó este requisito, cerca de 1,300 bebés nacidos cada año en Estados Unidos tendrían un NTD si las mujeres no hubiesen consumido ácido fólico.

Hay cuatro tipos de espina bífida: oculta, defectos del tubo neural



cerrado, meningocele y mielomeningocele.

1. **Oculta** es la forma más leve y más común en la que una o más vértebras (huesos de la columna vertebral) están malformadas. El nombre oculta, que significa “escondido” indica que una capa de piel cubre la abertura en las vértebras donde el hueso no se ha cerrado completamente alrededor de la médula espinal. Esta forma de espina bífida está presente en 10-20% de la población general. Raramente causa discapacidades o síntomas.
2. **Los defectos del tubo neural** cerrado son el segundo tipo de espina bífida. Esto incluye varios tipos de problemas en los cuales la médula espinal tiene una malformación de grasa, hueso o meninges (las tres membranas que cubren el cerebro y la médula espinal). En la mayoría de los casos, hay pocos o ningún síntoma; en otros, hay parálisis parcial y problemas urinarios e intestinales.
3. **Meningocele** es cuando una vértebra no se cierra alrededor de la médula espinal y el fluido espinal y las meninges empujan a través de una abertura vertebral. El bulto no contiene elementos cerebrales o elementos de la médula espinal y puede o no estar cubierto por una capa de piel. Algunas personas con meningocele pueden tener pocos o ningún síntoma. Otros pueden experimentar una parálisis completa con problemas de vejiga e intestinos. Para obtener ayuda para aprender a pronunciar esta condición, diríjase a:

<http://dictionary.cambridge.org/us/pronunciation/english/menigocele>.

4. **Mielomeningocele** ocurre cuando la médula espinal o los elementos neurales se exponen a través de la abertura en la columna vertebral, lo que resulta en una parálisis parcial o completa de las partes del cuerpo debajo de la abertura espinal. Esto puede ser tan grave que la persona afectada no puede caminar y puede tener problemas de vejiga e intestinos.

La historia de una madre

"Ojalá hubiera sabido que todos los condados de Florida tenían un programa de intervención temprana llamado Primeros Pasos para cada niño que nace con espina bífida, sin importar su forma. Primeros Pasos ayuda a coordinar un plan para ayudar a toda la familia que tiene un niño recién nacido o hasta los tres años y que corre el riesgo de tener un retraso en el desarrollo. Como madre con tres niños pequeños, fue una gran bendición que los terapeutas vinieran a nuestra casa a trabajar con toda nuestra familia para encontrar formas de ayudar a nuestro hijo a cumplir sus metas en lugar de arrastrarlo a otra oficina médica. Me dieron las herramientas para ayudar realmente a mi hijo y también me proporcionaron el conocimiento que necesitaba al afrontar a los médicos. Mientras estaba embarazada, averigüé mucho sobre los recursos en la comunidad, pero no escuché sobre Primeros Pasos. Cuando nació mi hijo, pensé que no calificaría para ningún programa por tener un ingreso promedio. CMS nos había dicho que no calificamos para ninguno de sus programas. Descubrí que a las 17 semanas de embarazo estaba embarazada de gemelos y que un bebé tenía espina bífida. Me reuní con muchos profesionales médicos y nadie me contó sobre Primeros Pasos... solo CMS, que se basa en los ingresos. Primeros Pasos no está basado en los ingresos. Estuve incluso en el hospital cuatro semanas antes del parto, y nadie mencionó Primeros Pasos. Para mi sorpresa, antes de que Andrew cumpliera dos meses, recibí una llamada de Primeros Pasos para preguntar si alguien podía ir a nuestra casa y conversar con nosotros sobre cómo darle a Andrew el mejor comienzo posible en la vida. Me sorprendió... alguien quería ayudarnos, y estaban queriendo ayudarnos sin que yo les fuera a tocar la puerta primero".

Criar a un niño con espina bífida dependerá de la gravedad de la discapacidad. Muchas personas, incluidos los niños, pueden tener

la forma más leve y nunca saberlo. Para otros, puede haber formas más graves con solo algunas complicaciones hasta complicaciones bastante severas. Los mayores problemas para la mayoría de los padres de un niño con espina bífida son el control de la vejiga y el control intestinal. Los problemas sociales con respecto a la aceptación causada por la vista y el olor de estos problemas son mucho mayores que otras limitaciones. Las personas que nacen con formas graves de espina bífida a menudo deben usar un catéter para vaciar la vejiga. Si no emplean este procedimiento, constantemente pierden orina en su ropa, alfombras, sofás, cama y ropa de cama. Deben vaciar su vejiga cada 4 horas, excepto por la noche cuando están durmiendo, para mantenerse secos. Además de las preocupaciones sociales, los impactos médicos pueden ser severos. Una persona con espina bífida corre riesgo de insuficiencia renal si se niega a usar un catéter. Esto puede causar daño irreversible debido al reflujo de riñón; básicamente, los fluidos tóxicos en la orina regresan al sistema, dañando los riñones.

Los jóvenes con espina bífida generalmente tienen un desarrollo intelectual normal. Tendrán el desarrollo emocional habitual y los problemas de los adolescentes. Los problemas relacionados con el enojo, los problemas con la adaptación, la dificultad para decidir quiénes son (identidad) y otros problemas normales del desarrollo probablemente serán más extremos ya que les toca ocuparse de los catéteres y otros problemas menos comunes para los adolescentes con desarrollo normal. Como padre, encontrará formas de apoyar a su hijo a cuidarse a sí mismo mientras se enfoca en sus habilidades.

Recursos

Spina Bífida Resource Center:

<http://www.spinabifida.net/> Spina Bífida

Association: <http://spinabifidaassociation.org/>

Center for Parent Information and Resources:

<http://www.parentcenterhub.org/repository/spinabifida/>

Center for Disease Control Living with Spina Bífida:

School Ages: <http://www.cdc.gov/ncbddd/spinabifida/school-age.html> Toddlers:

<http://www.cdc.gov/ncbddd/spinabifida/toddler.html> Infants:

<http://www.cdc.gov/ncbddd/spinabifida/infant.html>

OTRAS DISCAPACIDADES

Puede encontrar una lista de categorías de discapacidades de desarrollo con descripciones breves en el Apéndice A. Esto incluye las definiciones de la Ley de Educación para Individuos con Discapacidades (IDEA) para diagnósticos no cubiertos anteriormente.

Recurso

National Organization for Rare Disorders: <http://rarediseases.org/>

Una opinión experta

"Los padres de niños con discapacidades de desarrollo se dan cuenta que terminan volviéndose expertos en diversas áreas, que incluyen leyes y reglamentos, investigaciones y tratamientos, y los diversos tipos de especialistas que respaldan la salud de sus hijos".

Adaptado de Charisse Montgomery, Home Care CEO: A Parent's Guide to Managing In-home Pediatric Nursing

Capítulo 5:

Trastorno del espectro autista

Todos los niños con discapacidades de desarrollo necesitan apoyo y respeto por su individualidad, desafíos, fortalezas y contribuciones. La incidencia (el número de niños recién diagnosticados) de la mayoría de las discapacidades de desarrollo se ha mantenido relativamente constante en la última década. Sin embargo, ha aumentado el número de nuevos casos de niños diagnosticados con autismo y trastornos relacionados (ahora llamado trastorno del espectro autista o TEA) a un ritmo alarmante. Actualmente, se cree que TEA ocurre en 1 de 68 nacimientos, un aumento enorme de aproximadamente 1 en 30,000 nacimientos hace un par de décadas. Los varones son mucho más propensos a ser diagnosticados en el espectro por una condición diferente al síndrome de Rett, que afecta casi exclusivamente a las niñas.

¿QUÉ ES EL TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA (TEA)?

Ha habido algunos cambios en el diagnóstico del trastorno del espectro autista. Muchos padres todavía escuchan acerca de los cinco trastornos bajo el paraguas de TEA que se presentan en el Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales, 4.^a edición (DSM-IV). La idea de un "Espectro" surgió en base a una investigación que mostró similitudes en las causas, síntomas y resultados para diversas discapacidades. El espectro DSM-IV incluye tres subtipos de autismo y otras dos afecciones que comparten algunos factores.

1. Autismo (o trastorno autista)
2. Síndrome de Asperger (o Asperger)
3. Trastorno generalizado del desarrollo no especificado (PDDNOS), a veces denominado "autismo atípico"
4. Síndrome de Rett (o Trastorno de Rett)
5. Trastorno Desintegrativo Infantil (CDD)

Algunos profesionales todavía los usan, y el uso de "autismo" y "Asperger" es bastante común. Más adelante en este capítulo, discutiremos cómo se ha descrito el trastorno del espectro autista desde 2013 en la quinta edición del DSM (DSM-V).

Si bien cada niño es diferente, sin importar cómo se está desarrollando, y existen diferencias en las diversas discapacidades del espectro, existen cuatro factores que han sido consistentes en

los niños con el espectro a lo largo de décadas de investigación:

1. Los desafíos del desarrollo comienzan antes de los 2,5 a los 3 años de edad
2. Se muestran problemas de desarrollo social que tienen una serie de características especiales que no son coherentes con el nivel intelectual del niño
3. El desarrollo del lenguaje se retrasa o es atípico de maneras predecibles que tampoco son coherentes con el nivel intelectual del niño
4. Mala adaptación y el niño se altera fácilmente con los cambios, insistiendo en que todo permanezca igual, incluyendo posibles movimientos repetitivos o patrones de juego, mostrando una resistencia agresiva al cambio

A continuación, se describen brevemente los trastornos en las discapacidades descritas del DSM-IV.

Autismo o trastorno autista

El trastorno autista es un trastorno neurológico y del desarrollo que generalmente aparece en los primeros tres años de vida. Un niño con autismo parece vivir en su propio mundo, mostrando a menudo poco interés en los demás o en cómo interactuar con los demás de la manera esperada. El enfoque de un niño con autismo está en una rutina constante e incluye un interés en repetir comportamientos extraños y peculiares. Los niños con autismo a menudo tienen problemas de comunicación, tienden a evitar el contacto visual y muestran limitado apego a los demás.

Causas y riesgos del autismo de CDC

- La mayoría de los científicos están de acuerdo en que los genes son uno de los factores de riesgo que pueden hacer que una persona sea más propensa a desarrollar TEA.
- Los niños que tienen un hermano con TEA corren un mayor riesgo de tener también TEA.
- El TEA tiende a ocurrir más a menudo en personas que tienen ciertas afecciones genéticas o cromosómicas, como el síndrome de X frágil o esclerosis tuberosa.
- Tomar medicamentos recetados con ácido valproico y talidomida durante el embarazo, ha sido relacionado con mayor riesgo de TEA.
- Existe alguna evidencia de que el período crítico para desarrollar TEA ocurre antes, durante e inmediatamente después de nacer.
- Los niños nacidos de padres mayores corren mayor riesgo de tener TEA.

Síndrome de Asperger

Las personas con síndrome de Asperger, o Asperger, a menudo se consideran torpes, aisladas y tímidas y tienen un comportamiento excéntrico en la infancia. Siempre hay problemas en la comunicación verbal y no verbal, aunque puede diferir en grado. Aunque se entiende, su habla puede sonar peculiar debido a una extraña elección de palabras o tonos. La torpeza en el movimiento es común, especialmente los movimientos mayores como caminar. Las personas con Asperger generalmente tienen un número limitado de intereses. Esto a menudo no deja lugar para intereses más comunes, y sus intereses pueden no ser siempre apropiados para la edad, por ejemplo, coleccionar autos de juguete hasta bien entrada la edad adulta. Otros ejemplos reales de personas con Asperger son intereses en trenes, literatura francesa, perillas de puertas y bisagras, capuchinos, meteorología, astronomía e historia.

Trastorno generalizado del desarrollo no especificado (PDD-NOS)

El trastorno generalizado del desarrollo es una categoría general que se utiliza para describir un patrón de diferencias de comportamiento en la relación social, comunicación y atención o interés. Los niños que demuestran una serie de características o síntomas en estas tres áreas, y cuyos problemas no se explican mejor con otros diagnósticos, pueden recibir un diagnóstico de PDD. Este diagnóstico también se puede aplicar si el niño exhibe una variedad de síntomas asociados con el autismo, pero en un patrón inusual.

Síndrome de Rett

El síndrome de Rett es un trastorno del neurodesarrollo que afecta a las niñas casi exclusivamente. El síndrome de Rett comienza con un crecimiento y desarrollo temprano normal, pero es seguido por una desaceleración del desarrollo, pérdida del uso intencional de las manos, movimientos distintivos de las manos, disminución del crecimiento del cerebro y la cabeza, problemas para caminar, convulsiones y discapacidades intelectuales. Se estima que el síndrome de Rett afecta a una de cada 10,000 a 15,000 nacimientos de niñas vivas en todos los grupos raciales y étnicos en todo el mundo. Dado que el trastorno se produce de forma espontánea en la mayoría de las personas afectadas, a pesar de que se trata de un trastorno genético, el riesgo de que una familia tenga un segundo

hijo con el trastorno es inferior al 1%.

Trastorno desintegrativo infantil

CDD también se conoce como síndrome de Heller. Es una condición muy rara en la cual los niños se desarrollan normalmente por lo menos hasta los dos años o hasta los cuatro años, pero luego tienen una pérdida severa de habilidades sociales, de comunicación y de otro tipo. A diferencia del autismo, alguien con DDC muestra una pérdida grave de habilidades después de varios años de desarrollo normal, con una pérdida de habilidades más dramática que la de un niño con autismo.

La mayoría de las personas en el espectro son diagnosticadas con autismo o Asperger. Si se descubre que su hijo tiene TEA, es probable que usted esté muy ansioso, confundido y no sepa qué hacer. Tal vez se pregunte "¿Por qué mi hijo?" y "¿Por qué tantos niños ahora comparado con antes?". Tal vez se pregunte, si ha notado algunos de los comportamientos descritos anteriormente, cómo obtener un diagnóstico. Puede que no esté seguro y se pregunte cuáles son las "banderas rojas" para el TEA. O tal vez ya se haya enterado de que su hijo está en el espectro y quiera saber qué significa eso para su familia. Con suerte, responderemos algunas de sus preguntas en las siguientes secciones.

EL DSM-V Y TEA

El diagnóstico desde 2013 ha dejado de utilizar diferentes nombres de diagnóstico y concentrarse en áreas problemáticas comunes y observar el nivel de deterioro (el nivel de gravedad). Los cambios recomendados por la Asociación Americana de Psiquiatría para los criterios del DSM-V para TEA son un mejor reflejo del estado del conocimiento sobre el autismo. Se cree que un único trastorno sombrilla mejorará el diagnóstico de TEA sin disminuir la precisión de un diagnóstico. El nuevo criterio también pregunta si hay problemas de acompañamiento como deterioro intelectual o lingüístico. Las dos áreas principales de evaluación incluyen:

1. **Dificultad de la persona con el uso social de la comunicación verbal y no verbal.** Las personas con TEA tienden a tener déficits de comunicación, como responder inapropiadamente en las conversaciones, interpretar incorrectamente las señales no verbales (lenguaje corporal) o tener dificultad para construir amistades adecuadas a su

edad.

- 2. Grado de la presencia de patrones de conducta, intereses o actividades restringidos y repetitivos.** Las personas con TEA pueden ser demasiado dependientes de las rutinas, muy sensibles a los cambios en su entorno o intensamente centradas en elementos inapropiados.

Hay varios ejemplos de síntomas en cada área principal de evaluación. Cada síntoma presente se evalúa por su nivel de gravedad, utilizando una escala de tres puntos que identifica la cantidad de apoyo necesario. Los síntomas para cada individuo caerán en un continuo, con algunos individuos mostrando síntomas leves y otros con síntomas más severos. Este espectro permite a los médicos tomar en cuenta las variaciones en los síntomas y comportamientos de persona a persona.

Según los criterios del DSM-V, las personas con TEA deben mostrar síntomas desde la primera infancia, incluso si esos síntomas no se reconocen hasta más adelante. Este cambio de criterio fomenta el diagnóstico precoz de TEA, pero también permite que las personas, cuyos síntomas pueden no ser plenamente reconocidos hasta que las demandas sociales excedan su capacidad, reciban el diagnóstico. Este es un cambio importante de los criterios del DSM-IV, que se orientó hacia la identificación de niños en edad escolar con trastornos relacionados con el autismo, pero no era muy útil para diagnosticar a niños más pequeños.

AUMENTO EN EL NÚMERO DE DIAGNÓSTICOS EN LA ÚLTIMA DÉCADA

¿Por qué el gran aumento en la cantidad de niños diagnosticados con el espectro? Esa es una pregunta natural para los padres de un niño con TEA y para cualquier persona que planea convertirse en padre. Ha habido muchas respuestas a esta pregunta, pero solo dos encontraron cierta coherencia en la investigación:

1. Que la verdadera cantidad de niños con autismo está aumentando debido a una causa ambiental
2. Que el aumento en los números se debe principalmente a un mayor monitoreo y cambios en la definición del autismo

Miremos el primero. Las causas ambientales serían toxinas, contaminantes, colorantes en los alimentos y otros. Existe evidencia limitada sobre los colorantes y otros problemas alimenticios, por ejemplo, el gluten, pero debe aprender y decidir con qué se siente

cómodo usted para alimentar a su hijo. Esto incluye la dieta de la madre antes y durante el embarazo, después del embarazo si amamanta y la dieta del niño en el futuro. Existe evidencia sugerente sobre alimentos y colorantes, pero no hay nada concreto basado en una investigación sólida. Del mismo modo, la información sobre toxinas y contaminantes no está clara. Es cierto que mucha exposición al plomo puede causar discapacidades intelectuales, pero el vínculo de las toxinas y contaminantes con el TEA es mucho menos claro.

Es posible que se pregunte: "¿Qué pasa con las vacunas?". Puede haber discusiones (o incluso argumentos) sobre si existe un vínculo entre las vacunas y el autismo. La principal evidencia del supuesto vínculo entre las vacunas y el autismo fue que el número de diagnósticos de autismo aumentó dramáticamente al mismo tiempo que el número de vacunas administradas rutinariamente a los niños aumentó en la década de 1990. También hubo un aumento repentino en los casos de autismo debido a un conservante contaminado con mercurio (timerosal), que ya no se usa en las vacunas infantiles de rutina, y que se usó en ese tiempo. **El hecho de que dos cosas sucedan más o menos al mismo tiempo no significa que una haya causado la otra.** Esto es como decir que la cantidad de casos de gripe en personas aumentó al mismo tiempo que más personas obtuvieron teléfonos inteligentes en una comunidad, por lo que los teléfonos inteligentes causaron la gripe. La evidencia es clara de que las vacunas previenen muchas enfermedades infantiles que podrían tener efectos muy graves en los niños. Como padre, debe tomar decisiones sobre las vacunas basadas en la evidencia, el consejo de su médico y sus propias creencias.

La segunda razón para el aumento de TEA es el cambio en la definición del autismo y el aumento en la capacidad de los médicos y otros profesionales para detectar nuevos casos (mejor diagnóstico, pruebas, informes, etc.). Un buen ejemplo serían los cambios del DSM-IV al DSM-V mencionados anteriormente. **Cada vez que amplía una categoría, es probable que aumente el número de personas que encajan en esa categoría.** Por ejemplo, en un estudio de 1980 se encontró que el 25% de los adultos que fueron diagnosticados con trastorno del lenguaje del desarrollo habrían sido diagnosticados con TEA hoy bajo los criterios del DSM-V (Bishop 2008).

Recursos

CDC Facts about ASD:

<http://www.cdc.gov/ncbddd/autism/facts.html#ref>

DIAGNOSTICAR ES COMPLICADO

No hay forma de evitar el hecho de que diagnosticar a un niño con TEA y decidir la mejor manera de ayudar al niño y a su familia es complicado. **No hay una prueba de diagnóstico específica para TEA.** En cambio, un profesional utilizará una serie de métodos para diagnosticar comparándolos con los últimos criterios que analizan la capacidad social, comunicación (lenguaje), comportamientos (especialmente la repetición) y síntomas sensoriales (consulte el Capítulo 6). El profesional puede (tomado de las mejores prácticas de la Clínica Mayo):

- Observar a su hijo y preguntarle a usted cómo las interacciones sociales, las habilidades de comunicación y el comportamiento de su hijo se han desarrollado y cambiado con el tiempo.
- Dar a su hijo pruebas que cubran el habla, lenguaje, nivel de desarrollo y problemas sociales y de comportamiento
- Presentar interacciones sociales y de comunicación estructuradas a su hijo y calificar su desempeño
- Incluir otros especialistas para hacer un diagnóstico
- Recomendar pruebas genéticas para identificar si su hijo tiene un trastorno genético como el síndrome de X frágil

Recursos

Mayo Clinic Autism Tests and Diagnosis:

<http://www.mayoclinic.org/diseases-conditions/autism-spectrum-disorder/basics/tests-diagnosis/con20021148>

BANDERAS ROJAS DEL TEA

Las banderas rojas o señales de alarma indican que TEA **puede** estar presente. Incluso se vacila mencionar las banderas rojas, ya que muchas banderas rojas pueden estar relacionadas con otros problemas. Sin embargo, como padre, es probable que escuche acerca de estas "banderas rojas" si va a evaluar a su hijo. Esta es la

razón por la cual se necesita un profesional calificado para determinar si las banderas rojas que su hijo está demostrando son, de hecho, las de TEA. Hay numerosas listas de diferentes organizaciones las cuales tienen muchas banderas en común. Algunas listas tienen categorías generales, de comunicación, de comportamiento, sociales, de inteligencia, sensoriales y motoras. A continuación, después de los recursos, hay enlaces a sitios sobre las banderas rojas y otra información.

Recursos

CDC Signs and Symptoms of TEA: <http://www.cdc.gov/ncbddd/autism/signs.html>

Children's Therapy and Resource Center:

<http://www.kamloopschildrenstherapy.org/autism-red-flags-preschool>

Autism Speaks: <https://www.autismspeaks.org/what-autism/learn-signs>

TEA Y LA FAMILIA

Casi todos los padres que han tenido un hijo diagnosticado con el espectro recuerdan cierto sentido de incredulidad, pánico y tristeza. Como padre, puede sentir lo mismo. Puede preguntarse sobre la capacidad de su hijo para convertirse en un adulto independiente, hacer amigos o tomar decisiones importantes en la vida. Puede preocuparse por las cuentas a pagar el fin de mes. Quizás se pregunte qué tan bien se lleva su hijo con TEA y sus otros hijos que tienen un desarrollo típico.

Estar preparado es la clave. Lea los siguientes datos y comience a pensar cómo se adaptarán usted y su familia. No se entristezca ni se asuste por esto. A medida que tratamos de ser alentadores, también estamos tratando de prepararle. Muchos padres con un niño con el espectro contribuyeron a esta guía, y todos están alegres con sus hijos. El concepto que todos compartieron fue que la planificación es fundamental, pero también saber que a veces los planes no funcionan y se tiene que actuar en el momento.

- Los padres de niños con TEA tienen más cargas de cuidado (como es de esperar), más límites de tiempo y actividades y tienen mayor probabilidad de dejar sus trabajos debido a problemas de cuidado infantil (Lee et al., 2008). *¿Cómo planeas compartir las responsabilidades, así como los buenos momentos y la alegría?* (Los capítulos 9, 11, 14 y 17 le ayudarán con estas preguntas).

- Los padres de personas con el espectro tienen mayor riesgo de tener problemas físicos y emocionales comparado con los padres de niños sin discapacidades (Bromley, Hare, Davison & Emerson, 2004) o comparado con niños que tienen otras discapacidades (por ejemplo, Down síndrome) (Allen, Lowe, Moore & Brophy, 2007).
- El estrés y la depresión son un riesgo para los padres. Si bien el apoyo puede reducir el estrés y la depresión, una preocupación clave para los padres es lo que se conoce como "proliferación del estrés" (Benson, 2006). Esta es la tendencia del estrés a acumularse y acumularse. Por ejemplo, el estrés de lidiar con las conductas de su hijo con TEA puede acumularse con el estrés laboral y hacerle sentir peor.

Sabemos que esto suena aterrador, pero con buena planificación y cuidándose a sí mismo (el enfoque del Capítulo 10), estará bien. A continuación, presentamos algunos consejos para ajustar a su familia a tener un niño con TEA:

- No permita ser ignorado por los profesionales involucrados en el diagnóstico y tratamiento que encuentra al comenzar su trayectoria. Como padre, usted es el miembro más importante del equipo.
- No confíe en información errónea ni se estrese aún más probando un montón de remedios no comprobados. Los padres a menudo intentarán muchas cosas por pura frustración. De hecho, en un estudio, 71 padres de niños con el espectro confirmaron que habían usado un promedio de seis tratamientos alternativos con un rango de 0 a 27 (Harrington, Patrick, Edwards & Brand, 2006). Para muchos, esto significó un alto costo con poca ganancia.
- Tome medidas para obtener tiempo libre (llamado relevo). Incluso una hora ha demostrado ser muy rejuvenecedora.
- Esté dispuesto a hablar sobre cualquier necesidad que no se esté cumpliendo. Ser fuerte está bien, y mantener una actitud positiva es imprescindible, pero ser demasiado fuerte puede causarle recargo y agotamiento.
- ¡Busque ayuda! Hay muchos grupos de apoyo y organizaciones de servicios que pueden ayudarlo. Las necesidades de servicios no satisfechas más comunes son información sobre servicios, servicios de apoyo familiar y cuidado de relevo. Comience temprano, busque y mantenga un registro de la información de apoyo y servicio. Los grupos de apoyo y servicios similares a menudo pueden

cambiar de ubicación, por lo que planee volver a verificar cada cierto tiempo.

- No tema fomentar una relación entre su hijo con TEA y sus otros hijos. La conexión constante, el espacio compartido y el contacto continuo entre ellos pueden ayudar a su relación y apoyarles.

Recursos

Center for Autism and Related Disorders (CARD): <http://florida-card.org/> Autism Web: <http://autismweb.com/>

*“Si conoces a una persona con autismo, entonces
solo has conocido a una persona con autismo”.*

- Donna Hagan, Healthy Start Jefferson, Madison and Taylor

Capítulo 6: Comprensión de problemas sensoriales

Al ver, tocar, oler, probar u oír, está usando sus sentidos. Los niños experimentan el *aporte sensorial* (por ejemplo, escuchar y ver) como una parte natural del desarrollo. El sistema nervioso central y el cerebro de su hijo procesan automáticamente la información como la vista, el oído y otros sentidos. Luego, él o ella reacciona automáticamente, por ejemplo, un reflejo o pensar en una respuesta. A veces la idea es muy rápida o está en "piloto automático". ¿Has visto a un niño mirando algo en la televisión, tener sed y apenas darse cuenta de agarrar el vaso para tomar algo? ¿O escuchar el timbre de la puerta y tener que responder con un comportamiento más complejo y levantarse para ir a abrir? Esto se llama procesamiento sensorial. Cuando su hijo tiene capacidad de detectar la información entrante y responder de manera adecuada, se dice que tiene "integración sensorial".

La integración sensorial se refiere a la capacidad de recibir información a través de todos los sentidos y procesar esta información con respuestas apropiadas. Las sensaciones trabajan juntas para proporcionar al cuerpo una imagen descriptiva del mundo y nuestro lugar en él.

LOS SENTIDOS

La mayoría de nosotros hemos oído hablar de los cinco sentidos. ¿Pero sabía que en realidad hay algunos más?

- **Tacto**, es el primer sentido que se desarrolla e incluye la capacidad de sentir en todo el cuerpo. Incluye el tacto externo (por ejemplo, recoger un juguete) e interno (por ejemplo, la experiencia de indigestión o calambres). Diferentes "sensores" en el cuerpo envían información al cerebro sobre la presión, temperatura, dolor y textura.
- **Vista**, se compone de sus dos ojos trabajando juntos. La atención visual es poder ver algo durante un período de tiempo. Un examen de la vista es parte de la mayoría de las

evaluaciones que se hacen a los niños con discapacidades de desarrollo.

- **Audición o sonido**, es un sentido que comienza en el mundo amortiguado del útero. Al crecer, aprendemos a prestar atención a algunos sonidos e ignorar otros. Los niños más sensibles a frecuencias específicas pueden tener un problema subyacente.
- **Gusto** y olfato están fuertemente relacionados; ambos son necesarios para disfrutar (o no disfrutar) de diferentes sabores. Procesamos cinco sabores: salados, dulces, agrios, amargos y umami (sabroso).
- **Olfato**, es el activador de la memoria más poderoso. Podemos detectar más de 10,000 aromas diferentes.

A continuación, presentamos algunos sentidos con los que quizás no esté tan familiarizado...

- **Vestibular** es el sentido de "equilibrio". Se basa en el oído interno para informarnos sobre el movimiento y la gravedad.
- **Propioceptivo**, o el sentido de "conciencia del cuerpo", nos dice dónde estamos en el espacio a través del aporte de los músculos, articulaciones y tejido conectivo. Nos permite movernos y saber dónde está nuestro cuerpo en la oscuridad.
- **Interoceptivo** es un sentido interno del cuerpo que detecta cambios en la frecuencia cardíaca, la presión arterial, el hambre, la sed, las sensaciones intestinales y las sensaciones de la vejiga.

LOS PROBLEMAS SENSORIALES NO SON TAN RAROS COMO USTED CREE

Lo difícil de notar y diagnosticar los problemas sensoriales es que pueden ser sutiles, y algunos pueden ser causados por otras cosas además de los déficits sensoriales. Se requiere un profesional, a menudo un terapeuta ocupacional, para determinar qué son y cuáles no son problemas sensoriales. Todos tenemos preferencias sobre lo que nos gusta escuchar (como la música), ver, probar, comer y sentir. La información sensorial se convierte en un problema cuando interfiere con la vida diaria o cuando es algo con lo que una persona se siente incómoda. Por ejemplo, cualquiera puede sentirse incómodo al rodar cuatro metros abajo mientras sube la ladera de una colina. Sin embargo, la mayoría de las

personas no se sienten incómodas si sus pies dejan el suelo por un momento cuando suben escaleras. Otro ejemplo es que podemos esperar tener ocasionalmente problemas para dormir, pero tener problemas constantes de no poder dormir o permanecer dormido pueden tener muchas causas, incluyendo problemas de integración sensorial. Estar bien integrado es el estado normal para la mayoría de las personas. Los niños con discapacidades de desarrollo y problemas sensoriales son al revés: están bien integrados solo por muy poco tiempo.

BANDERAS ROJAS DE LOS DESAFÍOS SENSORIALES

Los niños diagnosticados con TEA y otras discapacidades de desarrollo a menudo tienen desafíos sensoriales. Algunos niños con retraso en el desarrollo también pueden tener problemas sensoriales. Pueden ser más o menos sensibles al ambiente que otras personas. Estas sensibilidades pueden afectar cómo suenan, sienten, huelen o miran las cosas. Incluso pueden relacionarse con la temperatura. Por ejemplo, algunos niños son muy sensibles a las temperaturas y pueden agitarse cuando juegan afuera si tienen calor. Alternativamente, es posible que no sientan frío y prefieran usar pantalones cortos todo el año.

Evitar el contacto visual puede deberse a la timidez o a un problema sensorial. Un niño puede atorarse fácilmente o separar su comida y comer una cosa a la vez debido a la textura, temperatura u otros problemas. Un niño puede evitar escalar, saltar o estar en terreno irregular. Un niño puede tener dificultades con el nivel de ruido en un aula o tienda, o puede ser incapaz de tolerar la sensación de ciertas telas o el olor de un tipo particular de comida. Un niño puede ponerse constantemente molesto cuando se le peina o más bien desea sentir mucha presión, por ejemplo, estar envuelto en una manta como un taquito o siempre usar mangas gruesas y largas.

Un niño puede retrasarse en la integración de sus sentidos, puede tener un verdadero trastorno del procesamiento sensorial o puede tener un problema sensorial como parte de un trastorno del desarrollo. Como padre, esto puede ser abrumador y confuso. No está solo. A muchos profesionales les resulta difícil determinar la gravedad del problema. Con tiempo y comprensión, generalmente se encuentran soluciones.

SUGERENCIAS SOBRE QUÉ HACER SI TIENE

SOSPECHAS DE DESAFÍOS SENSORIALES

Para los padres, decidir si su hijo tiene un problema sensorial es como resolver un misterio. Si cree que su hijo tiene un problema sensorial, hay algunas cosas que puede hacer. Debe hacer una cita con un profesional para una evaluación. Si su hijo aún no tiene tres años, puede obtener una evaluación gratuita en la oficina local de Primeros Pasos. Asegúrese de recopilar información antes de la evaluación, para que pueda informar completamente a los profesionales. Verá que las preguntas que figuran a continuación tienen que ver con el comportamiento. El comportamiento de un niño indica a los profesionales sobre un problema sensorial, un problema de comportamiento o ambos. Escriba sus respuestas a lo siguiente:

- ¿Qué, tan específicamente como sea posible, le preocupa sobre el comportamiento de su hijo?
- ¿Cuánto tiempo ha durado el comportamiento?
- ¿Cuándo empezó?
- ¿Ha cambiado de alguna manera recientemente? Por ejemplo, ¿se ha vuelto más o menos frecuente?
- ¿El comportamiento es el mismo en diferentes lugares (hogar, guardería, tienda de comestibles)?
- ¿Qué tan predecible es el comportamiento? ¿Cuáles son los desencadenantes, es decir, solo ocurre con ciertas personas, en ciertos lugares, cuando se realizan ciertas actividades o en determinados momentos?

Una excelente guía que brinda actividades de integración sensorial fue escrita por dos terapeutas ocupacionales de Florida. El libro es *Advance My Baby: The Ultimate Secrets of Your Baby Birth to 3 Years* (Tarver & Martin 2011). Descubrirá que muchas de las actividades del libro ayudarán a su hijo a integrar más plenamente sus sentidos y el grado en que usted y su hijo podrán disfrutarlo. Dar masajes a su bebé, frotarlo con crema corporal, jugar con juguetes de luces, cantarle a su bebé, columpiarlo, mecerlo y nadar son actividades de integración sensorial. Para los niños mayores, los paseos en bicicleta, peleas de almohadas, frotarlos con la toalla después del baño, juguetes para apretar, y jugar con arcilla o plastilina son actividades comunes.

¿Qué me preocupa?

*¿Por cuánto tiempo
ha estado sucediendo esto?
¿Cuándo parece suceder esto?*

CREAR UN ENTORNO SENSORIAL EN SU HOGAR

En primer lugar, es muy importante aprender qué experiencias sensoriales son agradables para su hijo. Incluir un profesional, generalmente un terapeuta ocupacional, en el diseño de su "área sensorial" puede ayudarlo a elegir. Asegúrese de preguntarle al terapeuta si ha recibido capacitación en la creación de un entorno sensorial. La construcción de un entorno sensorial ayuda a un niño a ser más independiente a medida que crece. No se preocupe, puede construir un área sensorial sin romper el presupuesto. No necesita toda una habitación, aunque algunas personas se las ingenian para apartar una habitación sensorial completa. Lo principal de un área sensorial es que el niño pueda explorar y tomar decisiones basadas en lo que el niño siente que necesita en ese momento. Tenga en cuenta que su objetivo es ayudar a su hijo a involucrar diferentes partes de su cerebro en un entorno seguro.

Hay algunas cosas que debe y no debe hacer para crear un área sensorial (adaptada de Maureen Wallace y otros, por ejemplo, <http://www.sheknows.com/parenting/articles/1014235/sensory-processing-disorders-create-a-multi-sensory-experience-room>):

HACER...

- Incluya diferentes objetos y áreas que sean seguros y duraderos, dándole a su hijo opciones que promuevan la autodeterminación.
- Incluya espejos para multiplicar el área sensible, pero asegúrese de que sean seguros y no abrumadores.
- Asegúrese de tener tubos sensoriales, los cuales son tubos de plástico grandes a través de los cuales los niños pueden gatear. Es importante tenerlos en diferentes colores si se usa más de un tubo. Esto puede ser sustituido por una o más carpas para que el niño pueda encerrarse y/o ser abrazado. La idea es tener un "fuerte" seguro para el niño.
- Use luces de colores diferentes con diferentes intensidades. Un simple interruptor de atenuador puede ayudar. Si es posible, incluya un proyector con luces que se mueven lentamente en la pared. Asegúrese de que la luz se mueva de izquierda a derecha, de la forma en que leemos. Tener un tablero con diferentes interruptores y luces le da control al niño. Intente evitar luces fluorescentes u otras luces que no coincidan con la luz natural del exterior. Las lámparas

de lava también son geniales.

- Mantenga un cubo de juguetes simples, por ejemplo, pelotas, cepillos o bloques. Diferentes texturas, objetos duros a suaves y diferentes colores son importantes.
- Use olores. Presente los aromas que ha descubierto que no distraen ni molestan a su hijo. Cambie los aromas después de algunos días.
- Mantenga el área suave y acolchada para evitar lesiones si su hijo se resbala o cae. Tenga más de un nivel, provea algo a su hijo para subir de manera segura. Asegúrese de que haya áreas suaves para relajarse. A los niños les encantan las sillas esponjosas.
- Recuerde usar sonidos, asegurándose de usar diferente música en diferentes volúmenes. Una vez que determine qué música tolera su hijo, es fácil usar teléfonos y tabletas para crear listas de reproducción con diferente música. Cambie las cosas de vez en cuando para ver si la tolerancia de su hijo está creciendo. Asegúrese de que la música sea solo instrumental. Sin voces ni canto.

NO...

- Exagere. Un poco puede hacer mucho, y siempre puede agregar más en el futuro. Un área sensorial está destinada a ayudar a calmar al niño, regularlo e integrar sus sentidos.
- Anime al niño a explorar. Guíelo de la mano o mostrándole. Trate de no hablar mucho.
- Use el espacio como una niñera. Sin embargo, si su hijo entra voluntariamente al área para relajarse o jugar, está bien.

Recursos

Sensory Processing Disorder: <http://www.sensory-processing-disorder.com/>

Sensory Integration/Sensory Processing Disorder:
http://www.brighttots.com/sensory_integration.html

Signs and Symptoms of Sensory Processing Disorder:
<http://www.brainbalancecenters.com/blog/2012/04/signs-and-symptoms-of-sensoryprocessing-disorder/>

The American Association of Multi-Sensory Environments:
<http://www.aamse.us/>

The MORGAN project and MORGAN's Place: Es una organización en Melbourne, Florida que tiene una instalación que permite a los niños experimentar diferentes interacciones sensoriales. El sitio web tiene recursos para los padres (<http://themorganproject.org/>).

Libros Sugeridos:

- *Advance My Baby* by Paula Tarver and Jeanne Martin
- *Raising a Sensory Smart Child* by Lindsey Biel
- *The Out-of-Sync Child* by Carol Kranowitz

Capítulo 7:

Desafíos de salud mental y apego

El apego y el vínculo entre un padre y un hijo son vitales para el desarrollo social, emocional, lingüístico y cognitivo. Ya sea que el niño tenga un retraso en el desarrollo, una discapacidad o un desarrollo típico, la forma en que un padre cuida de un niño muy pequeño tiene un impacto significativo en la salud emocional de ese niño. Al mismo tiempo, algunos padres tendrán padres distantes que fueron malos modelos de cómo ser un padre receptivo y afectuoso. En este capítulo, hablamos sobre la importancia de la relación entre padres e hijos. También abordaremos lo que puede hacer para fomentar el vínculo más fuerte posible con su hijo.

ENTENDER LA SALUD MENTAL INFANTIL

Como adultos, tendemos a pensar en la salud mental como algo dentro de nosotros. Aunque sabemos que otros pueden influir en cómo nos sentimos, aun así, tenemos control de nuestra salud mental. Para los bebés y niños pequeños, la salud mental apenas comienza. Se está desarrollando con la ayuda de otros, principalmente de usted, el padre. La salud mental infantil se basa en la creencia de que el crecimiento ideal ocurre dentro de las relaciones de crianza. Por lo tanto, la relación entre el bebé y el padre es la piedra angular del futuro desarrollo social y emocional.

El apego y el vínculo no son lo mismo, pero están relacionados. El apego es buscar estar con alguien que nos consuele, proteja y calme. Un niño se apega al padre como su principal fuente de amor, consuelo, cuidado y supervivencia. Aunque el padre también está unido al niño, es diferente, ya que el padre es el fuerte. Este vínculo del padre con el niño es el instinto de proporcionar comodidad y protección. Cada vez que responde a las demandas de su hijo pidiendo comida, limpieza, calma o juego, está protegiendo a su hijo, fortaleciendo sus lazos y fortaleciendo sus apegos.

Como adulto, sabe que algunos adultos son más fáciles de entender y acompañar que otros. Del mismo modo, los bebés y niños pequeños que son realmente activos, difíciles de abordar, retraídos o difíciles de comprender pueden hacer que la crianza sea más desafiante. Un niño desafiante no significa que no sea un niño sano. La salud mental infantil es un producto de la relación entre el padre y el niño, así como del temperamento del niño. El temperamento es la forma típica en que una persona reacciona o se

comporta. Como adultos, nos pueden catalogar de sociales o tímidos. Del mismo modo, un bebé puede ser considerado fácil o difícil. El nivel de actividad, los ritmos biológicos de comer, dormir, eliminar, malhumor/tipo de humor, distracción y otros factores son partes del temperamento.

EL PAPEL CRÍTICO DE LOS PADRES

Un niño tiene una necesidad innata de apegarse a una persona principal. Cuando somos bebés, la forma en que nos sostienen, hablan y cuidan nos enseña quiénes somos y cómo nos valoran. Eso determina profundamente en quién nos convertiremos. Los primeros días, meses y años de vida son cuando los adultos que nos cuidan pueden realmente promover un bienestar mental sólido y positivo. Usted, como padre, puede haber tenido problemas durante su crecimiento. Tal vez experimentó un trauma o pérdida como niño, adolescente o adulto. Algunas veces estas experiencias pueden obstaculizar nuestra forma de cuidar a otros, porque no estamos seguros de compartir nuestras emociones. Esto puede hacer difícil que nos apeguemos por completo a nuestro hijo.

Si le preocupa tener problemas para conectarse con su hijo, no está solo. Algunos padres pueden sentirse distantes de un niño con una discapacidad obvia, porque están confundidos y temerosos. No saben qué esperar. Esto puede estar por encima de sus propias experiencias tempranas posiblemente difíciles, haciendo que las cosas sean aun más confusas y estresantes. Un nuevo bebé es una responsabilidad aterradora, especialmente para los nuevos padres. Si el bebé es prematuro, con bajo peso, difícil de consolar, difícil de alimentar o no está avanzando, el bebé corre riesgo de padecer retrasos en el desarrollo, incluso si en la superficie no tiene una discapacidad reconocible como el síndrome de Down. Tal responsabilidad puede ser bastante estresante.

Es útil cuando los proveedores de servicios y profesionales que le atienden toman como un punto de vista la salud mental infantil: buscan las fortalezas familiares, escuchan activamente las necesidades de la familia, ayudan a la familia a identificar los factores estresantes y ayudan a la familia a tener presente al bebé. Asegúrese de que cuando comience a recibir servicios, su proveedor sea coherente con estos puntos.

APEGO A UN NIÑO CON DISCAPACIDAD... EL DESTINO ES EL MISMO

A estas alturas, ya sabe que los bebés tienen "salud mental". Son seres profundamente sensibles que están desarrollando un sentido de quiénes son y su valor desde el primer día. Este proceso comienza con el intercambio que tiene lugar durante momentos cotidianos, como la alimentación. La trayectoria hacia el apego y la vinculación puede ser diferente si su hijo tiene una discapacidad, pero el destino u objetivo es el mismo. De hecho, para un niño con una discapacidad, la importancia es aún mayor para usted como padre para convertirse en un refugio seguro. Un niño con una discapacidad puede tener necesidades adicionales o puede tomar más tiempo para responder a la crianza. No se rinda y no se desespere. Aprenderá el lenguaje de cómo responder a su hijo y desarrollar un vínculo y apego.

Algunos padres se encuentran en la posición estresante de tener que cuidar a un niño con una condición médica frágil. Esto puede significar que el tratamiento por parte del padre puede causar dolor al niño para mejorar la salud. Si esto se aplica a usted, entonces sabe cuán traumático puede ser para usted y su hijo. Necesita creer que todas las otras interacciones, las sonrisas, las palabras gentiles, las caricias y la comodidad, compensan de más el tener que ser fuerte y hacer por su hijo lo que su hijo no puede hacer por sí mismo.

PADRES, USTEDES PROMUEVEN LA SALUD MENTAL Y EL APEGO CADA DÍA

¡Sabemos que todo esto puede parecer esperanzador y deprimente al mismo tiempo! Los niños con discapacidades tienen más probabilidades que otros niños de desarrollar dificultades sociales, emocionales y de comportamiento. Quizás incluso más que otros niños, ellos necesitan interacciones con los cuidadores para dar forma a su capacidad de aprender, amar, tener confianza, ser empáticos y curiosos.

Lo principal para recordar es que todo comportamiento tiene un significado. Cuanto más entienda a su hijo, mejor satisfará sus necesidades y más fuerte será el vínculo y el apego. Al ir conociendo a su hijo, protéjalo planificando con anticipación. Por

ejemplo, si sabe que su hijo tarda en aceptar situaciones nuevas, asegúrese de mantenerlo cerca mientras su hijo mira a su alrededor y se siente cómodo. Si sabe que su hijo tiene dificultades con las transiciones, que es muy típico de un niño con el espectro, traiga un juguete especial u otro objeto familiar en el automóvil cuando vaya a algún lado. A medida que conozca a su hijo, conocerá sus particularidades a la que usted tendrá que adaptarse.

Recuerde esto también...

- La alegría mutua entre un niño y sus padres es un camino directo hacia el apego. Tocar al niño, mirarse a los ojos y disfrutar de la comodidad del contacto mutuo alimenta el calor del apego. Usted puede tener un hijo que está o estuvo en una Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales (NICU), o no pudo abrazar a su hijo por alguna otra razón desde el principio. Puede y podrá "reponer el tiempo" con el apego. Cuando su hijo salga de la NICU en sus brazos y con su familia, puede comenzar de inmediato a poner en práctica las sugerencias de este capítulo... ¡y comenzar a vincularse!
- No puedes exagerar. Consentir a un bebé con demasiada atención es imposible. Esto es especialmente cierto para un niño con una discapacidad o retraso en el desarrollo. Si su hijo tiene necesidades especiales, es posible que deba tener un cuidado especial para seguir las indicaciones del niño. Su hijo puede ser más sensible al tacto, luz, sonidos, sabores y olores. Si es así, tómese el tiempo. Todos los niños tienen una capacidad de recuperación incorporada. A medida que aprende sobre él o ella, usted y su hijo se adaptarán.
- No entre en pánico ni se aparte de su hijo si su hijo está pasando por un momento difícil o parece tener sentimientos dolorosos. Ahora es el momento de apegarse. Sea fuerte, paciente y gentil. Un bebé llorando por horas puede ser aterrador. El niño puede quedarse dormido solo cuando está exhausto. Recuerde que su paciencia es lo más importante. A pesar de todo lo que el niño puede estar sintiendo, él o ella está muy consciente del compromiso y presencia suyos.

¿Cómo aprender más sobre esto? The Circle of Security (COS), [http:// www.circleofsecurity.net/](http://www.circleofsecurity.net/), es un buen recurso en línea que también cuenta con grupos de apoyo en todo el país. El mensaje principal de COS es ser un recurso fuerte y un líder para su hijo...

*Siempre sea más grande, más fuerte, más sabio y amable
Siempre que sea posible, siga las indicaciones de su hijo.
Siempre que sea necesario, tome las riendas.*

APEGO Y DESARROLLO

¿Sabía que los comportamientos de apego están directamente relacionados con el desarrollo? Por ejemplo, cuanto más le hablan los padres a su hijo, más rápido aprende el lenguaje, y cuanto más le dan juguetes a un niño y juegan, mejor es la habilidad del niño con los objetos. Sonreír, reír y mostrar diferentes expresiones a un niño mejora sus habilidades sociales. Cuantos más los padres estimulen, respondan y satisfagan adecuadamente las necesidades de hambre, fatiga y pañales sucios, más fuerte se volverá el apego. De hecho, se ha demostrado que el contacto visual fuerte entre una madre y un niño ayuda a calmar el llanto más rápido. Cuando habla en voz alta con su hijo sobre los sentimientos, él o ella comienza a aprender cuáles son los diferentes sentimientos, cómo denominarlos y cómo hablar sobre ellos.

Los bebés y los niños pequeños usan a sus padres como una base segura y un refugio. Exploran el mundo y tienen experiencias que respaldan el desarrollo sólo cuando se sienten lo suficientemente seguros y cómodos para hacerlo. Cuando su hijo acude a usted al sentirse lastimado o desconsolado, cuando lo mira al explorar, cuando se emociona de verlo cuando usted regresa, todo esto ayuda al desarrollo. Recuerde, usted no está tratando de evitar que su hijo tenga problemas. Un niño tiene que llorar para indicarle que necesita algo. Los niños aprenden a manejar la frustración lidiando con ella en pequeñas cantidades. Como cuidador atento, usted está tratando de mantener la angustia dentro de límites razonables.

Si su hijo tiene problemas que usted cree que podrían estar relacionados con el apego o el desarrollo, no dude en buscar ayuda. Uno de los mayores problemas con el término "salud mental" es el estigma. No caiga en la trampa de preocuparse por lo que otros piensen. Lo que más importa es lo que usted piensa sobre sí mismo y su hijo. Obtener ayuda es buena crianza.

TRAUMA Y DESARROLLO CEREBRAL

Desafortunadamente es un hecho que los niños y bebés pueden experimentar trauma. Esto puede ser por parte de los padres, hermanos u otros. También puede deberse a un accidente

automovilístico o una tragedia inesperada. Obviamente, hay muchos factores que contribuyen a las dificultades de salud mental en bebés y niños pequeños. Repasemos brevemente qué sucede con el cerebro de un bebé/niño pequeño cuando está expuesto a un trauma. El punto principal aquí es que pueden ocurrir cambios muy reales, y se recomienda encarecidamente que se le haga una evaluación si su hijo ha sido expuesto a un trauma. Un vínculo fuerte ayudará a proteger al niño del impacto del trauma, y el apego puede ayudar a reducir el impacto a largo plazo.

Durante los primeros años de vida, el cerebro experimenta cambios extraordinarios. Millones de neuronas (las células pensantes) en el cerebro comienzan a alcanzar y conectarse entre sí. Las conexiones se realizan de sinapsis a sinapsis en cada neurona. La sinapsis es la parte de la neurona que se comunica con otras neuronas. Dependiendo de cuán importante es y dónde se encuentra, una célula puede tener muchas sinapsis. Las conexiones realizadas durante períodos sensibles influyen directamente en el aprendizaje específico. Por ejemplo, la exposición repetida del niño al lenguaje ayuda a su cerebro a construir vínculos entre las neuronas necesarias para que aprenda palabras. Atención, el cuidado sensible y la crianza receptiva ayudan a construir conexiones en el cerebro.

Desafortunadamente, pocas personas están libres de trauma. Nosotros y nuestros hijos somos bastante resistentes. Si tienen buen vínculo, los efectos del trauma pueden limitarse. Sin embargo, algunos niños son expuestos a muchos traumas y tienen mayor riesgo de problemas de salud mental a medida que crecen.

Todos hemos tenido miedo en algún momento. Nuestro corazón se acelera, nuestra boca se seca y no podemos pensar en nada más que en cómo escapar. Hay una parte más básica de nuestro cerebro donde se generan las emociones, así como las respuestas al trauma. Parte de este sistema es nuestro sistema de advertencia de peligro que activa la respuesta de estrés de nuestro cuerpo. Ciertamente lo ha sentido al asustarse. Es el sistema que aparta todo lo demás para concentrarse en la autoprotección. Un par de cosas que quizás no sepa son...

1. Cuanto más trauma experimenta un niño, más cambian las partes del cerebro, físicamente, para reaccionar cada vez más rápido. Esto incluye reaccionar a cosas que le recuerdan el trauma original, incluso años después. Entonces, tienen

más dificultades para frenar la reacción, y dejar de reaccionar cuando no hay peligro.

2. La parte del cerebro que controla el habla en realidad reduce la actividad cuando una persona experimenta algo peligroso o traumático. Por lo tanto, es difícil para usted o un niño poner sus experiencias en palabras. Esto puede durar años. Quizá las personas congeladas por el miedo en las películas de terror, las que nos preguntamos por qué simplemente no piden ayuda, ¡tenían razón después de todo!

Los niños que han sido traumatizados pueden perder su creencia en la bondad del mundo que les rodea. Constantemente miran de cerca su entorno, esperando lo peor. De hecho, pueden ocasionar lo peor con sus sospechas y retraimiento. Otros simplemente se retraen, reforzando en el niño que nadie se interesa en ellos. Para un niño traumatizado, el mundo entero está lleno de factores desencadenantes.

Si cree que su hijo ha sido traumatizado, y que puede deberse al abuso de alguien, negligencia (no satisfacer las necesidades básicas de un niño, lo que resulta en angustia crónica), estar cerca de personas ruidosas y enojadas la mayor parte del tiempo, ser mordido por un perro u otros traumas, busque ayuda de inmediato. Si hay una lesión, la atención médica es, por supuesto, el primer paso. Consulte a su proveedor médico sobre los recursos locales para el trauma infantil. Si su proveedor de servicios médicos no lo sabe, consulte los sitios web que figuran a continuación bajo recursos.

Contáctelos directamente si no encuentra lo que necesita en los sitios web. Si es necesario, llame a la policía inmediatamente (911) y/o llame para reportar un abuso usando la línea directa de abuso en Florida al (800) 96-ABUSE.

Hacer una evaluación del niño es lo responsable. Si ocurre un trauma, aumente su comportamiento de apego. Pase tiempo sosteniendo a su hijo. Mantenga la calma con su hijo. No ignore el trauma, pero ayude dando el ejemplo que también hay muchas cosas positivas en el mundo. Ayude a su hijo a enfocarse en estos aspectos positivos. Tenga en cuenta cualquier cambio en el desarrollo social y emocional de su hijo, que es el tema del siguiente capítulo.

Recursos

Florida Association for Infant Mental Health: <http://faimh.org/>

The Florida Center for Early Childhood:

<http://www.thefloridacenter.org/infant-and-early-childhood-mental-health.php>

The Circle of Security: <http://www.circleofsecurity.net/> Children's

Home Society of Florida: <http://www.chsfl.org/page.aspx?pid=368>

Florida State University Center for Prevention and Early Intervention Policy:

<http://floridatrauma.org/>

The Florida Diagnostic and Learning Resources System (FDLRS):

<http://www.fdlrs.org/>

*"Para el mundo puedes ser solo una persona,
pero para una persona puedes ser el mundo".*

Brandi Snyder

Capítulo 8:

*Retos sociales,
emocionales y
conductuales*

El Capítulo 7 introdujo los apegos y vínculos y habló sobre la importancia de la relación de los padres o cuidador principal con el desarrollo social y emocional del niño. Todo vuelve al padre como una base segura. Cuando los bebés o niños pequeños se sienten seguros, pueden dirigir su atención a otras tareas, como aprender a llevarse bien con otros niños y expresar emociones de manera apropiada. En este capítulo, hablamos más sobre el desarrollo social y emocional, y proporcionamos algunas sugerencias si el comportamiento se vuelve un problema.

LA NECESIDAD DE INTERACCIÓN SOCIAL

Las relaciones tempranas son cruciales para el desarrollo de la confianza, la empatía, la compasión, la generosidad y la conciencia. Estas son las cualidades de una persona que tiene un buen desarrollo emocional. Sin embargo, puede preguntarse qué significa exactamente el desarrollo socioemocional. Un niño con un buen desarrollo social y emocional puede hacer lo siguiente en la familia, la comunidad y la cultura.

- Formar relaciones cercanas y seguras
- Experimentar, regular y expresar emociones de maneras social y culturalmente apropiadas
- Explorar su entorno y aprender

Las personas son sociales, y vivimos, en la mayoría de los casos, cerca de otras personas en nuestros hogares y en nuestra comunidad. ¿Recuerda a Tom Hanks en la película *Náufrago* cuando su único amigo era una pelota? ¿Recuerda cómo le hablaba? Estar con otras personas de confianza desde el momento del nacimiento es absolutamente necesario para el desarrollo. Esto es igual de cierto para un niño con una profunda discapacidad de desarrollo.

COMPRENSIÓN DEL DESARROLLO SOCIOEMOCIONAL

Como la mayoría de los dominios de las personas con un desarrollo típico, damos por hecho nuestro desarrollo social y emocional. Probablemente no recuerde los primeros años en que aprendió a comunicarse, compartir, controlar su enojo, expresar alegría y ser un amigo y familiar. Al igual que cualquier persona, los niños pequeños experimentan una variedad de emociones de maneras únicas. Como adultos y padres, es nuestro trabajo ayudar a

nuestros niños a aprender a experimentar las emociones sin sobrepasar su juicio, su toma de decisiones y sentido común. En otras palabras, ayudamos a nuestros hijos a tener estabilidad emocional.

No todos los niños tienen experiencias positivas, modelos de conducta fuertes o desarrollo neuronal (cerebral) y físico típico. Los niños con discapacidades de desarrollo corren mayor riesgo de experimentar problemas de salud mental. Los problemas de salud mental de los bebés y niños pequeños pueden verse reflejados en síntomas físicos tales como aumento de peso/crecimiento lento, retraso en el desarrollo, llanto imparable, problemas con el sueño, comportamiento agresivo y miedo paralizante. Los síntomas de depresión, ansiedad, trastorno de estrés postraumático y otros trastornos de salud mental pueden comenzar a aparecer en la infancia y la niñez.

¿Cómo sabe si su bebé se está desarrollando correctamente? A continuación, sugerimos algunas cosas que debe observar en el desarrollo social y emocional de un bebé/niño pequeño...

- Mantener contacto visual con los padres y otras personas que ve regularmente
- Socializar a través de sonrisas y sonriendo cuando se le sonríe
- Controlar, lo que significa llorar cuando necesita algo, pero calmarse cuando se le alimenta, cambia o consuela
- Dormir pacíficamente
- Ser agresivo, retraerse cuando está angustiado o enojado, pero luego calmarse cuando se le atiende. El desarrollo emocional normal incluye estar enojado.
- Aprender a hacer lo que usted le dice que haga. Recuerde, como se dijo en el Capítulo 7, usted debe ser el líder fuerte que protege y cría a su hijo.

A medida que cría con éxito a su hijo, ayudándole a controlarse y madurar, usted puede preguntarse: "¿Cómo sé que mi niño o adolescente se ha desarrollado bien?" A continuación, mencionamos algunas cualidades que usted puede reconocer en sí mismo también...

- Tener confianza
- Aceptar y dar afecto
- Tener una autoestima sana y positiva

- Resolver conflictos con otros de manera saludable
- Ser generoso
- Respetar a los demás y ser respetado

EL DESARROLLO SOCIOEMOCIONAL Y EL CEREBRO

Un bebé nace con más de 100 mil millones de células cerebrales. Algunas de estas células ya están conectadas a otras células al nacer. Los bebés también nacen con un conjunto de instintos muy útiles para sobrevivir y orientarse a su nuevo entorno. Prefieren la compañía humana (una cara, una voz, un toque o un olor) sobre todo lo demás. Naturalmente, prefieren las caras de las personas y prefieren escuchar hablar o cantar sobre cualquier otro tipo de sonido. Los bebés también muestran preferencia por las caras con ojos abiertos. Cuando se les da la opción de elegir entre caras temerosas y sonrientes, los recién nacidos miran más hacia las caras felices y sonrientes. Todo esto no solo es compatible con el apego, sino que también es crucial para el desarrollo del lenguaje.

Durante los primeros meses y años de vida, los cerebros de los niños se desarrollan a un ritmo sorprendente. Durante este período, los niños comienzan a desarrollar no solo sus habilidades cognitivas sino también sus habilidades sociales y emocionales que serán clave para su éxito en la escuela y en la vida. ¿Sabía que el cerebro de un niño de tres años es dos veces más activo que el cerebro de un adulto? Alrededor de los tres años, las células cerebrales han realizado la mayoría de sus conexiones con otras células. En los próximos años, las conexiones se perfeccionan en función de la experiencia. Eventualmente, el cerebro adulto tendrá muchas menos conexiones, pero será más eficiente. Todas esas conexiones adicionales cuando está pequeño afectan la forma en que un niño experimenta y controla sus sentimientos. Como padre, cuando modela un comportamiento social apropiado, mientras le enseña las limitaciones a su hijo, lo está ayudando a elegir las conexiones correctas que debe mantener.

Los niños pequeños necesitan cuidados y experiencias amorosas, receptivas y predecibles, como tocar, hablar, leer, cantar y balancearse suavemente. Demasiadas experiencias nuevas a la vez pueden estimular demasiado a un niño pequeño y no ayudarán con el desarrollo del cerebro. Los niños pequeños necesitan tiempo para procesar lo que han experimentado y aprender antes de estar

listos para algo nuevo.

Eventualmente usted ayudará a enseñarle a su hijo pequeño a expresar enojo y frustración de manera apropiada. Él o ella aprenderá a prestar atención durante períodos razonables de tiempo. Cuando un niño puede interactuar amablemente con maestros y compañeros de clase, tendrá una gran ventaja en la escuela.

SOBRE EL ESTRÉS: El desarrollo del cerebro responde a las experiencias que comienzan desde el nacimiento. Debido a que el cerebro cambia y se desarrolla tan fácilmente en los primeros años, las primeras experiencias de estrés determinan la formación de vías neuronales. Los cerebros de los niños tendrán acceso a esas mismas vías neuronales una y otra vez a medida que crecen para determinar cómo deben responder al estrés. Por lo tanto, el estrés desde el principio puede tener un profundo impacto en el desarrollo social y emocional. Al experimentar estrés, es natural sentir miedo, frustración y enojo. Los niños que experimentan estrés con la ayuda de un adulto de confianza aprenden a lidiar con experiencias y emociones negativas de una manera saludable. Estas experiencias tempranas guían la forma en que su hijo maneja las emociones dolorosas y el estrés.

FUNCIONAMIENTO EJECUTIVO

El funcionamiento ejecutivo implica la capacidad de resolver un problema, tomar decisiones y reevaluar un plan a medida que se recibe nueva información. Esto se desarrolla lentamente y no se completa hasta las edades de 19 a 25 años en personas con desarrollo típico. Las discapacidades de desarrollo afectarán el funcionamiento ejecutivo, y los niños con discapacidades intelectuales incluso leves pueden tener problemas para tomar decisiones más tarde en la vida. Esto se debe a las conexiones entre la corteza prefrontal (el centro del cerebro justo detrás de la frente), donde las "memorias de trabajo" (los recuerdos que accedemos durante el día) y las áreas sensoriales del cerebro (vista, audición, etc.) pueden no desarrollarse como se esperaba. Imagine cuánto más difícil sería tomar una decisión o resolver un problema si los sentidos con los que contamos nos dicen lo que está sucediendo en el mundo que nos rodea, y los recuerdos que necesitamos, los "datos", no están funcionando en armonía con nuestra toma de decisiones. Esto es especialmente importante para los padres,

porque el funcionamiento ejecutivo es fundamental para ser independientes.

Sin embargo, no todo está perdido. Puede ayudar comenzando temprano para mejorar el funcionamiento ejecutivo. Es probable que sea una tarea de apoyo permanente para los padres de un niño con discapacidad intelectual. Sin embargo, incluso una pequeña mejora puede ayudar a su hijo a obtener una mayor independencia. El apoyo comienza estableciendo rutinas para su bebé. La repetición mejora el aprendizaje. Saber qué esperar ayuda a los bebés a sentirse protegidos, seguros de sí mismos y en control de su mundo. Trate de mantener las rutinas diarias en el mismo orden y al mismo tiempo todos los días. Por ejemplo, puede haber una caminata matutina, luego un cambio de pañales, luego un biberón y luego algunas historias. Mantenga las rutinas a medida que el niño crece. Ayúdelo a tomar decisiones asistiéndole a comprender cómo se cruzan el tiempo y las tareas. Un ejemplo es ayudar a un niño a decidir qué hacer en los minutos antes de irse a la escuela. Las familias que tienen una rutina matutina y en las que cada miembro conoce los pasos para salir de casa a tiempo, tienen una existencia mucho más fácil que las familias que parecen "improvisar" cada día. Mantenga las rutinas a lo largo de la vida de su hijo. Esto puede ser frustrante, pero recuerde que la repetición es esencial para mejorar el funcionamiento ejecutivo.

CÓMO PUEDEN LOS PADRES PUEDEN APOYAR EL DESARROLLO SOCIOEMOCIONAL

Los padres promueven el desarrollo social, emocional y cognitivo mediante el fomento de relaciones saludables y la creación de oportunidades para el juego, la exploración, la comunicación y el aprendizaje. Como padre, usted es el principal apoyo para el desarrollo social y emocional de su hijo. La buena noticia es que no tiene que aprender nada complicado ni hacer algo sobrehumano. De hecho, mire lo siguiente y califíquese. Si se califica de bueno a excelente, ¡siga adelante! Usted...

- ¿Hace contacto visual frecuente y prolongado con su hijo?
- ¿Reconoce los esfuerzos de su hijo? (¡No los éxitos, sino los esfuerzos! ¡Aprendemos mucho cuando fallamos!)
- ¿Da elogios y aliento frecuentes, pero no innecesarios?
- ¿Tiene un lenguaje corporal cálido, tono de voz y uso de palabras positivo?
- ¿Responde cuando su hijo trata de comunicarse, incluso si

no está seguro de lo que está tratando de comunicar?

- ¿Habla abiertamente sobre experiencias, emociones y comportamientos?
- ¿Se asegura de estar físicamente cerca, sostener y calmar a su hijo mientras le expresa afecto?
- ¿Sostiene a su bebé cuando lo alimenta, sin dejarlo solo apoyando el biberón en algo?
- ¿Pasa tiempo en el piso, interactuando, jugando y leyendo?

Si se anotó alto, ¡felicidades! Si no, para eso es este manual. Intente enfocarse en uno o dos de los anteriores. Agregue más cuando esté listo. Hay muchas otras maneras de apoyar a su hijo. Las siguientes son del sitio web Zero to Three National Center, para las diferentes edades de su hijo. A fin de apoyar el desarrollo social y emocional en el primer año de vida, un padre debe:

- Proporcionar a su bebé un horario constante
- Responder cuando el bebé inicia la interacción (sonríe, llora, se ríe, balbucea o toca)
- Elogiar al niño cuando domina nuevas tareas
- Mantenerse tranquilo y manejar de la misma manera la frustración y el enojo
- Apoyar su sentido de identidad en desarrollo introduciendo al niño al lenguaje, la música y la comida
- Abrazarlo, hablarle, cantarle, leerle y jugar

Para apoyar a su hijo de 1 año, un padre debe:

- Observar, felicitar y alabar al niño a medida que aprende nuevas habilidades
- Crear oportunidades para que el niño juegue con otros niños
- Ayudarlo a practicar a tomar turnos
- Distraer y redirigir al niño a otras tareas si se siente frustrado o enojado
- Proporcionarle rutinas estables y dejarle saber acerca de las próximas actividades

Para apoyar a los niños pequeños, un padre debe:

- Programar actividades con compañeros, ayudar a los niños mientras "juegan a simular" con diferentes situaciones y experiencias

- Ayudar a los niños a aprender a nombrar y expresar emociones de manera constructiva
- Ayudar a los niños a observar y responder a las emociones y experiencias de los amigos
- Brindar a los niños pequeños oportunidades para practicar el intercambio, turnarse y resolver conflictos
- Ayudarlo a completar nuevas tareas y elogiar el éxito de su hijo en la resolución de problemas y finalizar tareas
- Enseñar a su hijo cómo resolver un conflicto platicando
- Ayudar a su hijo a comprender las reglas y beneficios de la cooperación

EL COMPORTAMIENTO ES COMUNICACIÓN

Aquí enfatizamos que el comportamiento es comunicación, especialmente para niños pequeños o niños con problemas de desarrollo que les impiden usar el lenguaje con claridad. Cuando se sienten frustrados, es fácil para los adultos pensar que sus hijos están tratando de enojarlos a propósito. El comportamiento es una forma de comunicación que usted u otros pueden estar teniendo dificultades para traducir.

Para algunos niños con discapacidades de desarrollo, en particular los del espectro, pero otros también, un comportamiento repetitivo (por ejemplo, golpearse, golpetear con los dedos, mecerse o dar vueltas) puede ser un auto alivio en vez de una forma de comunicación per se. Sí, esto puede significar que el niño está experimentando ansiedad o miedo. Podría estar mostrando miedo al cambio o reaccionando a un cambio en su entorno. Sin embargo, para otros niños, es simplemente un hábito de su sistema nervioso. Si siente que su hijo se tranquiliza a sí mismo, asegúrese de que esté seguro y no se pueda dañar a sí mismo por accidente.

Hable con su proveedor de servicios o médico sobre sus inquietudes.

Conocer a su hijo, ver toda la conducta de su hijo en relación con el desarrollo y no solo centrarse en el comportamiento perturbador es fundamental. Todos los niños tienen comportamientos positivos también. Al centrarse en lo positivo, se disminuyen las luchas de poder y otros problemas. De hecho, una forma segura de frustrarse como padre es comparando a su hijo con los demás. Todos los niños son únicos y los niños con discapacidades también tendrán

habilidades. Descanse y disfrute de lo que su hijo puede hacer, incluidas sus cualidades únicas. Ayude a su hijo con sus comportamientos.

CÓMO AYUDAR A SU HIJO CON SU COMPORTAMIENTO

Las mejores estimaciones de problemas serios de comportamiento en niños de dos y tres años de edad están entre el 10-15%.

Alrededor del 10% de los niños que tienen dos años de edad pueden tener problemas de conducta. Algunos niños superan estos problemas, aunque más de la mitad no lo hace. Los problemas siempre se deben tomar en serio, pero con esperanza. Recuerde que muchos de estos problemas mejoran con el cuidado.

No todos los niños comienzan la vida en la calidez de los brazos amorosos de sus padres. Para estos niños, el estrés persistente (ausencia de atención receptiva) puede ser tóxico y dañino. Este estrés puede ser causa de trastornos socioemocionales, conductas desafiantes y dificultades de aprendizaje más adelante. Estos niños, con y sin discapacidades, pueden aprender hábitos de comunicación y respuesta contraproducentes que conducen a un castigo en lugar de apoyo. Nuevamente, enfocarse en lo positivo los ayudará a comenzar a cambiar sus conductas y redireccionar sus vías neuronales.

Es importante encontrar las fortalezas tuyas, las de su familia y su sistema de apoyo y, por supuesto, las fortalezas de su hijo. Sus sentimientos como padre son increíblemente importantes, y apoyamos firmemente hablar con otros padres y otras personas (profesionales, familiares y amigos) acerca de las fortalezas. A los niños se les puede enseñar habilidades de autoexpresión y que su autoexpresión no necesariamente tiene que ser a través de palabras. Esto les ayuda a usar mejor el comportamiento como comunicación. Cuando los niños pueden satisfacer sus necesidades, es menos probable que participen en conductas negativas.

Una forma de ver el comportamiento problemático es con la metáfora del iceberg:

Punta del iceberg=comportamiento problemático observado Al nivel de la superficie= habilidad socioemocional que necesita apoyo

Al fondo = posible necesidad no satisfecha del niño

A veces, hacerse algunas preguntas puede ayudarle a eliminar parte de la emoción de un comportamiento problemático. La próxima vez que se sienta frustrado, pregúntese lo siguiente:

- ¿Cómo ve la situación mi hijo?
- ¿Qué intenta comunicar mi hijo que quiere o necesita?
- ¿Qué quiero que haga mi hijo?
- ¿Cómo puedo hacer que ambos estemos en la misma página?

Algunos buenos consejos y recursos para hacer frente a los comportamientos problemáticos se enumeran a continuación.

Recursos

Zero to Three Organization: <http://zerotothree.org/>

Technical Assistance Center for Social Emotional Intervention for Young Children:

http://challengingbehavior.fmhi.usf.edu/do/resources/teaching_to_ols/ttyc.htm

Autism Speaks Challenging Behavior Tool Kit:

<https://www.autismspeaks.org/family-services/tool-kits/challenging-behaviors-tool-kit>

Capítulo 9: Padres, crianza,

sentimientos y pensamientos

Los niños no nacen con manuales de instrucciones. La presión de la crianza de los hijos se complica aún más por el diagnóstico de una discapacidad. Para las familias que crían a un niño con necesidades especiales, el papeleo puede sentirse insoportable a veces. En el primer diagnóstico, una familia que cría a un niño con una discapacidad puede simplemente tratar de sobrellevar un día más o una noche más sin dormir. Muchos padres que tienen un hijo con discapacidad informan que no están seguros de cómo criar a sus hijos. No pueden confiar tanto en lo que se les enseñó y por lo tanto recurren a otras fuentes para obtener información y apoyo.

"Se necesita toda una aldea" es un dicho muy acertado cuando se cría a un niño con una discapacidad. La familia es la influencia más importante en el crecimiento y desarrollo de CUALQUIER niño pequeño. ¿Sabía que más de 20,000 familias en Florida tienen un niño diagnosticado con una discapacidad cada año? No está solo. Hay muchas otras familias que, al igual que usted, están empezando sus trayectorias. Busque a estas familias y permítase crecer. Permita que algunas de estas personas formen parte de su "aldea" de apoyo y sabiduría.

La intervención en la primera infancia reconoce la importancia de la familia a lo largo de la vida de un niño con una discapacidad. Para todos los niños, los padres son el principal y más importante cuidador. La estrella más brillante en el cielo para cualquier niño es su mamá y/o papá. Los padres establecen el tono de las actitudes y creencias de la familia. Para aquellos que crían a un niño con necesidades especiales, los desafíos particulares serán parte de la trayectoria. Este capítulo abordará estos desafíos y ofrecerá estrategias para que pueda avanzar en su trayectoria como padre. Hay algunos desafíos y cambios importantes que considerar, y en este capítulo le ayudamos a pensar en la crianza de un niño con necesidades especiales.

CRIANZA CARIÑOSA

El funcionamiento familiar saludable está directamente

relacionado con el desarrollo infantil. Los padres que tienen altos niveles de estrés, especialmente por dificultades económicas, pueden ser menos receptivos y menos afectuosos con sus hijos y más propensos a exigir cumplimiento, en comparación con los padres que no tienen ese estrés.

Ser un padre cariñoso se trata de lo que su hijo puede hacer, no de lo que se supone que debe hacer. La crianza cariñosa se enfoca en ayudar a un niño a mejorar su desarrollo, paso a paso, a través de la paciencia y la repetición. Además, un padre cariñoso mejorará el desarrollo social y emocional de su hijo. Los niños que reciben cariño desarrollan la capacidad de confiar. Aprenden a cuidarse y respetarse a sí mismos, a otras personas y a otras criaturas vivientes.

Cómo ser un padre cariñoso:

- **Reconocer y empatizar con las habilidades y perspectivas de su hijo:** Incluso si usted no puede hacer algo de inmediato acerca de un problema o asunto, los niños responden a ser comprendidos, cuidados y calmados. Déjele saber que lo entiende, incluso si se está comportando de una manera inaceptable en ese momento.
- **Permitir que su niño se exprese a sí mismo, mientras se establecen límites para evitar que se dañe a sí mismo o pierda el control:** Los niños con discapacidades tienen un lenguaje que le enseñará si usted escucha y ve, incluso si ellos no pueden hablar. Al mismo tiempo, las diferencias biológicas pueden hacer más difícil que ellos le entiendan o que aprendan límites. Todos los niños quieren expresarse con voz o movimiento. No inhiba a su hijo de expresarse a sí mismo a menos que le preocupe la seguridad de su niño o la de otros.
- **Escuchar, ver y tocar los sentimientos:** Cada vez que un niño se expresa a sí mismo, puede estar expresando hambre, sueño, dolor o muchos otros estados físicos. Las emociones o los sentimientos son más complejos. Todos los niños experimentarán enojo, alegría y otras emociones. Sin embargo, cada uno va a expresar estas emociones de manera diferente. Los niños con discapacidades físicas, que saben que son diferentes, pueden sentirse tristes o frustrados la mayor parte del tiempo. Esté atento a las emociones subyacentes y vea sus expresiones y movimientos. Tóquelos cuando están felices o molestos, para poder aprender cómo

se sienten sus cuerpos a medida que experimentan diferentes emociones. Los niños con discapacidades pueden tener limitaciones en ciertos sentidos, por lo que los padres tienen que utilizar tantos sentidos del niño (y de sí mismos) como sea posible.

- **Dar calidez, afecto y tocar positivamente:** Tocar positivamente incluye gestos físicos como abrazar o acariciar suavemente a su hijo de manera respetuosa. Tocar positivamente transmite emociones positivas al niño, como "Entiendo que te sientes triste en este momento" o "Sé que te sientes enojado y fuera de control, así que estoy tranquilo y puedo ayudarte a sentirte más en control".
- **Ayudar a su hijo a resolver problemas:** Un niño con una discapacidad tendrá obstáculos adicionales que superar, y usted puede ayudarlo a tomar decisiones. Estas decisiones pueden ser tan simples como elegir un juguete. Esto también incluye ayudar a su hijo a aprender a hacer cosas que parecen simples, como apilar bloques o alcanzar un objeto, pero son bloques de construcción realmente importantes para su desarrollo. Ayudar a su hijo a aprender no es lo mismo que hacer cosas por su hijo. Ser paciente es central, aunque a veces puede parecer imposible. Puede que a su hijo le lleve más tiempo resolver un problema, pero los beneficios y la confianza bien valen la pena. Establezca un equilibrio entre ser protector y apoyarle a tomar riesgos. Aprenda a dejar ir un poco y empujar a su hijo al mundo, a pesar de que puede ser atemorizante.
- **Jugar, jugar y jugar un poco más:** Jugar mejora el desarrollo. Ayude a su hijo a jugar y use el tiempo compartido para construir su apego. Ayude a su hijo a aprender sus habilidades y límites al mismo tiempo. El juego puede ser muy relajante para el niño y para usted.
- **Celebrar pequeñas victorias:** Aprender lo que su hijo puede hacer es parte de ser un padre cariñoso. Ayudarlo a expandir lentamente sus límites manteniéndose seguro, y mantener la frustración equilibrada con el éxito, es clave para la crianza. Recuerde ayudar a su hijo, no solo hacerle las cosas todo el tiempo. Usar rutinas como bañarse, cepillarse los dientes, ponerse la ropa, comer y jugar son formas de mejorar el desarrollo. Recuerde alabar tanto los

esfuerzos como los éxitos.

¿Cuáles son los beneficios de utilizar un enfoque de crianza cariñosa?

Los niños y los padres quieren sentirse bien consigo mismos y con los demás. Un padre que se nutre se enfoca en lo positivo, en lo que se puede hacer, y experimenta la alegría del éxito junto con su hijo. ¿Qué es lo que ambos obtienen de la crianza de los hijos? Obtienen una forma de crianza con éxito comprobado, una relación cercana y de confianza con su hijo y menos conflictos. Como padre, también aprende a nutrirse, mantenerse fuerte y accesible para su hijo, quien realmente lo necesita a usted. Aprenda a experimentar empatía por su hijo mientras le enseña empatía a su hijo también. Aprenda a tocarle suavemente y equilibrar la disciplina. Usted y su hijo aprenden a expresar sus sentimientos unos a otros y a comunicarse. Ambos sienten una mayor confianza y autoestima.

Cuando un niño experimenta altos niveles de estrés, algo con lo que los niños con discapacidades tienen mayor riesgo, puede dar como resultado más hormonas de estrés y menos hormonas calmantes. Si nota lo siguiente en su hijo, use las ideas de este capítulo para ayudar a calmarlo y relajarlo:

- Su hijo se siente triste, deprimido o parece perder su motivación.
- Su hijo tiene dificultad para concentrarse.
- Su hijo tiene más dificultades para expresarse de lo normal.
- Su hijo huye o se pone a la defensiva y se enoja fácilmente.
- Su hijo está demasiado preocupado o vigilante.
- Su hijo es más payaso y activo de lo normal durante un período prolongado de tiempo.
- Su hijo tiene problemas para dormir y/o parece cansado.

SER PADRE NO ES UN CAMINO FÁCIL

La crianza de los hijos está destinada a ayudar a un niño a aprender, adaptarse y desarrollar los más altos niveles de autodeterminación posible. Una persona tiene autodeterminación cuando tiene una sensación de control sobre su vida y puede establecer metas y trabajar para alcanzarlas. No tienen que ser metas tan grandes como graduarse de la universidad. Pueden ser metas pequeñas muy importantes, como elegir su ropa o vestirse. Los investigadores han descubierto que los estudiantes con

discapacidades que tienen altos niveles de autodeterminación tienen más probabilidades de convertirse en adultos con empleo, satisfechos con sus vidas y viviendo con apoyo o independientemente fuera de sus hogares. Por supuesto, algunos niños con discapacidades tienen condiciones médicamente complejas que también se deben tener en cuenta.

Los hitos se cumplen en diferentes momentos y de diferentes maneras por cada niño en particular. En el Capítulo 1, se describieron hitos y se dieron algunos ejemplos. No es una falla cambiar sus expectativas según la realidad de las necesidades de su hijo. Al mismo tiempo, sin embargo, es importante mantener la expectativa de que el desarrollo continuará. Contar con la opinión de un profesional que comprende el desarrollo, por ejemplo, a través de Primeros Pasos de Florida, el sistema escolar local o la Rehabilitación Vocacional, le ayudará a tener la información que necesita para observar y celebrar las mejoras.

Como padre, trabaje para mantener la calidad de las relaciones con los familiares y amigos. Tener un hijo con una discapacidad no significa que todo cambie. Usted se adaptará y experimentará algunos cambios inevitables, pero las relaciones con sus familiares y amigos deben nutrirse. Es posible que necesite pedir más ayuda, pero no tiene que dar seguimiento de la ayuda que recibe. Algún día usted ayudará a los que le están ayudando o a alguien más. Disfrute la bendición de la ayuda y pague cuando pueda. Recuerde, está bien pedir ayuda. Poco después de que su hijo reciba un diagnóstico es cuando puede obtener la mayoría de las ofertas de ayuda de amigos y familiares. Anote todos los nombres, ya que es posible que deba recurrir a cada una de esas ofertas en los próximos años. Usted necesita apoyo y amor, para poder brindarle a su hijo lo mejor de sí mismo. No se sienta culpable cuando pida ayuda. Permita que aquellos que lo cuidan le den este regalo tan necesario. Esa persona ha ofrecido apoyo porque se preocupa por usted, por lo que debe sentirse cómodo al aceptarlo.

Si no tiene una red de soporte, es vital que se conecte con una. Su proveedor de servicios con gusto le conectará con grupos de familias en una trayectoria similar a la suya. Estas son las personas que se convertirán en su salvavidas a lo largo de los años. Ejemplos de grupos que pueden brindarle apoyo son iglesias, grupos de madres, grupos de apoyo, organizaciones específicas para discapacitados, grupos sin fines de lucro o grupos en línea.

Como padre, planifique las experiencias de su hijo. Usted será la persona que establece el tono para el equilibrio dentro de su familia. No se sienta tentado a creer que mientras más terapia tenga su hijo, mejor estará. Sí, la terapia puede producir resultados positivos con los niños, pero no es la única estrategia para ayudar con el desarrollo de un niño. Un niño con una discapacidad siempre es un niño; quiere jugar, explorar, crear cosas y tener amigos. Juegue con su hijo, dele oportunidades para jugar con otros niños de su edad (las bibliotecas locales siempre tienen maravillosos grupos de bebés y niños pequeños) y disfrute de su hijo. También debe dejar que su hijo le vea a usted divirtiéndose. Mantenga a su hijo como parte de una comunidad conocida por promover la inclusión (tema del Capítulo 12).

Como padre, establezca rutinas en su hogar. Los niños se sienten cómodos y aprenden de las rutinas. Ir a la cama, comer, despertarse... todos estos deben ser lo más regulares posible. Si encuentra que a su hijo no le va bien con las rutinas, considere agregar imágenes con fotos para que su hijo las vea. FLDRS ofrece talleres gratuitos para que las familias creen tablas específicas para las necesidades del niño. Esto realmente ayuda con las expectativas y rutinas familiares. Boardmaker® es un programa de software que permite a las familias crear programas adaptados a símbolos, tablas de conducta, libros y tarjetas didácticas en el hogar. El software se puede pedir en www.mayer-johnson.com. La consistencia, la paciencia y la flexibilidad son necesarias para establecer verdaderamente rutinas familiares duraderas. De hecho, ¡la flexibilidad es su rutina!

Como padre, mantenga la salud y seguridad. Su salud como padre es uno de sus mayores activos. Nos enfocamos en esto en el próximo capítulo. Mantener seguro a su hijo con discapacidad, así como a sus hermanos, otros miembros de la familia y amigos, es su principal preocupación. Algunos niños con discapacidades son más difíciles físicamente que otros. Si está preocupado, busque ayuda de un profesional. En la mayoría de los casos, hay formas de mejorar el comportamiento y la seguridad de un niño.

Como padre, recuerde que la influencia es en ambos sentidos. No se alarme ni se sienta culpable si descubre que su hijo con una discapacidad lo apoya emocionalmente a veces. Es natural esperar que siempre sea usted quien le dé a su hijo. De hecho, en

los primeros años, esto es especialmente cierto. A medida que los niños crecen y desarrollan sus habilidades, es más probable que sean capaces de retribuir emocionalmente. Si encuentra que su hijo lo consuela cuando lo abraza, ¡disfrútelo!

MAMÁ OSO Y PAPÁ OSO... CÓMO ENFRENTAR LA DISCRIMINACIÓN Y LOS MALENTENDIDOS

Criar a un niño con un retraso en el desarrollo o discapacidad requiere que usted, como padre, tenga el poder, para capacitar a su familia y ser un defensor fuerte y constante. De muchas maneras, su hijo le infundirá fortalezas que ni siquiera usted sepa que posee. Esto no significa que tengan que ser súper padres, ni significa que debe ignorar sus propias necesidades. Significa mantenerse alerta para asegurar que se satisfagan las necesidades de su hijo y que tenga recursos disponibles. Significa ceder algunas veces, y otras veces significa no aceptar un "no" como respuesta. Esto requiere energía y enfoque de su parte. De hecho, cuidar su salud es esencial para convertirse en un defensor empoderado. En el Capítulo 12, hablamos de inclusión, que a menudo es el resultado de una defensa empoderada.

Hay varios elementos esenciales para ser un padre y una familia empoderados. El más importante es que cuando siente que tiene la fortaleza, se siente listo para abogar por su hijo.

- Abogar es insistir en los servicios, apoyos, recursos y necesidades esenciales para su hijo, su familia y usted.
- Abogar es asegurarse de que reciba lo que es legítimamente suyo y de su hijo según la ley.
- Abogar es exigir los mismos derechos para su hijo, su familia y usted mismo que tienen las familias de niños con desarrollo normal.
- Abogar incluye ayudar a hacer cambios para todas las personas con discapacidades. Esto puede ser cambios en leyes, regulaciones, políticas, prácticas o estructuras organizacionales. El objetivo es capacitar a las personas con discapacidades para lograr mayor independencia, productividad e inclusión dentro de la comunidad y la fuerza de trabajo. En otras palabras, si bien usted siempre es el principal defensor de su hijo cuando le ayuda a enseñarle a abogar por sí mismo, algunos padres pueden optar por intentar influir en el sistema.

Hay oportunidades para seguir investigando y convertirse en un defensor más fuerte. A continuación, en la sección de Recursos hay varias asociaciones y organizaciones con sede en Florida que se especializan en ayudar a desarrollar fuertes defensores de las personas con discapacidades.

Lea lo siguiente y pregúntese si se ajustan bien a usted y a su familia. Si responde "sí" a todos, entonces, una vez más, ¡está en buen camino! Si no, entonces no se preocupe. Sólo significa que ahora conoce algunas áreas en las que debe mejorar:

1. ¿Comprende sus derechos, los derechos de su hijo y sus responsabilidades? (El Capítulo 13 entra en estos detalles).
2. ¿Participa en actividades y educación cuando puede? Sabemos que las familias tienen muchas demandas de tiempo y recursos. Nuevamente, ¡no tienen que ser súper padres!
3. ¿Comunica efectivamente las necesidades de su hijo? ¿Obtiene la información que necesita cuando la solicita? Algunas veces, cambiar la pregunta o tener una discusión en lugar de hacer una pregunta específica puede ayudarle a enfocar con mayor precisión. La comunicación escrita le proporcionará un registro al que puede remitirse en una fecha posterior. La comunicación por correo electrónico es útil, ya que documenta la fecha y hora de cada correspondencia.
4. ¿Analiza la información y toma decisiones informadas? ¿Puede retrasar una elección hasta que tenga suficiente información? ¿Es capaz de resistir la presión de los profesionales que a menudo quieren una respuesta basada en su marco de tiempo y tal vez no el suyo?

Una última palabra sobre abogar se refiere a la importancia de ayudar a su hijo a sobrellevar la situación. Debe hacerlo al tiempo que es consciente de que las personas con discapacidades son más propensas a ser intimidadas que las personas con un desarrollo normal. Manténgase al tanto de las experiencias de su hijo en las guarderías, kínder, escuelas y otros lugares. Pregunte a los adultos que supervisan y apoyan a su hijo acerca de las conductas sociales de su hijo con respecto a los demás. Tenga especial cuidado con el acoso cibernético (bullying en línea), la forma de acoso más rápida, a medida que su hijo crece y comienza a usar las redes sociales.

CONSEJOS PARA LOS PADRES

Hay muchos lugares para obtener consejos sobre la crianza de los hijos, y algunos se enumeran en la sección Recursos a continuación. El Dr. McGill-Smith enumera varios que, si los adopta y utiliza, facilitarán su trayectoria y le darán más confianza. Considere lo siguiente:

- **Busque el consejo y asistencia de otro padre.** Nadie sabe la trayectoria que usted tomará. Habrá altibajos, y como decimos a lo largo de esta guía, cada trayectoria es diferente. Pero al mismo tiempo, hay puntos en común. Llame a amigos y familiares o a organizaciones locales y sistemas escolares. Encuentre otro padre con un niño con una discapacidad. Pídale a este padre que hable sobre su trayectoria y le dé un consejo inicial. Recuerde, estará construyendo una gran familia extendida.
- **Hable con su familia y con otra persona importante.** El aislamiento conduce a la depresión, el estrés y otros estados dolorosos (ver Capítulo 10). No se preocupe por tener sentido o resolver problemas. Eso vendrá con el tiempo. Exprese sus sentimientos, pregunte cómo se sienten los demás y no encierre sus sentimientos. Esto no significa hablar sin parar; significa estar dispuesto a hablar cuando siente que tiene algo que expresar.
- **Confíe en fuentes (y recursos) positivos en su vida.** Hable con amigos, consejeros, clérigos, familiares y cualquier otra persona en quien encuentre consuelo. Como enfatiza el Dr. McGill-Smith, "Siempre que sus sentimientos sean dolorosos, debe acercarse y contactar a alguien. Llame, escriba o suba a su automóvil y contacte a una persona real que hablará con usted y compartirá ese dolor. El dolor dividido no es tan difícil de soportar como el dolor en aislamiento". Estas son palabras para vivir, no solo para sobrevivir.
- **Tome un día a la vez.** Viva la realidad de cada día. No importa el desarrollo que tenga un niño, usted no puede predecirlo todo. Si vive el momento, no se preocupe tanto por el futuro y es más probable que vea las cosas buenas que suceden.
- **Aprenda la terminología.** Haga preguntas sobre términos que no conoce. No permita que los términos complejos lo confundan o impidan comprender realmente algo acerca de su hijo.

- **Busque información:** Este es un tema común para esta guía. El conocimiento es preparación y comprensión. Haga preguntas cuando no esté seguro y anote las preguntas a medida que surgen, para que no las olvide.
- **Evite la intimidación.** Nunca se vea como una molestia. Este individuo es su hijo. Los profesionales han ingresado en un campo para trabajar con personas con discapacidades porque son personas que se preocupan por ellos o, para algunos, porque tienen a alguien que conocen o que les importa y que también tiene una discapacidad. Como señala el Dr. McGill-Smith, "Muchos padres se sienten inadecuados en presencia de profesionales médicos o educativos debido a sus credenciales y, a veces, por su forma de ser profesional. No se deje intimidar por los antecedentes educativos de estos y otros miembros del personal que puedan estar involucrados en el tratamiento o ayuda de su hijo. No tiene que disculparse por querer saber lo que está ocurriendo".
- **Encuentre programas para su hijo.** Comience a buscar de inmediato. Si tiene un niño menor de tres años que le preocupa y aún no se ha acercado a Primeros Pasos, ¡haga una cita para una evaluación! Pídale direcciones. Hable con Agency for Persons with Disabilities (APD), el sistema escolar y representantes de organizaciones similares como Family Care Council. Conéctese y acceda al directorio de recursos de APD.

Cita

Smith, P. M. (2003). Parenting a child with special needs. *News Digest: A Publication of the National Information Center for Children and Youth with Disabilities*, 20(3), 1-6.

Recursos

Wrightslaw

Los programas de capacitación para abogar y leyes de educación especial se organizan en todo el país. Para más información:

<http://www.wrightslaw.com>

Disability Rights Florida:

<http://www.disabilityrightsflorida.org/>

Agency for Persons with Disabilities Resource Directory:

<http://resourcedirectory.apd.myflorida.com/resourcedirectory/>

The ARC of Florida:

<http://www.arcflorida.org/>

Family Care Council Florida:

<http://www.fccflorida.org/>

Florida Association for Centers of Independent Living, Inc.:

<http://www.floridacils.org/>

Florida Association of Rehabilitative Facilities, Inc.:

<http://www.floridaarf.org/>

Florida Developmental Disabilities Council, Inc.:

Building Self-Determination and Advocacy:

<http://www.fddc.org/about/building-self-determination-and-advocacy>

Florida Developmental Disabilities Council, Inc.:

Partners in Policymaking:

<http://www.fddc.org/about/partners-in-policy-making>

The IEP Advocate, Inc.:

<http://www.theiepadvocate.com>

"No puedes seguir rescatándome así. Se supone que eres quien se apoya en mí, y se supone que soy yo quien te consuela y te muestra que la vida vale la pena vivirla".

Adaptado de Molly Mirren (una madre de un niño con una discapacidad), To Each Her Own

"A los padres no les importa cuánto sabe el profesional hasta que saben cuánto le importa al profesional".

Alex Demolina, Padre y Especialista en Recursos para la Familia

Capítulo 10: La necesidad crítica de que los padres se cuiden a sí mismos

REACCIONES INICIALES

Cuando se entera por primera vez de que su hijo tiene una discapacidad o retraso en el desarrollo, puede experimentar la noticia como un tremendo golpe. Ya sea que espere esta noticia o sea una sorpresa, probablemente no esté completamente preparado para escucharla en esa primera ocasión.

Todos los padres planean la llegada de un niño saludable y perfecto. Cuando se le dice que hay una diferencia en la salud o el desarrollo de su hijo, se ve obligado a renunciar a esta idea de un "niño ideal" y reajustar sus planes para adaptarse a la nueva realidad. Pero *¿cuál es esa realidad?* Inicialmente, probablemente no tenga idea y se haga muchas preguntas como...

- ¿Cuál es la causa de la discapacidad de mi hijo?
- ¿Pudo haber sido prevenido?
- ¿Hice algo mal para causarlo?
- ¿Tengo la culpa?
- ¿Por qué nos tiene que pasar esto a nosotros?
- ¿Qué tan severos son los retrasos de mi hijo?

Hacer preguntas como estas es una reacción normal, y son los tipos de preguntas que todos nos hacemos cuando ocurre algo inesperado en nuestras vidas.

Gradualmente, a medida que empiece a comprender el diagnóstico o el retraso de su hijo, experimentará una amplia gama de emociones al hacerse más preguntas y buscar nueva información. Lo más importante de inmediato es estar dispuesto a permanecer conectado, buscar apoyo y no caer en la culpa. Una discapacidad de desarrollo es

De un padre

"Me gustaría que todos los futuros padres sepan que usted es el padre perfecto para su hijo. Es la estrella más brillante en su cielo. Su corazón sentirá emociones más profundas y más grandes de las que haya experimentado antes debido a su hijo. Su corazón se hincha de orgullo más veces de las que puede contar. Usted es importante, y sus expectativas y actitudes moldearán y formarán a su hijo maravilloso".

algo que sucede sin culpa de nadie. Su hijo se convertirá en mucho más que el diagnóstico que suena en sus oídos cuando escucha por primera vez las palabras. Usted es la persona más importante en todo el mundo para su hijo. Recuerde eso. Usted tiene el privilegio de ser padre. Es un nuevo desafío y una nueva realidad.

Aceptación de las discapacidades por parte de la familia

Tradicionalmente, las etapas de duelo identificadas por Elizabeth Kubler-Ross (1997) se han utilizado para describir las reacciones de los padres y las familias cuando se trata del nacimiento de un niño con una discapacidad. Se asumió que las etapas de negación, enojo, negociación, depresión y aceptación describen una reacción típica, pero no han sido fuertemente respaldadas por la investigación. Algunos padres están de acuerdo en que se ajustan a ellos, pero muchos no. Una descripción diferente se ajusta a un mayor número de padres. Esto se llama el Nivel de Ciclo de Conciencia.

Estos niveles se basan en experiencias, a veces llamadas "transformacionales", donde la familia y el niño tienen experiencias que generan emociones fuertes. Estas emociones resaltan las fortalezas y la resiliencia del niño y la familia, y los llevan a la siguiente fase. Mientras lee esto, piense dónde está su familia. Esperamos que lea esto con emoción y esperanza.

Nivel de Ciclo de Conciencia

Nivel 1: El nivel de avestruz. El primer nivel es realmente una falta de conciencia y conocimiento, no un deseo de esconderse. Algunas familias desarrollan razones por las cuales un niño no está alcanzando sus metas como: "Es muy tímido, por lo que simplemente no habla ni mira a la gente". O bien, "Tiene tanta energía que constantemente agita los brazos". Las teorías del duelo pueden llamar a esto una negación, pero la negación asume que la persona sabe lo suficiente como para estar en negación. Al inicio, los padres generalmente tienen muy poca información sobre el diagnóstico que se le da a su hijo. Un médico, terapeuta o maestro puede haber intentado explicar el diagnóstico, pero la mente humana solo puede digerir parte cuando recibe noticias impactantes. En este nivel, las familias están en proceso de aprender sobre el diagnóstico.

Nivel 2: El nivel de etiquetado y resolución de problemas. Aquí, los

padres reconocen que hay una discapacidad presente y desean hacer algo al respecto. Pueden buscar servicios específicos, leer todo lo que puedan, unirse a organizaciones e incluso exigir saber qué harán los profesionales con respecto a las necesidades especiales de su hijo. Este es el nivel de "identificar el problema y resolverlo" que generalmente desaparece cuando sucede algo relacionado con la calidad de vida de la familia. A menudo, los padres comienzan a darse cuenta de que más no es mejor y comienzan a enfocarse en sus otros hijos, su relación y adaptarse a las necesidades de su hijo con discapacidad de maneras más sostenibles. Esto no quiere decir que los servicios no sean necesarios. Todo lo contrario. Aquí es donde usted, como padre, comienza a adaptar mejor los servicios a las necesidades del niño y acepta que se trata de una carrera de larga distancia, no una corta. Con asombro, puede encontrar que esto no frena el progreso del niño, y todos en la familia se sienten aliviados y un poco más felices.

Palabras de seguimiento

"Nunca permitas que un problema por resolver llegue a ser más importante que la persona que quiere ser amada". Barbara Johnson

"Confía en ti mismo. Sabes más de lo que crees".
Dr. Benjamin Spock

"Un padre exhausto no puede proporcionar la mejor atención, pero todos hemos tenido que hacerlo".
-Adaptado de Charisse Montgomery, Home Care CEO: A Parent's
Guide to Managing In-home Pediatric Nursing

"A veces, cuando estás siendo mamá, te olvidas de ti misma como persona. Estás tan concentrada en lo que tu familia necesita de ti que te olvidas de lo que necesitas. Si alguna vez has tomado un vuelo y escuchado a la azafata repasar los procedimientos de emergencia, habrás escuchado que uno debe ponerse la máscara de oxígeno antes de ayudar a los demás. ¿Por qué? No serás útil a los demás si careces de oxígeno. Morirás. Entonces, mientras alimentas a tu familia, recuerda que debes "alimentarte".
Tomado de: The Lost Apron, Offering Encouragement to Moms

Nivel 3: El nivel de normalización. Aquí, comenzará a ver más similitudes entre el niño con la discapacidad y sus hermanos y compañeros de clase. Las familias a menudo buscan más oportunidades para que sus hijos encajen. Acepte lo que su hijo puede y no puede hacer, como cualquier niño. Las familias aquí a menudo buscan experiencias para saber realmente lo que su hijo puede y no puede hacer. La transformación aquí a menudo no solo es la aceptación de la discapacidad y las fortalezas de su hijo, sino el conocimiento de lo que otros niños pueden aprender de su hijo.

Nivel 4: Nivel de Visión y Resolución. Los padres en este nivel se dan cuenta de que ser diferente no es mejor ni peor. Sí, su hijo necesita y siempre puede necesitar apoyo, pero su hijo le ha enseñado a usted cómo desea que se le brinden esos apoyos. Este énfasis en la autodeterminación es uno de los mejores regalos que le puede dar a su hijo. Es posible que esto lo libere a usted y a su familia de ser aun más a “prueba de estigma”. También usted puede ayudar a otras familias a alcanzar este nivel.

PENSAMIENTOS Y SENTIMIENTOS COMUNES

Las emociones que siente cuando enfrenta la realidad de la discapacidad de su hijo probablemente sean reacciones normales a estas noticias, las mismas que experimentan la mayoría de los padres. Una de las primeras reacciones es la de shock e incredulidad. Usted puede decir: *"Esto no le puede estar pasando a nuestra familia"*, *"No acepto esto"* o *"Quizás desaparecerá"*. Simplemente puede que no le parezca real. El enojo también es una emoción temprana que podría experimentar. Puede dirigir su enojo hacia el personal médico o educativo que le dio el diagnóstico, o puede sentirse enojado con todas las personas que encuentre. Su enojo puede parecer tan intenso que influye en todo lo que hace. Esta es una reacción normal a los sentimientos de dolor y pérdida profunda que no puede explicar a los demás, y mucho menos comprender usted mismo. Puede tener dificultades para comunicarse con su cónyuge, padres u otros miembros de la familia porque tiene la certeza de que nadie puede comprender la profundidad de su tristeza y sentido de pérdida.

Otra emoción temprana que puede experimentar es miedo. Tener un diagnóstico a menudo es mejor que no tener

información, pero generalmente lleva a más preguntas y a una inquietante incertidumbre sobre el futuro de su hijo. Preguntas como: "*¿Qué significa este diagnóstico?*", "*¿Mi hijo aprenderá a caminar o hablar?*" y "*¿Podrá mi hijo aprender a leer y escribir?*"

También puede tener miedos sobre usted y su familia. Tal vez se pregunte si realmente podrá amar a este niño y si su pareja u otros miembros de la familia pueden aceptarlo. Si tiene otros hijos, puede preocuparse por cómo se verán afectados. "*¿Será mi hijo una carga para sus hermanos después de que nos hayamos ido?*" Si no tiene otros hijos, puede comenzar a preguntarse si es seguro tener otro hijo. También puede preocuparse por la reacción de la sociedad hacia su hijo: "*¿Qué pensará la gente de mi hijo? ¿Lo aceptarán?*"

Muchos padres experimentan confusión y ansiedad en las etapas iniciales de aceptación de su nueva normalidad. Debido a que se encuentra en medio de una situación nueva y desafiante, es posible que no pueda asimilar toda la información nueva que le llega acerca de la discapacidad de su hijo. Puede sentirse sobrecargado, tanto mental como físicamente, y puede tener problemas para concentrarse o dormir por la noche. Probablemente también experimentará sentimientos de impotencia para cambiar lo que le está sucediendo a usted y a su hijo. De repente, se ve obligado a depender de personas que parecen saber más acerca de su hijo que usted mismo. Esto puede hacerle sentir excluido, triste o decepcionado de su situación. Algunos padres hablan de depresión y rechazo de su hijo, a veces incluso tienen un "deseo de muerte" del niño en los momentos de mayor desesperación.

Por más difícil que sea creer, todas estas emociones son reacciones normales a la discapacidad de un niño. Como padre, debe sentirse seguro al reconocer y aceptar todos sus pensamientos y sentimientos. Todas estas reacciones tienen un propósito, y puede permitirse experimentar todos estos sentimientos sin culpa ni remordimiento. No se está "volviendo loco", aunque es posible que se sienta fuera de control por un tiempo. Eventualmente, estas emociones comenzarán a moverlo hacia la aceptación de su hijo como un individuo único con fortalezas y necesidades, gustos y aversiones, habilidades y discapacidades. La normalización, el conocimiento y la resolución están en el horizonte. Puede sentirse

que está muy alejado, pero llegará antes de lo que piensa. Piense en la oportunidad de conocer a alguien verdaderamente único, vincularse y aceptar a esta persona, disfrutar y ser sorprendido por él o ella. Está agregando a sus ilusiones y aumentando la resistencia de su familia. Con suerte, en algún momento, estará agradecido por los desafíos y la forma en que usted y su familia han aceptado y crecido con este niño.

Muchos profesionales de la salud mental se refieren a la aceptación como la fase final del "proceso de duelo". La aceptación es una parte natural de la comprensión y la resolución. Ciertamente, estos eventos alteran la vida por el impacto, pero la pérdida y el dolor son solo una parte de lo que los padres experimentarán cuando enfrenten estos desafíos. Aun así, otros padres han informado que no quieren que les "digan" cómo se sentirán de acuerdo con un modelo de libro de texto. Ellos sienten lo que sienten. A veces es ordenado y otras desordenado. Independientemente de cómo elija experimentar y expresarse, sepa que tiene razón. *No hay nada malo*. Lo que es importante saber es que no está solo en sus sentimientos, y aunque no siga paso a paso por una serie de etapas o niveles, indudablemente experimentará una cantidad de estos pensamientos y reacciones. Estos sentimientos pueden aparecer y desaparecer en diferentes momentos de su vida, y algunos nunca desaparecerán por completo. Esto también es normal.

LA TRAVESÍA NO PLANIFICADA

Antes de que suceda, ningún padre espera o planea que un niño se enferme o necesite servicios especiales. Cuando sucede, comienza una trayectoria no planificada. Como cualquier trayectoria, tendrá altibajos, arranques y paradas, algunos giros incorrectos y algunos momentos de asombro extraordinario. En el camino, las familias harán ajustes y desarrollarán estrategias para ir más allá de la tristeza y el dolor. Aunque sus emociones pueden continuar siendo intensas e incluso abrumadoras durante un tiempo, hay muchas acciones que puede realizar para devolver algo de estabilidad a su vida.

Permanezca conectado y evite aislarse

Una de las cosas más importantes para recordar es mantenerse conectado con los demás. Puede parecer imposible con todo lo que

enfrentará, pero estar conectado no significa encontrar un par de horas al día para conversar con los demás. Significa intentar y ser abierto cuando tiene tiempo para hablar. Significa compartir su enojo y su tristeza. Cuando deje salir lo que probablemente serán olas de dolor, sanará un poquito y dará un pequeño paso hacia la aceptación. Para algunos padres, su vida con un niño con una discapacidad comienza en una Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales (NICU). Esto significa que está desconectado de su hijo la mayor parte del tiempo. Está traumatizado, ansioso y sintiéndose muy solo. Puede que se sienta culpable. Es posible que desee castigarse a sí mismo. Sentarse solo en una sala de espera de la NICU o mirar a su hijo puede ser solitario y estresante. Este es el momento adecuado para compartir sus pensamientos y sentimientos con su pareja, familiares y amigos. Una breve llamada, un mensaje de texto rápido o un breve descanso para tomar café mantiene los vínculos importantes.

Cuando usted y su hijo están en casa, es posible que se sienta ansioso o inseguro. Puede estar confundido en cuanto a la mejor manera de ayudar a su hijo. Sentirse inseguro es normal. Puede tener familiares y amigos que deseen ver al recién nacido, ser parte de la solución y ser útiles. Está bien dejar que las personas lo ayuden, incluso si aún no lo pueden ayudar con su hijo. Recuerde, este es el nacimiento de un niño. Deje que la gente le ayude. Si los amigos o la familia se ofrecen para llevar comida, limpiar, comprar o cuidar a sus hijos mayores, diga "sí". Esto les da la oportunidad de sentirse útiles.

Construir un sistema de apoyo

Si bien es importante mantener los vínculos, también es cierto que cuando tiene un niño con una discapacidad, es buena idea ampliar su sistema de apoyo para incluir a personas que conocen las discapacidades. Usted puede tener conocimientos especiales sobre temas o problemas que otros le consultarán. En la mayoría de los casos, usted será comprensivo y quizá se sienta un poco halagado, cuando se le pide ayuda. El conocimiento especial y la experiencia que busca le brindarán confianza a medida que aprende. En unos pocos años, es posible que usted sea quien brinde asesoramiento, conocimiento y apoyo a otra familia que comienza su trayectoria.

Buscando ayuda de otros padres

En todo Estados Unidos y el mundo, hay organizaciones que

vinculan a los padres de niños con discapacidades. Gran parte de la información y asistencia que necesita está disponible a través de otros padres como usted. Al unirse a un grupo local de padres, tiene la oportunidad de conocer a otras personas con niños que tienen discapacidades. En estos grupos, los padres pueden compartir información, apoyo emocional y preocupaciones comunes entre ellos. El sentimiento de ser entendido por otra persona puede ser extremadamente poderoso, y las relaciones mutuas pueden ayudar a combatir el aislamiento y generar confianza.

En Florida, hay muchas maneras de localizar grupos y asociaciones locales de padres. Puede pedirle a su proveedor, médico de familia o pediatra que le ayuden. También puede usar el directorio telefónico o realizar una búsqueda en la computadora. Los Family Care Councils son grupos apoyados por el estado que pueden ayudar a unir a los padres con apoyo en todo el estado. Vea los Recursos al final del capítulo para más información. Además, en el Capítulo 18 encontrará una lista de agencias adicionales que pueden ayudarlo a ubicar un grupo de padres en su comunidad.

También hay muchas organizaciones estatales en Florida formadas por padres de niños con discapacidades. Algunos de estos grupos están organizados en torno a una discapacidad en particular (síndrome de Down, parálisis cerebral, autismo, etc.), mientras que otros no hacen esta distinción. Preguntar a las organizaciones locales religiosas es otra fuente, ya que están surgiendo ministerios para discapacidad en toda Florida. Una lista de organizaciones estatales también se encuentra en el Capítulo 18.

Al principio, unirse a un grupo de padres puede parecer un gran paso. Si no está listo para compartir su historia con un grupo de personas, es posible que desee considerar una relación uno a uno con otro padre de un niño con una discapacidad. Organizaciones como Family Network on Disabilities y Parent to Parent, Inc. brindan este servicio. A través de estas organizaciones, los padres entrenados y experimentados se emparejan en relaciones uno a uno con los nuevos padres. Las selecciones se basan en las similitudes de discapacidad y situaciones familiares, y los nuevos padres se benefician de la relación con padres experimentados que ya han "estado allí" con su propio hijo.

Hablando con personas cercanas a usted

Por muchas razones, los padres a veces dejan de hablar entre ellos

sobre la discapacidad de su hijo. Puede sentir que su cónyuge o pareja no comprende sus sentimientos o que hablar sobre sus sentimientos conducirá a una conversación o argumento estresante. Aunque la comunicación puede ser difícil para las parejas en estos momentos, es importante mantener abierta la línea de comunicación. Sus ideas y sentimientos pueden ser diferentes, pero pueden apoyarse mejor hablando y entendiendo las necesidades del otro.

Kurt Vonnegut, Jr., escritor y humanista estadounidense, tiene el crédito de decir: "No estás solo". Es más que cierto, para una familia que se ocupa de un niño con necesidades especiales. El apoyo de padres a padres podría ser la fuerza movilizadora para integrar a la familia, con un niño con necesidades especiales, a la sociedad. Se ha demostrado que el apoyo de padres a padres a menudo conduce a una menor sensación de aislamiento y puede ayudar a las familias a enfrentar los momentos de necesidad.

Si tiene otros hijos, hable con ellos también. Tenga en cuenta que están afectados por el diagnóstico de su hermano y tendrán preguntas e inquietudes sobre el efecto en sus vidas. Si no tiene la energía emocional para atender las necesidades de los otros hijos al principio, trate de buscar a otros miembros de la familia o amigos que puedan ayudar.

Anímesese a abrirse a las personas importantes en su vida. Permita que le apoyen. No tiene que sentir que debe manejar todo por su cuenta. Busque personas que hayan sido una fuente de fortaleza en su vida, como un ministro, sacerdote, rabino, amigo o profesional (por ejemplo, un médico o maestro) y hable con ellos.

Si siente la necesidad de asistencia profesional para ayudarlo a manejar sus sentimientos, no dude en pedir ayuda. Los consejeros y otros profesionales de salud mental pueden ayudarlo a aceptar los pensamientos y sentimientos que están interfiriendo con su vida diaria y su capacidad de cuidar de usted y su familia.

Hablar con profesionales

La gran mayoría de los profesionales son personas afectuosas. Puede que se sorprenda de cuántos de ellos trabajan con niños con discapacidades debido a experiencias en sus propias familias o amistades cercanas. Si tiene problemas con un profesional, puede

ayudarles al pensar si existe un desajuste en sus niveles de conciencia. Una de las preocupaciones más frecuentes es que los profesionales y los padres no están en la misma página con respecto a lo que quieren para el niño o creen que el niño puede hacer. De todos modos, no olvide que USTED está a cargo, y le corresponde al profesional atender sus solicitudes e inquietudes. No importa lo diferente que pueda parecer, es responsabilidad de todas las partes generar confianza y comunicación.

CUIDAR DE SÍ MISMO

Con gran parte de su atención centrada en su hijo, es posible que olvide cuidarse de sí mismo. Puede sentir que es difícil encontrar tiempo suficiente para cuidar a su hijo, su hogar y su familia, especialmente si usted va a la escuela o tiene un empleo a tiempo completo. Incluso puede sentir que no se lo merece y sentir culpa. Sin embargo, debe cuidar de su propia salud y bienestar, ya que es importante estar disponible para las personas que dependen de usted. Intente dormir lo suficiente, coma lo mejor posible, haga ejercicio, tómese un tiempo cuando lo necesite y permita que otros lo ayuden. Permítase reír y disfrutar de momentos agradables en su vida sin sentirte culpable. Recuerde tomar un día a la vez. No necesita arreglar todo o lidiar con todos los problemas del futuro en un día. Atienda lo que se debe lograr hoy; Mañana es otro día.

Accediendo a la información que necesita

Una de las cosas más importantes que puede hacer es recopilar información. El conocimiento es poder, y usted querrá conocer la discapacidad de su hijo, los servicios disponibles y las medidas específicas que puede tomar para apoyar el desarrollo de su hijo. También querrá recopilar información sobre cómo cuidar de usted, su pareja y su familia. Afortunadamente, hay una gran cantidad de información disponible sobre todos estos temas.

Desafortunadamente, hay tanta información que se puede encontrar que puede no saber por dónde empezar. Si está usando Internet o la biblioteca, asegúrese de marcar las fuentes, mantener listas de sitios que le resulten especialmente útiles y hacer un seguimiento de lo que encuentre. Puede sonar como estar de regreso en la escuela, pero los padres entrevistados en Florida para esta guía dejaron claro que organizarse y saber a dónde acudir en busca de información tenía un poderoso efecto reductor de estrés.

Una forma en que puede comenzar es aprendiendo la terminología del diagnóstico de su hijo. Los profesionales que involucrados con

su hijo usarán gran cantidad de términos médicos y educativos. No se deje intimidar por esto. Los términos de los profesionales es solo una forma de taquigrafía, para que puedan comunicarse de manera eficiente. No se trata de ignorarlo o marginarlo. Los profesionales de intervención temprana lideran el camino para tratar de comunicarse sin términos complicados lo más posible. Es responsabilidad de los profesionales explicarle la terminología. Si no entiende algo, debe preguntar. Sin embargo, por otro lado, es importante que aprenda este nuevo idioma, para que pueda sentirse cómodo y capaz de participar en todas las conversaciones sobre su hijo. El Apéndice B contiene un diccionario de términos para que pueda comenzar.

Libros y artículos escritos por profesionales.

Si ya tiene un diagnóstico para su hijo, podrá encontrar libros sobre esos temas en bibliotecas locales, librerías y mediante búsquedas en la computadora. Amazon.com es fácil de usar, y la cantidad de libros y fuentes para casi todas las condiciones ha crecido enormemente. Hay tantos que la gran cantidad puede ser fuente de estrés. Lea las opiniones de los padres antes de comprar. Lea los comentarios más críticos para ver si hay problemas con la sustancia, el formato, la edición o el precio. Sugerencias útiles para buenas fuentes de información también pueden provenir de profesionales como médicos, coordinadores de servicios, terapeutas, maestros, asociaciones de discapacitados y otros padres de niños con discapacidades. Además, puede encontrar ayuda en *Center for Parent Information and Resources*.

Si le informaron que su hijo tiene retrasos en el desarrollo o necesidades especiales de atención médica, pero tiene problemas para obtener un diagnóstico para su hijo, su búsqueda será un poco más difícil. Muchos niños tienen retrasos o problemas de desarrollo difíciles de diagnosticar. En este caso, puede llegar a ser como un detective. Será útil para usted (a) mantener registros continuos de los síntomas y comportamientos de su hijo; (b) hablar con otras personas que puedan ofrecer información, pistas o asistencia; (c) investigar el problema usted mismo a través de libros, artículos y búsquedas en la web; confíe en su intuición y observaciones para ofrecer sus propias interpretaciones de la discapacidad de su hijo; y (e) busque múltiples opiniones.

Libros y artículos escritos por otros padres

Puede encontrar que los libros y artículos escritos por otros padres son igual de valiosos, o incluso más valiosos para usted, que las publicaciones hechas por profesionales. Al igual que se sentirá apoyado por otros padres que conoce en reuniones de grupos de apoyo, se sentirá comprendido por los padres que escriben sobre los sentimientos y experiencias exactos que usted está teniendo. Probablemente se reirá con ellos y llorará con ellos, asentirá con la cabeza y dirá: "¡Sí! Me pasó igual". Mientras obtiene nueva información valiosa, también calmará sus emociones. Las recomendaciones de los sitios web específicos para libros escritos por padres de personas con discapacidades o por personas con discapacidades se enumeran en la sección de Recursos al final de este capítulo.

También hay varias revistas y diarios disponibles por suscripción para padres de niños con discapacidades, *Exceptional Parents* (<http://ep-magazine.com/>) es uno de los más populares. *Parenting with Special Needs* (<https://parentingspecialneeds.org/>) es otro de los favoritos de los padres. Estas y otras publicaciones tienen sitios web con descargas y áreas para solicitar suscripciones.

Estrés

Hay muchas fuentes de estrés y tener un niño con una discapacidad es solo una fuente potencial. El estrés desgasta con el tiempo. Mantener un equilibrio de experiencias positivas y sin estrés para contrarrestar el estrés diario es un desafío para cualquier familia, pero especialmente para las familias que pueden necesitar programar citas múltiples para servicios especializados cada mes.

Los siguientes son síntomas de estrés. Sume los números que se aplicaron a usted la mayor parte del tiempo en la última semana. **¡Esta lista de control de estrés no es una evaluación formal de salud mental!** Muchos de los síntomas pueden ser el resultado de problemas médicos. Asegúrese de hacerse un chequeo médico y hable con su médico si está preocupado por la cantidad de cosas que aplican a usted. Esta lista de control se adoptó a partir de una herramienta de salud mental para la detección del estrés.

1. Ansiedad más que ocasional
2. Problemas para dormir
3. Dudar de sí mismo
4. Sentirse abrumado

5. Dificultad para concentrarse
6. No comer o comer en exceso
7. Dependencia del alcohol o drogas
8. Mal humor
9. Pensamientos repetitivos
10. Náusea
11. Nerviosismo
12. Fatiga
13. Dificultad para tomar decisiones
14. Sentimientos de resentimiento
15. Dificultad para tomar acciones
16. Tensión muscular
17. Irritabilidad frecuente
18. Problemas digestivos
19. Explosiones emocionales
20. Necesidad emocional

Si ha marcado tres o más de estos síntomas, y siente que estas cosas son un problema o que interfieren con su vida, puede ser útil consultar a un médico o consejero. La nutrición, el ejercicio y el afrontamiento, que se tratan a continuación en este capítulo, pueden ayudarlo a reducir el estrés.

Estrés tóxico

Para la mayoría de las personas, la vida está llena de factores estresantes. El estrés tóxico se debe a una combinación de muchos factores estresantes, por ejemplo, estrés relacionado con un trabajo, relación o incluso estar atrapado en el tráfico. El estrés tóxico se puede considerar como estrés crónico que se repite. Estos estresores constantes intoxican el cuerpo y lo dejan vulnerable. El estrés también puede matar bacterias buenas, mientras alimenta bacterias malas y levaduras. Esto puede abrumar al sistema inmune y causar enfermedades. Según los Centros para el Control de Enfermedades, hasta el 90% de todas las enfermedades están relacionadas con el estrés.

Si se siente deprimido, ansioso o tiene otros problemas o estreses, y problemas con el empleo, pagar las cuentas al fin de mes, mantenerse al día con la educación, lidiar con el trauma de la niñez o las preocupaciones propias... ¡todo puede acumularse! Tenga en cuenta, sin embargo, que el estrés es la respuesta natural del cuerpo al cambio, y no siempre es una reacción negativa. De hecho, el

estrés es lo que mantiene al cuerpo alerta y capaz de evitar situaciones peligrosas. Cuando el cuerpo recibe demasiado estrés durante un período prolongado, el cuerpo comienza a deteriorarse y el estrés se convierte en estrés tóxico.

Un signo común de estrés es el dolor de estómago frecuente y/o problemas con el ácido estomacal. Cuando una persona está estresada, el cuerpo libera más ácidos en el estómago, provocando lo que se conoce como "estómago nervioso". La pérdida de cabello también se puede atribuir al estrés. Cuando está estresado, algunos de los folículos capilares pueden volver latentes y los cabellos afectados eventualmente se caen. El cabello generalmente volverá a crecer una vez que se resuelva el estrés.

Hay formas de reducir el estrés y prevenir la mayoría de las dolencias que ocasiona. Mantenerse activo ha demostrado ser el mejor método para combatir el estrés. Las endorfinas liberadas durante la actividad física pueden proporcionar una sensación placentera que relaja el cuerpo y reduce los sentimientos estresantes. Otros métodos para reducir el estrés incluyen una dieta saludable, meditación y la risa.

El uso de herramientas de planificación puede ayudarlo a controlar su estrés. Ha considerado...

- ¿Usar un calendario (en papel o electrónico)? Poder ver un mes de un vistazo lo ayuda a programar y planificar adecuadamente. ¿Sabía que más del 80 por ciento de las personas no usan el calendario en su teléfono inteligente?
- ¿Delegar tareas a otros?
- ¿Establecer metas con fechas mientras divide una tarea en partes más pequeñas, haciendo el progreso más visible?
- ¿Escribir una lista de prioridades?
- ¿Escribir una lista de acciones basadas en su lista de prioridades y luego organizar un plan?
- ¿Verificar para asegurarse de que su plan esté funcionando?
- ¿Guardar un cuaderno para registrar todas sus preguntas o respuestas que obtiene de las conversaciones con médicos y terapeutas? Documente las fechas y horas en que suceden las llamadas telefónicas y las discusiones. Anote nombres importantes. Ser capaz de hacer referencia a estas notas desde una computadora portátil será una herramienta invaluable para usted.

Sabemos, lo ha escuchado antes... ¡Pero eso no significa que esté mal!

¿Cuántas veces ha escuchado a la gente decir que debería cuidarse mejor, y usted está exasperantemente de acuerdo, mientras pone los ojos en blanco y se pregunta qué harían si tuvieran todas sus presiones y responsabilidades? No descarte a las personas que dicen estas cosas, ya que pueden estar viendo niveles de estrés en usted que le mantienen alejado de su propia percepción. Las palabras bondadosas significan sentimientos amables, y se siente mucho mejor abrazar y sentir el apoyo que rechazarlo como alguien más que no le entiende.

Salud, nutrición, ejercicio, descanso y juego

Cuando estamos estresados, tendemos a comer en exceso, hacemos menos ejercicio y gravitamos hacia la comida reconfortante. Si bien los alimentos reconfortantes son realmente reconfortantes en el momento, a menudo son un riesgo para la salud general si se convierten en un pilar de cualquier dieta. ¡Esperamos que esté listo a oírlo, pero el chocolate NO es un grupo de alimentos! (Le daremos un momento para recuperarse).

Hay muchos sitios web que pueden respaldar el asesoramiento de médicos y nutricionistas sobre cómo consumir una dieta sana y equilibrada según varios niveles de ingreso. El ejercicio se puede priorizar a una media hora al día, si es posible, y no es necesario ser un atleta profesional o unirse a un gimnasio. Una caminata de 20 minutos, junto con cinco minutos de estiramiento y ejercicio básico y luego cinco minutos de pesas livianas en su propio hogar, pueden tener un gran efecto en la salud general. Combinar senderos, llevar el tiempo e intentar establecer un nuevo "mejor tiempo" de vez en cuando, así como escuchar música o podcasts que le interesen, entretengan y eleven, todo se puede hacer al mismo tiempo para aumentar los beneficios.

El relevo (cubierto en el Capítulo 11) es un tiempo planificado para estar libre de tantas responsabilidades como sea posible, para que pueda relajarse. Esto puede ser a corto plazo, por lo que puede ir de compras o ver una película sin preocupación y culpa, o a largo plazo, como ese crucero de dos semanas de aniversario que siempre ha soñado.

El relevo es una necesidad crítica de las familias y, en muchos

casos, una forma de juego. Está bien planear un relevo. El relevo casual también es de gran beneficio. Jugar en su casa con su pareja, familia y amigos es fundamental. El ejercicio es una fuente de endorfinas, pero la risa y la relajación también las proporcionan.

Durante la planificación de esta guía actualizada, hablamos con muchos padres de todo el estado. Los padres de niños mayores deseaban haber pasado más tiempo simplemente jugando con sus hijos en lugar de tenerlos en terapia. Otros deseaban haber trabajado más arduamente para conseguir un relevo, de modo que su vida tuviera más equilibrio a lo largo de los años. Muchos de estos padres ahora están trabajando para aumentar su descanso, controlar el estrés y jugar, y están descubriendo que están más disponibles y que son capaces de manejar los factores estresantes y las emergencias cotidianas con mayor facilidad, porque se están cuidando mejor a sí mismos.

Sugerencias de afrontamiento

El afrontamiento está destinado a preservar su salud. Esto incluye salud emocional, salud física y salud espiritual. El afrontamiento puede ser un afrontamiento centrado en el problema (planificación y acción), afrontamiento centrado en la percepción (centrado en pensar/comprender y sentirse mejor sobre una situación) y afrontamiento centrado en la emoción (centrado en simplemente sentirse mejor). Usted tiene que decidir qué se necesita para cada situación, ya que el afrontamiento no es igual para todo. Cuando se pueden tomar medidas claras y se dispone de recursos, la mejor opción es hacer frente a los problemas. Cuando los pasos son menos claros y los resultados de afrontamiento son más distantes, cambiar la perspectiva mediante el uso de afrontamiento que implica hacer lo que puede para el problema ahora, y luego apartarlo hasta que se tenga más tiempo y recursos disponibles más adelante, es la opción más probable. Esto es usar el afrontamiento enfocado en la percepción que existe entre el afrontamiento centrado en el problema y enfocado en la emoción.

Los padres de niños con discapacidades son mucho menos propensos a utilizar el afrontamiento centrado en la emoción, porque sienten que es un desperdicio o se sienten culpables por ser "autocomplacientes". ¡Eso es un error! El afrontamiento centrado en las emociones tiene la intención de hacerle sentir mejor. No es

mentira. Los cambios reales pueden ocurrir incluso si, por ejemplo, agrega una rutina de ejercicios o pasatiempo que mejora su salud, pero no mejora la de su hijo o su familia. ¡El egoísmo y la autopreservación no son lo mismo! Todos deberían tener un poco de autocomplacencia cuando puedan. A continuación, hay una lista de sugerencias comunes para enfrentar el problema. Téngalo en cuenta o escríbalo para usarlos cuando se sienta estresado. Sí, algunos son un poco graciosos, y no están en un orden particular. Puede tomar desde unos segundos o mucho más tiempo hacerlo. ¡Incluso pueden convertirse en nuevos pasatiempos! Esto ilustra la gran variedad de posibles estrategias de afrontamiento que existen. Con suerte, agregará muchos más, tomados del sitio web Your Life, Your Voice en <http://www.yourlifeyourvoice.org/pages/tip-99-coping-skills.aspx>.

Ejercicio (correr, caminar, etc.)

Escribir (poesía, historias, diario)

Garabatear en papel

Estar con otras personas

Mirar un programa de TV favorito

Publicar en tableros web y responder las publicaciones de otros

Hacer una búsqueda de palabras o un crucigrama

Hacer tareas escolares

Tocar un instrumento musical.

Pintarse las uñas, maquillarse o peinarse

Cantar

Estudiar el cielo

Golpear un saco de boxeo

Llorar

Tomar una siesta (solo si estás cansado)

Tomar una ducha caliente o un baño relajante

Jugar con una mascota

Ir de compras

Limpiar algo

Tejer o coser

Leer un buen libro

Escuchar música

Probar aromaterapia (vela, loción, aerosol de habitación, etc.)

Meditar

Ir a un lugar muy público

Hornear galletas

Alfabetizar sus CD / DVD / libros

Pintar o dibujar

Cortar papel en pedazos pequeños

Tirar una pelota al aro o patear una pelota

Escribir una carta o enviar un correo electrónico

Planificar la habitación de sus sueños (colores / muebles)

Abrazar una almohada o un animal de peluche

Super enfocarse en algo como una roca, mano, etc.

Bailar

Hacer chocolate caliente, batidos o licuados

Jugar con plastilina o arcilla

Construir un fuerte con almohadas

Dar un largo paseo agradable en automóvil

Completar algo que ha estado posponiendo

Tomar un nuevo pasatiempo

Buscar recetas y cocinar

Mirar cosas bonitas, como flores o arte

Crear o construir algo

Orar

Hacer una lista de bendiciones en su vida

Leer el libro sagrado de su fe

Ir a la casa de un amigo

Saltar en un trampolín

Mirar una película vieja y feliz

Ponerse en contacto con una línea directa o su terapeuta

Hablar con alguien cercano a usted

Montar en bicicleta

Alimentar patos, aves o ardillas

Colorear con crayones

Memorizar un poema, una obra de teatro o una canción

Estirarse

Buscar cosas ridículas en internet

"Comprar" en línea (sin comprar nada)

Ordenar su ropero según el color
Ver peces
Hacer un CD / lista de reproducción de sus canciones favoritas
Planificar su boda / fiesta de graduación / otro evento.
Plantar algunas semillas
Buscar en línea su hogar o automóvil perfecto
Intentar hacer tantas palabras con su nombre completo como sea posible
Ordenar sus fotografías
Jugar con un globo
Hacerse un facial
Encontrar algunos juguetes y jugar con ellos
Comenzar a coleccionar algo
Jugar video / juegos de computadora
Limpiar la basura en su parque local
Realizar un acto de bondad al azar para alguien
Enviar un mensaje de texto o llamar a un viejo amigo
Escribir una carta de "Te amo porque..."
Buscar palabras nuevas y usarlas
Reorganizar los muebles
Escribir una carta a alguien que nunca podrá enviar
Sonreír al menos a cinco personas
Jugar con niños pequeños
Salir a caminar (con o sin un amigo)
Armar un rompecabezas
Limpiar su habitación / closet
Tratar de pararse sobre las manos, dar volteretas laterales o traseras
Practicar yoga
Enseñar a su mascota un nuevo truco
Aprender un nuevo lenguaje
Mover TODO en su habitación a un nuevo lugar
Reunirse con amigos y jugar Frisbee, fútbol o baloncesto
Abrazar a un amigo o familiar
Buscar en línea nuevas canciones / artistas
Hacer una lista de metas para la próxima semana/mes/año/cinco años

Palabras sabias

Los padres de niños con discapacidades son extraordinariamente generosos con su tiempo, comprensión y consejo. Otros padres que han estado donde usted está quieren que usted sepa lo siguiente. Como dijo uno de los padres: "Dígales a otros padres que escuchar a los que hemos estado allí primero es algo que ojalá hubiera hecho. Pasé horas todas las noches en Internet educándome e intentando saber tanto como los profesionales, porque me intimidaban. Cuando me uní a mi primer grupo de apoyo, de repente tuve acceso a Internet viviente a mi alrededor. Esta vez, el Internet podría escucharme también".

No tengas miedo de mostrar emoción. ¡No hay malas emociones! Los padres notaron que los papás especialmente a menudo dudaban en mostrar emoción, porque sentían que necesitaban ser fuertes para su hijo, pareja o familia. Compartir emociones fortalece a la familia, reduce el estrés y conduce a una mejor toma de decisiones.

Manténgase positivo. Una actitud positiva será una de sus herramientas genuinamente valiosas para enfrentar los problemas. Siempre hay un lado positivo de lo que está ocurriendo, incluso si lleva tiempo verlo. Por ejemplo, uno de los padres notó que cuando se descubrió que su hija tenía una discapacidad, una de las cosas que le señalaron era que ella era una niña muy sana. Con el tiempo, resultó ser la niña más sana que había criado, con la menor cantidad de preocupaciones médicas, a pesar de tener una discapacidad intelectual.

No tenga miedo de decir "NO" (o "SÍ"). Puede ser intimidante decir "no" a los profesionales, familiares o pareja. Cuando tenga que decir "no", hágalo de una manera amable con una explicación. Si alguien le pide tiempo que no tiene, o le pide que pruebe algo en lo que no cree, tome una decisión saludable y simplemente diga "no". Por otro lado, enterrarse en su rutina, ser demasiado terco o querer parecer fuerte y no decir que sí cuando surge una oportunidad, también puede dañarlo.

Evita la compasión. La autocompasión, sentir la compasión de los demás o compasión por su hijo, en realidad es incapacitante. La compasión no es lo que se necesita. La empatía, que es la capacidad de sentir con otra persona, es la actitud que se debe alentar.

Decida cómo tratar con los demás. Durante este período, puede sentirse triste o incluso enojado por la forma en que las personas reaccionan ante usted o su hijo. Tenga en cuenta que algunas personas simplemente no saben cómo comportarse cuando ven a un niño con diferencias. Incluso pueden reaccionar de manera inapropiada. La gente refuerza estigmas tontos y reflexivos todo el tiempo. La mayoría ni siquiera está consciente de que lo están haciendo. Piense y decida cómo quiere lidiar con las miradas o preguntas. Intente no utilizar demasiada energía en las personas que no pueden responder de la forma que usted prefiere.

Recursos

Borrar el estrés

<http://www.deletestress.com/stresschecklist.html>

Información para los cuidadores de individuos con discapacidades de desarrollo:

[http://www.fddc.org/sites/default/files/New%20Web-Health%20Care.5 3. pdf](http://www.fddc.org/sites/default/files/New%20Web-Health%20Care.5%203.pdf)

Su vida, su voz

<http://www.yourlifeyourvoice.org/Pages/home.aspx>

University of Delaware, libros sobre la experiencia con discapacidades

<http://www.nlcdd.org/resources-books-movies-disability.html>

Brain Child, libros sobre crianza de niños con discapacidades

<http://www.brainchildmag.com/2015/01/top-ten-books-for-parenting-children-with-disabilities/>

Revisión de libros sobre necesidades especiales

<http://www.specialneedsbookreview.com/2013/01/02/top-20-books-on-parenting-or-teaching-children-with-special-needs-reviewed-by-special-needs-book-review/>

Necesidades especiales de crianza

<http://parentingspecialneeds.org/>

Exceptional Parent Magazine

<http://www.eparent.com/>

Formulario de suscripción para Exceptional Parent Magazine

<https://www.magmall.com/subscribeform/exceptional-parent-magazinesubscription.pdf>

Florida Family Care Councils

<http://www.fccflorida.org/>

Family Network on Disabilities

<http://fndfl.org/>

Parent to Parent, Inc.

<http://www.p2pusa.org/p2pusa/sitepages/p2p-home.aspx>

Center for Parent Information and Resources

<http://www.parentcenterhub.org/>

Capítulo 11:

*Hacer ajustes individuales y
familiares*

Todos los padres tienen sueños para sus hijos. Cuando se identifica una discapacidad, las familias pueden luchar contra la pérdida de esos sueños a medida que aceptan los cambios y comienzan a crear nuevos sueños. Al mismo tiempo, las familias se están ocupando de servicios que nunca habían pensado y están aprendiendo un idioma completamente nuevo. El apoyo de una familia suele ser el centro del apoyo emocional, así como el desarrollo de nuevas habilidades y recursos para todos los miembros de la familia. El apoyo poderoso y duradero también puede venir de otros padres. Muchas familias descubren que agregan nuevos miembros de la familia que duran toda la vida y siguen agregando más con el tiempo.

EL ENFOQUE CENTRADO EN LA FAMILIA

¿Qué queremos decir con un enfoque centrado en la familia? La familia es la base de la vida de un niño. Un enfoque centrado en la familia construye la confianza de la familia para ser parte del cuidado de sus hijos durante la duración del problema. Esto incluye obtener una evaluación y seleccionar los servicios y las transiciones de la casa a la escuela, al trabajo o lo que sea que suceda con la capacidad de su hijo. Es vital asegurarse de que su familia tenga acceso a recursos que generen confianza y le brinden las herramientas que necesita para tener éxito en el apoyo del desarrollo de su hijo. En pocas palabras, la práctica centrada en la familia incluye lo siguiente. Debe analizar detenidamente los servicios que recibe para asegurarse de estar recibiendo un enfoque centrado en la familia.

1. Enfatizar las fortalezas, no los déficits
2. Fomentar la elección de la familia y el control sobre los recursos deseados
3. Fomentar una relación de cooperación entre padres y profesionales

Por lo tanto, las prácticas centradas en la familia tratan a las familias con dignidad y respeto, son individualizadas, flexibles y receptivas a las circunstancias únicas de cada familia, brindan información completa e imparcial a los familiares para tomar decisiones informadas e involucran a los miembros de la familia para elegir las que fortalecen al niño, a los padres y al funcionamiento familiar

¿Por qué es importante un enfoque centrado en la familia? Criar a

un niño con una discapacidad puede ser agotador y gratificante al mismo tiempo. Se ha demostrado que un enfoque centrado en la familia conduce a una mayor satisfacción y éxito en los servicios. También crea una sensación de empoderamiento y control para las familias, y les da una mayor confianza en la consejería y ayuda a los niños a mejorar su desarrollo en todos los dominios.

Las familias son los expertos en lo que se necesita. Es importante que recuerde que, a pesar de cualquier confusión y ansiedad, usted es quien toma las decisiones. Está con su hijo, apoyándolo todos los días. Usted tiene la mayor información. Insista en que el sistema de servicio lo respalde como responsable de la toma de decisiones en lugar de tomar decisiones por usted. Para ser claros, las necesidades de su familia cambiarán con el tiempo, particularmente en las transiciones desde la intervención temprana a los servicios preescolares y más allá. Esa es una razón más para que usted se eduque a sí mismo, cree un sistema de apoyo sólido y haga preguntas.

Todas las familias necesitan algún nivel de apoyo cuando crían a un niño con una discapacidad. Esto no es una admisión de debilidad, y los padres que reciben apoyo se encuentran menos estresados. Lea lo siguiente y pregúntese qué tan bien se aplica a usted y a su familia:

- ¿Usted y los profesionales trabajan juntos para garantizar que se brinden los mejores servicios a su hijo?
- ¿Se siente reconocido y respetado por las habilidades, el conocimiento y la experiencia que trae a las reuniones profesionales, comunitarias y familiares?
- ¿Utiliza todos los medios de comunicación que puede, por ejemplo, teléfono, salas de chat, correo electrónico, sitios web, blogs o Facebook, para mantener a su familia involucrada, y los usa también para encontrar información sobre desarrollo y discapacidades?
- ¿Insiste en que reciba información por escrito cuando se trata de organizaciones educativas o de servicios?
- ¿Se siente cómodo o estás dispuesto a probar el apoyo familia-a-familia, ya sea individual o en grupo?

Si respondió "sí" a la mayoría de las anteriores, entonces está en el camino correcto. Si no, entonces piense en formas de hacer que cada uno suceda. Usted y su familia se sentirán mejor.

INTERVENCIÓN TEMPRANA

Si recién está empezando esta trayectoria y tiene un hijo menor de 3 años, le recomendamos encarecidamente que se involucre con los servicios de intervención temprana (IT). Hay servicios especializados disponibles en Florida a través de Primeros Pasos, una parte de Florida's Children Medical Services, Florida Association for Agencies Serving the Blind, y Center for Autism and Related Disorders, por nombrar algunos. (Los enlaces a estos están en la sección de Recursos al final de este capítulo y en el Capítulo 18 al final de la guía).

La intervención temprana se basa en creencias diferentes a las que usted solía tener. No es "médica", ya que a su hijo no se le da tratamiento como lo hacen los médicos. Aunque los servicios de la IT pueden ser educativos, no son estrictamente para la educación. El objetivo de la IT es ayudar a los padres a aprovechar al máximo las actividades y rutinas diarias con sus hijos. Usted, como padre, se convierte en el principal "agente de cambio" para su hijo. De hecho, se ha demostrado que cuán bien le responda a su hijo tiene un mayor efecto en su desarrollo que el refuerzo, los juguetes u otros factores (Mahoney, 2009). Ser un padre "receptivo" significa que tiene un intercambio compartido con su hijo, y es expresivo, animado y cálido. También significa que compagina su comunicación y sus solicitudes con la capacidad de desarrollo de su hijo.

La intervención temprana no es algo hecho "a" su hijo, sino que es algo que se hace "con" usted, su familia y su hijo. Sin embargo, esto requiere algunos ajustes, así como la confianza y la apertura de su hogar a los profesionales. En la IT, no importa qué servicios necesite, ellos acuden a usted en la mayoría de los casos. Los servicios en su entorno natural son fundamentales para ayudar a su hijo a desarrollar todo su potencial. Estas son algunas formas en que puede ayudarlo a obtener el máximo provecho de los servicios de intervención temprana:

- Observe lo que le gusta y lo que no le gusta a su hijo, especialmente en juguetes y juegos, y compártalo con su proveedor de IT. Los proveedores de intervención temprana tendrán un mayor impacto cuando son coherentes con lo que le gusta a su hijo.
- Esté abierto. Asegúrese de comunicar sus preocupaciones y

metas para su hijo a su proveedor de IT.

- Asuma un papel activo en los servicios de IT de su hijo durante las visitas a domicilio y las citas. Algunos padres confunden IT con un relevo y, estando acostumbrados a los servicios médicos en Estados Unidos, tratan de dejar que el profesional de IT trabaje solo con el niño. Esta situación ocurre raramente, pero se espera que los padres estén involucrados y presentes. La participación activa le ayudará a aprender estrategias y habilidades que mejorarán el desarrollo de su hijo.
- Haga preguntas. Pídale a los proveedores de IT que le expliquen las actividades que están haciendo con usted y su hijo. Pregunte por las razones que hay detrás de las actividades. Conocer estas cosas le ayudará a trabajar con sus hijos entre una visita y otra.
- Tome las riendas y brinde muchas oportunidades para que su hijo juegue, y practique nuevas habilidades durante las rutinas diarias, como vestirse, la hora de las comidas y durante los cambios de pañales.
- Aprenda sobre las actividades en su comunidad que su hijo y su familia podrían disfrutar y aproveche estas oportunidades para mejorar el desarrollo de su hijo.

EL PODER DEL JUEGO

¡Puede sonar extraño pensar en el juego como un ajuste!

Incluimos el juego aquí, porque tan vital como el juego es para el desarrollo de un niño, es aun más para un niño con un retraso o discapacidad. Como padre de un niño con una discapacidad, usted debe estar aun más involucrado en el juego. ¿Qué puede hacer para sacar el máximo provecho de jugar con su hijo?

A continuación, hay algunas sugerencias:

¡Recuerde que usted es el juguete favorito de su hijo!

¡Seguridad primero! Su pequeño explorador puede tener dificultades con las habilidades motoras gruesas y finas.

Mantenga las áreas de juego ordenadas y los objetos pequeños bajo control, para que su hijo no tropiece accidentalmente con ellos ni se los ponga en la boca.

Mire y espere. Los niños expresan sus sentimientos en el juego, y los niños con problemas de desarrollo pueden frustrarse más fácilmente. No compense excesivamente rescatando demasiado pronto. Acerque los objetos, ayude en pequeños incrementos y recuerde que el juego ayuda al desarrollo. Su paciencia se traducirá en una mejor paciencia de su hijo.

Siga al líder. Recuerde que los niños con discapacidades corren un mayor riesgo de tener problemas sensoriales. A algunos niños les gusta mucho la estimulación, y otros no. Mire de cerca y con paciencia, y permita que su hijo lo guíe en cuanto a la cantidad de estimulación que él o ella puede manejar.

Juego de desarrollo. El juego de desarrollo significa comenzar con el juego que sea apropiado para la edad de un niño en desarrollo típico, ver si le queda bien a su hijo en ese momento y cambiarlo si es necesario. El tiempo de juego para bebés incluye sonidos de ida y vuelta como arrullo y remedar, ‘Donde está el bebé’, cantar y bailar con el niño y ayudarlo a sostener y explorar objetos que son diferentes en textura, tamaño y color. A los niños de 12 a 24 meses les gusta correr, escalar y estar activos. Quieren hacer cosas una y otra vez mientras dominan sus cuerpos. Imitar palabras y melodías y mantener sus manos ocupadas con diferentes objetos también son acciones apropiadas para la edad. A los niños mayores les gusta tener citas para jugar, jugar juegos de música y tener juegos tranquilos donde puedan explorar por su cuenta. Aliéntelos a fantasear e imaginar, jugar a disfraces o juegos de rol mientras los ayuda a etiquetar sus sentimientos.

APOYAR LAS NECESIDADES DE SU FAMILIA

Cuando un niño nace con una discapacidad, hay muchos tipos de ajustes que hacen los padres y las familias. En la siguiente figura, enumeramos los principales que preocupan a los padres, brindándoles la oportunidad de comenzar a pensar y prepararse para los cambios (Guralnick, 2004). Tenga en cuenta que a veces estos cambios resultan en resultados sorprendentes e inesperados.

Padres como individuos

Como padre de un niño con una discapacidad, usted será responsable de cuidar a su hijo, al mismo tiempo que tratará de

mantener los otros aspectos de su vida. Hay tanto que hacer, como mantener un trabajo, comprar, cocinar, limpiar y cuidar a otros niños y padres que envejecen, que no es sorprendente que se sienta abrumado. Por lo tanto, es muy importante que se tome un tiempo para usted como individuo. Recuerde que el estrés puede ser dañino, pero hay formas de sobrellevarlo (Capítulo 10). Esto puede sonar como un cliché, pero nadie puede hacer esto por usted; debe hacerlo usted mismo. Tómese un tiempo para dormir y comer regularmente sin sentirse culpable. Trate de hacer algo de ejercicio todos los días, incluso si solo está dando un pequeño paseo con sus hijos.

Padres como socios

Aunque muchas familias hoy en día son familias monoparentales, la mayoría son familias biparentales en las que la relación entre los padres es importante para el bienestar de toda la familia. Cuando su relación con su cónyuge o pareja es fuerte, enriquece la vida familiar de todos los miembros. Cuando hay problemas en la relación, la tensión también afectará al resto de la familia. Incluso si cría a su hijo solo, probablemente tenga al menos otro adulto que sea importante en su vida cotidiana. Todas estas relaciones deben ser nutridas.

La llegada de cualquier niño cambiará la dinámica entre dos padres. Sin embargo, cuando un niño llega con una discapacidad, los cambios pueden ser mayores y más exigentes, y probablemente impongan tensión a la relación. Puede reaccionar a la discapacidad de manera diferente a su pareja, o puede estar en dos lugares diferentes con respecto a su ajuste. Algunos padres se sienten culpables de tener un hijo con una discapacidad y pueden negar los cambios necesarios. Si es necesario, busque ayuda para apoyar y fortalecer su relación.

Es importante en este momento tratar de proteger su relación. La mejor manera de hacerlo es comprometerse a dedicar tiempo el uno al otro, tal vez reunirse para almorzar o compartir actividades juntos tan a menudo como sea posible. Hablar entre ustedes y escuchar realmente también es importante, así como reconocer cuándo una persona necesita tener espacio. Muchos padres en esta situación consideran necesario y útil buscar consejería juntos. Es posible que desee considerar la consejería matrimonial, si siente que su relación está en problemas. Como cualquier otro evento inesperado de la vida, la llegada de un niño con una discapacidad

puede hacer que los dos se acerquen o se separen. Una relación que ya estaba en terreno rocoso puede no sobrevivir a las presiones adicionales de las necesidades y rutinas de su hijo. Algunos estudios han encontrado que las familias con miembros con discapacidades tienen una mayor tasa de divorcio, y otros estudios han encontrado que esto no es cierto, y los miembros de la familia dicen que se han acercado debido a su experiencia compartida (Hatten, et al., 2010). Las familias, al igual que las personas, son únicas, y nadie puede predecir de antemano lo que podría suceder en una familia determinada.

Puntos a considerar

Ganarse la vida: horas trabajadas; flexibilidad de horario de trabajo; adecuación de los recursos financieros; cantidad de cobertura proporcionada por el seguro médico

Servicios: disponibilidad de servicios; elegibilidad para los servicios; fuentes de transporte; cantidad de participación requerida de los padres

Seguridad y conveniencia del hogar / vecindario: seguridad y accesibilidad del área de juego; ajustes en el hogar (instalación de cerraduras o vallas relacionadas con problemas de seguridad); elección de un barrio en particular

Carga de trabajo doméstica: cantidad de trabajo que debe realizarse; personas disponibles para hacerlo; cantidad de tiempo que pasan los diferentes miembros de la familia

Tareas de cuidado de niños: Complejidad de tareas de cuidado infantil; demandas extraordinarias de cuidado infantil (problemas médicos o de comportamiento); número y disponibilidad de cuidadores

Grupo de compañeros del niño: Grupos de juegos infantiles (niños con discapacidades vs. niños en desarrollo típico); cantidad de supervisión necesaria de los padres; papel de los hermanos como compañeros de juego

Roles maritales: cantidad de toma de decisiones compartida con respecto a un niño con retrasos; grado en que las tareas domésticas y de cuidado de niños se comparten

Soporte práctico y emocional: disponibilidad y uso de fuentes de apoyo formales (religiosa o de otros padres) e informales (amigos o parientes); costos por el uso de soporte

Hermanos y hermanas

Como miembros de la familia, los otros niños de su familia se verán afectados por la llegada de un niño con una discapacidad. Debido a que sus hijos también son individuos únicos, cada uno reaccionará de manera diferente al nuevo hermano. Numerosos libros han sido escritos por hermanos de niños con discapacidades. Muchos de estos autores la describen como una experiencia positiva y enriquecedora que les ha proporcionado una gran comprensión del valor de la vida. Otros informan sentirse celosos o rechazados mientras veían a sus padres dar la mayor parte de su energía, atención, dinero y apoyo al niño con necesidades especiales.

La reacción y el ajuste de los hermanos a un hermano o hermana con una discapacidad también pueden depender de la edad y madurez. A un niño más pequeño le puede resultar más difícil comprender la situación y pensar de forma realista. Los niños mayores crecerán en su comprensión de la discapacidad, pero es posible que se preocupen por la responsabilidad que tendrán en el futuro por sus hermanos, por la forma en que reaccionarán sus compañeros o por si algún día pudieran transmitir la discapacidad a sus propios hijos.

Es importante que aparte tiempo en su rutina diaria para pasarlo con sus otros hijos. Incluso algunos minutos de calidad pueden ser muy útiles. También es importante hablar abiertamente con ellos sobre la discapacidad de su hermano, explicándoles de acuerdo con el nivel de desarrollo de cada niño. Algunas de sus asociaciones locales para familias con niños con discapacidades pueden tener grupos especiales o actividades diseñadas solo para hermanos. Además, su comunidad puede tener un grupo de apoyo para discapacitados específicamente diseñado para hermanos.

Algunos hermanos pueden beneficiarse de las sesiones de asesoramiento cuando no parecen estar lidiando con problemas y conflicto. Los hermanos pueden sentirse más cómodos expresando sus sentimientos con alguien fuera de la familia, especialmente cuando saben que sus conversaciones serán confidenciales y no compartidas con otros miembros de la familia. No tenga miedo de sugerir consejería a sus hijos, si cree que están luchando con sus sentimientos o si necesitan un lugar seguro para hablar de sus preocupaciones.

Una carta de una madre a un hermano de un niño con necesidades especiales se puede encontrar en <https://parentingspecialneeds.org/article/a-letter-to-the-siblingof-a-child-with-special-needs/>.

Abuelos y otros parientes

Los abuelos también se verán afectados por la llegada de un niño con una discapacidad.

De hecho, se verán afectados en dos niveles. Ellos estarán preocupados por su nieto, pero también estarán preocupados por usted como su propio hijo. Es importante recordar que también necesitarán apoyo e información. Aunque pueda sentir que no tiene la energía, es importante incluirlos en lo que está sucediendo con su hijo. Si les permite involucrarse, pueden convertirse en una gran fuente de ayuda, y su participación puede beneficiar a toda su familia. Si su relación con sus padres siempre ha sido difícil, este puede no ser el momento de tratar de solucionarlo. Por otro lado, su hijo puede convertirse en el puente que los une.

Intente dar a sus padres y otras familias la oportunidad de conocer a su hijo. De esta manera, pueden pensar en él como un niño y no solo como un niño con una discapacidad. Comprenda que van a tener los mismos sentimientos de confusión y pérdida que usted está experimentando. Al compartir sus sentimientos, pueden apoyarse el uno al otro. Permitirles que conozcan a todos sus hijos puede brindarle un tiempo muy necesario lejos de las responsabilidades de ser padre cuando se ofrecen para cuidarlos.

USO DEL CUIDADO DE RELEVO

Todos los padres necesitan tiempo ocasional lejos de las responsabilidades de cuidar a sus hijos, ya sea para realizar una tarea, hacer una cita o simplemente relajarse. Esto también es cierto para los padres de niños con discapacidades, aunque puede ser más difícil para usted organizarlo. "Relevo" se refiere a la atención temporal a corto plazo brindada a personas con discapacidades cuando sus familias necesitan asistencia con las rutinas de cuidado. Como tal, es una parte esencial del apoyo general que pueda necesitar de vez en cuando. Cuando se trata de relevo, hay dos cosas principales en las que se debe pensar:

1. Los cuidadores familiares deben tener cantidades suficientes y regulares de tiempo de descanso. Considere

cuidadosamente cómo quiere pasar su tiempo de descanso. El relevo debe ser significativo y tener un propósito para que los cuidadores cumplan con sus necesidades y planes, y también para que sea seguro y agradable para el niño.

2. El relevo es más efectivo cuando se combina con otros servicios y asistencia, pero no espere a tomarse su descanso. Usted también puede beneficiarse de apoyo financiero adicional, apoyo educativo, emocional y social y un sentido de pertenencia con los demás a través de servicios y grupos de apoyo. Antes de que pueda buscar esos servicios, el relevo le dará la oportunidad de dar un paso atrás y recargarse. ¡El relevo es un descanso, no otra cita!

Para muchos padres, el relevo es una necesidad, no un lujo. En muchos casos, parientes, amigos y vecinos pueden brindarle la atención temporal que necesita. Otras veces, especialmente si necesita ayuda con la atención durante la noche o durante más de unos días, es posible que las personas cercanas a usted no siempre estén disponibles para ayudar. La atención de relevo puede ocurrir en un sitio fuera de su hogar o en su hogar por períodos de tiempo variables, desde algunas horas hasta algunos días o semanas, dependiendo de los servicios disponibles en su comunidad.

Sin ayuda, encontrar a alguien para cuidar a su hijo puede ser un desafío. El cuidado de un niño con discapacidades graves o múltiples puede ser un compromiso de 24 horas, que requiere el conocimiento de las necesidades y rutinas específicas del niño. Cuando decide dejar a su hijo al cuidado de otra persona, ya sea dentro o fuera de su hogar, puede experimentar una serie de preocupaciones. Los temores e inquietudes comunes en esta situación son: (a) es posible que su hijo no reciba la misma calidad de atención que usted puede brindar, (b) algunas cosas, como medicamentos, pueden olvidarse o (c) el cuidador puede no ser capaz de consolar a su hijo, quien luego se quedaría llorando. La ansiedad causada por estos temores puede llevar a algunos padres a creer que el cuidado de relevo no vale la pena.

Hay muchas razones para reconsiderar esta decisión. Primero, si usted se permite creer que es la única persona que puede cuidar a su hijo, se prepara a sí mismo para nunca merecer un descanso o un día libre. Es posible que se acostumbre a no tener tiempo para

usted y que no se dé cuenta del impacto que esta constante responsabilidad está teniendo en usted y su familia. Permitir que otra persona cuide a su hijo elimina la carga de creer que usted es la única persona que puede desempeñar con éxito este rol. Aunque darse cuenta de ello puede ser difícil de admitir a veces, la mayoría de los padres consideran que es una experiencia liberadora.

Otra razón para considerar el uso de cuidado de relevo es para que tenga un sistema establecido en caso de que surja una emergencia. Si una emergencia le aleja de su hijo cuando nunca ha identificado y capacitado a un cuidador alternativo, su situación de emergencia puede ser aun más difícil de manejar, mientras trata de encontrar quién pueda ayudarle.

Una razón final para considerar la atención de relevo es que su hijo puede beneficiarse de la atención de otros cuidadores. Los niños pueden construir nuevas relaciones y aprender a interactuar con otros adultos, lo que puede fortalecer sus habilidades sociales y fomentar la independencia.

En Florida, los servicios de relevo pueden ser proporcionados por una serie de diferentes tipos de organizaciones. El cuidado de relevo puede ser provisto por capítulos locales de organizaciones nacionales como The Arc, Easter Seals o United Cerebral Palsy. Cada vez hay más grupos religiosos que comienzan ministerios para personas con discapacidades que incluyen relevo. Puede ser proporcionado por organizaciones locales como escuelas u otras agencias sin fines de lucro. Además, la atención de relevo puede estar disponible para las empresas con fines de lucro, como las agencias de atención médica domiciliaria. Las personas también pueden ser proveedores de cuidado de relevo.

Desafortunadamente, no todas las áreas tienen cuidado de relevo adecuado. Si su área lo tiene, ¡aprovéchelo! De lo contrario, hable con las organizaciones y pregunte si están considerando desarrollar un servicio de relevo.

Los servicios de relevo se proporcionan de muchas maneras, según el proveedor, según las necesidades de la familia y los fondos disponibles. Algunos programas reciben fondos públicos para sus servicios, mientras que otros cobran tarifas en una escala móvil basada en el ingreso familiar. Las organizaciones sin fines de lucro también pueden recibir donaciones u otras fuentes de

financiación. La elegibilidad para los servicios de relevo generalmente es establecida por el proveedor y puede basarse en la edad y la discapacidad del niño. El ingreso familiar también puede ser considerado.

Los servicios de relevo en el hogar son buenos si se siente más cómodo en su hogar o si su hijo es médicamente frágil. La casa generalmente ya está equipada para las necesidades especiales. Los servicios basados en el hogar, los servicios de acompañante y la atención de relevo dirigida al consumidor (un proveedor de servicios capacitados que la familia elige) son de tipo domiciliario. Los servicios de relevo fuera del hogar son más raros, pero pueden incluir hogares de cuidado familiar o familias de acogida y centros de relevo en iglesias o agencias para servicios programados o no programados. Algunos sitios albergan eventos de relevo programados para momentos específicos, generalmente en una tarde de fin de semana.

El número y la calidad de los programas de cuidado de relevo variarán de una comunidad a otra. La mayoría de las grandes ciudades de Florida tienen servicios de cuidado de relevo, pero las ciudades más pequeñas y las comunidades rurales pueden tener opciones limitadas. Un recurso en línea para localizar el relevo en su área es Access to Respite Care and Help (<http://archrespice.org/respitelocator>).

Actualmente no se requiere licencia o registro para proveedores de cuidado de relevo en Florida. Agency for Persons with Disabilities requiere que los proveedores cumplan con ciertas calificaciones para recibir fondos estatales. En última instancia, usted deberá tomar la decisión final sobre la calidad de los proveedores de cuidado de relevo que encuentre. Debe examinar las características de los proveedores, la capacitación del personal, el monitoreo por parte de agencias externas y el cumplimiento de los estándares de salud y seguridad.

ELECCIÓN DEL CUIDADO INFANTIL

Un entorno de cuidado infantil puede ser otra parte de la vida diaria de su hijo. Buscar un buen cuidado infantil es un trabajo duro. Hay muchas familias que buscan servicios y un número limitado de programas de cuidado infantil. La búsqueda puede ser aun más difícil si su hijo necesita atención o servicios especiales

debido a una discapacidad o necesidad especial. Es posible que ya haya dedicado mucho tiempo a buscar otros servicios de apoyo para su hijo, y quizás se pregunte si tiene la resistencia para esta nueva tarea. Anímesese. La aprobación de la Ley de Estadounidenses con Discapacidades (ADA) en 1990 hace que su búsqueda sea un poco más fácil, porque muchos más programas de cuidado infantil ahora tienen experiencia en el servicio a niños con discapacidades.

La Ley de Estadounidenses con Discapacidades tiene muchas disposiciones importantes para todas las personas con discapacidades, y está diseñada para prevenir la discriminación en el lugar de trabajo y en la comunidad. Una de las implicaciones más importantes para los niños pequeños es que la ADA prohíbe que los hogares de cuidado infantil y los centros de cuidado infantil discriminen a los niños con necesidades especiales en función de su discapacidad. Todos los proveedores de cuidado infantil deben hacer "adaptaciones razonables" para su hijo, y en la mayoría de los casos, no pueden cobrarle más por la atención de su hijo que lo que le cobrarían a cualquier otro padre.

Hay mucho más que saber sobre la ADA, pero el punto principal aquí es que puede sentirse seguro al acercarse a todos los proveedores de cuidado infantil para analizar la posibilidad de inscribir a su hijo. Eso no significa que cada entorno de cuidado infantil en su comunidad será apropiado para su hijo, pero sí significa que todos los proveedores deberían estar dispuestos a hablar con usted. Quizás tenga otros niños que asisten a la guardería y, por lo tanto, es posible que desee que todos sus hijos se inscriban en el mismo programa.

Esa no es una expectativa irrazonable, y ahora debería ser una opción para usted.

Para algunos niños, los programas educativos pueden tener lugar en un entorno de cuidado infantil. En este mismo entorno, pueden pasar todo el día recibiendo servicios de intervención temprana o educación especial, junto con atención de rutina, comidas y descanso. Otros niños pueden recibir sus servicios especiales en un salón de clases de la escuela pública o privada durante el día escolar de seis horas y luego ser transportados a un entorno de cuidado infantil por horas adicionales de cuidado mientras sus padres trabajan. Algunos niños pueden necesitar servicios de cuidado infantil solo durante los meses de verano. Dadas todas las

posibilidades, muchos padres descubren que necesitan servicios de cuidado infantil para sus hijos en un momento u otro.

Su necesidad de cuidado infantil también dependerá de la situación de su familia. Si usted es un padre o madre que se queda "en casa", es posible que no necesite cuidado infantil regularmente, sino que solo necesitará cuidado "de vez en cuando" ocasionalmente unas pocas horas mientras va a una cita o de compras. También es posible que necesite cuidado de relevo ocasional a través de un programa de cuidado de relevo.

Hay varios tipos de cuidado infantil para investigar. Cada uno tiene ciertas ventajas y desventajas, dependiendo de sus deseos, necesidades y la situación de su familia.

Hogares de cuidado infantil familiar

Las guarderías infantiles son operadas por un proveedor de cuidado infantil en su propio hogar. En Florida, el Departamento de Niños y Familias de Florida (DCF) puede registrar o licenciar (según el condado) las guarderías familiares. Algunos condados en Florida requieren que todos los hogares de cuidado infantil tengan licencia; otros no lo hacen. Los amigos, vecinos y parientes también pueden proporcionar cuidado infantil, siempre y cuando no se ocupen por los hijos de más de una familia aparte de sus propios hijos. En este caso, el proveedor no está obligado a registrarse ni a obtener una licencia de DCF. Actualmente, el personal de licencias de cuidado infantil de DCF es responsable de la inspección y licencia de las instalaciones y hogares de cuidado infantil en 62 de los 67 condados en Florida, así como el registro de las guarderías familiares en esos condados que no requieren licencia. Cinco condados han elegido regular la concesión de licencias para centros e instalaciones de cuidado infantil según lo dispuesto en 402.306, F.S. Esos condados son Broward, Hillsborough, Palm Beach, Pinellas y Sarasota.

Los hogares de cuidado infantil familiar pueden brindar cuidado hasta para un cierto número de niños (según las edades y las reglamentaciones locales), y los hogares de cuidado infantil familiar grandes (con dos o más adultos) pueden proporcionar cuidado para un mayor número de niños. Algunos proveedores de cuidado infantil familiar tienen experiencia en el cuidado de niños con discapacidades que pueden ser otros niños bajo su cuidado o

miembros de sus propias familias. Otros proveedores pueden estar dispuestos a aprender a cuidar a su hijo. A menudo, los proveedores de cuidado infantil familiar pueden ser un poco más flexibles en sus horas de operación y sus prácticas que los centros de cuidado infantil. Debido a esta flexibilidad y al tamaño de grupo más pequeño, los hogares de cuidado infantil a menudo pueden ser una buena opción para los niños pequeños con discapacidades. Por supuesto, debe tener mucho cuidado al seleccionar y monitorear la atención que su hijo recibe dentro del hogar privado de otra persona.

Centros de cuidado infantil

Los centros de cuidado infantil operan en instalaciones de la comunidad. En Florida, todos los centros de cuidado infantil deben contar con una licencia del DCF de Florida, con la excepción de algunas instalaciones religiosas, que pueden elegir una exención religiosa, o algunos programas basados en escuelas públicas que pueden elegir una exención de escuela pública. Las licencias de DCF establecen estándares que todos los centros deben cumplir y mantener. Estos estándares generalmente abordan las características de salud y seguridad de los programas y no garantizan que el programa educativo sea de alta calidad. Debe asumir la responsabilidad de examinar las operaciones diarias de un centro de cuidado infantil para asegurarse de que esté brindando servicios que cumplan con sus expectativas. La mayoría de los expertos le aconsejan que haga varias visitas a un centro antes de tomar su decisión final.

Puede revisar los informes de inspección de licencias de cada centro poniéndose en contacto con la agencia local de licencias en su condado o accediendo a ellos en línea en <http://www.myflfamilies.com/service-programs/child-care/parent-resources> y seleccionando "Buscar Proveedor". Estos informes pueden ayudarlo a tomar su decisión. También puede recibir ayuda y asesoramiento de los profesionales educativos que participan con usted y su hijo a través de su sistema de servicios para personas con discapacidades. Aunque es posible que no tenga tantas opciones para su hijo como los padres de niños sin discapacidades, debe tener cuidado al elegir el lugar donde pasará su hijo todos los días. Si no se siente cómodo, siga preguntando y siga buscando.

Cuidadores en el hogar y niños

Estas personas son personas que ingresan a su hogar para cuidar a su hijo. En general, usted es responsable de encontrar, entrevistar y contratar a dichas personas, aunque algunas ciudades de Florida han establecido servicios de "niñera" que pueden hacer este trabajo por usted. Como se señaló, el Estado de Florida regula estrictamente la concesión de licencias para instalaciones de cuidado infantil, pero *no certifica ni autoriza a los empleados, ni tampoco exige que los niños que trabajan para familias individuales tengan una licencia*. Pagar la atención en su hogar a menudo es más costoso que pagar por el cuidado infantil familiar o el cuidado en un centro. Se debe prestar gran atención a la selección de una persona que proporcionará cuidado infantil en su hogar. Sin embargo, el uso de este tipo de atención también le brinda la oportunidad de encontrar a una persona que tenga experiencia o buena disposición para cuidar a un niño con una discapacidad. Considere el uso de entrevistas a profundidad, controles de referencia y períodos de prueba para determinar si un cuidador en el hogar será apropiado para su familia. Un sitio web que se especializa en encontrar niños para niños con necesidades especiales es Care.com. Visite el enlace para atención de necesidades especiales e ingrese un código postal para ver lo que está disponible cerca de usted: <http://www.care.com/special-needs-care-p1087-q18890605.html?null&qs=1>.

Arreglos de cuidador compartido en el hogar

En este acuerdo, dos o más familias combinan sus recursos para contratar a un cuidador que se hará cargo de sus hijos. La atención puede tener lugar en un hogar, o rotar entre los hogares, y generalmente es menos costosa que si cada familia contratara a su propio cuidador. Puede tener amigos o compañeros de trabajo con niños que se beneficiarían de este tipo de arreglo. Un beneficio para los niños con discapacidades sería tener interacciones con compañeros típicos, sin dejar de ser parte de un grupo relativamente pequeño. Los padres participantes tendrían que resolver los detalles del arreglo para satisfacción de todos y necesitarían entrevistar y examinar cuidadosamente a los posibles cuidadores. Todas las familias deben tener la misma opinión, y todos deben entrevistar a cada cliente potencial. Es probable que los cuidadores cobren más que por un solo niño, pero aún habrá un

ahorro en los costos cuando se distribuya entre dos o más familias.

Servicios de soporte en el hogar

Puede haber momentos en la vida de su hijo en que necesite los servicios de una enfermera capacitada o un trabajador de apoyo en su hogar. Algunos de estos momentos pueden ocurrir cuando su hijo regrese a casa después de una admisión en el hospital, cuando su hijo se enferme gravemente o cuando usted no pueda realizar los procedimientos médicos necesarios para su hijo. Los servicios de apoyo en el hogar generalmente están cubiertos por su seguro médico privado o por Medicaid, administrado a través de Florida Agency for Healthcare Administration. En cualquier caso, los servicios de soporte en el hogar están sujetos a ciertos límites, generalmente en forma anual. Además, es importante verificar con la agencia que cubre sus costos de servicios en el hogar las restricciones basadas en la edad y ciertas categorías de discapacidad que pueden no ser elegibles.

Citas

Kalil, A., & Deleire, T. (Eds.). (2004). *Family investments in children's potential: Resources and parenting behaviors that promote success* (pp. 119-137). Mahwah, NJ: Lawrence Erlbaum.

Guralnick, M.J. (2004). Family investments in response to the developmental challenges of young children with disabilities. In A. Kalil & T. Deleire (Eds.), *Family investments in children's potential: Resources and behaviors that promote success* (pp. 119—137). Mahwah, NJ: Lawrence Erlbaum.

Hatten, C., Emerson, E., Graham, H., Blacher, J., Llewellyn, G. (2010). Changes in family composition and marital status in families with a young child with cognitive delay. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 23(1), 14–26.

Mahoney, J. (2009). Relationship focused intervention (RFI): Enhancing the role of parents in children's developmental intervention. *International Journal of Early Childhood Special Education*, (INT-JECSE), 1:1.

“The Family's Role in EI Services: How You Can Help Your

Child." Illinois Early Intervention Clearinghouse,
[www.eicclearinghouse.org/ resoures/einotes/famrole.ei](http://www.eicclearinghouse.org/resoures/einotes/famrole.ei).

Recursos

2-1-1

Llame al 211 en su teléfono y solicite específicamente servicios de intervención temprana en su área.

Muchas ciudades y condados tienen su propio sitio web 2-1-1 que también puede usar para buscar información. Simplemente escriba 2-1-1 y el nombre de su ciudad o condado y estado en su motor de búsqueda (Google, Firefox, etc.), y podrá encontrar su sitio local 2-1-1.

Primeros Pasos

<http://www.floridahealth.gov/AlternateSites/CMS-Kids/families/earlysteps/eligibility.html>

Center for Autism and Related Disabilities

<http://www.florida-card.org/>

Florida Association for Agencies Serving the

Blind <http://faasb.com/resources/>

<http://faasb.com/members/>

Department of Children and Families Child Care Website

<http://www.myflfamilies.com/service-programs/child-care>

*"Lo que su hijo más necesita es un padre sano y amoroso".
Puede dárselo cuidando de sí mismo". Rhonda Krah*

*"Debido a su hijo, conocerá a algunas personas realmente increíbles.
Andrew ha sido un puente para conocer gente, ya que es tan
extrovertido y amable. Él es un dador de alegría, y las personas
jóvenes y mayores se sienten atraídas a él. Su radiante sonrisa derrite
los corazones".*

Rose Mary Lumm

"Tres grandes elementos esenciales para la felicidad en esta vida son algo

que hacer, algo que amar y algo que esperar".” Joseph Addison

Capítulo 12:

Reconocer el valor de la inclusión

El término "inclusión" se utiliza ampliamente en círculos educativos y particularmente en el campo de la discapacidad, pero en realidad no existe una definición oficial para esta palabra. La palabra "inclusión" no aparece en la Ley de Educación para Individuos con Discapacidades (IDEA), y nunca se ha definido en la legislación federal.

De hecho, existe una gran confusión sobre el término "inclusión". En el pasado, las palabras "incorporación" e "integración" se han utilizado para referirse a la incorporación de los niños con discapacidad en la "corriente principal" de la vida, pero tampoco realmente significan lo mismo que inclusión.

"Incorporación" se convirtió en un término popular a principios de la década de 1970, cuando los esfuerzos para incluir a los niños con discapacidades en los programas y aulas regulares comenzaron a ganar reconocimiento. En ese momento, los niños aún recibían la mayor parte de su educación en un entorno diferente, pero se los "incorporaba" por una parte de su día en un entorno de educación regular. El término "integración" fue tomado del movimiento de derechos civiles de la década de 1960 en nombre de los ciudadanos afroamericanos. Este movimiento ayudó a la nación a darse cuenta de que la segregación no era buena para nadie, incluidos los niños con discapacidades. Pero el término "integración" no captó del todo la esencia de estar completamente incluido en la sociedad, por lo que la palabra "inclusión" entró en uso.

¿QUÉ ES LA INCLUSIÓN?

En cierto sentido, la inclusión es una filosofía. Es un valor que respalda el derecho de todos los niños, independientemente de sus capacidades, de participar activamente en "entornos naturales" en sus comunidades. Los "entornos naturales" son aquellos lugares donde un niño pasaría tiempo si no tuviera una discapacidad. Estos entornos incluyen, pero no están limitados a, programas preescolares, preescolar, programas de Head Start, kínder, aulas de escuelas públicas en la zona escolar de origen del niño, centros de cuidado infantil, lugares de culto, sitios recreativos (como patios comunitarios) y otros entornos que disfrutaban todos los niños y familias (restaurantes, teatros, hoteles, etc.). En general, **la inclusión es la plena participación en la vida familiar y comunitaria para todas las personas, incluidas las personas con discapacidad.**

En esencia, entonces, la inclusión se trata de pertenecer y participar en una sociedad diversa. La inclusión no es solo un problema escolar; se extiende a las comunidades en las que viven los niños y sus familias. La inclusión no es solo un problema de discapacidad; todos los niños y familias tienen derecho a participar y recibir apoyo en sus escuelas y comunidad.

Las personas (por ejemplo, maestros, familias, administradores) definen la inclusión de manera diferente. Las prioridades y las responsabilidades influyen en la definición de inclusión, y las personas dentro del mismo sistema (por ejemplo, la escuela o el distrito escolar) pueden tener puntos de vista muy diferentes sobre la inclusión. Por ejemplo, los padres no necesariamente consideran la escuela como el único lugar donde sus hijos tienen experiencias inclusivas y tienden a interpretar la inclusión de manera más amplia, abarcando todas las ofertas comunitarias (por ejemplo, campamentos, programas de bibliotecas y organizaciones religiosas). Una muestra nacional de directores locales de educación excepcional estudiantil / educación especial definió la inclusión en una variedad de formas, algunos argumentando que la inclusión es para todos y otros argumentando que la inclusión es para algunos niños, pero no para aquellos con trastornos relacionados con el comportamiento y otras discapacidades significativas.

Cuando se habla de educación para niños, inclusión significa colocación en los programas y aulas donde se inscribiría un niño si no hubiera tenido una discapacidad. Esto significa un centro de cuidado infantil regular, un programa preescolar regular o un salón de clase regular en la escuela que pertenece a la zona del niño. Aunque la palabra "inclusión" no se menciona específicamente, existe un respaldo legal para la inclusión en IDEA dentro del concepto de "ambiente menos restrictivo".

La búsqueda del "entorno menos restrictivo" para cada niño comienza con un aula de educación regular en la escuela del hogar del niño; por lo tanto, esa es la primera opción que debe considerar el Plan de Servicio Familiar Individual (IFSP) o el Plan de Educación Individualizada (IEP). Solo después de que se determine que el niño no puede tener éxito en una clase de educación regular, incluso con "ayudas y apoyo adecuados", el comité puede recomendar una colocación más restrictiva para el niño.

La inclusión se ha convertido en un tema de mucha discusión en los últimos años. Por un lado, los defensores de la inclusión tienen evidencia -legal, educativa, social y moral- de que la inclusión es la mejor manera de servir a los niños en nuestras escuelas y comunidades. Por otro lado, hay organizaciones y personas que están preocupadas por el movimiento hacia la inclusión. Algunos administradores escolares se preocupan por colocar a los niños en clases regulares sin los apoyos y servicios que necesitan para tener éxito. Se preocupan por los efectos de tales colocaciones en los maestros y otros niños. Los administradores señalan que las áreas rurales enfrentan problemas especiales en la implementación de políticas de inclusión y la prestación de un espectro completo de servicios de educación especial.

A algunas organizaciones de docentes les preocupa que los maestros de educación regular no reciban una formación adecuada en sus clases de la universidad para prepararse para satisfacer las necesidades educativas de los niños con discapacidades. Es probable que casi todos estén de acuerdo con la inclusión en teoría, pero cuando se trata de tomar decisiones sobre niños individuales, se puede esperar algún desacuerdo.

Esto también es cierto para los padres de niños con discapacidades. Como padre, sin duda quiere que su hijo sea totalmente aceptado en la sociedad. Sin embargo, cuando se trata de inscribirlo, por ejemplo, en un centro de cuidado infantil regular, puede tener dudas o inquietudes. Otros padres creen firmemente en el valor de la inclusión para sus hijos y trabajan para la inclusión lo más activamente posible.

¿Eso significa que un punto de vista es correcto y el otro no? No, en absoluto. No hay una sola respuesta correcta para cada familia. Llegará a sus propias decisiones sobre el valor de la inclusión para su hijo, y su decisión se basará en muchos factores. La gravedad de la discapacidad de su hijo probablemente será uno de estos factores. Sus percepciones sobre los servicios y apoyos disponibles será otra, y sus creencias sobre las personas y la sociedad en general también se reflejarán en sus sentimientos acerca de la inclusión. En general, la sociedad estadounidense está avanzando hacia una mayor inclusión de las personas con discapacidad, y la mayoría de las personas estaría de acuerdo en que esto es correcto y bueno. De hecho, casi todos los padres de niños con

discapacidades estarían de acuerdo en que la filosofía de inclusión es buena; sin embargo, aquellos padres que no buscan la inclusión de sus propios hijos han compartido las siguientes razones:

- Los padres creen que el tipo o la gravedad de la discapacidad de su hijo evitará que se beneficie de estar en un aula de educación regular. Los padres han citado características tales como necesidades médicas, deficiencias sensoriales, falta de habilidades de autoayuda, falta de lenguaje, presencia de convulsiones y presencia de discapacidades múltiples como las razones por las que sienten que la colocación en el aula regular no sería apropiada para sus hijos.
- Los padres creen que la inclusión sobrecargaría a los maestros o tendría un impacto negativo en otros niños de la clase. Debido a que un niño con una discapacidad podría requerir cuidado o atención adicional, algunos padres sienten que los maestros no pueden satisfacer adecuadamente las necesidades de todos los niños. Los padres también pueden tener preocupaciones sobre la falta de maestros y asistentes especialmente capacitados.
- Los padres pueden creer que las necesidades de sus hijos no pueden ser satisfechas en un salón de clases que tiene un énfasis en un plan de estudios académico de lectura, escritura, matemáticas y otras materias. Estos padres a menudo informan que preferirían tener a sus hijos en un ambiente que enfatiza la vida básica o las habilidades funcionales.
- Los padres pueden temer que sus hijos sean maltratados, lastimados o ridiculizados por otros niños en entornos de educación regular.
- A los padres les preocupa que se descuide a sus hijos o al menos no reciban la atención individualizada o los servicios especializados que necesitan en un aula de educación regular.
- Los padres creen que hay un beneficio de tener otros niños con necesidades y discapacidades similares en el aula de su hijo para la formación de amistades y el disfrute de actividades similares.
- Los padres informan que tales relaciones pueden ser importantes en la vida de sus hijos. Esta línea de pensamiento respalda la idea de que las amistades entre niños con discapacidades no son menos valiosas que las

amistades con compañeros sin discapacidades.

Otros padres apoyan firmemente los programas de inclusión para la educación de sus hijos. Estos padres tienden a poner gran énfasis en los aspectos sociales y emocionales de la experiencia diaria de sus hijos. No necesariamente son padres de niños con niveles de discapacidad menos severos, porque sabemos que los padres con niños en todos los niveles de discapacidad pueden ser defensores devotos de la inclusión. Los padres han informado que estas son algunas de las razones para apoyar la inclusión de sus hijos:

- Los padres creen que otros niños en educación regular se volverán más sensibles y conocedores de las discapacidades, lo que conducirá a una mayor aceptación de las personas con discapacidad en la sociedad en general a medida que estos niños crezcan.
- Los padres creen que sus hijos aprenderán más en los programas de educación regular debido a las mayores expectativas y la presencia de compañeros con habilidades de desarrollo típicas como modelos a seguir.
- Los padres creen que sus hijos crecerán en su desarrollo social, incluso si no muestran una mejora en su trabajo académico, lo que significa que los padres creen que tener amigos típicos y ser parte de la sociedad es más importante a largo plazo que solo la educación.
- Los padres quieren que su hijo con una discapacidad vaya a la misma escuela que sus otros hijos o con otros niños del vecindario.
- Los padres creen que la inclusión es lo correcto y que los niños con discapacidades no deben ser segregados en aulas separadas.

La verdad es que no hay respuestas simples sobre la inclusión para familias individuales. Al igual que la individualidad de cada niño debe ser respetada en la planificación de los servicios educativos, también debe respetarse la naturaleza individual de las familias. Una talla no sirve para todos. Dado el apoyo y la información, las familias generalmente tomarán decisiones para sus hijos que mejor sirvan a su sistema y prioridades familiares.

INCLUSIÓN EN LAS ESCUELAS DE FLORIDA

No hay límite en la cantidad de estudiantes con discapacidades que

pueden ser ubicados en un aula de educación general. Lo que es cierto es que la Enmienda de Reducción del Tamaño de Clase de Florida en el Artículo IX, sección 1 de la Constitución de Florida se aplica a todos los estudiantes. La forma en que los niños con y sin discapacidades se distribuyen en las clases depende mucho de la cantidad de niños con discapacidades, también conocida como la "distribución natural" en la escuela. Por ejemplo, si de cada 100 niños, 80 se desarrollan típicamente y 20 no, entonces las aulas deberían tener un 20 por ciento de niños con discapacidades en cada aula. Naturalmente, hay otros factores que podrían afectar esta decisión. Esta es una manera, común, que pueden tomar las escuelas. Cualquiera que sea la fórmula, la inclusión se centra en una mayor responsabilidad, el uso de datos y la observación de resultados para todos los estudiantes.

Usando un modelo de "aula colaborativa", dos maestros, uno con capacitación especial para niños con necesidades especiales, trabajan juntos. Este es el modelo favorito, pero no el único, en Florida. Esto permite lecciones y evaluaciones flexibles, la agrupación flexible de los estudiantes, lo que trae como resultado muchas combinaciones de aprendizaje compartido y una mejor comprensión entre todos los estudiantes. Los padres deben estar atentos. En una encuesta de padres para esta guía, una de las mayores preocupaciones de los padres es que los estudiantes con discapacidades no cuentan con el apoyo que necesitan para aprender en entornos inclusivos debido a la falta de recursos.

¿CÓMO SE VE LA INCLUSIÓN?

Todavía queda mucho por hacer para que los entornos escolares inclusivos estén disponibles para todos los niños. La noticia alentadora es que los educadores saben cómo se puede atender mejor a los niños con discapacidades en entornos de educación regular. Aunque todavía no está ocurriendo en todos los lugares, la práctica se ha estudiado durante más de 30 años.

Aunque la inclusión todavía se debate por lo que es y cómo se ve, hay tres componentes de una inclusión de alta calidad:

- 1. Acceso:** eliminar las barreras físicas, proporcionar una amplia gama de actividades y entornos y hacer las adaptaciones necesarias para apoyar el desarrollo óptimo y el aprendizaje para las personas

2. Participación: Usar una variedad de enfoques de instrucción e intervención para promover el compromiso en el juego, la socialización, el trabajo y las actividades de aprendizaje y un sentido de pertenencia para cada persona

3. Apoyos: Crear una infraestructura de apoyos a nivel de sistema para implementar la inclusión de alta calidad, que incluye factores físicos, sociales, educativos, laborales, recreativos, de transporte y otros factores

Ampliando estas tres partes clave, ahora se sabe que deben existir varias condiciones adicionales para que la inclusión sea exitosa para los niños. Estas condiciones se pueden organizar en cinco categorías:

1. Actitudes y creencias

- Los maestros de educación regular creen que los niños con discapacidades pertenecen a sus clases.
- Todo el personal de educación regular acepta responsabilidad por los resultados educativos de los niños con discapacidades. No creen que sea el trabajo de otra persona.
- Los maestros de educación regular reciben preparación e información para que un niño con una discapacidad se una a la clase.
- Se ayuda a los niños a comprender las discapacidades de sus compañeros de clase, y las interacciones entre los niños son compatibles.
- Los padres se mantienen informados y respaldan la ubicación de su hijo en el entorno de educación regular.
- Todo el personal de educación especial se compromete a trabajar en conjunto con el personal de educación regular.
- Todo el personal de la escuela (incluidos asistentes de profesionales, consejeros, personal de la sala de almuerzo, conductores de autobuses, etc.) recibe capacitación sobre el valor y la práctica de la inclusión.

2. Servicios y ajustes

- Todos los servicios que necesita el niño están disponibles, como terapia del habla, terapia ocupacional, fisioterapia y transporte. Los miembros adicionales del personal en el aula y los apoyos conductuales están disponibles según sea

necesario.

- Se realizan los ajustes necesarios para el niño, como el acceso al salón de clases y el patio de juegos, juguetes y equipos adaptables, modificaciones ambientales (como niveles de ruido) y dispositivos de asistencia.

3. Colaboración

- Los miembros del personal de educación especial son parte del equipo de planificación e instrucción.
- Un enfoque de equipo se usa para resolver problemas e implementar programas.

4. En la escuela

- El director o administrador entiende las necesidades de los niños con discapacidades y apoya su inclusión en el programa.
- Hay disponible una cantidad adecuada de personal.
- Se implementan políticas y procedimientos para apoyar y monitorear el progreso de los niños con discapacidades.

5. Métodos de instrucción

- Los maestros tienen el conocimiento y las habilidades necesarias para adaptar el plan de estudios para satisfacer las necesidades individualizadas de todos los niños.
- Está disponible una variedad de métodos de instrucción.
- Los maestros crean un ambiente de aprendizaje cooperativo y promueven la socialización entre todos los niños.

Si se pudieran cumplir todas estas condiciones en todas las aulas, probablemente aceptaría que fuera un buen lugar para su hijo. Si todos pueden ponerse de acuerdo sobre eso, entonces todos probablemente puedan estar de acuerdo en que esta "situación ideal" es lo que debemos trabajar para todos nuestros niños. De hecho, la investigación ha encontrado que entre las muchas definiciones de inclusión, casi todas tienen cinco cosas en común que son similares a las condiciones descritas anteriormente. Pregúntese si estos se ajustan a sus creencias sobre la inclusión. Recuerde, ya sea ahora o más tarde, puede terminar teniendo que abogar fuertemente para que su hijo sea incluido.

1. Inclusión significa estar en el entorno natural a diario o realizar todo tipo de actividades en la proporción natural de la escuela.

2. Los estudiantes están todos juntos para instrucción y aprendizaje.
3. Los apoyos y las modificaciones necesarias ocurren en el salón de clase y la comunidad escolar.
4. Todos los estudiantes comparten un sentido de pertenencia, membresía y aceptación.
5. Los maestros trabajan en equipo para planificar, implementar y evaluar la instrucción.

Lo que vemos entonces es que los *programas*, no los *niños*, tienen que estar "listos para la inclusión". Los programas inclusivos más exitosos ven la inclusión como el punto de partida para todos los niños. La inclusión puede ser apropiada para todos los niños, pero una inclusión exitosa requiere planificación, capacitación y apoyo. De lo que se trata es de que es necesario un *soporte adecuado* para que funcionen los entornos inclusivos. Esto significa brindar apoyo a adultos y niños en el entorno. El apoyo incluye capacitación, personal, materiales, tiempo de planificación y consulta continua. El soporte puede ser dado de diferentes maneras, y cada persona involucrada en la inclusión puede tener diferentes necesidades de soporte. Al decidir qué tan inclusivo es una escuela, un lugar recreativo, una agencia comunitaria u otro lugar, los padres deberían preguntar cómo se define la inclusión y cómo se capacitó a las personas para que sean inclusivas. En otras palabras, la inclusión no es solo algo que sucede que se puede disfrutar pasivamente. Como padres, ustedes también tienen responsabilidades. Este es el tema de la siguiente sección.

LAS RESPONSABILIDADES DE LOS PADRES

Históricamente, los padres han jugado un papel importante en Estados Unidos al obtener servicios para sus niños con discapacidades. Aunque no siempre se sienta de esta manera, usted puede tener un gran impacto en la obtención de mejores servicios para su hijo y en mejorar los servicios para todos los niños a lo largo del tiempo.

Ya se ha dado cuenta de que usted es el defensor más importante que su hijo tendrá. Desde la búsqueda de atención médica hasta la promoción de entornos inclusivos, usted tiene un papel importante que desempeñar para realizar cambios en los sistemas que atienden a niños con discapacidades. Puede que no sea un rol que solicitó, pero es un rol que ahora tiene. Incluso puede sorprenderse

cuando descubra cuán apasionado puede ser cuando defiende los derechos y necesidades de su hijo. La inclusión de su hijo se refiere a mucho más que su entorno educativo, pero este será uno de los primeros lugares donde se encontrará cara a cara con decisiones sobre la inclusión.

Trate de mantener su mente abierta a los beneficios de la inclusión. Nadie quiere volver a los días de las instituciones y una forma de pensar "fuera de la vista, fuera de la mente". Si elige un entorno de educación especial o una escuela residencial para su hijo, intente pensar en otras formas en que pueda exponer a su hijo a compañeros típicos, como en el patio de recreo, en grupos de juego u otros programas de la comunidad.

Estas son algunas maneras en que puede ayudar a su hijo a tener la máxima inclusión posible en entornos educativos, de aprendizaje temprano, recreativos u otros:

- Explique claramente su visión, sus metas a largo plazo y cómo mediría el éxito de su hijo.
- Aprenda lo que ya está sucediendo en cada entorno que le preocupa. Haga preguntas como...
 - "¿Cuánto tiempo pasará mi hijo con sus compañeros sin discapacidades?"
 - "¿Cuántas horas / minutos al día se incluye mi alumno en el aula?"
 - "¿Alguna vez mi hijo es removido del aula de educación general debido a su comportamiento o necesidades sensoriales?"
 - "¿Puede mostrarme los datos tomados sobre la cantidad de tiempo que mi hijo es retirado del salón de clases?"
- Trabaje con el programa o el equipo educativo en cada ubicación. Los diferentes lugares tendrán diferentes visiones e ideas de inclusión. Esto puede ser agotador, pero la perseverancia dará sus frutos. De igual importancia es que usted, como padre, está apoyando al equipo para obtener los mejores resultados.
- Conozca la ley. El contenido más importante en la ley que debe conocer para apoyar las prácticas inclusivas en las escuelas proviene de la ley federal que rige la educación

especial (IDEA). Las disposiciones para la inclusión se encuentran en la sección titulada "Ambiente menos restrictivo" o LRE. Enlace al contenido de IDEA específico para LRE:

<http://idea.ed.gov/explore/view/p/%2Croot%2Cstate%2CIDEA%2C612%2Ca%2C5%2C>

- Planifique un Plan de Educación Individual (IEP) inclusivo. Hablamos más sobre el IEP en el capítulo 15. Puede ser importante ensayar su diálogo para el IEP y considerar traer un aliado al principio, a medida que aprende mejor el proceso. Un aliado puede ser un miembro de la familia o amigo que le brinde apoyo moral si tiene la confianza, un amigo o familiar con experiencia en IEP que pueda ayudarlo o incluso profesionales remunerados que se especializan en brindar apoyo de IEP y dirigir la reunión si así lo solicita. Su único propósito es asegurarse de que su hijo reciba todos los servicios y apoyos necesarios.

LOS BENEFICIOS DE LA EDUCACIÓN INCLUSIVA

Usted puede o no aceptar que su hijo reciba la mejor experiencia educativa en un entorno de educación regular en este momento. Sin embargo, muchos expertos están de acuerdo en que cuando la educación inclusiva se hace bien, hay muchos beneficios que se pueden esperar. Estos beneficios pueden afectar no solo a los niños con discapacidades sino también a los niños con un desarrollo típico, a sus familias, a los maestros de aula y a la comunidad en general según estas categorías:

Los niños con necesidades especiales pueden

- Experimentar un ambiente más complejo que estimula el progreso del desarrollo
- Aumentar sus habilidades sociales y lenguaje a través de la interacción con compañeros que se desarrollan normalmente
- Desarrollar una mejor comprensión del mundo real
- Ser mejor aceptado dentro de la comunidad si participa en un entorno natural, por lo tanto, crecer sintiéndose incluido y no excluido

Los niños con desarrollo típico pueden

- Aprender sobre las diferencias en el crecimiento y desarrollo humano

- Aceptar cada vez más sus limitaciones
- Aceptar cada vez más las diferencias individuales a medida que aprenden a trabajar y jugar con una gama más amplia de niños
- Aprender cómo los niños con necesidades especiales pueden ser modelos de perseverancia y determinación a pesar de la adversidad
- Aprender cómo los niños con necesidades especiales son similares a todos los demás niños

Las familias de niños con necesidades especiales pueden

- Desarrollar actitudes más positivas hacia sus hijos
- Obtener una comprensión sobre una perspectiva del mundo real para interpretar los logros y desafíos de sus hijos
- Aumentar su conocimiento sobre el desarrollo infantil típico
- Aprender sobre las actividades apropiadas para cada edad
- Sentirse menos aislados socialmente
- Mejorar la percepción de sí mismos como padres

Las familias de niños con desarrollo típico pueden

- Tener oportunidades para enseñar a sus hijos sobre las diferencias en crecimiento y desarrollo
- Desarrollar una mayor comprensión de las personas con discapacidad
- Ser más sensibles a las necesidades de las familias con niños con discapacidades
- Convertirse en defensores de la integración comunitaria

Los maestros del aula pueden

- Recibir capacitación adicional, como aprender a mejorar las interacciones sociales, lo que los ayudará con todos los niños
- Desarrollar actitudes positivas y realistas hacia la inclusión
- Desarrollar nuevas relaciones con colegas profesionales de diversas disciplinas
- Recibir la satisfacción personal de ayudar a todos los niños a progresar y convertirse en amigos

La comunidad puede

- Comprender que si se maximiza el potencial de todos los

niños, se ayuda a los niños con discapacidades a convertirse en miembros productivos de la sociedad

- Comprender que la intervención temprana en la vida de un niño ahorra dinero a largo plazo, porque los efectos de las discapacidades se pueden modificar en diversos grados, lo que permite que los niños sean más independientes.

FOMENTAR AMISTADES PARA SU HIJO

Todos los padres saben que tener amigos es un aspecto importante de la vida de un niño. Al igual que todos los padres, los padres de niños con discapacidades quieren que sus hijos sean amados, sientan un sentido de pertenencia y compartan experiencias con sus hermanos y otros niños.

Los niños con discapacidades a veces corren el riesgo de tener interacciones sociales solo con los adultos que trabajan con ellos, pero todos los niños necesitan interactuar con otros niños. Aunque algunas amistades se desarrollan de forma natural, sigue siendo importante brindar oportunidades donde puedan comenzar las amistades. Debido a que su hijo pequeño no puede hacer estos arreglos por sí mismo, tendrá que ayudarlo. Estas son algunas formas en que puede ampliar el círculo social de su hijo:

- Encuentre las actividades que le gustan a su hijo. El aprendizaje no termina cuando termina el día escolar. Al desarrollar las fortalezas e intereses de su hijo, puede ayudarlo a encontrar amigos que disfrutan de las mismas cosas. Identifique actividades que mantengan la atención de su hijo, saquen lo mejor de su hijo y traiga una sonrisa a su rostro.
- Utilice recursos en su comunidad. Averigüe qué clases, organizaciones y programas están disponibles en su comunidad. Muchas comunidades ofrecen una variedad de clases de fin de semana o después de la escuela para actividades como natación, fútbol, equitación, artes marciales, música, danza y arte. Otros recursos de la comunidad incluyen iglesias, bibliotecas y parques.
- Compartir información y crear conciencia. Es útil compartir información sobre su hijo con cuidadores, niños, maestros de escuela dominical, etc., especialmente si no han tenido experiencia con niños con discapacidades. Compartir puede incluir información específica sobre las fortalezas,

preferencias y maneras de alentar su participación en actividades.

- Fomentar una variedad de relaciones sociales. Cree diferentes oportunidades para que su hijo se conecte con otros niños. Por ejemplo, puede configurar una "cita de juego" regular en su casa para uno o dos niños más en el vecindario. Asegúrese de prepararse con anticipación para asegurarse de que la experiencia sea positiva. Elija juguetes que unan a los niños, como pelotas, burbujas o juegos con agua, en lugar de juguetes que animen a los niños a jugar solos, como libros o creyones. Es posible que desee organizar una actividad específica, como hornear galletas o un viaje al parque. Mantenga las citas de juego relativamente cortas, para que los niños vuelvan pronto.
- Identifique a los niños que muestran interés en su hijo. Averigüe con quién juega su hijo en la escuela o qué niños muestran un interés especial en él o ella. Use esta información para decidir a qué niños desea invitar para las citas de juego u otras formas de socializar con las familias de su vecindario.
- Enséñele a su hijo habilidades sociales específicas. Antes de que una interacción pueda tener lugar, alguien debe iniciarla. Aprender a saludar a los demás con un "hola" o una sonrisa es una habilidad que los niños pueden usar a lo largo de sus vidas en diferentes situaciones. Si su hijo tiene dificultades con la movilidad o el habla, puede intentar hablar con otros niños y sugerir formas específicas en que pueden hablar con su hijo o interactuar con él. Si su hijo es capaz, puede practicar algunas habilidades sociales básicas en casa, como decir "hola" u ofrecer intercambiar un juguete por otro.

LA IMPORTANCIA DE LA TECNOLOGÍA DE ASISTENCIA

La tecnología de asistencia (TA) se refiere a cualquier dispositivo que ayuda a una persona con discapacidad a completar tareas cotidianas. Si se rompe una pierna, un control remoto de TV puede ser una tecnología de asistencia. Si tiene problemas de visión, sus anteojos o lentes de contacto son tecnología de asistencia.

La tecnología de asistencia también incluye muchos dispositivos especializados, como "teléfonos de mecanografía" (TTY) para

personas sordas y sillas de ruedas motorizadas para personas con movilidad limitada. La tecnología de asistencia puede ser de "baja tecnología" (simple y de bajo costo), como una empuñadura de lápiz, o "de alta tecnología" (sofisticada y de mayor costo), como una computadora. La tecnología de asistencia puede ser crítica para la persona que la usa. Como ejemplo, si depende de sus anteojos, piense en lo difícil que sería pasar un día sin ellos. La tecnología de asistencia ayuda a las personas con discapacidad a ser parte de sus hogares, escuelas y comunidades.

Cuando IDEA fue revisada en 1997, se reconoció la importancia de la tecnología de asistencia para niños en programas de educación especial. Ahora, los equipos del IEP deben considerar la necesidad de dispositivos para su hijo para ayudarlo a funcionar como un mejor "alumno", "miembro de la familia" o "amigo". Si la necesidad de tecnología de asistencia parece probable, el distrito escolar debe proporcionar estos servicios:

- Un evaluador calificado debe realizar una evaluación de la tecnología de asistencia.
- Si el evaluador recomienda un dispositivo, debe proporcionarse.
- Si usted, su hijo o el personal en el aula de su hijo necesita capacitación para usar el dispositivo, esa capacitación también debe proporcionarse.

Tipos de tecnología de asistencia

La investigación muestra que la TA puede ayudar a los niños con discapacidades a aprender habilidades de desarrollo. Su uso puede ayudar a los bebés y niños pequeños a mejorar en muchas áreas:

- Habilidades sociales, que incluyen compartir y tomar turnos
- Habilidades de comunicación
- Capacidad de atención
- Habilidades motoras finas y gruesas
- Confianza en sí mismo e independencia

Muchas de las habilidades aprendidas en la vida comienzan en la infancia. La tecnología de asistencia puede ayudar a los bebés y niños pequeños con discapacidades a aprender muchas de estas habilidades de desarrollo cruciales. Con la TA, a menudo pueden aprender las mismas cosas que los compañeros de desarrollo típico

aprenden a la misma edad, solo que de una manera diferente. Usted puede estar reacio a comenzar a usar un dispositivo de TA. Puede creer que desanimará a su hijo de aprender habilidades importantes o evitar que el niño realmente intente mejorar. En verdad, lo opuesto es la verdad. La investigación ha demostrado que el uso de dispositivos de AT, especialmente dispositivos de comunicación aumentativa, puede alentar a un niño a aumentar los esfuerzos y las habilidades de comunicación. Mientras más temprano se le enseñe a un niño a usar un dispositivo de TA, más fácilmente el niño aprenderá a aceptarlo y usarlo.

El tipo correcto de tecnología de asistencia puede mejorar la capacidad de comunicación del niño. Esto a su vez puede ayudar a reducir algunos comportamientos negativos. Hay muchos tipos de tecnología de asistencia. A continuación, hay unos ejemplos:

- ***Acceso y controles ambientales:*** interruptores, teclados / ratones especiales y controles remotos que permiten que un niño con discapacidad física controle las cosas en su entorno, incluyendo cosas que ayudan a las personas a moverse por la comunidad, como rampas, abre-puertas automáticos y letreros en Braille
- ***Ayudas para la vida diaria:*** herramientas especiales para actividades diarias, como cepillarse los dientes o vestirse, y asientos de inodoro especialmente diseñados para niños que necesitan ayuda con el cuidado personal.
- ***Asistencia auditiva:*** audífonos, implantes cocleares, sistemas de FM, sistemas de campo de sonido, amplificadores, subtítulos en la televisión y teléfonos de mecanografía que ayudan a un niño sordo o con pérdida auditiva.
- ***Instrucción basada en computadora:*** software para ayudar a los niños con dificultades de aprendizaje en la lectura, escritura, matemáticas y otras áreas temáticas
- ***Movilidad:*** sillas de ruedas, andadores y bicicletas adaptadas que permiten que un niño con una discapacidad física o visual se mueva con seguridad a través de la comunidad.
- ***Posicionamiento:*** sillas ajustables, mesas, bastidores, cuñas y correas que ayudan a un niño con una discapacidad física a permanecer en una buena posición para aprender sin cansarse
- ***Ayudas visuales:*** libros en letra grande, libros en cinta,

lupas, software de computadora parlante y Braille que le dan a un niño ciego o con poca visión acceso a la información

- **Comunicación aumentativa / alternativa:** paneles de imágenes, dispositivos de comunicación que funcionan con baterías, software de comunicación y computadoras que permiten que un niño que no puede hablar, o no se entiende lo que dice, pueda comunicarse

Comunicación aumentativa y alternativa (AAC)

La comunicación aumentativa y alternativa es una de las formas más esenciales de tecnología asistencial. Todos los niños tienen derecho a expresar lo que quieren y cómo se sienten, pero esto no siempre es fácil para todos los niños. Algunos niños no pueden hablar lo suficientemente claro como para que la gente los entienda, mientras que otros no pueden hablar en absoluto. Usando AAC, los padres y cuidadores pueden ayudar a los niños con dificultades de comunicación a encontrar formas de expresar lo que quieren, necesitan y piensan.

La comunicación aumentativa y alternativa se refiere a cualquier estrategia que ayude a un niño a comunicarse con los demás. Algunas estrategias pueden ser tan simples como hacer que su hijo señale una imagen, use un gesto o use un lenguaje de signos básico. Por ejemplo, un niño puede señalar una imagen de un vaso de jugo como una forma de decirle que quiere jugos. A medida que se desarrollan sus habilidades, se pueden juntar más y más imágenes en un "panel de comunicación", que incluye imágenes de objetos y emociones. Los símbolos también se pueden usar en lugar de imágenes para ampliar los tipos y la complejidad de los pensamientos que su hijo quiere expresar.

Otras estrategias se consideran más "de alta tecnología" y son más complicadas que las imágenes o símbolos en un tablero de comunicación. Por ejemplo, en una "ayuda de comunicación de salida de voz" (VOCA), un niño puede presionar un botón o una imagen en el dispositivo, y una voz pregrabada le dirá la palabra o el mensaje. Por ejemplo, si su hijo se presiona una foto de sí mismo, "bebe" y "jugo", el dispositivo creará un mensaje hablado por la computadora que dice "Quiero jugo" en una voz que otros entienden fácilmente.

Si cree que su hijo podría beneficiarse de AAC, solicite una reunión de ISFP o IEP para discutir una reevaluación de la necesidad de tecnología de asistencia de su hijo. Si su hijo ya está recibiendo terapia del habla, puede hablar de la evaluación con su terapeuta. Si su hijo no está recibiendo actualmente ningún servicio de habla o lenguaje, puede comunicarse con la oficina del programa de pre-kínder en su distrito escolar local. Si hay en su área, también puede contactar a un colegio o universidad que ofrezca servicios de terapia del habla y lenguaje. Muchas veces, estas escuelas pueden proporcionar evaluaciones de AAC o pueden ayudarlo a encontrar a alguien que esté calificado para realizar la evaluación.

El acceso a dispositivos puede ser confuso. Primeros Pasos, Agency for Persons with Disabilities y su compañía de seguros pueden ayudarlo a encontrar fuentes. Muchas escuelas y comunidades tienen bibliotecas de préstamos especiales donde los padres pueden pedir prestados juguetes con interruptores, software y otros dispositivos. Estas bibliotecas, como las bibliotecas Tech Tots, patrocinadas por los capítulos de United Cerebral Palsy en todo el país, brindan a los padres la oportunidad de probar varios dispositivos antes de decidir si comprarlos.

Recursos

Best Buddies Florida:

<https://bestbuddies.org/find-programs/florida/>

Autism Society of Florida:

<http://www.autismfl.com/>

FRIENDS. (Families Raising, Inspiring, Educating and Networking for Down Syndrome):

<http://www.friendssupport.org/>

FAAST (Florida Alliance for Assistive Services and Technology), Inc.:

<http://www.faast.org>

Special Olympics International

<http://www.specialolympics.org/>

Center for Parent Information and Resources

<http://www.parentcenterhub.org/repository/priority-selfadvocacy/>

Palabras de seguimiento

"Ir juntos es comenzar; mantenerse juntos es progresar; trabajar juntos es tener éxito".

Henry Ford

"Este país no será un lugar permanentemente bueno para que ninguno de nosotros viva, a menos que lo hagamos un lugar razonablemente bueno para que todos vivamos".

Theodore Roosevelt

"Otro mito firmemente confirmado es que las personas con discapacidades son dependientes y las personas sin discapacidades son independientes. Nadie es realmente independiente. El mundo ha sido construido para satisfacer ciertas necesidades y llamar a las personas que necesitan esas cosas independientes, mientras que otras necesidades se consideran excepcionales. Cada uno de nosotros confía en los demás todos los días. Todos dependemos unos de otros para obtener apoyo, recursos y satisfacer nuestras necesidades. Todos somos interdependientes. Esta interdependencia no es debilidad; más bien, es parte de nuestra humanidad".

Adaptado de A.J. Withers

"Sé el cambio que deseas ser en el mundo" Mahatma Gandhi

"Una comunidad que excluye incluso a solo un miembro no es una comunidad en lo absoluto". Dan Wilkins

"Nuestras vidas comienzan a terminar el día en que nos callamos sobre las cosas que importan".

Martin Luther King, Jr.

Capítulo 13: Conocer los derechos y responsabilidades de los padres y de los niños con discapacidades

LOS DERECHOS HUMANOS DE TODOS LOS NIÑOS Y JÓVENES

En 1989, el Comité de los Derechos del Niño de la Asamblea General de las Naciones Unidas celebró la *Convención sobre los Derechos del Niño*. Como resultado, los miembros de las Naciones Unidas redactaron y aprobaron una carta que tiene como objetivo orientar el trato y protección de los niños y jóvenes de todo el mundo.

Podemos leer esta lista de los derechos de los niños (Figura 1) y pensar en los niños que viven en las naciones más pobres, donde carecen de alimentos, refugio, atención médica básica o incluso agua potable. Entendemos que sus derechos humanos básicos, los derechos a los que todos tienen derecho, están siendo violados. También sabemos que hay niños que viven en nuestras propias comunidades que no tienen comida ni cobijo adecuados, y sentimos una sensación de injusticia hacia estos niños que sufren sin tener culpa propia. Como padre de un niño con una discapacidad, puede mirar esta lista y darse cuenta de que usted y su hijo también pueden tener que defender algunos de estos derechos. Independientemente de sus ingresos, usted sabe que no siempre será fácil garantizar que su hijo reciba una educación adecuada, que se le permita tomar sus propias decisiones o que esté libre de la discriminación y las actitudes sociales que puedan obstaculizar el camino de su hijo hacia sus propias metas.

La Sección 393.13, F.S., se designa como la "Declaración de derechos de las personas con discapacidades de desarrollo" (Figura 2) y garantiza que los derechos enumerados en la figura no se le pueden negar a su hijo en función de su discapacidad. La Declaración de derechos completa puede encontrarse en el sitio web de Agency for Persons with Disabilities (APD) (<http://apd.myflorida.com/training/docs/bill-of-rights-2008.pdf>).

Cada vez que sienta que se están violando los derechos humanos básicos de su hijo o sus derechos como ciudadano de Florida,

tiene derecho a decirlo. Es importante conocer los derechos de su hijo, de modo que cuando algo que le sugieran no le parezca apropiado, se sentirá empoderado para interrogar a los profesionales que trabajan con usted. Los derechos humanos pertenecen a todos los niños, y todos los niños realmente significan TODOS los niños. Dos recursos para que usted considere si siente que se están violando los derechos de su hijo son Disability Rights Florida (<http://www.disabilityrightsflorida.org/>) y la Oficina de Administración de Programas y Control de Calidad del Departamento de Educación (<http://www.fldoe.org/academics/exceptional-student-edu/dispute-resolution>). Disability Rights Florida tiene una cantidad de recursos y servicios. Si su hijo está experimentando violaciones de sus derechos mientras está en la escuela, puede acceder a los recursos a través de la Oficina de Administración de Programas y Control de Calidad del Departamento de Educación. Los recursos disponibles incluyen información sobre resolución de disputas, mediación, quejas estatales y audiencias de debido proceso. Este será el recurso al que acudir cuando no haya recibido ninguna respuesta o cambios después de abordar los problemas con los maestros, la administración escolar y la junta escolar de su hijo. Aunque puede haber cosas que se puedan resolver mediante reuniones con los maestros y el personal de la escuela antes de ir al Departamento de Educación, es importante saber que usted tiene este recurso a su disposición si lo necesita.

Figura 1. Los derechos humanos de todos los niños y jóvenes

Los derechos humanos de los niños y jóvenes incluyen los siguientes derechos humanos indivisibles, interdependientes e interrelacionados:

- El derecho humano a un nivel de vida adecuado para el desarrollo intelectual, físico, moral y espiritual del niño, incluida la alimentación, el alojamiento y la vestimenta adecuados
- El derecho humano a no sufrir discriminación en función de la edad, el sexo, la raza, el color, el idioma, la religión, la nacionalidad, la etnia o cualquier otra condición, o el estado de los padres del niño
- El derecho humano al más alto nivel posible de salud y acceso a la atención médica
- El derecho humano a un ambiente saludable y seguro
- El derecho humano a la educación, a la educación primaria

gratuita y obligatoria, a las formas de educación secundaria y superior fácilmente disponibles y a la libertad de todo tipo de discriminación en todos los niveles de la educación

- El derecho humano a la protección contra el abandono y todo tipo de abuso físico o mental
- El derecho humano a la protección contra la explotación económica y sexual
- El derecho humano del niño a expresar una opinión sobre planes o decisiones que afectan su vida
- El derecho humano del niño a vivir en un entorno familiar; cuando las familias necesitan asistencia y apoyo para satisfacer esta necesidad fundamental del niño, se debe proporcionar.

Adaptado de la Convención sobre los Derechos del Niño del Comité de las Naciones Unidas sobre Derechos del Niño (1989)

Figura 2. Sección 393.13 de la ley de Florida

Bajo este Estatuto, todas las personas con discapacidades de desarrollo en el estado de Florida tienen:

- El derecho a la dignidad, privacidad y cuidado humano
- El derecho a la libertad y práctica religiosa
- El derecho a recibir servicios, dentro de los recursos disponibles, que protegen la libertad personal del individuo y que se brindan en las condiciones menos restrictivas necesarias para lograr el objetivo del tratamiento.
- El derecho a participar en un programa apropiado de educación de calidad y servicios de capacitación, dentro de los recursos disponibles, independientemente de la edad cronológica o el grado de discapacidad.
- El derecho a la interacción social y a participar en actividades comunitarias
- El derecho al ejercicio físico y las oportunidades recreativas
- El derecho a estar libre de daños, incluida la restricción o aislamiento físico, químico o mecánico innecesario, la medicación excesiva, el abuso o la negligencia
- El derecho a consentir o rechazar el tratamiento
- El derecho a participar en cualquier programa o actividad que reciba fondos públicos
- El derecho a votar en elecciones públicas

Adaptado de Sección 393.13, F.S., Bill of Rights of Persons who are Developmentally Disabled

LOS DERECHOS DE LOS PADRES

Cuando se convierte en el padre de un niño con una discapacidad, usted sigue teniendo los mismos derechos que siempre ha tenido. Sus derechos no cambian. Puede parecer una declaración obvia, pero muchos padres informan que experimentan reacciones que los hacen sentir como si hubieran perdido sus derechos como padres. Ahora puede sentir que debe necesitar ser fuerte y responsable todo el tiempo, como si hubiera perdido el derecho a derrumbarse y llorar en una situación difícil. Puede sentir que ha perdido el derecho a enojarse con su hijo porque hacerlo lo haría sentir culpable. *Después de todo, no es su culpa, ¿verdad?*

Tenga la seguridad de que no ha perdido sus derechos como padre, persona o ciudadano. Del mismo modo que no ha perdido sus derechos legales, tampoco ha perdido sus derechos humanos. Muchas veces, cuando los profesionales hablan sobre los derechos de los padres con respecto a las discapacidades de los niños, están hablando de sus derechos legales bajo las leyes de educación pública. Pero a lo largo de los años, muchos padres se han unido para crear otra serie de derechos que importan más en la vida cotidiana con sus hijos. Estos derechos serán tan importantes para usted como los que se escriben como leyes.

Los "doce derechos" que siguen están adaptados de un artículo escrito por una madre, Kay Ferrell, en la edición de noviembre de 1985 de *The Exceptional Parent*. Los padres que revisaron esta guía claramente declararon que estos son intemporales. Fueron escritos por padres, para padres, y surgen de las experiencias de la vida real de padres que viven lo que los libros de texto solo pueden describir, no transmitir de verdad. No están destinados a ser duros, sino más bien "reales".

1. El derecho a sentirse enojado. Nada en la vida le ha preparado para tener un hijo con una discapacidad, y puede parecer injusto. No lo pidió y poco se puede hacer al respecto. Su sentido de control sobre su vida y la vida de su hijo está en riesgo. Los amigos y la familia pueden tratar de consolarlo y tranquilizarlo haciendo declaraciones como "Dios solo elige personas especiales para niños especiales", pero probablemente no se sienta especial en ese momento. Está bien sentirse enojado, pero asegúrese de que su enojo no comience a gobernar su vida.

2. El derecho a buscar otra opinión. Tiene sentido buscar una

segunda opinión antes de someterse a una cirugía, antes de invertir dinero o antes de comprar un automóvil usado. No debería ser diferente para usted y su hijo, ya sea que esté buscando atención médica o un programa educativo. Si se entera de un nuevo tratamiento o estrategia que podría ayudar a su hijo, invéstiguelo. Los tiempos cambian y también lo hacen los tratamientos. Sin embargo, no permita que lo apresuren a tomar una decisión que no está listo para tomar. A menos que sea un procedimiento de emergencia o una cirugía, no debería tener que tomar una decisión de inmediato, o incluso de la noche a la mañana, con respecto a los cambios en la atención de su hijo. Es posible que necesite tiempo para leer sobre las alternativas o para hablar con otros padres cuyos hijos pueden tener discapacidades o necesidades médicas similares. Al final, sin embargo, tiene que vivir con las decisiones que toma, y merece el tiempo necesario para tomar esas decisiones.

3. El derecho a la privacidad. De la misma manera que es posible que no desee compartir ciertas partes de su vida con otras personas, es posible que no desee compartir todo sobre su hijo. Muchos padres informan sobre los efectos que tiene una discapacidad en la privacidad de su familia cuando repentinamente entran nuevas personas en el círculo familiar que examinan, dan consejos y, a veces, incluso parecen criticar. Es posible que algunos aspectos de su vida no sean asunto de otra persona. Si usted, por ejemplo, no quiere hablar de algo o no quiere que se tome una foto de su hijo, es su derecho decir "No ahora" o "Lo pensaré y le responderé".

4. El derecho a seguir intentándolo. La crianza de los hijos no es fácil, pero la mayoría de los padres intenta hacer el mejor trabajo que saben hacer. Puede ser más difícil cuando las personas que tienen buenas intenciones le dicen que hay algunos objetivos que creen que su hijo nunca podrá alcanzar, que debe retroceder y aceptar el hecho de que su hijo nunca hará algunas cosas. Un médico, familiar o amigo puede decirle o insinuar que está perdiendo el tiempo si persiste en un curso de acción particular.

No hay nada malo con usted si no está dispuesto a rendirse. Todos los niños tienen el potencial de aprender una cosa más, y luego otra y otra, y nadie sabe qué evento o combinación de eventos pueden marcar una diferencia en la vida de su hijo. De nuevo, vivirá con las consecuencias de sus decisiones, no con los consejeros bien

intencionados que van y vienen en su vida.

5. El derecho a dejar de intentarlo. Los amigos y profesionales bien intencionados también han dicho a los padres que no trabajan lo suficiente con su hijo con una discapacidad. Dicen cosas como "Si sólo hiciera esto en su casa por 15 minutos al día y los fines de semana, haría una gran diferencia". La verdad es que no podría hacer ninguna diferencia, y la instrucción puede, de hecho, obstaculizar el disfrute de la relación con su hijo. Cuando cada actividad se convierte en una "sesión de terapia", se pueden perder muchos placeres que de otro modo habrían compartido usted y su hijo. Usted es el único al que se le pide que haga "una cosa más". Si tal vez no puede hacer algo esta noche o los siete días a la semana, entonces no puede. Esa es su decisión.

6. El derecho a establecer límites. Hay límites a lo que una persona puede hacer. No debe esperar pensar en su hijo todo el tiempo, y su hijo no debe esperar ser el centro de atención todo el tiempo. Es fácil dejar que la discapacidad de un niño establezca el horario y el tono de la vida de su familia, pero no caiga en esta trampa. Usted tiene límites y también su hijo. No tiene que ser un "súper padre".

7. El derecho a ser padre. Usted no es el maestro o terapeuta de su hijo. Es una mami o papi o abuela o abuelo. La terapia y las actividades educativas realizadas en el hogar pueden ser beneficiosas, pero usted y su hijo todavía necesitan tiempo para ser el tonto, jugar, abrazarse, reír, contar historias y tan sólo no hacer nada en particular. Esos momentos son una parte tan importante de la educación de su hijo como el tiempo que pasa en actividades programadas.

8. El derecho a no ser entusiasta. Nadie espera que siempre esté preparado para abordar la discapacidad de su hijo. A veces se siente triste, o tal vez preocupado por el dinero o sus otros hijos, o está enfermo. Si otras personas lo toman como una señal de que "no se está ajustando" o "no está aceptando" la discapacidad de su hijo, ese es el dilema de ellos, no el suyo. Nadie está entusiasmado con el trabajo todos los días. Puede ser tedioso un día y nuevo e interesante al siguiente. Lo mismo es cierto de la crianza de los hijos. Habrá días en que su hijo lo emocione con alegría y otros días en que la crianza parezca el trabajo más aburrido del mundo. Usted tiene derecho a estar "animado" algunos días y "desganado" otros,

al igual que cualquier otro padre.

9. El derecho a estar enojado con su hijo. Solo un padre puede decir esto, pero es verdad. Habrá días en que le gustarán sus hijos y días en que no los soporta. Esto no significa que no ama a su hijo o que tiene un problema de "adaptación" a la discapacidad. Los niños con discapacidades, en su mayoría, son tan capaces de ser deshonestos como otros niños. Por lo tanto, deben ser disciplinados de manera apropiada. Depende de usted, como padre, descubrir qué es un mal comportamiento y qué es el comportamiento relacionado con la discapacidad. Cuando esté seguro de que su hijo se está portando mal intencionalmente, debe tener el valor de proporcionar disciplina. Usted y su hijo se beneficiarán ambos, aunque al principio se sienta culpable.

10. El derecho a tener tiempo libre. Como padre, necesita tiempo para usted con su cónyuge, pareja u otros miembros de la familia o amigos, especialmente sin la presencia de niños. Muchos padres describen una tremenda sensación de libertad la primera vez que van a la tienda de comestibles solos después de que nace su hijo, incluso si no hablan con nadie más que con el empleado de la caja. Hay muchas partes en su vida además de su hijo y cada una merece su atención. Será un mejor padre a largo plazo.

11. El derecho a ser el experto a cargo. Conoce a su hijo mejor que nadie. Usted es quien vive y pasa más tiempo con su hijo. Los maestros y terapeutas van y vienen, pero usted es el experto con más experiencia, así como también conoce de primera mano a su hijo. Como experto, usted tiene derecho a estar a cargo de las decisiones educativas, médicas y sociales de su hijo, al menos hasta que su hijo pueda hacerlo por sí mismo. Los profesionales no tienen que vivir con la consecuencia de sus decisiones de la misma manera que usted, de modo que, aunque valorará sus conocimientos y opiniones, recuerde que estas son opiniones "informadas", aunque no necesariamente de hecho. Nadie tiene derecho a decirle que está equivocado, que lo lamentará, que es egoísta o que no está mirando lo suficientemente lejos. Tampoco deberían hacerlo sentir culpable o presionarlo para que tome una decisión.

12. El derecho a la dignidad. Tiene derecho a ser respetado y tratado igual, como un ser humano. Espera que no le tengan lástima ni admiración, pero sí espera que le escuchen y le apoyen

sin prejuicios. Espera que se le trate de la misma manera, tenga o no tenga una discapacidad. Espera la verdad de los médicos, maestros, trabajadores sociales y terapeutas que están allí para ayudarlo. Merece saber por qué un médico está examinando una parte del cuerpo de su hijo, y si no se le explica el motivo, usted merece preguntar. Usted merece que le hablen como adulto. Si siente que un profesional le está hablando muy complicado y usted no le entiende, dígaselo. Muchas veces, tendrá que ser asertivo o incluso agresivo para obtener la dignidad que le corresponde.

De sus amigos, vecinos y familiares, merece la oportunidad de ser alguien que no sea el "padre del niño con una discapacidad". La mayoría de los comentarios y sugerencias que recibe de otros se pueden aceptar como un consejo que puede o no desear tomar. Incluso los comentarios que le parecen más ofensivos pueden entenderse con buenas intenciones. Es su decisión qué hacer al respecto.

DERECHOS DE EMPLEO DE LOS PADRES

Además de los derechos antes mencionados, y aquellos garantizados por la Ley de Educación para Individuos con Discapacidades (IDEA) de los que se habla en el Capítulo 15, también tiene derechos que lo ayudan a protegerse de la discriminación en su trabajo. Algunas de las leyes que lo protegen contra la discriminación en su trabajo son:

- La Ley de Estadounidenses con Discapacidades (ADA) prohíbe a la mayoría de los empleadores despedir a un padre o excluir a un padre de una oportunidad de trabajo o beneficio porque el padre tiene un hijo con una discapacidad. Un empleador no puede tratar a un empleado de manera diferente porque su hijo tiene una discapacidad.
- La Ley de Seguridad de Ingresos de Jubilación para Empleados (ERISA) es una ley federal que rige ciertos planes de beneficios para los empleados.
- La Ley de Ausencia Familiar y Médica (FMLA) es una ley federal que brinda protección laboral importante a los padres que toman tiempo libre del trabajo para estar con niños que reciben atención médica y psiquiátrica o que se están recuperando de serios problemas de salud. A partir de enero de 2013, FMLA se ha ampliado para incluir el cuidado de niños con necesidades especiales que han madurado

hasta la edad adulta.

Para obtener más información sobre estas protecciones, puede visitar Wrightslaw (<http://www.wrightslaw.com/info/protections.index.htm>) que tiene una gran cantidad de información sobre las leyes que lo afectan a usted y a su hijo.

LAS RESPONSABILIDADES DE LOS PADRES

Es probable que usted sea el recurso más importante en la vida de su hijo. Del mismo modo que necesita conocer sus derechos y los derechos de su hijo, también debe conocer sus responsabilidades. Es importante cuidarse bien, lo que le permitirá cuidar bien a su hijo. Eso hace que el cuidar de sí mismo sea una responsabilidad, no un lujo. Sin embargo, eso no es lo mismo que decir que debe ponerse en primer lugar. En muchos sentidos, no será útil ponerse en primer lugar. Por ejemplo, usted podría sentirse tan triste o abrumado durante un tiempo que no pudiese levantarse de la cama por la mañana. Los períodos breves de sentirse así son normales, pero si los sentimientos persisten, tiene la responsabilidad de buscar ayuda para usted. En esta circunstancia, también es su responsabilidad organizar el cuidado alternativo de su hijo temporalmente, para que alguien actúe en el mejor interés de su hijo.

Debido a que su hijo depende de usted, usted tiene la responsabilidad de tomar medidas. Aprender que tiene el poder de hacer que las cosas sucedan será satisfactorio para usted y beneficioso para su hijo. *Actuar significa:*

- Obtener información: obtenga la mayor información posible sobre la discapacidad de su hijo.
- Conviértase en un experto: aprenda todo lo que pueda sobre los servicios y tratamientos disponibles para la discapacidad de su hijo.
- Mantenga expedientes: guarde copias de todo lo que aprenda sobre la discapacidad de su hijo, así como copias de cada formulario e informe que tenga que ver con su hijo.
- Sea proactivo: no espere a que otros le ofrezcan los servicios que su hijo necesita. Prepárese con anticipación y pregunte qué se necesita.
- Esperar lo mejor: no siempre se conforme con lo que se le ofrece, si parece que no es lo correcto. Apunte alto

para su hijo.

- Conviértase en un defensor: cuando esté listo, salga de su zona de confort y hable en nombre de todas las personas con discapacidades.

TRABAJAR CON PROFESIONALES

Muchos padres se sienten incómodos o inseguros en presencia de profesionales médicos o educativos debido a sus credenciales o su trato profesional. Trate de no sentirse intimidado por la formación educativa de ellos y otros miembros del personal que participan en la vida de su hijo. ¡Usted y su hijo son la razón por la que hacen lo que hacen!

El Enfoque Centrado en la Familia es óptimo (vea el Capítulo 11), y está bien exigirlo. Las mejores relaciones entre padres y profesionales se caracterizan por el respeto mutuo, la confianza y la apertura. En esta situación, tanto usted como el profesional pueden compartir información e ideas sobre la mejor atención, intervención médica o programa educativo para su hijo. También debe estar dispuesto a compartir información sobre las necesidades de su familia. Usted y el profesional deben hablar claramente sobre los problemas y escucharse atentamente.

Ambos tienen información importante para compartir. Usted, por ejemplo, tiene un conocimiento íntimo de su hijo y puede aportar información valiosa sobre sus rutinas, desarrollo, historia, fortalezas, debilidades, gustos y disgustos. El profesional necesita su visión única para hacer un diagnóstico preciso y determinar los servicios adecuados.

El profesional tiene conocimientos especializados para contribuir: el conocimiento de su disciplina. A menudo, necesitará confiar en la experiencia y juicio de ellos en asuntos críticos para el bienestar de su hijo. Qué tan cómodo se siente con el profesional, qué tan bien la parece a usted que se relaciona el profesional con su hijo y qué tan abiertamente responde el profesional a las inquietudes tuyas determinará si continúa trabajando con esa persona o si decide buscar los servicios de otra persona. Si su relación no es adecuada, no se sienta mal por buscar otros servicios.

En general, la relación entre padres y profesionales debe ser

recíproca. Tanto usted como el profesional deben confiar y sentirse confiados, admitir cuando alguno de ustedes está equivocado o cuando no saben algo y necesitan negociar entre sí. Esta relación puede tomar tiempo para desarrollarse y puede requerir esfuerzo de ambas partes. Varios padres de niños con discapacidades han hecho estas sugerencias en el área de trabajo con profesionales:

- Pregunte a otros padres de niños con discapacidades cuando esté buscando un especialista. A menudo, pueden sugerir el nombre de un buen terapeuta, médico, dentista, escuela, etc.
- Escriba lo que dice el profesional. Esto es particularmente útil en situaciones médicas. Luego puede regresar y revisar las notas después de que finalice la visita.
- Haga preguntas si no comprende la terminología que está usando un profesional. Diga: "¿Qué quiere decir con eso? No entiendo."
- Aprenda todo lo que pueda sobre la discapacidad de su hijo. Esto lo ayudará con su hijo y puede ayudarlo a participar más plenamente en el proceso del equipo.
- Prepárese para las visitas al médico, terapeuta o escuela escribiendo una lista de las preguntas o inquietudes que le gustaría discutir con el profesional.
- Mantenga un cuaderno en el que anote toda la información sobre su hijo. Esto puede incluir historial médico, resultados de pruebas, observaciones sobre el comportamiento y otra información similar.
- Diga algo si no está de acuerdo con las recomendaciones del profesional. Sea tan específico como pueda sobre por qué no está de acuerdo.
- Consulte con tantos profesionales como sea necesario para estar seguro de que ha explorado todas las posibilidades para su hijo.
- Mida las recomendaciones de un profesional para la intervención y las actividades hogareñas en relación con su propio horario, finanzas y otros compromisos. Puede que necesite seleccionar las que puede hacer de forma realista.

Recursos

A Guide to Effective Consultation with Settings Serving Infants, Toddlers and their Families: Core Knowledge, Competence and Disposition. Department of Health and Human Services:
<http://www.acf.hhs.gov/pro-grams/occ/resource/effective->

consultation

Pediatric Services 16 Tips for Working with Professionals:
<http://www.pediatricservices.com/parents/pc-16.htm>

The Visible Parent 10 Things to Ask Professionals Working
with Your Special Needs Child:
<http://www.thevisibleparent.com/ten-things-to-ask-of-professionals-working-with-your-special-needs-child/>

Citas

Knoblauch, B. (1998). Rights and responsibilities of parents of children with disabilities. ERIC EC Digest #E567. ERIC Clearinghouse on Disabilities and Gifted Education. Washington, DC: Council for Exceptional Children. Retrieved from <http://www.kidsource.com/kidsource/content5/rights.child.w.dis.html>

National Center for Learning Disabilities. (2006). Knowing Your Child's Rights. Washington, DC: WETA TV. Retrieved from <http://www.ldonline.org/article/8023>

Simpson, J. (1995). How to be a Good Parent of a Child with Cerebral Palsy or Parents' Rights. Washington, DC: UCP National Site. Retrieved from [www.icdri.org/JeniferS/how to be a good parent of a child.htm](http://www.icdri.org/JeniferS/how_to_be_a_good_parent_of_a_child.htm)

Working with professionals. (1997). NICHCY News Digest (2nd Ed.). National Dissemination Center for Children with Disabilities. Washington, DC: NICHCY. Retrieved from <http://www.kidsource.com/NICHCY/parenting.disab.all.4.4.html#Working>

The Convention on the Rights of the Child of the United Nations Committee on the Rights of the Child (1989).
<http://www.ohchr.org/en/professionalinterest/pages/crc.aspx>
x

Capítulo 14: Aclarar (algo de) la confusión con Medicaid, SSI y el seguro

Los costos médicos asociados con la discapacidad de su hijo dependerán de muchos factores, incluido el tipo de discapacidad y los ingresos de su familia. Sea persistente e intente investigar todas sus opciones. Debido a que hablará con docenas de agencias y personas, es buena idea tener un cuaderno a su lado cada vez que realice llamadas telefónicas, permitiéndose tomar notas, nombres de contacto y números de teléfono para cualquier referencia que le den. Aunque su trabajo parezca una jungla de papel sin fin, se le recompensará con una mejor comprensión del "sistema" y la oportunidad de encontrar los servicios que su hijo necesita.

La búsqueda de programas que lo ayuden a asumir la responsabilidad de satisfacer las necesidades médicas de su hijo puede ser un desafío. El mejor consejo que otros padres han dado es ser organizados, conocedores y persistentes. La clave es seguir tratando de obtener más información, dar seguimiento a los clientes potenciales y continuar solicitando diversos tipos de asistencia financiera. **Nota: Hay mucha información en este capítulo, y al final se incluye una Guía de Información Rápida para ayudarlo.**

ESTABLECER UN "HOGAR MÉDICO"

El término "hogar médico" se refiere a una asociación entre las familias de niños con necesidades especiales de atención médica y sus médicos de atención primaria. Un hogar médico no es un lugar, sino una idea. El objetivo de este concepto es garantizar que los niños puedan recibir atención continua de un médico que los conozca bien a ellos y a sus familias. Con demasiada frecuencia, los niños con necesidades especiales de atención de salud atienden a un gran número de proveedores de atención médica (médicos, terapeutas, médicos clínicos, etc.) y, con frecuencia, estos proveedores no coordinan los servicios. Además, algunas familias dependen del tratamiento en la sala de emergencias para las necesidades de su hijo, lo que resulta en la atención de una serie de médicos que realmente no conocen a "la totalidad de su hijo".

Independientemente de sus ingresos, seguro o discapacidad, cada niño tiene derecho a recibir un hogar médico.

En un hogar médico, las familias y los médicos trabajan juntos para identificar y acceder a todos los servicios médicos y no médicos necesarios para ayudar a que los niños y sus familias alcancen su potencial. En esta asociación, todos trabajan juntos por el bien del niño. Algunas de las características que puede esperar de un hogar médico incluyen:

- El médico de atención primaria y la oficina de su hijo están disponibles y accesibles.
- Los miembros del personal de su oficina lo conocen y entienden cómo ayudarlo.
- Su médico lo respeta y escucha sus observaciones y preocupaciones sobre su hijo.
- Su médico trabaja con usted para planificar la atención de su hijo.
- Su médico y el personal de la oficina lo apoyan como cuidador.
- El médico y el personal de su hijo lo ayudan a coordinar la atención de su hijo.

Si considera que usted y su hijo no están recibiendo atención en un hogar médico, hable con su médico. Si él o ella no parecen responder a sus ideas, intente hablar con otros padres de niños con necesidades especiales de atención médica. Como siempre, a menudo son la mejor fuente de información. También puede leer mucho más sobre los hogares médicos en el sitio web de American Academy of Pediatrics at www.aap.org.

INGRESO SUPLEMENTARIO DE SEGURIDAD (SSI)

Seguro Social es el programa de apoyo más grande del gobierno federal. La mayoría de las personas que trabajan por un período de tiempo tienen deducciones de las cotizaciones del Seguro Social de su sueldo, que se complementan con las contribuciones de sus empleadores. Una parte del dinero recaudado de esta manera se reserva para las familias que tienen un miembro con una discapacidad. Si es un trabajador que adquirió una discapacidad grave antes de los 65 años, o si ha cumplido su edad de jubilación, puede ser elegible para los beneficios del Seguro Social. Además, los hijos de trabajadores jubilados, discapacitados o fallecidos

también son elegibles para los beneficios de Seguro Social, siempre que sean menores de 18 años o que tengan una discapacidad grave antes de los 22 años y sigan teniendo esta discapacidad.

La Administración del Seguro Social (SSA) también administra el programa Supplemental Security Income (SSI) o Ingreso Suplementario de Seguridad. Dependiendo de los ingresos de su familia, puede solicitar los beneficios de SSI en función de la discapacidad de su hijo. El objetivo básico de SSI es proporcionar un nivel mínimo de ingresos a las personas mayores, ciegas o con discapacidad y que tienen ingresos y recursos limitados. Conforme a SSI, se considera que un niño tiene una discapacidad si:

- El niño tiene una condición física o mental que limita seriamente sus actividades; y
- La(s) condición(es) debe(n) durar o se espera que dure(n) al menos 1 año o resulte(n) en la muerte.

Después de revisar la información que proporcionó, una agencia estatal toma la decisión sobre la discapacidad. También solicitarán información a fuentes médicas y escolares, así como a otras personas que conozcan al niño. Si la agencia estatal necesita más información, organizarán un examen o prueba para el niño, que ellos pagarán.

Un niño puede ser elegible para beneficios de SSI basado en una discapacidad desde su fecha de nacimiento (no hay un requisito de edad mínima) y sigue siendo elegible hasta los 18 años. A los 18 años, su hijo es reevaluado según la definición de discapacidad para adultos. A cualquier edad, una persona con discapacidad visual puede ser elegible para los beneficios de SSI si el impedimento cumple con la definición de ceguera según la ley de SSI.

Solicitud de SSI

La dirección del sitio web para solicitar beneficios en línea es <https://www.ssa.gov/disabilityssi/>. Si necesita ayuda para ubicar su oficina local, visite el sitio web de su localizador de oficinas local en <https://secure.ssa.gov/ICON/main.jsp>, o si lo prefiere, puede solicitar o encontrar su oficina local llamando al número gratuito (800) 772-1213. Los representantes pueden concertar una cita para que su solicitud se tome por teléfono o en cualquier oficina del Seguro Social. Las personas sordas o con dificultades auditivas

pueden llamar al número gratuito "TTY" (800) 325-0778, entre las 7 a. m. y las 7 p. m. de lunes a viernes. Puede descargar el kit de inicio (consulte el siguiente enlace), que lo guiará a través del proceso de solicitud.

Recursos

SSI Child Disability Starter Kit (for children under age 18):

http://www.ssa.gov/disability/disability_starter_kits_child_eng.htm

PROGRAMAS DISPONIBLES EN TODO EL ESTADO DE FLORIDA

Medicaid

Medicaid es administrado por Agency for Health Care Administration (AHCA) en Florida y está financiado por fondos federales y estatales. Medicaid brinda servicios a personas con necesidades económicas que no pueden pagar los servicios médicos y de atención médica necesarios.

Muchas personas están cubiertas por Medicaid. Cualquier persona que reciba Temporary Assistance to Needy Families (TANF) o sea la Asistencia Temporal para Familias Necesitadas o si recibe SSI es elegible para Medicaid. Bajo Medicaid, hay muchas categorías de elegibilidad diferentes, con requisitos variados, tales como diferentes niveles de ingresos y activos. Revisamos algunos de estos a continuación, pero para obtener más información sobre estas categorías de elegibilidad, visite el sitio web del Departamento de Niños y Familias en <http://www.myflfamilies.com/serviceprograms/access-florida-food-medical-assistance-cash/medicaid>.

Para obtener más información sobre los programas de Medicaid, comuníquese con la oficina local de Medicaid más cercana. Para obtener una lista de las oficinas del área de Medicaid en Florida, visite el sitio web en <http://ahca.myflorida.com/Medicaid/Areas/index.shtml>.

Elegibilidad

Department of Children and Families (DCF), o sea, el Departamento de Niños y Familias determina la elegibilidad de Medicaid para:

- Padres y cuidadores que son familiares del niño
- Niños
- Mujeres embarazadas
- Individuos anteriormente en cuidado de crianza
- No ciudadanos con emergencias médicas
- Individuos envejecidos o discapacitados que actualmente no reciben Ingreso Suplementario de Seguridad (SSI)

Las solicitudes para personas que no se determinan elegibles para Medicaid serán remitidas electrónicamente a Federally Facilitated Marketplace o Florida Healthy Kids (más sobre esto más adelante).

Muchos niños serán elegibles para Medicaid debido a su discapacidad. Los residentes de Florida que son elegibles para Ingreso Suplementario de Seguridad (SSI) son automáticamente elegibles para la cobertura de Medicaid de la Administración del Seguro Social. No es necesario presentar una Solicitud de Medicaid de ACCESS por separado, a menos que se necesiten servicios de enfermería.

ACCESO

ACCESS es la forma más común de solicitar Medicaid. Esta es la solicitud en línea para solicitar un número de programas, incluidos los programas TANF y SNAP (cupones de alimentos). Esta aplicación se puede completar en línea en <http://www.myflorida.com/accessflorida/>.

Hay una serie de lugares que puede visitar en su comunidad que tienen computadoras disponibles para completar esta solicitud. El enlace web para encontrar una agencia local donde se puede aplicar es

<http://www.dcf.state.fl.us/access/CPSLookup/search.aspx>. El número para el Centro de Atención al Cliente de ACCESS es (866) 762-2237/ TTY (800) 955-8771.

Planes de Asistencia Médica Administrada

Florida ha trasladado a casi todos los que reciben Medicaid a planes de Asistencia Médica Administrada (MMA). En muchos sentidos, son como un plan de seguro privado. Usted podrá elegir un plan disponible en su área. Para ver qué planes hay disponibles en su área y comparar sus servicios, puede visitar

<http://www.flmedicaidmanagedcare.com/SelectCounty.aspx>. Como los planes de MMA brindan servicios de Medicaid, cada plan debe ofrecer los mismos servicios básicos, pero los planes pueden ser diferentes en los servicios adicionales que ofrecen. Para obtener más información sobre el programa MMA, puede visitar <http://www.flmedicaidmanagedcare.com/MMA/ProgramInformation.aspx>.

Recursos

Preguntas frecuentes sobre AHCA:

http://ahca.myflorida.com/Medicaid/statewide_mc/pdf/mma/SMMC_MMA_FAQ.pdf

Servicios de Medicaid

Después de recibir una tarjeta de Medicaid en Florida, las personas recibirán información sobre cómo obtener los servicios de Medicaid. El programa Medicaid permitirá que los niños reciban atención hospitalaria, atención en un centro de enfermería, servicios de laboratorio, servicios médicos, atención dental y otros servicios médicos. Medicaid actúa en gran medida como otros planes de seguro. Tendrá ciertos médicos que aceptan Medicaid entre los que puede elegir, así como ciertos servicios que cubre su plan de Medicaid. La ley federal establece que toda persona elegible para Medicaid debe poder recibir cualquiera de los servicios del plan (Medicaid) que necesita. Hay muchos servicios que necesitarán las personas con discapacidades que otros no los necesitan. Estos, en su mayor parte, no están disponibles a través de su plan de Medicaid. Tendrá que solicitar una exención de iBudget (consulte la siguiente sección) para obtener estos servicios adicionales.

Exención iBudget Waiver (Anteriormente conocido como exención de Medicaid)

Dependiendo de la discapacidad que tenga su hijo y la gravedad de esa discapacidad, es posible que deba solicitar la Exención de Home and Community Based Services/Servicios Basados en el Hogar y la Comunidad (HCBS) disponible para personas con discapacidades de desarrollo. Dado que todos los servicios deben estar disponibles para quienes tienen Medicaid, muchos de los servicios que las personas con discapacidades de desarrollo deberán no estar

disponibles a través de su seguro privado o plan de Medicaid. Esta es una manera de contener los costos pero con frecuencia deja a las personas con discapacidades sin los servicios necesarios. Muchos de estos servicios estarán disponibles para su hijo mientras esté en la escuela mediante el uso del sistema escolar.

Desafortunadamente, una vez que su hijo abandona la escuela, perderá muchos servicios que le permitirán vivir una vida plena e inclusiva. Aquí es donde entra en juego la Exención de iBudget (también conocida como Medwaiver). Comienza donde los servicios de IDEA dejan de funcionar, y proporciona servicios adicionales a los niños que aún están en edad escolar y que no están disponibles en la escuela. El objetivo de la exención iBudget es permitir que las personas permanezcan en sus hogares y sean parte de su comunidad en lugar de estar en una institución. La agencia que supervisa este programa es Agency for Persons with Disabilities o Agencia para Personas con Discapacidades (APD).

Uno de los mayores problemas con esta exención es que hay una larga lista de espera. Algunas personas esperan entre 7 y 10 años o más para recibir servicios a través de la Exención. Esto puede ser muy difícil para la persona que necesita estos servicios, y también para las familias que tendrán que lidiar con la falta de servicios. El mejor consejo para los padres es comenzar a aprender sobre la Exención y solicitar la lista de espera lo más pronto posible. **NO** espere hasta que su hijo esté en la escuela secundaria o esté a punto de graduarse. Los requisitos de elegibilidad para la exención iBudget son muy diferentes de Medicaid y SSI. Hay discapacidades específicas que un individuo puede tener que los califican para la exención de iBudget. Si su hijo tiene alguna de las condiciones enumeradas a continuación, puede solicitar la Exención mientras está en la escuela primaria. Estos son:

- Discapacidad intelectual
- Autismo
- Espina bífida
- Parálisis cerebral
- Síndrome de Prader-Willi
- Síndrome de Down
- Síndrome de Phelan-McDermid

También hay una categoría de "alto riesgo", que se define como "... niños de 3 a 5 años con retraso en el desarrollo de la cognición, el lenguaje o el desarrollo físico, un niño que sobrevive a una enfermedad infecciosa o traumática catastrófica

que se sabe está asociada con retraso en el desarrollo, un niño con un padre o tutor con discapacidades de desarrollo que requiere asistencia para satisfacer las necesidades de desarrollo del niño o un niño que tiene una anomalía física o genética asociada con la discapacidad de desarrollo". También debe saber que hay límites de ingresos y bienes para el programa de exención

Florida usa una herramienta de priorización para ubicar a los que están en la lista de espera en diferentes niveles de prioridad. Este nivel se basa en la gravedad de su discapacidad y la necesidad de servicios para evitar la institucionalización. Todo esto puede parecer muy confuso para los padres que intentan comprender este programa y cómo hacer que se les brinde los servicios. A continuación, encontrará algunos recursos útiles para obtener más información que le ayudará a comprender mejor este programa.

Recursos

- Agency for Persons with Disabilities (APD): Este es el sitio web de APD, que tiene información y enlaces sobre la exención y los servicios y programas disponibles. <http://apd.myflorida.com/>
- Nancy E. Wright, Disability Lawyer, Information Blog: Este es un blog informativo y sencillo con información útil sobre la exención iBudget y otros asuntos de discapacidad. <http://ne-wrightlaw.com/practice-areas/developmental-disabilities-medicaid-waiver>
- Developmental Disabilities Individual Budgeting Waiver Services Coverage and Limitations Handbook: Contiene información sobre los tipos y la cantidad de servicios disponibles en la Exención. http://apd.my-florida.com/ibudget/docs/DD_iBudget_Rule%2059G-13.070Adoption.pdf
- Para encontrar un proveedor: para usar cuando se le aprueba la Exención, si necesita encontrar un proveedor de servicios específico. <http://waiver-provider.com/>

Programa de seguro de salud para niños (CHIP) (KidCare)

En un esfuerzo por proporcionar un seguro de salud a bajo costo a las familias, para sus hijos, cada estado tiene un programa de

seguro de salud para niños: Children's Health Insurance Program (CHIP). El programa CHIP de Florida se llama **Florida KidCare**. Este programa se compone de varios programas diferentes que están disponibles, según las necesidades de su hijo. Si solicita Medicaid para su hijo y no reúne los requisitos, su solicitud se revisará automáticamente para ver si su hijo puede obtener un seguro médico a través de Florida KidCare. Los requisitos básicos para Florida KidCare son:

- Ser menor de 19 años
- Cumplir con los requisitos de elegibilidad de ingresos
- Ser ciudadano de EE. UU. O no ciudadano calificado
- Estar fuera de cualquier institución pública

Existen diferentes planes de salud en los que su hijo puede estar inscrito, dependiendo de su edad y necesidades médicas. MediKids es para niños de 1 a 4 años, Florida Healthy Kids es para niños de 5 a 18 años y Medicaid y Children's Medical Services es para niños de hasta 18 años de edad con necesidades especiales de atención médica. La buena noticia es que solo debe completar una solicitud para ver a cuáles de estos programas es elegible. KidCare tiene en cuenta los ingresos familiares y puede o no requerir un copago de la familia.

Las familias pueden llamar al (888) 540-KIDS (5437) o completar una solicitud en línea en <https://www.healthykids.org/application/> para comenzar el proceso de solicitud. Una solicitud será válida por 120 días después de que Florida KidCare la reciba. Florida KidCare le notificará si el proceso de solicitud no se completa dentro de 120 días para MediKids, Healthy Kids o Children's Medical Services. Para reiniciar el proceso de solicitud, llame al (800) 821-KIDS (5437). Una aplicación que no tiene más de 120 días aún se puede usar para determinar si sus hijos son elegibles para Medicaid.

Recursos

Sitio web de Healthy Kids: <https://www.healthykids.org/>

MEDICARE

Medicare es el programa federal de seguro de salud para personas de 65 años o más, así como ciertos adultos jóvenes con discapacidades y personas con enfermedad renal en etapa terminal. El programa se financia a través de impuestos de

Medicare pagados por los empleados y sus empleadores a lo largo de sus años laborales. Los niños con discapacidades que han llegado a la edad adulta y que reciben beneficios de Seguro Social según el historial laboral de sus padres pueden recibir beneficios de Medicare.

Elegibilidad para menores de 65 años

Hay una serie de categorías de elegibilidad para el seguro de hospitalización de Medicare para los menores de 65 años. Para obtener más información, visite el sitio web de la Administración del Seguro Social que se detalla a continuación.

Para ver si su hijo tiene derecho a Medicare, llame al Seguro Social al (800) 772-1213. Si tiene preguntas sobre reclamos o lo que cubre Medicare, llame a Medicare al (800) 633-4227 o visite su sitio web en <https://www.medicare.gov/>.

Recursos

Social Security Administration. (2014). Medicare.

<http://www.ssa.gov/pubs/EN-05-10043.pdf>

DCF SSI Medicaid Fact Sheet.

<http://www.dcf.state.fl.us/programs/access/docs/ssifactsheet.pdf>

SEGURO PRIVADO Y LEY DE CUIDADO DE SALUD A BAJO COSTO

Compañías de seguro privadas

Muchas familias tienen una póliza de seguro privada, generalmente a través del lugar de trabajo de uno o más de sus miembros. Si tiene un seguro médico privado, uno de sus primeros pasos será averiguar exactamente qué servicios y suministros están cubiertos. Para esto, comuníquese con el departamento de beneficios de su compañía de seguros. Asegúrese de solicitar toda la información por escrito y tomar notas por su cuenta, incluido el nombre de la persona que brinda la información. Puede ser útil hacer un seguimiento de su conversación telefónica con una breve carta o correo electrónico que indique su comprensión de sus beneficios. Siempre guarde copias para sus propios archivos.

Al presentar un reclamo, complete todos los formularios cuidadosamente y por completo. Proporcione tanta información

como sea posible, incluyendo fotografías, descripciones detalladas y datos médicos de fondo. Guarde una copia para sus registros. Siempre solicite hablar con el mismo procesador de reclamos, en lugar de hablar con una persona diferente cada vez que llame. Puede solicitar la asignación de un administrador de casos a su caso, de modo que una persona se familiarice con el historial médico y las necesidades de su hijo.

Ley de Cuidado de Salud a Bajo Costo

Muchos niños con discapacidades de desarrollo tienen múltiples problemas de salud, lo que hace que la necesidad de un seguro de salud sea mucho más importante. Encontrar un seguro de salud que brinde la cobertura de los servicios que su hijo necesita puede ser difícil y abrumador. Algunos de los cambios que se han implementado debido a la Ley del Cuidado de Salud a Bajo Precio son:

- Las compañías de seguro médico no pueden negar la cobertura en base a una condición preexistente. Una condición preexistente es algo, como una discapacidad de desarrollo, que está presente antes de que la persona solicite un seguro de salud.
- Los niños ahora pueden permanecer en el plan de salud de sus padres hasta que tengan 26 años. Esto ayuda a prolongar el tiempo que su hijo tendrá para encontrar otro seguro de salud. Este puede ser el plan de su hijo con una compañía de seguros, Medicaid, etc.
- Las compañías de seguros ya no pueden imponer topes a los beneficios. Esto significa que no hay un límite en cuanto a cuánto pagará una compañía de seguros por servicios médicos, ya sea dentro de un año o dentro del tiempo en que la persona tiene un plan de seguro de salud a través de esa compañía. Esto es muy importante, ya que muchos niños con discapacidades de desarrollo pueden tener gastos médicos extensos.
- Los planes de atención médica ahora deben cubrir la atención preventiva. Los planes que se adquieren después de 2010 no pueden cobrar copagos por estos servicios.
- Florida ha elegido no expandir su cobertura de Medicaid. Sin embargo, los niveles de ingresos para la elegibilidad no se pueden reducir para que sea más difícil para las familias calificar en 2019.
- Los niños bajo cuidado de crianza podrán mantener su

cobertura de Medicaid hasta que cumplan 26 años.

- Las familias ahora pueden calificar para subsidios de atención médica que ayudarán a cubrir el costo de sus primas mensuales cuando compren planes privados de seguro de salud.

Si no recibe seguro a través del trabajo propio o de su cónyuge, puede optar por comprar un plan a través de la Bolsa Federal. Esta es una herramienta en línea que le permite solicitar un subsidio de atención médica que pagará parte de su prima mensual y encontrará información sobre diferentes planes de salud de diferentes compañías de seguros que ofrecen planes de atención médica en su estado / área. El sitio web para comenzar su solicitud y encontrar más información es <https://www.healthcare.gov/>.

Es posible que también desee trabajar con un navegador de atención médica. Estas son personas u organizaciones especialmente capacitadas que lo ayudarán durante el proceso de solicitud y elección de un plan de seguro. Los navegadores son soporte imparcial y no cobran por sus servicios. Para encontrar un navegador en su área, visite <https://localhelp.healthcare.gov/#intro>.

Recursos

- The Arc. (n.d.). The Affordable Care Act: What Disability Advocates Need to Know. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22550688>. You can access this resource through a Google or another internet search.
- Szilagyi PG., Future Child. 2012 Spring; 22(1):123-48. PMID: 22550688
- This site has a number of publications on this issue: Catalyst Center <http://www.hdwg.org/catalyst/publications/aca>
- Association of Maternal and Child Health Program. (2012). AMCHP Issue Brief: The Affordable Care Act and Children and Youth with Autism Spectrum Disorder and Other Developmental Disabilities. www.amchp.org/policy-advocacy/health-reform/resources/documents/aca_autismfactsheet_5-3-12.pdf

DEPARTAMENTO DE ASUNTOS DE VETERANOS DE EE. UU.

Civilian Health and Medical Program (CHAMPVA) o

Programa de salud y medicina civil

CHAMPVA es un programa integral de atención médica para veteranos militares elegibles. Si usted es un veterano que tiene una discapacidad relacionada con el servicio, su cónyuge o hijo pueden ser elegibles para los beneficios de CHAMPVA. Puede comunicarse con el Centro de Administración de Salud del Departamento de Asuntos de Veteranos para obtener más información al (800) 733-8387 o en la web en

<http://www.va.gov/health/>. Para obtener información sobre los beneficios para cónyuge e hijos, visite

http://www.va.gov/healthbenefits/apply/family_members.asp.

Para obtener información sobre la Ley del Cuidado de Salud a Bajo Precio y los beneficios de VA:

<http://www.va.gov/health/aca/FamilyMembers.asp>

Survivors' and Dependents' Educational Assistance Program (DEA) o Programa de Asistencia Educativa para Sobrevivientes y Dependientes

El Programa DEA brinda oportunidades de educación y capacitación a dependientes elegibles de veteranos fallecidos o discapacitados cuya discapacidad es un evento relacionado con el servicio. Ciertas disposiciones especiales se aplican a dependientes con discapacidades. Puede comunicarse con el Departamento de Asuntos de Veteranos para obtener más información al (888) 442-4551 o en línea en

<http://www.benefits.va.gov/>

[gibill/survivor_dependent_assistance.asp](http://www.benefits.va.gov/gibill/survivor_dependent_assistance.asp).

DEPARTAMENTO DE DEFENSA DE EE. UU.

TRICARE es el programa de atención médica administrada del Departamento de Defensa para las personas que están en servicio militar activo y sus familias, así como para los jubilados del servicio militar activo y sus familias. Si actualmente sirve en el ejército o está jubilado, su cónyuge o hijo pueden ser elegibles para un plan de seguro médico que puede cubrir algunas visitas

médicas, medicamentos, equipo y otros suministros. Los cónyuges e hijos de veteranos que murieron en acción también pueden ser elegibles. Humana Military es la agencia contratada para Florida. Puede llamar para obtener más información al (800) 444-5445 o visitar su sitio web en www.HumanaMilitary.com. También puede encontrar más información sobre TRICARE en la web en <http://www.tricare.mil/>.

Tabla de datos resumidos

Programa	Propósito	Elegibilidad
Ingreso s del Seguro Social (SSI)	Asegurar un nivel mínimo de ingresos a personas mayores, ciegas o con discapacidad, y que tienen ingresos y recursos limitados	Tener una condición física o mental que limite seriamente las actividades; y la(s) condición(es) debe(n) haber durado, o se espera que dure(n) al menos un año o tenga(n) como resultado la muerte
Medicaid	Medicaid brinda servicios a personas con necesidades económicas que no pueden pagar los servicios médicos y de atención de salud necesarios.	DCF determina la elegibilidad de Medicaid para: <ul style="list-style-type: none">• Padres y cuidadores parientes de niños• Niños• Mujeres embarazadas• Antiguos individuos de crianza temporal• No ciudadanos con emergencias médicas• Personas de edad avanzada o discapacitadas que actualmente no reciben Ingreso Suplementario de Seguridad (SSI)
Exención de servicios basados en el hogar y la comunidad (HCBS / Exención de Medicaid)	Permitir que las personas permanezcan en su hogar y sean parte de su comunidad en lugar de estar en una institución	Discapacidades Elegibles: <ul style="list-style-type: none">• Discapacidad intelectual• Autismo• Espina bífida• Parálisis cerebral• Síndrome de Prader-Willi• Síndrome de Down• Síndrome de Phelan-McDermid• Alto riesgo

Programa de seguro de salud para niños (CHIP): Florida KidCare	Proporcionar seguro de salud a bajo costo a las familias para sus niños	Los requisitos básicos para Florida KidCare son: <ul style="list-style-type: none">• Ser menor de 19 años• Cumplir con los requisitos de elegibilidad de ingresos• Ser ciudadano de EE. UU. O no ciudadano calificado• Estar fuera de cualquier institución pública
Medicare	Programa de seguro de salud federal para personas de 65 años o más y ciertos adultos jóvenes con discapacidades	Hay una serie de categorías de elegibilidad para el seguro de hospitalización de Medicare para los menores de 65 años. Para obtener más información, visite el sitio web de la Administración del Seguro Social en http://www.ssa.gov/pubs/EN-05-10043.pdf

Información del contacto	Notas importantes
<p>Solicitar beneficios: https://www.ssa.gov/dis-abilityssi/ llame al (800) 772-1213, TTY (800) 325-0778 Para ubicar su oficina local del Seguro Social: https://secure.ssa.gov/ICON/main.jsp</p>	<p>Si su hijo califica para SSI, su hijo automáticamente calificará para Medicaid.</p>
<p>Para ubicar su oficina local de Medicaid: http://ahca.myflorida.com/Medicaid/Areas/index.shtml Para solicitar en línea: http://www.myflorida.com/accessflorida/ El enlace web para encontrar una agencia local donde puede solicitar es: http://www.dcf.state.fl.us/access/CPSLookup/search.aspx Centro de atención al cliente de ACCESS: (866) 762-2237/ TTY (800) 955-8771</p>	<p>Si su hijo no es elegible para Medicaid, su solicitud será remitida automáticamente a Florida KidCare y Healthcare Marketplace.</p>
<p>Información y solicitud de exención: http:// apd.myflorida.com/</p>	<p>Comience a aprender sobre la Exención; solicite la lista de espera lo antes posible. ¡NO espere hasta que su hijo esté en la escuela secundaria o esté a punto de graduarse!</p>
<p>Las familias pueden llamar al (888) 540-KIDS (5437) o visitar https://www.healthykids.org/application/</p>	
<p>Para solicitar o preguntar: (800) 772-1213 o visite https://www.medicare.gov/</p>	

Programa	Propósito	Elegibilidad
Seguro privado / Healthcare Exchange	La herramienta en línea para solicitar un subsidio de atención médica o para encontrar información sobre diferentes planes de salud en su estado / área	
Civilian Health and Medical Program (CHAMPVA)	CHAMPVA es un programa integral de atención de salud para veteranos militares elegibles. Si es un veterano que tiene una discapacidad relacionada con el servicio, su cónyuge o hijo pueden ser elegibles para los beneficios de CHAMPVA.	
Survivors' and Dependents' Educational Assistance Program (DEA)	El Programa DEA brinda oportunidades de educación y capacitación a dependientes elegibles de veteranos fallecidos o discapacitados cuya discapacidad es un evento relacionado con el servicio.	

TRICARE	El programa de atención de salud administrada del Departamento de Defensa es para personas que están en servicio militar activo y sus familias, así como para jubilados del servicio militar activo y sus familias.	Si actualmente sirve en el ejército o está jubilado, su cónyuge o hijo pueden ser elegibles para un plan de seguro de salud que puede cubrir algunas visitas médicas, medicamentos, equipo y otros suministros. Los cónyuges e hijos de veteranos que murieron en combate también pueden ser elegibles.
---------	---	---

Información del contacto	Notas importantes
<p>Intercambio Federal de Salud: El sitio web para comenzar su solicitud y encontrar más información es https://www.healthcare.gov/. Para encontrar un navegador en su área, visite https://localhelp.healthcare.gov/#intro.</p>	<p>Si tiene un seguro médico privado, uno de sus primeros pasos será averiguar exactamente qué servicios y suministros están cubiertos. Asegúrese de solicitar toda la información por escrito y tomar notas por su cuenta, incluido el nombre de la persona que brinda la información.</p>
<p>Póngase en contacto con Asuntos de Veteranos para obtener más información al (800) 733-8387 o en la web en http://www.va.gov/health/.</p>	
<p>Póngase en contacto con el Departamento de Asuntos de Veteranos para obtener más información al (888) 442-4551 o en la web en http://www.benefits.va.gov/gibill/survivor_dependent_assistance.asp</p>	
<p>Humana Military es la agencia contratada para Florida. Puede llamar para obtener más información al (800) 444-5445 o visitar su sitio web en www.HumanaMilitary.com. También puede encontrar más información sobre TRICARE en la web en http://www.tricare.mil/.</p>	

Citas y recursos

Agency of Health Care Administration (2015). *Medicaid: Developmental Disabilities Individual Budgeting iBudget Waiver Coverage and Limitations Handbook*.
http://apd.myflorida.com/ibudget/docs/DD_iBudget_Rule%2059G-13.070Adoption.pdf

The Arc. (n.d.). *The Affordable Care Act: What Disability Advocates Need to Know*.
http://www.scdd.ca.gov/res/docs/pdf/Whats_New/The%20Affordable%20Care%20Act%20What%20Disability%20Advocates%20Need%20to%20Know.pdf

Association of Maternal and Child Health Program. (2012). *AMCHP Issue Brief: The Affordable Care Act and Children and Youth with Autism Spectrum Disorder and other Developmental Disabilities*.

Agency for Persons with Disabilities:
www.apd.myflorida.com

Florida Department of Children and Families:
www.myflorida.com

Healthy Kids:
www.healthykids.org

Medicare:
www.medicare.gov

Social Security Administration:
www.ssa.gov.

TRICARE:
www.tricare.mil

Veterans Affairs:
www.va.gov

Veterans Affairs
Benefits:
www.benefits.va.gov

Capítulo 15:

Navegar el sistema educativo

Los servicios educativos para niños pequeños con discapacidades son hoy más superiores que en cualquier otro momento de la historia de nuestra nación. Antes de la década de 1960, los servicios de educación especial para niños de pre-kínder no eran comunes. En la actualidad, los sistemas de prestación de servicios se pueden encontrar para personas con discapacidades desde el nacimiento hasta la edad adulta en todo Estados Unidos. Actualmente, un mayor énfasis en la planificación centrada en la persona enfatiza las necesidades del niño y la familia.

EL SISTEMA FLORIDA K-20

El sistema Florida K-20, conocido como el Código de Educación K-20 en los *Estatutos de Florida*, se puede encontrar en

http://www.leg.state.fl.us/Statutes/index.cfm?App_mode=Display_Index&Title_Request=XLVIII#TitleXLVIII. En el sitio web, desplácese hacia abajo para hacer clic en el Título XLVIII, que luego se abre para revisar cada capítulo. El Capítulo 1000 discute disposiciones generales. Esto incluye la misión y otra información importante que también se puede encontrar en la tabla a continuación. El Capítulo 1001 discute la gobernanza, el Capítulo 1002 analiza los derechos de los padres y estudiantes, las opciones de educación, etc. El Capítulo 1002 es especialmente relevante para las preocupaciones de los padres sobre la educación de sus hijos en el sistema de escuelas públicas.

Misión y prioridades del sistema educativo de Florida (Información selecta del Título XLVIII, Capítulo 1001.03)

(4) La misión del sistema educativo K-20 de Florida es permitir que sus estudiantes aumenten su competencia al permitirles ampliar sus conocimientos y habilidades a través de oportunidades de aprendizaje rigurosas y relevantes, de acuerdo con la declaración de la misión y los requisitos de responsabilidad de F.S. 1008.31.

(5) Las prioridades del sistema educativo K-20 de Florida incluyen:

(a) Aprendizaje y terminación en todos los niveles, incluyendo mayor índice de graduación y preparación para la educación superior sin reparaciones. Que todos los estudiantes demuestren un mayor aprendizaje y finalización en todos los niveles, se gradúen de la escuela secundaria y estén

preparados para ingresar a la educación postsecundaria sin reparaciones.

(b) Desempeño del estudiante: Que los estudiantes demuestren que cumplen con los estándares académicos esperados de manera consistente en todos los niveles de su educación.

(c) Alineación de estándares y recursos: Que los estándares académicos para cada nivel del sistema educativo K-20 estén alineados, y los recursos financieros de educación estén alineados con las expectativas de rendimiento estudiantil en cada nivel del sistema educativo K-20.

Misión y prioridades del sistema educativo de Florida (Información selecta del Título XLVIII, Capítulo 1001.03)

(d) Liderazgo educativo: Que se mejore la calidad del liderazgo educativo en todos los niveles de educación K-20.

(e) Educación de la fuerza laboral: Que la educación de la fuerza laboral esté alineada apropiadamente con las habilidades requeridas por la nueva economía global.

(f) Participación de los padres, estudiantes, familias, instituciones educativas y la comunidad: Que los padres, los estudiantes, las familias, las instituciones educativas y las comunidades sean socios colaborativos en la educación y cada uno desempeñe un papel importante en el éxito de los estudiantes individuales. Por lo tanto, el Estado de Florida no puede ser el garante del éxito de cada estudiante en particular. Las metas del sistema educativo K-20 de Florida no son garantías de que cada estudiante individual tenga éxito o que cada escuela individual se desempeñe en el nivel indicado en las metas.

(g) Planificación integral de educación y carrera K-20: es esencial que el sistema educativo K-20 de Florida prepare mejor a todos los estudiantes en todos los niveles para la transición de la educación postsecundaria a la educación superior o el trabajo proporcionando información con respecto a:

1. Oportunidades de carrera, requisitos educativos asociados con cada carrera, instituciones educativas que preparen a los estudiantes para ingresar en cada carrera y asistencia

financiera disponible a los estudiantes para seguir la instrucción postsecundaria requerida para ingresar en cada carrera

2. Cómo tomar decisiones informadas sobre el programa de estudio que mejor se adapte a los intereses y habilidades de los estudiantes mientras los prepara para ingresar a la educación postsecundaria o a la fuerza laboral

3. Cursos recomendados y programas que preparen a los estudiantes para el éxito en sus áreas de interés y habilidades

Actualmente, hay muchas opciones para la educación en Florida. Las más comunes son las escuelas públicas, incluidas las escuelas autónomas y las escuelas de laboratorios universitarios, que operan en los 67 condados. Las escuelas privadas y las escuelas autónomas han ido creciendo en popularidad. Los padres tienen el derecho de considerarlas, pero deben investigar sus políticas de inclusión y la capacidad de educar, a un niño con discapacidad, con calidad. Si está considerando una escuela privada para su hijo, como padre, debe saber que su hijo no tiene derecho a educación gratuita apropiada (FAPE), lo cual se tratará en el próximo capítulo. Otra opción disponible es la educación en el hogar, con algunos padres que se fusionan en cooperativas para la misma. Hay opiniones encontradas sobre la educación en el hogar, algunos padres creen firmemente en ella y otros se preocupan de que pueda aislar a su hijo. De hecho, el aislamiento es un resultado desafortunado para muchos niños con discapacidades, y se necesita una planificación cuidadosa para que un niño con discapacidades estudie en casa para asegurarse de que obtenga la mayor cantidad de experiencias enriquecedoras posible.

EL COMIENZO DE LOS SERVICIOS DE EDUCACIÓN ESPECIAL

La primera clase de educación especial en los Estados Unidos se estableció para estudiantes con deficiencias auditivas en Boston en 1869. Casi 30 años después, en 1896, se organizó la primera clase de educación especial para jóvenes con discapacidades intelectuales en Providence, Rhode Island, seguida de clases en Chicago y Boston en 1899 y la ciudad de Nueva York en 1900. Una clase para niños con otras necesidades especiales también se inició en Chicago en 1899. En 1911, más de 100 sistemas escolares de ciudades grandes tenían escuelas diurnas especiales y clases de educación especial.

En la década de 1920, más de dos tercios de las grandes ciudades de EE. UU. tenían programas de clases especiales, pero solo atendían a un pequeño porcentaje de todos los niños con discapacidades. La mayoría de los niños con niveles de discapacidad de moderados a severos eran admitidos en instituciones o escuelas residenciales o permanecían en sus hogares. Los niños con niveles de discapacidad menos severos a menudo se inscribían en clases de educación regular sin ningún tipo de asistencia adicional. Sin apoyo, muchos niños finalmente abandonaban la escuela.

Los programas de educación especial continuaron expandiéndose hasta 1930, pero luego avanzó más despacio. Durante las décadas de 1930 y 1940, las clases especiales de las escuelas públicas dieron paso a la institucionalización y la segregación de los niños con discapacidades. Las instituciones se convirtieron en lugares con hacinamiento y falta de personal, con pocos programas reales de capacitación, y el nivel de atención prestada a los residentes era en gran medida de custodia.

Después de la Segunda Guerra Mundial, decenas de miles de hombres y mujeres jóvenes llegaron a casa después de la guerra con discapacidades. Los estadounidenses comenzaron a cambiar sus actitudes debido al regreso de estos jóvenes soldados y se volvieron más sensibles a sus necesidades. Primero, se proporcionaron nuevos servicios para los veteranos de guerra y luego se ampliaron gradualmente a los niños y otras personas con discapacidades.

Entre 1947 y 1980, el número de estudiantes en los programas de educación especial de las escuelas públicas aumentó en más del 700%.

A pesar de este crecimiento, en la década de 1970, sólo se educaba a un número relativamente pequeño de niños con discapacidades en las escuelas públicas. Pronto, sin embargo, dos leyes federales promulgadas en 1975 cambiarían esto. Estas leyes fueron la Ley de Educación para Todos los Niños Discapacitados (EHA) y la Ley de Educación para Individuos con Discapacidades (IDEA). La EHA estableció el derecho a la educación pública para todos los niños independientemente de su discapacidad, mientras que IDEA exigió que las escuelas brindaran educación individualizada o especial a los niños con discapacidades que *califiquen*. Bajo IDEA, los estados

que aceptan fondos públicos para educación deben proporcionar educación especial a niños calificados con discapacidades.

Aunque no todos los niños con discapacidades están cubiertos por IDEA y EHA, estas dos leyes han sido influyentes para garantizar una educación pública gratuita a millones de niños con discapacidades cada año desde su aprobación. Hoy, los estadounidenses creen que la educación es el derecho de TODOS los niños y es un medio para prepararlos para satisfacer las demandas de su entorno, para aprender y vivir una vida lo más satisfactoria y productiva posible.

COALICIONES DE APRENDIZAJE TEMPRANO

Los Programas de Aprendizaje Temprano (ELP) son fundamentales para brindar servicios de educación temprana, específicamente servicios voluntarios de preparación escolar y pre-kínder (VPK). Se han establecido estándares y puntos de referencia para los niños desde el nacimiento hasta los cinco años. Estos estándares fueron adoptados por la Junta de Educación del Estado de Florida en 2011. Ellos describen lo que los niños deberían poder hacer al finalizar el pre-kínder.

Los estándares y los puntos de referencia están organizados en cinco dominios. Los puntos de referencia aún no están disponibles para todos los dominios, pero están en proceso de completarse.

1. Desarrollo físico
2. Enfoques para el aprendizaje
3. Desarrollo social y emocional
4. Lenguaje, comunicación y alfabetización emergente
5. Desarrollo cognitivo y conocimiento general

Hay 30 Coaliciones Regionales de Aprendizaje Temprano, y Redlands Christian Migrant Association, es responsable de la prestación de servicios locales en Florida. Como se puede ver, estos dominios son bastante similares a los dominios de los servicios de intervención temprana (ver capítulo 2). Esto no es accidental. Los ELP se dirigen a todos los niños desde el nacimiento hasta los cinco años en todos los dominios, mientras que la intervención temprana apoya a los niños con condiciones establecidas, determinadas por medio de una evaluación, de retraso en el desarrollo o con alto riesgo de desarrollar una discapacidad. Florida State Office of Early Learning/Oficina de Aprendizaje Temprano del Estado de Florida,

una división del Departamento de Educación de Florida, apoya y administra las coaliciones locales para promover la preparación escolar antes de ingresar a la escuela (enlace incluido en la sección de recursos al final del capítulo). Esto es especialmente importante para los padres con niños con leves retrasos en el desarrollo, problemas de atención u otras afecciones que pueden interferir con el aprendizaje. Si bien los ELP se centran en la preparación para la escuela, ellos adoptan un enfoque holístico que respalda la salud y el desarrollo total de cada niño.

EVALUACIÓN DE SERVICIOS PARA SU HIJO

Desde la década de 1960, muchas leyes federales han resultado en un aumento de fondos, investigación, subvenciones, capacitación docente y servicios directos para niños con discapacidades. La legislación más importante aprobada por el Congreso es la Ley Pública 94-142, la Ley de Educación para Todos los Niños con Discapacidad de 1975, a veces conocida como la Declaración de Derechos de los Niños con Discapacidades.

El Congreso reautorizó la Ley de Educación para Todos los Niños con Discapacidades en 1983 y nuevamente en 1986. La Ley de Individuos con Discapacidades fue reautorizada en 1990, y es la ley federal la que rige actualmente todos los servicios de educación pública para niños con discapacidades en los Estados Unidos. Cada estado o territorio desarrolla sus propias políticas para llevar a cabo esta Ley.

IDEA recientemente fue de nuevo autorizada por el Congreso en 2004. Se renombró como la Ley de Mejoramiento de la Educación para Individuos con Discapacidades de 2004.

Diferentes servicios están disponibles para su hijo a diferentes edades. Aprender y obtener servicios para su hijo a veces puede ser complejo, pero habrá muchas personas que lo ayudarán durante el proceso. Algunas de las palabras que encuentra aquí pueden ser nuevas para usted, pero es importante comenzar a aprenderlas. Muchos de los términos se definen en el "Diccionario de términos" en el Apéndice B.

SERVICIOS DE INTERVENCIÓN TEMPRANA (DESDE EL NACIMIENTO HASTA LOS TRES AÑOS)

¿Qué son los servicios de intervención temprana?

Los servicios de intervención temprana son servicios especiales para bebés y niños pequeños elegibles, así como para sus familias, disponibles a través de la Parte C de la Ley de Educación para Personas con Discapacidades (IDEA). Estos servicios están diseñados para identificar retrasos en el desarrollo tan pronto como sea posible y para satisfacer las necesidades de los niños en las cinco áreas de desarrollo descritas en el Capítulo 2:

- Desarrollo físico
- Desarrollo cognitivo
- Comunicación
- Desarrollo social y emocional
- Desarrollo adaptativo

En Florida, el programa Parte C de IDEA se conoce como "Primeros Pasos" y es administrado por Children's Medical Services (CMS) dentro del Departamento de Salud de Florida, junto con la orientación del Florida Interagency Coordinating Council for Infants and Toddlers (FICCIT) o Consejo Coordinador entre Agencias para Bebés y Niños Pequeños de Florida. La red de Primeros Pasos sirve a los bebés y niños pequeños de Florida con retrasos o condiciones de desarrollo que los ponen en riesgo de retraso en el desarrollo hasta la edad de 36 meses. 15 sitios locales de Primeros Pasos están ubicados en todo el estado. El número gratuito para la oficina principal de Primeros Pasos es (800) 218-0001, y el sitio web se encuentra en http://www.floridahealth.gov/AlternateSites/CMS-Kids/families/early_steps/early_steps.html.

La intervención temprana de la Parte C está diseñada para ofrecer servicios y apoyo a las familias. Los servicios están diseñados para permitir que los padres ayuden a sus hijos a desarrollarse dentro de sus comunidades y se ofrecen a través de una variedad de agencias públicas o privadas. Los servicios se brindan dentro del "entorno natural" o en los lugares donde se encuentran niños sin discapacidades, como en el hogar, en entornos educativos, en el cuidado infantil familiar, en actividades recreativas comunitarias o en programas de desarrollo infantil. Ejemplos de servicios y apoyos de intervención temprana incluyen terapia de habla y lenguaje en el hogar para ayudarlo a aumentar las habilidades de comunicación de su hijo, consulta con el proveedor de cuidado infantil por parte del fisioterapeuta para ayudarlo a caminar en el

aula y área de juegos y recursos de desarrollo e información para la familia para identificar oportunidades naturales de aprendizaje durante todo el día y apoyar las habilidades de juego de su hijo.

Parte C, evaluación inicial de Primeros Pasos

Bajo IDEA, es necesaria una evaluación completa de su hijo para determinar si es elegible para los servicios de intervención temprana; sin embargo, si su hijo tiene una "afección establecida", que es una condición que tiene una alta probabilidad de resultar en una discapacidad o retraso en el desarrollo, no necesitará una evaluación de elegibilidad. Su hijo sí requerirá una evaluación para determinar sus fortalezas y sus problemas de desarrollo para formar el Plan Individualizado de Servicios Familiares inicial. Puede comenzar el proceso hablando con su pediatra o contactando directamente a la oficina principal de Primeros Pasos. La evaluación se proporciona sin costo para usted. Una vez que esté en contacto con Primeros Pasos, se le asignará un coordinador de servicios para ayudar a guiarlo en el proceso. Este coordinador de servicios estará familiarizado con las políticas de Primeros Pasos y podrá ayudarle con sus preguntas iniciales.

Un equipo multidisciplinario llevará a cabo una evaluación de su hijo para determinar si es elegible para los servicios de Primeros Pasos. El proceso de evaluación también ayudará a identificar la naturaleza de las fortalezas, retrasos, dificultades de su hijo y sus prioridades para ayudarle.

"Multidisciplinario" significa que el equipo de evaluación está formado por personas calificadas que tienen diferentes áreas de capacitación y experiencia. Juntos tienen un conocimiento especializado del habla y el lenguaje de los niños, habilidades físicas, audición, visión y otras áreas importantes del desarrollo. Ellos saben cómo trabajar con niños muy pequeños para descubrir si un niño tiene un retraso en el desarrollo o se está desarrollando dentro de los rangos normales. Los miembros del equipo pueden evaluar a su hijo individualmente o como parte de un grupo.

"Evaluación" se refiere a los procedimientos utilizados para determinar si su hijo es elegible para los servicios de intervención temprana. Como parte de la evaluación, los miembros del equipo observarán a su hijo, le pedirán a su hijo que haga ciertas cosas, hablarán con usted y con su hijo y utilizarán otros métodos para

recopilar información. Estos procedimientos ayudarán al equipo a descubrir cómo funciona su hijo en todas las áreas de desarrollo. Después de la evaluación, usted y un equipo de profesionales se reunirán y revisarán los resultados y los informes. Los miembros del equipo hablarán con usted acerca de si su hijo cumple con los criterios de los servicios de Primeros Pasos: si su hijo tiene un retraso en el desarrollo, una condición física o mental establecida o si está en riesgo de tener un retraso en el desarrollo. De ser así, es probable que su hijo sea elegible para recibir servicios.

Si se determina que es elegible y usted está interesado en servicios y apoyos, se recopilará información adicional a través de un análisis. "**Análisis**" se refiere al proceso continuo de recopilación de información y uso de la información para determinar los tipos de servicios y apoyos que coinciden con las prioridades para su hijo y su familia. Con su consentimiento, las necesidades e intereses de su familia también serán discutidos. Este proceso está destinado a identificar los recursos, prioridades, preocupaciones y necesidades de su familia. También identifica los apoyos y servicios que puede necesitar para mejorar la capacidad de su familia para satisfacer las necesidades de desarrollo de su hijo.

Al realizar la evaluación y el análisis, los miembros del equipo pueden obtener información de algunas o todas las siguientes fuentes:

- Informes del doctor
- Resultados de las pruebas de desarrollo que se le hicieron a su hijo
- El historial médico y de desarrollo de su hijo
- Observaciones y comentarios de todos los miembros del equipo multidisciplinario, incluyéndolo a usted como padre
- Entrevistas y conversaciones con usted y otros miembros de la familia o cuidadores
- Cualquier otra observación, registro o informe importante sobre su hijo

Papel del coordinador de servicios

Si se determina que su hijo es elegible para los servicios de Primeros Pasos, un coordinador de servicios lo ayudará a acceder a los servicios necesarios. El coordinador de servicios suele ser el

primer contacto después de una referencia a Primeros Pasos. Este coordinador llega a su hogar y completa una evaluación familiar inicial y lo guía a través del proceso de evaluación. En la mayoría de las evaluaciones, el coordinador de servicios también está presente, ya que él o ella habrán conocido a su familia y pueden proporcionar información útil. Si se determina que su hijo es elegible, el coordinador de servicios ayuda a administrar los servicios que usted, su hijo y su familia reciben.

El coordinador de servicios estará familiarizado con los programas y servicios de intervención temprana en su comunidad. Esta persona, junto con el especialista en recursos para la familia, lo ayuda a localizar otros servicios en su área, como recreación, cuidado infantil, servicios de relevo o grupos de apoyo familiar. El coordinador de servicios trabajará con su familia siempre que su hijo reciba servicios de intervención temprana, y en algún momento después de que cumpla dos años, el coordinador ayudará a su familia a prepararse para pasar a programas para niños de tres a cinco años, en un proceso conocido como hacer una "transición".

El Plan de Apoyo Familiar Individualizado (IFSP)

La familia y el coordinador de servicios trabajarán con otros profesionales según corresponda para desarrollar un "Plan de apoyo familiar individualizado" o IFSP. El principio rector del IFSP es que la familia es el recurso más importante del niño y que las necesidades del niño están estrechamente ligadas a las necesidades de la familia. La mejor manera de apoyar a los niños y satisfacer sus necesidades es apoyar y desarrollar las fortalezas de la familia. Cada IFSP incluye resultados hacia los que se debe trabajar para que cumplan con sus prioridades, pero también considera los consejos de los profesionales que evalúan a su hijo. Los resultados del IFSP deben ser declaraciones hechas por el familiar, declaraciones positivas, orientadas a la acción e indicando los cambios que desea ver, en lugar de una descripción de una necesidad.

Como padre, usted tiene el derecho y la obligación de participar lo más posible. Considere las siguientes preguntas para la discusión del IFSP:

- ¿Cuáles son las fortalezas, intereses y necesidades de su hijo?
- ¿Cuáles son los intereses y necesidades de las fortalezas de su

familia?

- ¿Qué se identifica como ambientes naturales?
- ¿Dónde están ocurriendo la actividad y las oportunidades de aprendizaje de su hijo?
- ¿Cuáles son las actividades y los resultados identificados?
- ¿Cuáles son los apoyos y servicios necesarios para realizar las actividades y alcanzar los resultados?

Las rutinas familiares son los eventos habituales que forman parte del cronograma de una familia. Los ejemplos pueden incluir la hora de la comida, el baño, el cuento o la hora de acostarse. Esté preparado para responder preguntas sobre rutinas, ya que son fundamentales para los servicios que usted y su hijo recibirán. Usar las rutinas normales de la vida diaria para mejorar los retrasos en el desarrollo es más fácil que cambiar la rutina de su hijo. De esta manera, los servicios se adaptan a su hijo en lugar de que su hijo intente adaptarse a los servicios. Ejemplos de preguntas basadas en la rutina son:

- ¿Cómo es su día típico?
- ¿Cuáles son las cosas que hace todos los días, algunos días y solo ocasionalmente?
- ¿Pasa la mayor parte de su tiempo en casa? ¿Esto es por elección o porque necesita ayuda para sacar a su hijo?
- ¿Quién pasa tiempo con su hijo regularmente? ¿Cómo se usa el tiempo?
- ¿Quién se levanta para atender a su hijo?
- ¿Quién acuesta a su hijo?
- ¿Quién prepara el desayuno y conduce o lleva al niño a la guardería?
- ¿Toma su hijo una siesta? ¿A qué hora?

Los padres son la parte más importante del equipo de IFSP, y el IFSP es un plan para toda la familia. Otros miembros del equipo estarán involucrados en función de las necesidades del niño y pueden incluir personal médico, terapeutas, especialistas en desarrollo de bebés y niños pequeños, trabajadores sociales y otros. El IFSP se revisa al menos cada seis meses y se actualiza al menos una vez al año. El IFSP se le debe explicar completamente a usted, y sus sugerencias deben ser consideradas. Debe dar su consentimiento por escrito antes de que puedan comenzar los servicios. Si no da su consentimiento por escrito, su hijo no puede recibir servicios.

El IFSP también puede identificar servicios en los que su familia pueda tener interés, como servicios financieros o encontrar información sobre discapacidades. El IFSP es diferente para cada niño y familia, pero los servicios que se pueden incluir son:

- Capacitación familiar, asesoramiento y visitas domiciliarias
- Instrucción especial
- Servicios de patología del habla y del lenguaje (comúnmente conocida como terapia del habla)
- Servicios de audiología (para niños con impedimentos auditivos)
- Terapia ocupacional
- Terapia física
- Servicios psicológicos
- Servicios médicos (pero solo para servicios de diagnóstico o evaluación)
- Servicios de coordinación de servicios
- Servicios de salud para permitir que su hijo se beneficie de los otros servicios
- Servicios de trabajo social
- Dispositivos y servicios de tecnología de asistencia
- Servicios de transporte
- Servicios de nutrición

Aunque los servicios de intervención temprana son servicios gratuitos y especializados, los servicios para niños mayores pueden no ser gratuitos. El costo de los servicios que recibirá su hijo puede estar cubierto por su seguro médico, Medicaid o Indian Health Services (para indios americanos y nativos de Alaska), o pueden proporcionarse sin costo a través de Primeros Pasos (consulte el Capítulo 14). Se hacen todos los esfuerzos posibles para proporcionar servicios y apoyo a todos los bebés y niños pequeños que los necesitan, independientemente de los ingresos familiares. No se pueden negar los servicios a un niño porque la familia no puede pagarlos. A medida que pasa el tiempo y su hijo recibe servicios, es probable que tenga más preguntas, por ejemplo:

- ¿Cómo sé que lo que estoy haciendo está ayudando a mi hijo?
- ¿Qué hago si no estoy satisfecho con la evaluación, los servicios o el progreso de mi hijo?
- ¿Qué sucede cuando mi hijo cumpla tres años y ya no

tenga la edad para Primeros Pasos?

- ¿Mi hijo aún será elegible para los servicios cuando esté listo para el preescolar?
- ¿Qué sucede si prefiero que mi hijo sea atendido por servicios fuera del entorno natural?
- ¿Qué pasa con los servicios y programas privados?

Para obtener respuestas a sus preguntas, puede hablar con su coordinador de servicios o comunicarse con un grupo de apoyo para padres o una organización profesional que atiende a niños pequeños con discapacidades.

RESUMEN DEL PLAN DE APOYO FAMILIAR INDIVIDUALIZADO

El IFSP de su hijo debe incluir lo siguiente:

- Los niveles de desarrollo de su hijo
- Información familiar (con su consentimiento), incluidos sus recursos, prioridades e inquietudes y las de otros miembros de la familia estrechamente relacionados con su hijo.
- Los principales resultados que se esperan lograr para su hijo y familia
- Los servicios específicos que su hijo recibirá
- Dónde en el "entorno natural" del niño (como el hogar o algún lugar de la comunidad) se prestarán los servicios
- Cuándo su hijo recibirá los servicios
- La cantidad de días o sesiones que su hijo recibirá cada servicio y cuánto durará cada sesión
- Si el servicio se proporcionará en una base individual o en grupo
- ¿Quién pagará los servicios?
- El nombre del coordinador de servicios que supervisa la implementación del IFSP
- Los pasos a seguir para apoyar la transición de su hijo de la intervención temprana a otro programa cuando llegue el momento

Transición de la Intervención Temprana a la Educación Especial

Si se identificó la discapacidad de su hijo antes de los tres años y su

familia ya está recibiendo servicios de intervención temprana, su coordinador de servicios lo ayudará a ingresar a los servicios de educación especial cuando su hijo cumpla tres años. Este proceso se conoce como una "transición" de un programa a otro, y usted y su coordinador de servicios comenzarán la planificación de transición mucho antes de que su hijo cumpla los tres años, para que todos los planes estén vigentes antes de la fecha de cumpleaños de su hijo.

Muchas familias informan una sensación de pérdida y ansiedad cuando su hijo se pasa de la edad de los servicios de intervención temprana, pero continúa teniendo necesidades de desarrollo y aprendizaje. La transición puede ser estresante, pero hay algunas cosas importantes que puede hacer para que la transición sea lo más fácil posible para su hijo y para usted. Como padre, debe participar en todas las reuniones, decidir lo que quiere que se haga y recordar que está a cargo de su hijo. Asegúrese de dar un permiso por escrito para compartir información entre la intervención temprana y los programas de educación especial. Puede reducir aun más su estrés visitando y tomando decisiones informadas sobre los programas que está considerando para su hijo.

Las reuniones de transición pueden incluir al coordinador de servicios, un representante del distrito escolar (su coordinador puede ayudarlo a seleccionar a quién invitar) y representantes de otras organizaciones con las que está involucrado en ese momento [por ejemplo, Head Start, Florida Diagnostic and Learning Resources System (FDLRS), Children's Medical Services, proveedores de servicios, etc.].

Durante la conferencia, usted y el coordinador de servicios facilitarán la discusión. Es probable que esto cubra muchos temas, y usted y el coordinador deben analizarlos con anticipación para asegurarse de obtener el mejor resultado. Algunos temas pueden incluir, pero no están limitados a:

- Servicios disponibles del distrito escolar local
- Cómo y cuándo se realizarán las evaluaciones y la determinación de elegibilidad
- Otras agencias y proveedores comunitarios que pueden ayudar a su hijo y familia
- Información existente de niños / familia

- Preocupaciones familiares con respecto a la transición, así como estrategias para abordar las inquietudes
- Actividades que deben completarse antes de que su hijo se pase al nuevo entorno
- Los plazos para cuando cada actividad debe completarse
- Programar visitas a los sitios del programa

El Proyecto de Transición de Florida tiene un video de Transición de la Primera Infancia y otros recursos que lo ayudan a navegar la transición de la Parte C (intervención temprana) a la Parte B (educación especial) en

<http://www.floridatransitionproject.ucf.edu/>, el tema de la siguiente sección.

No todos los niños en intervención temprana requieren una transición a servicios de educación especial. Algunos niños responden a los servicios de intervención temprana y se "ponen al día" lo suficiente como para ingresar a clases de educación regular. Una evaluación de salida (saliendo del programa a los tres años) de Primeros Pasos ayuda a determinar los próximos pasos.

EDUCACIÓN ESPECIAL Y SERVICIOS RELACIONADOS (DE LOS TRES A LOS CINCO AÑOS)

¿Qué es la Educación Especial y Servicios Relacionados?

La educación especial es instrucción específicamente diseñada para satisfacer las necesidades educativas de los niños con retrasos o discapacidades de desarrollo.

También se refiere a otros servicios, conocidos como "servicios relacionados", que pueden ser necesarios para ayudar a un niño a beneficiarse de la educación especial. La educación especial se proporciona de forma gratuita a través de su distrito escolar público para los niños elegibles que tienen entre tres y 21 años de edad. Los programas de pre-kínder están diseñados para niños de tres a cinco años de edad, hasta el año en que su hijo "realiza la transición" al jardín de infantes (el año en que su hijo cumple cinco años antes del 1 de septiembre). La educación especial está disponible a través de la Parte B de la Ley de Educación para Individuos con Discapacidades (IDEA).

Hay por lo menos seis pasos en el proceso de planificación y entrega de los servicios ESE (Educación de Estudiantes Excepcionales) para su hijo. Estos pueden variar ligeramente según el distrito, pero todos se lograrán de alguna manera. A las edades de 3-5, su hijo tendrá un IEP o IFSP, y esto se decidirá en la reunión del IEP. La evaluación y la reunión del IEP se resumen en mayor detalle a continuación.

1. **Evaluación:** la evaluación debe examinar al niño en todas las áreas relacionadas con el retraso o la discapacidad de desarrollo conocida o sospechada que tenga el niño. Los resultados de la evaluación se usarán para decidir la elegibilidad del niño para educación especial y servicios relacionados y para tomar decisiones sobre un programa educativo apropiado para el niño.
2. **Determinación de elegibilidad:** usted y un grupo de profesionales calificados observan los resultados de la evaluación del niño, de forma similar a la evaluación de Primeros Pasos. Los profesionales deciden si el niño es un "niño con una discapacidad", tal como lo define IDEA. Como padre, puede solicitar una audiencia para impugnar la decisión de elegibilidad, si no está de acuerdo con el resultado.
3. **Desarrollar el primer Plan Educativo Individual (IEP) o el IFSP:** el equipo del IEP se reúne para hablar sobre las necesidades del niño y escribir el IEP o el IFSP del estudiante. Los padres y el estudiante (cuando corresponda) son parte del equipo. Si el niño estaba recibiendo servicios de intervención temprana de la Parte C, él o ella tendrá un IFSP que ayudará a informar el desarrollo del IEP.
4. **Consentimiento para servicios y provisión de servicios:** antes de que el sistema escolar pueda brindar educación especial y servicios relacionados al niño por primera vez, los padres deben dar su consentimiento. El niño comienza a recibir servicios tan pronto como sea posible después de la reunión. La escuela se asegura de que el IEP del niño se lleve a cabo tal como fue escrito. Le dan una copia del IEP a usted. Si no se la dan, insista en ello. Cada uno de los maestros y proveedores de servicios del niño tiene acceso al IEP y conocen sus responsabilidades para llevar a cabo el IEP. Esto incluye las adaptaciones, modificaciones y apoyos que se deben proporcionar a su hijo de acuerdo con el IEP.

5. **Revisiones anuales:** El IEP del niño es revisado por el equipo del IEP al menos una vez al año. Sin embargo, puede ocurrir más a menudo si los padres o la escuela solicitan una revisión. Si es necesario, se revisa el IEP. Todos los miembros del equipo deben ser invitados a asistir a estas reuniones. Puede hacer sugerencias de cambios, puede estar de acuerdo o en desacuerdo con las metas del IEP y puede estar de acuerdo o en desacuerdo con la colocación.
6. **Reevaluaciones:** el niño debe ser reevaluado al menos cada tres años. El propósito es averiguar si su hijo continúa siendo un "niño con una discapacidad", tal como lo define IDEA, y cuáles son sus necesidades educativas. Su hijo puede ser reevaluado con más frecuencia si las condiciones lo justifican, o si usted o el maestro solicitan una reevaluación.

Servicios relacionados disponibles

IDEA define "servicios relacionados" como "transporte y servicios de desarrollo, correctivos y otros servicios de apoyo necesarios para ayudar a un niño con una discapacidad a beneficiarse de la educación especial". Los niños no son elegibles para servicios relacionados hasta que sean encontrados elegibles para recibir servicios de educación especial. Una vez elegible, usted y el resto del equipo decidirán cuál de los servicios relacionados, si corresponde, necesita su hijo. El siguiente cuadro enumera los servicios relacionados.

Comenzando con los servicios de educación especial

Si su hijo no ha estado participando en servicios de intervención temprana, pero ahora se sospecha que puede tener un retraso en el desarrollo o discapacidad, usted puede pedir una evaluación para su hijo. Si su hijo ha recibido una evaluación, IFSP y servicios de intervención temprana, se necesitará otra evaluación para identificar las necesidades de los servicios de la Parte B. De nuevo, su pediatra puede ayudar haciéndole una remisión. También puede ponerse en contacto con un Child Find Specialist o sea un especialista en buscar ayuda para niños en su centro local de Florida Diagnostic and Learning Resources System (FDLRS), o puede contactarse con la oficina de Educación para Estudiantes Excepcionales (ESE) en su distrito escolar local. FDLRS es una red de centros a nivel estatal que brinda servicios de apoyo a los

programas del distrito escolar público que atienden a niños con discapacidades y sus familias. Cada centro incluye especialistas en las áreas de Child Finding, Parent Services, Human Resource Development y Technology. "Child Find" es el programa que puede ayudarlo a comenzar con el proceso de remisión.

Servicios relacionados

Los siguientes servicios están incluidos dentro de la definición de servicios relacionados:

- Servicios de audiología
- Servicios psicológicos
- Servicios de patología del habla y el lenguaje
- Terapia física y ocupacional
- Recreación, incluyendo recreación terapéutica
- Identificación temprana y evaluación de discapacidades en niños
- Servicios de consejería, incluido el asesoramiento de rehabilitación
- Servicios de orientación y movilidad (para niños con discapacidades visuales)
- Servicios médicos para fines de diagnóstico o evaluación
- Servicios de salud escolar
- Servicios de trabajo social en las escuelas
- Consejería y capacitación para padres
- Transporte

La evaluación es requerida

Al igual que con los servicios de intervención temprana, se requiere una evaluación completa de su hijo bajo IDEA para determinar si es elegible para los servicios de educación especial. Esta evaluación se le proporciona sin costo.

"Evaluación", en este caso, se refiere a los procedimientos utilizados para determinar si su hijo tiene una discapacidad y el alcance de la educación especial y los servicios relacionados que necesita. La evaluación será conducida por el personal del distrito escolar. El equipo de evaluación puede incluir miembros del personal tales como un psicólogo escolar, un especialista en diagnósticos educativos, un trabajador social y un terapeuta del habla, ocupacional y/o físico. La composición del equipo de evaluación se basa en las necesidades de cada niño.

El equipo de evaluación comenzará observando lo que ya se sabe acerca de su hijo y también puede recomendar la recopilación de información adicional.

Pueden usar las siguientes fuentes de información:

- Informes del doctor
- Resultados de pruebas de desarrollo realizadas a su hijo
- Listas de verificación de desarrollo y comportamiento
- El historial médico de su hijo
- Observaciones y evaluaciones realizadas en el entorno educativo actual de su hijo (si corresponde)
- Observaciones y comentarios de todos los miembros del equipo de evaluación, incluyéndolo a usted como padre
- Cualquier otra observación, registro o informe importante sobre su hijo

El Plan Educativo Individual (IEP)

Después de que se complete la evaluación, el personal del distrito escolar se reunirá con usted para revisar los resultados y determinar si su hijo es elegible para los servicios. Usted es parte de esta decisión.

Si se determina que su hijo es elegible para recibir servicios de educación especial, usted y el personal del distrito escolar desarrollarán un plan escrito conocido como "Plan educativo individual" (IEP). El IEP de su hijo es una declaración escrita del programa educativo diseñado para satisfacer las necesidades específicas de su hijo.

Todo niño que recibe servicios de educación especial debe tener un IEP, y se le pedirá que usted firme el IEP para indicar su participación en la reunión. Si esa es su primera reunión del IEP, también se le pedirá que firme un consentimiento para que su hijo reciba servicios de educación especial. El IEP tiene dos propósitos generales:

1. Establecer metas de aprendizaje razonables para su hijo
2. Indicar los servicios que el distrito escolar brindará a su hijo

El IEP describirá lo que su hijo puede hacer y sabe ahora, qué educación especial y servicios relacionados se brindarán, cuándo comenzarán los servicios, el tiempo que se espera que su hijo

necesite el servicio, con qué frecuencia recibirá o usará su hijo el servicio, donde se proporcionará el servicio (por ejemplo, clase de educación regular o sala de recursos) y las metas anuales que describen lo que su hijo necesita aprender. El equipo del IEP debe considerar el entorno menos restrictivo (LRE). Esto significa que su hijo debe ser educado en la mayor medida posible con los niños en desarrollo típico. El IEP debe explicar en qué medida su hijo no participará con los niños en desarrollo típico.

El equipo del IEP de su hijo puede incluir a estas personas:

- Al menos uno de los maestros de educación general de su hijo (si su hijo participa en un entorno de educación general)
- Individuos (invitados por usted o el distrito escolar) con conocimiento o experiencia especial sobre su hijo
- Un empleado del distrito escolar que conoce las políticas de educación especial, los niños con discapacidades, el plan de estudios general de la escuela y los recursos disponibles.
- Al menos un maestro de educación especial o proveedor de servicios
- Usted, como padre o tutor
- Su hijo, si corresponde
- Alguien que entiende y puede explicar los resultados de la evaluación (este podría ser uno de los miembros del personal del distrito escolar mencionados anteriormente)
- Otros profesionales calificados, según corresponda (un psicólogo escolar, un terapeuta ocupacional, un terapeuta del habla, un fisioterapeuta, un especialista médico u otros)

PREPARACIÓN PARA LA REUNIÓN DEL IEP

- Piense en sus metas para el futuro a largo plazo de su hijo.
- Haga una lista de cosas que su hijo puede hacer, le gusta hacer y necesita aprender.
- Haga una lista del tipo de asistencia que su hijo necesita.
- Pida ver los registros escolares y las evaluaciones de su hijo. Léelos con cuidado.
- Pídale a la escuela un formulario en blanco del IEP para que pueda familiarizarse con él.
- Avise a la escuela con anticipación si necesitará un intérprete durante la reunión.

- Avise a la escuela con anticipación si necesita cambiar la hora o el lugar de la reunión.
- Hable con otros padres sobre sus experiencias de IEP.
- Pídale a un amigo, otro padre o un defensor que asista a la reunión con usted. Hágale saber a la escuela si ha invitado a alguien a asistir.
- Pregunte los nombres y cargos del personal del distrito escolar que asistirá.

Adaptado de Getting Ready for Your Child's IEP Meeting, Florida Department of Education, 2002.

Asegúrese de revisar detenidamente la siguiente lista, ya que las reuniones del IEP son muy importantes y deben enfocarse en las necesidades e identificar cómo satisfacerlas. Esta es LA reunión que establece el escenario para el aprendizaje de cada año. El IEP debe abordar cualquiera de los siguientes, si es relevante para su hijo:

- Lo que su hijo sabe y puede hacer ahora
- Con qué necesita ayuda su hijo
- Cómo la discapacidad de su hijo afecta su éxito en la escuela
- Lo que su hijo debería aprender para el final del año escolar
- Qué servicios de educación especial, apoyos, adaptaciones o modificaciones y tecnología asistencial recibirá su hijo durante el año
- Una explicación de cualquier tiempo que se utilizará para recibir instrucción fuera de la clase regular
- Cómo se medirá el progreso de su hijo
- Si su hijo tiene 14 años o está en octavo grado, hacia qué tipo de diploma se está trabajando y otros requisitos de transición a los 14 años (vea el próximo capítulo)
- Si su hijo tiene 16 años o más, las metas de vida de su hijo después de la escuela secundaria y todos los requisitos del servicio de transición (consulte el próximo capítulo)

El sistema escolar, como cualquier otro grupo profesional, usa muchos acrónimos y otras formas abreviadas para hablar sobre sus clientes (por ejemplo, estudiantes y familias).

La siguiente lista de acrónimos en inglés cubre la mayoría de los niños pequeños que ingresarán al sistema escolar que necesitan servicios de educación especial:

- Trastorno del espectro autista (ASD) (TEA en español)
- Sordos o con problemas de audición (DHH)
- Retraso en el desarrollo (solo para niños de 3 a 5 años) (DD)

- Deficiente sensorial dual (sordociego) (DSI)
- Discapacidades emocionales o de comportamiento (EBD)
- Confinado a su hogar u hospitalizado (HH)
- Discapacidades intelectuales (InD)
- Deterioro ortopédico (OI)
- Otro impedimento de salud (OHI)
- Lesión cerebral traumática (TBI)
- Discapacidades de aprendizaje específicas (SLD)
- Discapacidad del habla (SI)
- Impedimento del lenguaje (LI)
- Impedimento visual (VI)

DISPUTAR UN IEP

El Departamento de Educación de Florida tiene un sistema de disputas para usted si cree que el IEP no es apropiado para las necesidades de su hijo, y si cree que la escuela no está cumpliendo con sus obligaciones legales. Algunos de los puntos claves se resumen aquí, pero puede "ir a la fuente" en <http://www.fldoe.org/academic/exceptional-student-edu/dispute-resolution/index.shtml>

A simple vista, la resolución de disputas incluye lo siguiente (desde el enlace del sitio web anterior):

	Reunión del IEP facilitada y patrocinada por el estado (FIEP)	Mediación patrocinada por el estado	Queja estatal	Audiencia de debido proceso
Problemas abordados	Cuestiones relacionadas con el proceso de desarrollo del IEP como método alternativo de resolución de disputas, cuando se ha presentado una queja estatal formal	Cualquier problema relacionado con la educación especial	Supuestas violaciones de los requisitos de educación especial en las regulaciones estatales o federales	Cualquier problema relacionado con la identificación, evaluación, colocación o la provisión de una educación pública gratuita y apropiada

Costo financiero	El FLDOE proporciona un facilitador capacitado sin costo para el padre.	El FLDOE proporciona un mediador externo sin costo para el padre.	Un miembro del personal de FLDOE se proporciona sin costo para el padre o el distrito.	Un oficial de audiencia imparcial se proporciona sin costo para el padre a través de la División de Audiencias Administrativas.
Proceso	Un facilitador apoya al equipo del IEP en el proceso colaborativo de resolución de problemas con respecto a las decisiones que son mejores para el estudiante y ayuda a las partes a llegar a un consenso cuando sea posible.	Después de que todas las partes acuerdan participar en la mediación, un tercer mediador, asignado por FLDOE, se reúne con las partes en un entorno informal y las ayuda a resolver el problema en disputa.	La información y documentación relacionada con la acusación son revisadas por el personal de FLDOE. Se emite un informe con hallazgos y conclusiones. Las extensiones pueden ocurrir en circunstancias excepcionales o cuando ambas partes acuerdan probar un método alternativo.	Un oficial de audiencias escucha las pruebas en un entorno similar a un tribunal y emite una orden por escrito.
Cronograma	Generalmente menos de 30 días, sujeto a un acuerdo entre las partes	Generalmente menos de 30 días, sujeto a un acuerdo entre las partes	60 días a partir de la recepción de la queja formal a menos que sea extendido	45 días calendario después del período inicial de resolución de 30 días, a menos que el oficial de audiencia extienda el plazo de una de las partes

	Reunión del IEP facilitada y patrocinada por el estado (FIEP)	Mediación patrocinada por el estado	Queja estatal	Audiencia de debido proceso
Cómo solicitar	Discuta con el personal de FLDOE.	Consulte el sitio web de FLDOE para obtener instrucciones y formularios.	Consulte el sitio web de FLDOE para obtener instrucciones y formularios.	Consulte el sitio web de FLDOE para obtener instrucciones y formularios.
Resultado	Se desarrolla un IEP revisado.	Los acuerdos de mediación son creados y firmados por las partes, implementados de "buena fe" por las partes y ejecutables en los tribunales.	Si se encuentra una violación, el informe especificará las medidas correctivas que el distrito debe tomar para cumplir con la ley. La acción correctiva es monitoreada por FLDOE para su finalización.	El oficial de la audiencia imparcial toma una decisión que determina si hubo una infracción y, de ser así, ordena medidas correctivas.
Confidencialidad	Se les pedirá a los participantes que firmen una declaración de confidencialidad antes del comienzo de la reunión facilitada del IEP.	Los participantes deberán firmar una declaración de confidencialidad antes del inicio de la sesión de mediación.	Los hallazgos escritos están sujetos a publicación, eliminando la información identificable.	La audiencia es confidencial, a menos que los padres decidan abrirla al público. Los hallazgos escritos están sujetos a publicación, eliminando la información identificable.

NOTA ÚTIL

Como puede ver, hay mucho que aprender sobre los servicios de intervención temprana y educación especial, así como servicios relacionados. Muchos de los procedimientos, y especialmente el proceso del IEP, pueden parecer complejos al principio. No dude en hablar con padres con experiencia para obtener más información sobre estos servicios. Como suele ser el caso, los padres que ya han navegado por "el sistema" serán una de sus mejores fuentes de información y apoyo. Los trabajadores de caso u otros profesionales pueden asistir para ayudarlo a obtener los mejores resultados para las reuniones del IEP.

EL ESPECTRO DE LAS COLOCACIONES DE EDUCACIÓN ESPECIAL EN FLORIDA (DE LOS TRES A LOS 21 AÑOS)

Cada niño puede requerir una combinación diferente de servicios y configuraciones. En Florida, se organizan servicios especiales para que los niños puedan recibir instrucción de una o más de las siguientes maneras:

- Consulta complementaria o servicios relacionados: Consulta complementaria o servicios relacionados son la provisión de asistencia a estudiantes en educación general, educación técnica y profesional o clases de educación especial.
- Sala de recursos: la instrucción especial de la sala de recursos es una instrucción complementaria para los estudiantes que reciben su principal programa educativo en otras clases de educación general, educación vocacional y técnica, o clases de educación especial.
- Clase especial: la clase especial es la instrucción para los estudiantes que reciben la mayor parte de su programa educativo en clases especiales ubicadas en una escuela regular.
- Escuela especial diurna: una escuela especial diurna es una escuela que está separada administrativamente de las escuelas regulares y está organizada para atender a una o más categorías de estudiantes con discapacidades.
- Escuela residencial: una escuela residencial es una escuela especial que brinda educación especial y servicios relacionados, así como alojamiento y comida.
- Clase especial en un hospital o instalación: una clase operada por una agencia no educativa.
- Instrucción individual en un hospital u hogar.
- Además, los distritos pueden proporcionar personal de instrucción suplementario para programas preescolares o de cuidado infantil públicos o no públicos para la instrucción de estudiantes con discapacidades de pre-kínder.
- 6A-6.0311, Código Administrativo de Florida

LOS DERECHOS DE LOS PADRES BAJO LA LEY DE INDIVIDUOS CON DISCAPACIDADES (IDEA)

IDEA define claramente los derechos de los niños con

discapacidades y sus padres. En general, la ley garantiza que usted, como padre, tiene derecho a participar en el proceso de toma de decisiones educativas para su hijo. Más específicamente, sus derechos incluyen:

- El derecho a una educación pública, gratuita y apropiada para su hijo
- El derecho a solicitar una evaluación, si cree que su hijo necesita educación especial y servicios relacionados
- El derecho a ser notificado cuando la escuela quiera evaluar a su hijo, desee cambiar la ubicación educativa de su hijo o rechace su solicitud de una evaluación de su hijo
- El derecho a obtener una evaluación educativa independiente, si no está de acuerdo con el resultado de la evaluación de la escuela
- El derecho a "consentimiento informado". El consentimiento informado significa que el personal de la escuela debe contar con su consentimiento por escrito antes de realizar una evaluación individual a su hijo o ubicarlo en una escuela separada, y debe proporcionar tiempo para realizar pruebas individuales u otras actividades de evaluación como parte de una reevaluación de su hijo. Su consentimiento es voluntario y puede retirarse antes de que ocurra la actividad.
- El derecho a solicitar una reevaluación: la escuela debe reevaluar a su hijo al menos una vez cada tres años, a menos que tanto el padre como la escuela estén de acuerdo en que no es necesaria una reevaluación. Sin embargo, el IEP de su hijo debe revisarse al menos una vez durante cada año calendario.
- El derecho a recibir comunicación en su idioma principal en la medida de lo posible para asegurarse de que comprende todas las comunicaciones orales y escritas, incluido el derecho a un intérprete si tiene problemas de audición o si su idioma principal no es el inglés.
- El derecho de revisar todos los registros escolares de su hijo y obtener copias de estos registros, aunque la escuela puede cobrarle una tarifa razonable por hacer las copias. Si considera que parte de la información en los expedientes de su hijo es incorrecta, engañosa o viola la privacidad de su hijo, puede solicitar que se modifique la información.
- El derecho a estar completamente informado por la

escuela de todos los derechos que se le proporcionan según la ley.

- El derecho a participar en el desarrollo del IEP de su hijo, incluida la decisión de ubicación. La escuela debe notificarle de la reunión del IEP y organizarla en un momento y lugar que sea de mutuo acuerdo.
- El derecho a solicitar una mediación o una audiencia de debido proceso para resolver las diferencias con la escuela que no se pueden resolver de manera informal; asegúrese de hacer su pedido por escrito, colocarle la fecha a su solicitud y conservar una copia.

Requisitos federales bajo la Ley Todo Estudiante Tiene Éxito

En 2015, la Ley Todo Estudiante Tiene Éxito (ESSA) se convirtió en ley. Esta ley federal reautoriza la Ley de Educación Primaria y Secundaria / Ningún Niño se Queda Atrás (ESEA / NCLB) y realiza varios cambios que tendrán un impacto en los niños con discapacidades. Modifica las disposiciones de rendición de cuentas bajo NCLB que requerían "progreso anual adecuado", y en Florida transfiere la autoridad para la rendición de cuentas del gobierno federal a los estados y distritos escolares. Bajo la nueva ley, no más del 1% de todos los estudiantes podrán tomar evaluaciones alternativas que están destinadas a aquellos con discapacidades cognitivas más importantes. Si su hijo tiene una discapacidad cognitiva significativa, esto puede hacer menos probable que su hijo tome una evaluación alternativa como parte del sistema de responsabilidad revisado. Si su hijo toma la Evaluación Alternativa del Estado de Florida (FSAA), ESSA prohíbe que Florida evite que su hijo trabaje para lograr los estándares de nivel de grado. Para comprender mejor la evaluación alternativa en Florida, vaya a <http://www.fldoe.org/accountability/assessments/k-12-student-assessment/fl-alternate-assessment.shtml>. Los estudiantes con discapacidades deben participar en las evaluaciones estatales y de todo el distrito y medir y reportar su progreso, por lo que se espera que el progreso académico de los estudiantes con discapacidades sea más importante. En 2016, es muy temprano para decir cómo se implementará esta ley, pero usted, como padre, debe conocer esta ley y los cambios destinados a mejorar los resultados para su hijo y otros estudiantes con discapacidades. (<http://www.ed.gov/essa>)

BECAS GARDINER

Los estudiantes elegibles con una discapacidad pueden calificar para una beca estatal para comprar servicios especializados tales como terapia del habla u ocupacional, materiales de instrucción, matrícula en una escuela privada elegible, contribuciones a una cuenta de prepago para la universidad y más. Este programa es administrado por organizaciones de financiación de becas sin fines de lucro aprobadas por el estado. Para calificar, el estudiante debe:

- Ser un residente de Florida
- Tener o cumplir 3 o 4 años antes del 1 de septiembre del año en que el estudiante solicite la beca, o sea elegible para inscribirse en el kínder hasta el grado 12 en una escuela pública en Florida
- Ser sujeto de un IEP o haber recibido un diagnóstico de una discapacidad de parte de un médico con licencia de Florida
- Tener cierta discapacidad: trastorno del espectro autista, parálisis cerebral, síndrome de Down, discapacidad intelectual, síndrome de Prader-Willi, espina bífida, distrofia muscular, síndrome de Williams o ser un "niño de alto riesgo" (como se explica en la sección de iBudget del capítulo 14)

Para mayor información sobre esta beca, visite

https://www.florida_studentsachieve.org/florida-school-choices/scholarship-programs/gardiner-scholarship-program.

LAS RESPONSABILIDADES DE LOS PADRES EN EL PROCESO EDUCATIVO

Los padres de niños con discapacidades desempeñan un papel vital en la educación de sus hijos. Así como usted tiene ciertos derechos, también tiene responsabilidades. Conocer y cumplir con sus responsabilidades le ayudará a asegurarse de ser un socio contribuyente en las decisiones tomadas en nombre de su hijo. Aunque estas responsabilidades pueden variar según la naturaleza de la discapacidad de su hijo, le recomendamos que considere estas sugerencias:

- Desarrollar una asociación con la escuela.
- Aprender todo lo que pueda sobre sus derechos y los derechos de su hijo.
- Mantener expedientes.

- Pedir aclaraciones sobre cualquier aspecto del programa de su hijo que no le quede claro.
- Asegurarse de comprender el programa especificado en el IEP antes de firmarlo.
- Monitorear el progreso de su hijo.
- Discutir cualquier problema que pueda surgir.
- Unirse a una organización matriz.
- Decir a los maestros y el personal de la escuela cuando están haciendo un buen trabajo.

ACCESO A SERVICIOS DE EDUCACIÓN PARA PADRES E HIJOS EN TIPOS ESPECÍFICOS DE FAMILIAS

Servicios para familias militares

Puede obtener información sobre servicios de intervención temprana (nacimiento-2 años) y servicios de educación especial (3-5 años) para familias militares de varias fuentes.

La organización de Specialized Training of Military Parents (STOMP)/Entrenamiento Especializado de Padres Militares proporciona información y asistencia a familias de militares en los Estados Unidos y en el extranjero, que tienen niños con discapacidades. El personal de STOMP está formado por padres de niños con discapacidades capacitados para trabajar con otros padres. Como cónyuges de miembros de las fuerzas armadas, el personal comprende las necesidades únicas de las familias de militares. Puede ponerse en contacto con STOMP en:

Specialized Training of Military Parents

(STOMP) 6316 South 12th Street

Tacoma, WA 98465

(253) 565-2266 (V/TTY); (800) 5-PARENT (V/TTY)

<http://wapave.org/programs/specialized-training-military-parents-stomp/>

La oficina del U.S. Department of Defense Education Activity (DoDEA)/Actividad Educativa del Departamento de Defensa de los EE. UU. proporciona una amplia guía para familias militares con niños con discapacidades que viven en los Estados Unidos o en el extranjero. Puede ponerse en contacto con DoDEA en la siguiente dirección:

Department of Defense Education Activity
4800 Mark Center Drive
Alexandria, VA 22350-1400
<http://www.dodea.edu/>

La Bureau of Exceptional Education and Student Services (BEES)/Oficina de Educación Excepcional y Servicios Estudiantiles del Departamento de Educación de Florida tiene un sitio web que proporciona recursos para familias de militares, incluyendo recursos para una educación estudiantil excepcional para familias de militares.

<http://www.fl DOE.org/academics/exceptional-student-edu/military-families>

Servicios para familias adoptivas y de crianza temporal con niños con discapacidades

Familias adoptivas: en general, el proceso para obtener servicios de intervención temprana (nacimiento-dos años) o servicios de educación especial (tres-cinco años) para niños adoptados con discapacidades es el mismo que el proceso para todos los niños con discapacidades.

Adoptive Families of America es una organización con una red nacional de apoyo familiar de familias adoptivas. El enfoque principal de esta organización es proporcionar ayuda e información general a todas las familias adoptivas, y su revista mensual de apoyo para padres, incluye información y recursos para las familias de niños adoptados que tienen discapacidades. Puede ponerse en contacto con esta organización en:

Adoptive Families of America, Inc.
(AFA) 108 West 39th Street, Suite 805
New York, NY
10018 (800) 372-3300
<https://www.adoptivefamilies.com/>

Familias de crianza temporal: las familias que proporcionan

hogares de crianza temporal para niños con discapacidades pueden comunicarse con el Departamento de Salud de Florida (Primeros Pasos, nacimiento-2 años) o la Oficina de Educación Excepcional y Servicios Estudiantiles (3-5 años) del Departamento de Educación de Florida para obtener información acerca de cómo obtener servicios. También puede ponerse en contacto con Florida Foster/Adoptive Parent Association (FAPA). FAPA tiene 20 asociaciones locales, llamados circuitos, en Florida. National Foster Parent Association, Inc. (NFPA) también proporciona una gran cantidad de recursos. Esta organización nacional sin fines de lucro ofrece información y apoyo a todos los padres de crianza temporal. Los miembros de este grupo reciben un boletín informativo bimestral y tienen acceso a casi 500 materiales de recursos de la NFPA. Puede contactar a estas organizaciones en:

Florida Foster/Adoptive Parent Association (FAPA)

<http://floridafapa.org/>

(866) 913-0977 or (305) 213-6627

National Foster Parent Association, Inc.

(NFPA) 1102 Prairie Ridge Trail

Pflugerville, TX 78660

(800) 557-5238; (888) 925-5634 fax

<http://www.nfpaonline.org/>

Servicios para familias nativas americanas que viven en reservas

Los requisitos de IDEA para los servicios de intervención temprana (nacimiento-2 años) y los servicios de educación especial (3-5 años) incluyen a los niños nativos americanos que viven en reservas en Florida. La información sobre estos servicios está disponible en el Departamento de Salud de Florida (Primeros Pasos, nacimiento-2 años) o en la Oficina de Educación Excepcional y Servicios para Estudiantes del Departamento de Educación de Florida (3-5 años). Otras fuentes de información incluyen la oficina del líder tribal o el comité de educación tribal. También puede contactar a:

Bureau of Indian Affairs

Office of Indian Education Programs

1849 C Street NW, MS-3512 MIB Washington, DC

20240 (202) 208-9710; (202) 501-1516 FAX

<http://www.bia.gov/>

Recursos

Florida Early Learning Coalitions:

<http://www.floridaearlylearning.com/coalitions.aspx>

Florida Transition Project:

<http://www.floridatransitionproject.ucf.edu/>

Florida Diagnostic and Learning Resources System (FDLRS):

<http://www.fdlrs.org/>

Florida Department of Education Bureau of Exceptional Education and Student Services:

<http://www.fldoe.org/academics/exceptional-student-edu>

Capítulo 16:

Transición, educación postsecundaria y empleo

TRANSICIÓN

Habrà al menos cuatro ocasiones en que su hijo pasará de una escuela a otra (por ejemplo, escuela primaria a secundaria) o de un programa de servicios a otro (por ejemplo, servicios de Parte C de intervención temprana a servicios de la Parte B basados en la escuela). Estos tiempos se llaman transiciones porque su hijo hará la transición de un programa / escuela a otro. Estos pueden ser momentos estresantes y confusos para ambos, para su hijo, quien tendrá qu aprender a desenvolverse en un ambiente y rutina nuevos, y para usted, quien tendrá que conocer a todo el personal y a los maestros nuevos. El mejor consejo de otros padres que han pasado por estos períodos de transición es que comenzar temprano y estar preparado es la clave.

Transición de la Parte B a la Parte C

También cubierto en el último capítulo (Capítulo 15), la primera transición importante que usted y su hijo atravesarán es cuando su hijo cumpla tres años y abandone los servicios de intervención temprana (Primeros Pasos) y comience servicios a través del Departamento de Educación de Florida, si él o ella está determinado para estos servicios. Estos nuevos servicios a menudo se conocen como servicios de la Parte B, porque están disponibles a través de la Parte B de la Ley de Educación para Individuos con Discapacidades (IDEA). Durante el último año de su hijo en Primeros Pasos, su coordinador de servicios comenzará a trabajar con usted para preparar a su familia para este cambio. No tema pedir ayuda, más información o aclaraciones si no entiende algo durante estas reuniones.

Como se señaló en el Capítulo 15, el Proyecto de Transición de Florida tiene un video de Transición Temprana en la Infancia y otros recursos que lo ayudan a navegar la transición de la Parte C (intervención temprana) a la Parte B (educación especial) en <http://www.floridatransitionproject.ucf.edu/>.

Uno de los mayores cambios será que usted y su hijo pasen de tener un Plan de Servicio Familiar Individualizado (IFSP), que se centra no solo en las fortalezas y necesidades de su hijo, sino también en las fortalezas y necesidades de la familia, a un Plan de Educación Individual (IEP). Esto se enfoca en lo que su hijo necesita para tener éxito en la escuela. Puede incluir programas especiales y clases que su hijo tendrá, terapia del habla, ocupacional y física y adaptaciones

especiales que le permitirán a su hijo ser parte de su vida escolar diaria lo más posible, como tecnología de asistencia y personal de apoyo / ayudantes.

Escuela primaria a escuela intermedia y de intermedia a secundaria

Si bien su hijo continuará teniendo un IEP en la escuela intermedia, la transición de la escuela primaria a la secundaria puede ser un desafío para la mayoría de las familias, y especialmente para aquellos que tienen consideraciones adicionales para su hijo con una discapacidad. Cuando su hijo cambie de escuela, muchas cosas en su rutina diaria cambiarán. Su hijo pasará de tener uno o dos maestros principales a uno para cada materia, si asiste a clases con la población general de estudiantes. Esto significa que usted y su hijo tendrán que desarrollar nuevas relaciones con todos estos maestros y personal de la escuela, así como trabajar en conjunto con ellos para satisfacer mejor las necesidades de su hijo. Parte de esto se hará durante las reuniones del IEP, pero gran parte se obtendrá a través de las otras reuniones y comunicaciones que usted tenga con estos maestros.

La transición de la escuela intermedia a la secundaria será muy similar a la transición de la escuela primaria a la secundaria. Es probable que su hijo asista a una nueva escuela, y usted y su hijo tendrán que desarrollar nuevas relaciones con todos los maestros nuevos y el personal mientras se adaptan a un nuevo entorno. Tendrá una experiencia similar a cuando su hijo comenzó la escuela secundaria. Tendrá que iniciar nuevas relaciones con todos los nuevos maestros y personal. También debe ayudar a los maestros y al personal a saber qué tendrán que hacer para ayudar a su hijo a tener la mejor experiencia posible en la escuela. Algo de esto sucederá durante la reunión del IEP, pero gran parte sucederá en otras reuniones y comunicaciones.

Otra decisión que se tomará para los estudiantes con discapacidades cognitivas significativas en una reunión del IEP es si él o ella usarán normas alternativas llamadas puntos de acceso. Esta decisión del equipo del IEP requiere el consentimiento por escrito de los padres antes de que su hijo cambie a estos estándares alternativos. Como se señaló anteriormente, los estudiantes en puntos de acceso se evalúan utilizando una evaluación alternativa, actualmente se usan los FSAA. Los puntos de acceso proporcionan acceso al plan de estudios de educación general, pero a un nivel reducido de complejidad. Los puntos de acceso se enseñan en los

cursos de acceso. Si su hijo recibe instrucción de puntos de acceso, él o ella puede estar trabajando para obtener un diploma estándar o especial, dependiendo de cuándo comenzó la escuela secundaria. Hay más sobre esta opción más adelante en este capítulo cuando se discuten las opciones de graduación.

Graduación de secundaria

Los requisitos para la graduación de la escuela secundaria para estudiantes con discapacidades han cambiado en los últimos años. Cada año, el Departamento de Educación de Florida publica un folleto de asesoramiento académico “Lo que los estudiantes y los padres deben saber” en <http://fldoe.org/academics/graduation-requirements> que establece los requisitos y opciones de graduación. Como padre, querrá tener claro cuáles son las opciones de graduación de su hijo, ya que éstas han cambiado con el tiempo. El equipo del IEP toma una decisión sobre la opción que un estudiante seguirá. Si bien esta decisión puede revisarse en cualquier momento, es mejor tomar la decisión correcta para su hijo más temprano que tarde. Las opciones actualmente disponibles incluyen:

- Diploma estándar de 24 créditos: hay varias opciones que se aplican actualmente relacionadas con los créditos necesarios para obtener este diploma. Los estudiantes con discapacidades cognitivas significativas obtienen créditos a través de los Cursos de Acceso y se evalúan utilizando una evaluación alternativa.
- Opción ACCEL de 18 créditos: los estudiantes de la opción ACCEL de 18 créditos deben cumplir con todos los requisitos de graduación para obtener un diploma estándar de 24 créditos, con algunas excepciones.
- Programa del Diploma IB: El Programa del Diploma IB está diseñado para estudiantes altamente motivados entre 16 y 19 años. Se basa en un riguroso curso de estudios preuniversitario de dos años con exámenes internacionales y crédito universitario.
- Programa de Diploma AICE: la opción es para estudiantes entre 16 y 19 años que buscan un estudio avanzado para prepararse para estudiar en la universidad.
- Diploma especial: todos los estudiantes con discapacidades que ingresaron al noveno grado en 2014-15 o después deben trabajar para obtener un diploma estándar u otra opción de diploma que no sea un diploma especial; sin embargo, los

estudiantes que ya estaban en la escuela secundaria y cuyo IEP declaró que estaban trabajando para obtener un diploma especial pueden continuar haciéndolo, o pueden optar por trabajar para obtener un diploma estándar. Cambiar las opciones de diploma puede significar que su hijo necesitará tiempo adicional en la escuela secundaria para completar los requisitos de graduación.

- La opción de salida basada en el rendimiento ("GED® Exit Option"): es una ruta alternativa a un diploma para estudiantes que tienen al menos 16 años de edad, no tienen suficientes créditos, tienen un promedio bajo de calificaciones o se pasan de la edad para su nivel de grado actual. Esta opción no está disponible en todas las escuelas y distritos escolares.

El tipo de diploma que su hijo buscará es una decisión importante. Una vez que un niño recibe un diploma de escuela secundaria estándar, él o ella ya no es elegible para una educación pública gratuita y apropiada (FAPE), y será un problema si su hijo necesita servicios continuados del distrito escolar. Si su hijo obtiene un diploma especial, puede regresar al distrito escolar y solicitar servicios educativos en cualquier momento antes de cumplir los 22 años.

Antes de la graduación, su equipo de IEP debe explorar con usted si el aplazamiento de la graduación es el mejor curso para su hijo. Esta puede ser una opción apropiada para su hijo si él o ella necesita continuar recibiendo los servicios del distrito escolar. Los estudiantes posponen el semestre cuando se espera que cumplan con todos los requisitos para obtener un diploma estándar. La planificación para el aplazamiento debe realizarse temprano para que las notas correctas se tomen en el IEP de su hijo, de modo que su equipo de IEP tenga tiempo para elegir el mejor curso de acción para su hijo. Los distritos pueden permitir que un estudiante que posponga la graduación participe en las actividades de graduación.

Para posponer, su hijo debe necesitar educación y servicios continuos y estar inscrito en uno de los siguientes programas: crédito universitario acelerado, cursos de certificación industrial que conducen a créditos universitarios, una escuela secundaria universitaria, cursos necesarios para la designación "Scholar", programas de trabajo-estudio estructurados, pasantías o programas

de pre-aprendizaje. Los distritos escolares ofrecen una variedad de programas de transición ampliados que cumplen con estos requisitos. Para algunos estudiantes, la carrera de doble matrícula y educación técnica (CTE) pueden ser el mejor curso. Si su hijo toma cursos de doble matrícula, él o ella está inscrito en un curso postsecundario gratuito donde obtiene créditos para completar la escuela secundaria y un certificado vocacional de educación postsecundaria para adultos (PSAV) o un grado asociado o licenciatura. Los estudiantes en la matrícula doble de CTE pueden obtener créditos para obtener una credencial CTE postsecundaria, como un certificado de PSAV o un título de Asociado en Ciencias (AS) (para estudiantes matriculados en una universidad estatal). Si su hijo está inscrito en clases de CTE como estudiante de doble matrícula, también puede obtener una certificación de la industria o llegar a un punto de finalización ocupacional. La mayoría de los programas CTE capacitan a los estudiantes para un trabajo específico, por lo que estos programas pueden ayudar a su hijo a obtener un empleo.

Hay muchas decisiones que se tomarán como parte del proceso del IEP. Estas decisiones pueden marcar una gran diferencia en el éxito de su hijo en la transición de la educación K-12 a la vida adulta después de que abandone este sistema, por lo que es importante que usted comprenda las diferentes opciones de educación para su hijo. Para obtener más información sobre la graduación y otros temas de transición estudiantil, vaya al documento de asistencia técnica de Florida DEO BEES para las opciones de graduación de la escuela secundaria para estudiantes con discapacidades en <http://www.fldoe.org/academics/exceptional-student-edu/secondary-transition.shtml> o el sitio web del Project 10 en <http://project10.info>. Un buen recurso es la 'Hoja de ruta de transición secundaria para familias' en <http://project10.info/Publications.php>.

Secundaria a educación postsecundaria y/o al empleo

Probablemente, la transición más importante que atravesará su hijo y su familia es la transición de la escuela secundaria a la "vida después de la escuela secundaria". Para muchos jóvenes, esta transición termina en muchos adultos jóvenes con discapacidades que no asisten a la educación postsecundaria ni encuentran trabajo. Comenzando a más tardar a los 16 años, usted como padre trabajará con el equipo del IEP para desarrollar las metas que se

anotarán en el IEP de su hijo para la vida después de la escuela secundaria. De nuevo, la preparación es crítica. Hay una serie de programas y recursos que pueden ayudarlo a usted y a su hijo a prepararse para la educación postsecundaria, el empleo y otra vida adulta después de la escuela. Este paso en la vida de un adulto joven es muy emocionante, pero también puede ser estresante y atemorizante. Al igual que la transición de Primeros Pasos a servicios basados en la escuela, es posible que su hijo esté pasando de servicios basados en la escuela a servicios financiados por Medicaid a través de la exención iBudget (más información en el capítulo 14). La Agencia para Personas con Discapacidades (APD) supervisa estos servicios (<http://apd.myflorida.com/>). Es importante tener en cuenta que la mayoría de los servicios post-escolares se basan en la elegibilidad y no son un derecho, por lo que su hijo puede tener dificultades para acceder a los servicios post-escolares.

Usted y su hijo tendrán que tomar muchas decisiones para esta etapa de la vida de su hijo. Hay muchos recursos para ayudarlo a usted y a su hijo a avanzar hacia los objetivos que han establecido. Una de las decisiones más importantes que tendrá que tomar es qué hará su hijo ahora que ya no irá a la escuela todos los días. ¿Continuará su hijo su educación en una escuela postsecundaria, como un centro técnico / colegio técnico, universidad estatal / universidad comunitaria o universidad? ¿Conseguirá un trabajo? Exploraremos estas opciones más adelante.

EDUCACIÓN POSTSECUNDARIA

Al igual que muchos otros graduados de la escuela secundaria, es posible que su hijo quiera continuar asistiendo a la escuela. Si usted y su hijo deciden que este es el camino a seguir, hay muchos recursos que lo ayudarán a encontrar el programa adecuado para su hijo, así como a los servicios y recursos que lo ayudarán a tener éxito.

Project 10 (<http://project10.info/>) es un programa de University of South Florida que ayuda a las escuelas de Florida a hacer una transición exitosa de sus estudiantes con discapacidades a las escuelas y programas postsecundarios. Si bien el enfoque de este programa es trabajar con el personal de la escuela y los maestros, hay una gran cantidad de información útil que los padres pueden usar. Esto incluye información sobre cómo encontrar opciones, solicitar, recibir ayuda financiera y obtener apoyo para cuando su

hijo esté en su nuevo programa.

Muchas escuelas postsecundarias tienen una oficina de discapacidad o servicios para estudiantes. Esta oficina puede ayudar a su hijo a obtener acceso a los servicios y asistencia para que pueda tener el mayor éxito posible. Este es uno de los primeros lugares que puede contactar cuando busque programas para investigar qué servicios y asistencia estarán disponibles para su hijo. También se abordará lo que usted y su hijo deben hacer para acceder a estos servicios. No espere a hacerlo hasta después de la escuela secundaria. Además, no espere a hacerlo hasta después de que su hijo haya sido aceptado o iniciado un programa. Hágalo parte del proceso de toma de decisiones para decidir a dónde asistirá su hijo. Los tipos de servicios y asistencia disponibles ayudarán a tomar esta decisión.

Los centros técnicos / colegios técnicos de Florida y las universidades estatales/comunitarias de Florida ofrecen programas de educación profesional y técnica para adultos. Estos programas brindan educación y capacitación para trabajos en campos específicos. El sitio web para estos programas es <http://www.fldoe.org/academics/career-adult-edu/career-tech-edu>.

Una vez que su hijo ha sido admitido en una institución postsecundaria, su hijo debe revelar su discapacidad si él o ella necesitará adaptaciones y apoyos para tener éxito en la educación postsecundaria. Las leyes federales que se aplican son la Sección 504 de la Ley de Rehabilitación y la Ley de Estadounidenses con Discapacidades (ADA), que son diferentes de IDEA, la ley federal que se aplica a su hijo antes de que se inscriba en la educación postsecundaria. Según las leyes que se aplican a la educación postsecundaria, es posible que se le solicite a su hijo que presente documentación de discapacidad. Una vez que se establece la discapacidad, esa institución debe proporcionar "adaptaciones razonables" y no todas las solicitudes se considerarán como "adaptaciones razonables".

Se pueden proponer ajustes alternativos. Consulte <http://project10.info/DetailPage.php?MainPageID=136> para obtener más información.

Programas postsecundarios para estudiantes con discapacidades de desarrollo

Florida Consortium on Inclusive Postsecondary Education o Consorcio de Florida para la Educación Postsecundaria Inclusiva ha recibido fondos de Transition Programs for Students with Intellectual Disabilities (TPSID) o Programas Federales de Transición para Estudiantes con Discapacidades Intelectuales, con el objeto de expandir las oportunidades inclusivas de educación superior para estudiantes con discapacidades intelectuales. Su sitio de internet en <http://fltpsidsid.info> incluye programas postsecundarios inclusivos en toda Florida, incluidos los programas TPSID que tienen fondos federales. Este sitio también alberga la Guía de Educación Postsecundaria de Florida, una publicación del Florida Developmental Disabilities Council, Inc., que proporciona información extensa sobre programas postsecundarios en toda la Florida para personas con discapacidades intelectuales o del desarrollo. El sitio web del Consorcio puede ayudarlo a ubicar un programa postsecundario que mejor se adapte a las necesidades de su hijo. El Consorcio también es sede del Hartwick Symposium anual, que reúne a padres, estudiantes, mentores, educadores y otros proveedores para aprender y compartir en apoyo a la misión del Consorcio de educación superior inclusiva.

En 2016, se convirtió en ley el "Decreto de Programa Integral de Transición de la Educación Superior de Florida". Esta legislación tiene la intención de aumentar las oportunidades educativas para estudiantes con discapacidades, especialmente estudiantes con discapacidades intelectuales. La Sección 1004.6495, F.S., creó Florida Center for Students with Unique Abilities (FCSUA) o Centro de Florida para Estudiantes con Habilidades Únicas en University of Central Florida para la coordinación a nivel estatal de información sobre programas y servicios para estudiantes con discapacidades, y sus padres. Esta ley también creó un proceso para instituciones postsecundarias elegibles (universidades, universidades estatales/comunitarias, centros vocacionales y técnicos / universidades técnicas y ciertas universidades independientes) para solicitar la aprobación de FCSUA para ofrecer un Florida Postsecondary Comprehensive Transition Program (FPCTP) o Programa de Transición Integral Postsecundaria de Florida para estudiantes con discapacidad intelectual. Estos deben ser programas integrales especialmente adaptados a las necesidades de los estudiantes con discapacidades intelectuales. Las instituciones educativas que cuentan con la

aprobación de FPCTP de este Centro pueden ofrecer becas estatales de hasta \$7000 por año para el año escolar 2016-17 para cada estudiante que califique. El Centro también cuenta con fondos para otorgar becas de inicio y mejoramiento para estos programas. Estas instituciones postsecundarias también deben buscar la aprobación federal como un Comprehensive Transition Program (CTP) o Programa Federal Integral de Transición. La aprobación del CTP federal otorga a estas instituciones educativas la capacidad de ofrecer ayuda financiera federal, incluyendo becas Pell, estudio de trabajo y Subsidios de Oportunidades Educativas Suplementarias (SEOG). Esta es una ayuda financiera a la cual no podrían ser elegibles de otra manera los estudiantes con discapacidades intelectuales. ¿Por qué es esta información importante para usted como padre? Una vez aprobadas como FPCTP y CTP, estas instituciones podrán ofrecer ayuda financiera estatal y federal que puede ser de gran ayuda para que usted, como padre, pague los costos de los programas. <http://fcsua.org>

EMPLEO

Su hijo puede elegir buscar un camino directamente al empleo. El empleo ofrece una sensación de logro y autosuficiencia, ya que su hijo obtendrá un ingreso. Si esta es la meta de su hijo, el Departamento de Educación de Florida, División de Rehabilitación Vocacional (RV) puede ayudar a su hijo a asegurar y mantener el empleo. RV proporciona programas que ayudan a los estudiantes con discapacidades a tener la oportunidad de participar en asesoría profesional patrocinada, capacitación en la preparación para el trabajo, experiencias de trabajo totalmente integradas en la comunidad, empleo con apoyo, empleo personalizado y trabajo por cuenta propia. Su programa Ticket to Work Program permite que las personas sean empleadas sin perder su asistencia gubernamental. El sitio de realidad virtual es <http://www.rehabworks.org>. Para la oficina más cercana, visite http://www.rehabworks.org/office_directory.shtml.

Su hijo puede recibir algunos servicios y apoyos de VR mientras aún está en la escuela secundaria. La Ley de Innovación y Oportunidad Laboral de 2014 realizó varios cambios a la ley federal relacionada con RV, incluido el requisito de que RV asigne el 15% de los fondos federales para proporcionar a los jóvenes con discapacidades de 15 a 21 años los siguientes servicios previos al empleo: asesoramiento de exploración laboral; experiencias de aprendizaje basadas en el trabajo; asesoramiento sobre

oportunidades postsecundarias; entrenamiento de preparación para el lugar de trabajo; e instrucción en auto defensa. En Florida, esto se conoce como el Programa STAR, que tiene la intención de crear más oportunidades para que su hijo y otros jóvenes con discapacidades pasen de la escuela secundaria a la educación postsecundaria y al mundo laboral y la vida adulta después de la escuela. http://www.rehabworks.org/stw_star.shtml

Agency for Persons with Disabilities (APD) o Agencia para Personas con Discapacidades también proporciona apoyo que puede estar disponible para ayudar a su hijo con el empleo. Puede recordar que la exención iBudget y quién puede calificar para estos servicios se cubrió en el Capítulo 14. APD es la agencia que proporciona fondos para apoyos continuos a más largo plazo que ayudan a las personas que califican para los servicios de exención iBudget con necesidades relacionadas con el empleo y otras necesidades. Si su hijo está recibiendo servicios de exención iBudget de APD, él o ella puede recibir apoyo para ayudarlo a encontrar y conservar un empleo. Todas las personas que buscan empleo deben primero solicitar servicios a través de Rehabilitación Vocacional. APD brindará servicios de apoyo laboral para ayudar a mantener el empleo competitivo de la persona en la comunidad. Para saber qué recursos están disponibles, sus mejores fuentes de información son el coordinador de apoyo de exención de su hijo o la oficina regional o de APD más cercana, que puede encontrar en <http://apd.myflorida.com/region>. Si su hijo está en la lista de espera para exención iBudget, tiene al menos 18 años y no recibe servicios de RV, posiblemente pueda obtener ayuda para encontrar empleo competitivo a través de pasantías, transporte, desarrollo de currículums y colocación laboral del Employment Enhancement Project (EEP) de APD. Para obtener más información sobre EEP, comuníquese con la oficina regional de APD más cercana a la dirección de Internet que aparece arriba. Para obtener más información, visite <http://apd.myflorida.com/customers/supported-employment>.

En los últimos años, el estado de Florida ha adoptado el “Employment First” (El Empleo Primero). La intención es aumentar las expectativas de que se debe dar prioridad al empleo a personas con discapacidades. El Empleo Primero se puede explicar como el cambio de un sistema para apoyar mejor el empleo integrado y competitivo. Al igual que con cualquier plan de cambio, el primer

paso es determinar las fortalezas y las barreras de las agencias estatales y las organizaciones de servicios para discapacitados que trabajan para lograr mejores resultados de empleo para las personas con discapacidades. El siguiente paso es actuar para aprovechar las fortalezas y eliminar las barreras.

En 2013, el Gobernador Rick Scott emitió la Orden Ejecutiva 13-284, que priorizaba formalmente el empleo para los floridanos con discapacidades y encargaba a las agencias estatales clave con la colaboración de mejorar los resultados de empleo para las personas con discapacidades. En 2014, las principales agencias y organizaciones estatales celebraron un Acuerdo Cooperativo del Empleo Primero de cinco años. En enero de 2016, el Empleo Primero fue codificado en la legislación en 413.80, F.S. En Florida, el Empleo Primero se define como:

"... un trabajo en la comunidad donde un empleador paga a un individuo al menos el salario mínimo o ganancias a través del autoempleo, totalmente integrado en la fuerza laboral de la comunidad, con el objetivo de lograr la máxima autosuficiencia".

Se puede encontrar información y recursos adicionales para el Empleo Primero de Florida en el siguiente sitio web:

<http://www.employmentfirstfl.org/>

Los recursos clave relacionados con el empleo desarrollados por el Florida Developmental Disabilities Council, Inc. se pueden encontrar en el sitio web del Consejo:

- FYI Transition es un sitio web de Florida dedicado a jóvenes con discapacidades que brinda información y aprendizaje basado en la web sobre planificación de transición, planificación de educación profesional y postsecundaria, desarrollo y apoyo laboral, exploración de carreras, financiamiento, incentivos laborales y más.
<http://fyitransition-students.org/>
- *Let's Get Everyone to Work: Resource Toolkit for Students and Families* es un video de 45 minutos que explora estrategias y enfoques que conducen a un empleo exitoso y una mayor independencia para las personas con discapacidades de desarrollo. Se centra en la importancia de tener altas

expectativas de empleo e independencia y el uso de un proceso de transición centrado en la persona que refleje los intereses y habilidades del individuo, al tiempo que desarrolla una red de apoyo creativa y de colaboración.
<http://www.fddc.org/sites/default/files/New%20Web-Employment.5.pdf>.

- *The Changing Face of Benefits*, disponible en inglés y español, proporciona un libro de trabajo y un módulo de capacitación en línea para proporcionar a los individuos, familias y profesionales información básica sobre el Ingreso por Discapacidad del Seguro Social/Ingreso Suplementario de Seguridad y beneficios de Medicare/Medicaid, información para apoyar una decisión informada y programas y servicios disponibles para ayudar a las personas con discapacidades a avanzar hacia el éxito financiero. Se puede acceder a su propio ritmo al libro de trabajo, el libro de trabajo complementario y los cursos en línea en <http://www.fddc.org/sites/default/files/New%20Web-Employment.5.pdf>.
- *Connections: Tools and Resources for Adult Life*, disponible en inglés y español, está diseñado para ayudar a las personas con discapacidades de desarrollo y sus familias a conectarse a herramientas y recursos que le ayudarán a identificar las opciones disponibles para las personas con discapacidades de desarrollo en la vida adulta.
<http://www.fddc.org/sites/default/files/New%20Web-Employment.5.pdf>.

Empleo respaldado / Empleo Personalizado

Trabajo por cuenta propia

A medida que observamos más de cerca las opciones de empleo que ayudan a las personas con discapacidades de desarrollo a asegurar y mantener el empleo, existen tres modelos que se encuentran a menudo en Florida:

- Empleo respaldado es un servicio de empleo único para las personas con las discapacidades más importantes que requieren servicios de apoyo continuo para tener éxito en el empleo competitivo. En este modelo, los especialistas en empleo o entrenadores laborales ayudan a las personas con discapacidades en todos los aspectos relacionados con la

obtención de un empleo (por ejemplo, desarrollo laboral, evaluación, capacitación, servicios de apoyo a corto plazo). Los apoyos pueden incluir: organizar el transporte, colocación, capacitación o vuelta a capacitar del trabajador respaldado o desarrollar apoyos naturales y tecnología de asistencia, si es necesario, para realizar tareas laborales.

- Empleo personalizado, reconocido por el Departamento del Trabajo de los Estados Unidos como un medio valioso para obtener empleo para las personas con las discapacidades más importantes, individualiza la relación entre los solicitantes de empleo y los empleadores de manera que satisfaga las necesidades de ambos. Las fortalezas, necesidades e intereses únicos de cada persona que busca trabajo se descubren a fondo, de modo que se puedan utilizar por completo para beneficiar tanto al empleado como al empleador. Este modelo de desarrollo laboral impulsado por las personas que buscan trabajo puede ser una alternativa muy exitosa para las personas con las discapacidades más importantes.
- El trabajo por cuenta propia es otra opción reconocida por el Departamento del Trabajo de los EE. UU. como una alternativa prometedora al empleo tradicional para algunas personas con discapacidades.

Otras opciones menos inclusivas (por ejemplo, talleres protegidos, programas diurnos, etc.) continúan disponibles. Los cambios recientes en la ley federal hacen más difícil ofrecer estas opciones y fomentar opciones más inclusivas. La Ley de Innovación y Oportunidad de la Fuerza Laboral impone límites a la capacidad de talleres protegidos para pagar a los participantes menos del salario mínimo federal.

A muchas familias les preocupa que su hijo adulto trabaje y pierda su Seguro Social y otros beneficios del gobierno. Si su hijo recibe ciertos tipos de asistencia federal, *The Changing Face of Benefits*, que se mencionó anteriormente, puede ayudar a la familia a entender cómo puede trabajar su hijo sin perder los beneficios en efectivo y la cobertura de salud (Medicaid y/o Medicare).

Cómo la autodeterminación se relaciona con su hijo a medida que aumenta en edad

Los investigadores reconocidos a nivel nacional identificaron la

autodeterminación como uno de los factores más importantes que influyen en el éxito post-escolar para las personas con discapacidad, independientemente del nivel de discapacidad. Como se discutió anteriormente, la autodeterminación faculta al individuo a tomar el control de su propia vida y tomar decisiones claves que impactan su vida. Algunas personas siempre necesitarán ayuda para tomar decisiones. La planificación centrada en la persona es una forma de autodeterminación que centra la atención en el individuo, mientras que los que mejor conocen a la persona (miembros de la familia, amigos de la comunidad, etc.) participan en el intercambio de los intereses, preferencias, puntos fuertes y limitaciones. La autodeterminación ayuda a su hijo a adoptar la siguiente etapa de la vida después de la escuela secundaria. El papel más importante de los miembros de la familia, amigos y otras personas cercanas a su hijo es apoyar y comprender las metas y objetivos del niño y abogar por esas elecciones en todas las facetas de la vida adulta después de la escuela (educación, empleo, vida adulta, acceso a la comunidad, recreación / esparcimiento, etc.). También pueden ayudar a su hijo a tomar decisiones informadas y educadas cuando se trata de identificar metas y objetivos a largo plazo.

Hay varias cosas que los educadores y los proveedores de apoyo directo (por ejemplo, especialistas en empleo, entrenadores laborales) y los empleadores pueden hacer para promover la autodeterminación. Tenga en cuenta lo siguiente al apoyar a su hijo en su travesía a la vida adulta después de la escuela.

- Discutir el concepto de autodeterminación, incluida la libertad de tomar sus propias decisiones, determinar las necesidades de apoyo, las metas post-escuela y los recursos necesarios para lograr esos objetivos.
- Alentar y respetar las decisiones que su hijo ha tomado, incluso cuando difieran de sus recomendaciones.
- Compartir ideas y sugerencias post-escuela (educación, empleo, vida, etc.) pero dejar que su hijo tome la decisión final.
- Promover y apoyar la participación activa en todas las fases de los servicios, incluida la planificación y evaluación de carreras, la dirección de una búsqueda de empleo, selección y capacitación.
- Preguntar siempre qué asistencia se necesita para alcanzar las metas y objetivos posteriores a la escuela

Hay muchas cosas que las familias y los amigos pueden hacer mientras su hijo todavía está en la escuela para recibir apoyo y animarlo a que comience a pensar en el éxito a largo plazo después de la escuela secundaria. Éstas incluyen:

- Enseñar la importancia del trabajo asignando trabajos específicos alrededor del hogar
- Animar a su hijo a aprender sobre trabajos
- Enseñar buena higiene personal, apariencia y habilidades sociales
- Lograr que su hijo participe en programas de capacitación; él o ella puede trabajar a tiempo parcial antes de la graduación

Protecciones legales

Hay muchas protecciones otorgadas a personas con discapacidades que les permiten encontrar un trabajo y trabajar en su trabajo sin discriminación. Una de las más importantes de estas leyes es la Ley de Estadounidenses con Discapacidades que se mencionó anteriormente en este capítulo, que no permite la discriminación contra personas con discapacidades y garantiza la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidades en educación, empleo, transporte, alojamiento público, servicios del gobierno local y estatal y telecomunicaciones. Puede encontrar información sobre estas y otras leyes en el sitio web de la Oficina de Política de Empleo para Personas con Discapacidades (<http://www.dol.gov/odep/pubs/fact/laws.htm>).

Algunas de las cosas que un empleador debe hacer o proporcionar son:

- Proporcionar un ambiente de trabajo no discriminatorio
- Proporcionar beneficios de licencia/permiso apropiados requeridos por la Ley de Licencia Médica Familiar
- Asegurar que los empleados estén trabajando en un ambiente saludable y seguro
- Proporcionar un ambiente de trabajo accesible para los solicitantes de empleo y los empleados con discapacidades
- Considerar y proporcionar un ajuste razonable, si un solicitante de empleo o un empleado actual lo solicita
- Proporcionar un lugar de trabajo para todos los empleados que no sea discriminatorio, que no sea amenazante, que no sea hostil y que no tenga represalias.

Citas

Beach Center on Families and Disabilities. (n.d.). *What Research Says: Supported Employment*. The University of Kansas.

Brent, S., Jennings, E., Roush, M. (2013). *The Changing Face of Benefits: Knowledge for Successful Employment and Asset Development*. National Disability Institute.

Brugnaro, L. & Timmers, J. (2007). Self-determination: A Fundamental Ingredient of Employment Support. *Institute for Community Inclusion, Tools for Inclusion*, 22.

Camuso, A., & Baker, D. (2008). *Supported Employment: Participant Training Manual*. New Brunswick, NJ: The Elizabeth M. Boggs Center on Developmental Disabilities, University of Medicine and Dentistry of New Jersey-Robert Wood Johnson Medical School.

Easter Seals. (n.d.). *Easter Seals Living with Disabilities Study: Key Findings*

Recursos

Transición

Florida's Transition Project (Part C to Part B)

(352) 372-2485

<http://www.floridatransitionproject.com>

Florida Inclusion Network

(850) 414-7593

<http://www.floridainclusionnetwork.com>

Training and Technical Assistance System (TATS) University of Central Florida

(407) 823-3058

tats@mail.ucf.edu

<http://www.floridatransitionproject.com>

Florida Diagnostic and Learning Resource System (FDLRS)

(386) 312-2265

<http://www.fdlrs.org>

National Technical Assistance Center on Transition

(704) 312-2265

www.transitionta.org

Project 10

(727) 873-4654

<http://project10.info/Contact.php>

<http://project10.info/>

http://project10.info/files/pro10-brochure2015_9.30.15.pdf

Departamento de Educación de Florida

Florida Department of Education Bureau of Exceptional Education and Student Services

(850) 245-0505

<http://www.fldoe.org/academics/exceptional-student-edu>

Florida Department of Education Division of Career and Adult Education

(850) 245-0446

<http://www.fldoe.org/academics/career-adult-edu>

Florida Department of Education State University System of Florida

(850) 245-9685

<http://www.flbog.edu>

Florida Department of Education Division of Colleges

(850) 245-0407

<http://www.fldoe.org/schools/higher-ed/fl-college-system>

Empleo

Florida Department of Education Division of Vocational Rehabilitation

(850) 245-3399; (800) 451-4327 (V/TTY)

<http://www.rehabworks.org>

[http://www.rehabworks.org/office_directory.](http://www.rehabworks.org/office_directory.shtml)

[shtml](http://www.rehabworks.org/office_directory.shtml)

Florida Department of Education School-To-Work Transition Services Division of Vocational Rehabilitation

(850) 245-3360

<http://www.rehabworks.org/stw.shtml>

Florida Agency for Persons with Disabilities

(850) 488-4257; (866) 273-2273

APD.info@apdcares.org

[g](http://apd.myflorida.com)

[http://apd.myflorida.c](http://apd.myflorida.com)

[om](http://apd.myflorida.com)

Florida Association of Rehabilitation Facilities, Inc.

(850) 877-4816

info@floridaarf.org

[http://www.floridaarf.or](http://www.floridaarf.org)

[g](http://www.floridaarf.org)

Legales

U.S. Equal Employment Opportunity Commission

For publications: (202) 663-4191

For questions: (202) 663-4900 (V); (202) 663-494 (TTY)

<http://www.eeoc.gov>

U.S. Department of Labor Office of Disability Employment Policy

<http://www.dol.gov/odep/pubs/fact/laws.htm>

Capítulo 17:

Planificar para el futuro

"Elijo no poner "DIS" en mi capacidad". Robert M. Hensel, individuo con espina bífida y poseedor del récord mundial del *'wheelie'* más largo en una silla de ruedas.

COMENZAR TEMPRANO

Aunque su hijo aún puede ser muy joven, probablemente usted piense a veces en su futuro. ¿Qué deparará el futuro? ¿Cómo será la vida de mi hijo como adulto?

En realidad, ahora es exactamente el momento adecuado para comenzar a hacer planes para el futuro de su hijo. La forma en que piense e interactúe con su hijo ahora tendrá grandes implicaciones para su futuro. Afectará la forma en que los demás se relacionan con su hijo y afectará la forma en que él o ella piensa de sí mismo.

Usted puede o no estar familiarizado con la historia de Christy Brown, quien nació en 1932 con parálisis cerebral en una numerosa familia irlandesa en Dublín. En ese momento, nadie sabía que sus limitaciones físicas se debían a la parálisis cerebral. En contra de las recomendaciones del médico, su madre la llevó a su casa y la trató como a todos sus otros hijos. Eventualmente, con el control voluntario sobre un solo pie, Christy se convirtió en una talentosa autora, pintora y poeta. En su libro de 1954 *Mi pie izquierdo*, que también se convirtió en una película de 1989, dio crédito a su madre y a su terapeuta por dar forma a su vida con su amor incondicional, apoyo y creencia en su potencial.

Muchos otros adultos con discapacidades han escrito y hablado sobre el profundo efecto que sus padres han tenido en sus vidas. Muy a menudo, acreditan su capacidad de participar en la plenitud de la vida al hecho de que sus padres esperaban que fueran parte del mundo grande y amplio, con toda su alegría y todo su dolor.

NORMALIZARLEA USTED Y AL MUNDO DE SU HIJO

La normalización no significa "hacer que su hijo sea más normal". Significa normalizar entornos, y es responsabilidad de todos. Las escuelas son responsables de la normalización de los entornos educativos para todos los estudiantes, los empleadores son responsables de la normalización de los entornos de empleo para todos los trabajadores, y todos somos responsables de la normalización de los entornos comunitarios para todos los ciudadanos. Los padres tienen la responsabilidad especial de normalizar las vidas tempranas de sus hijos con discapacidades. Como defensor de su hijo, usted está en la mejor posición para

influir en la forma en que su hijo aprenda a verse a sí mismo, a sus habilidades y discapacidades. Su hijo le verá para ver cómo usted reacciona ante sus esfuerzos y comportamientos, del mismo modo en que todos aprendemos sobre nosotros mismos según la forma en que otros en nuestras vidas reaccionan ante nosotros. Si su hijo ve solo ansiedad y protección provenientes de usted, pronto aprenderá que es alguien que necesita protección y tratamiento especial. Además de una discapacidad fisiológica, su hijo también puede desarrollar una "discapacidad oculta" de baja autoestima o dependencia excesiva de los demás.

Lo mejor que cualquier padre puede darle a un niño es un buen y sólido sentido de sí mismo. Los niños con discapacidades pueden ser especialmente vulnerables a los sentimientos de "ser diferente" y pueden necesitar la ayuda de adultos importantes en sus vidas para construir su identidad. Al "normalizar" el mundo de su hijo, usted puede comenzar a ayudarle a desarrollar una alta autoestima a una edad temprana.

¿Qué significa eso? La normalización del mundo de su hijo significa:

- Esperar que el comportamiento sea lo más normal posible desde el nacimiento en adelante
- Disciplinar a su hijo y manejar su comportamiento como lo haría con cualquier otro niño
- Exponer a su hijo a otros niños y animarlo a que se relacione de la manera más normal posible desde la infancia.
- Considerar que la salud mental de su hijo es tan importante como su desarrollo físico e intelectual
- Tratar a su hijo como cualquier otro niño en su familia sería tratado
- Exponer a su hijo a todo lo que la vida tiene para ofrecer y las actividades de la comunidad de la misma manera que lo haría con cualquier otro niño
- Exponer a su hijo a entornos inclusivos en los que se le desafiará a desarrollar patrones típicos de lenguaje y comportamiento en la medida de lo posible
- Animar a su hijo a participar en actividades y programas comunitarios típicos tanto como sea posible
- Esperar que su hijo acepte la responsabilidad personal por sus propias acciones en la medida de lo posible

- Animar a su hijo a ser lo más autosuficiente posible a cualquier edad
- Animar a su hijo a alcanzar el más alto nivel de funcionamiento posible
- Ayudar a su hijo a reconocer las limitaciones personales, pero no usarlas como excusa para cada deficiencia

Tal vez piense que interactuar con su hijo de esta manera a veces será difícil. De hecho, lo es. Tratar a su hijo como a cualquier otro niño incluye dejar que pruebe algo nuevo y aceptar que pueda caerse o rasparse la rodilla. Incluye permitir que su hijo se acerque a un grupo de compañeros sabiendo que sus sentimientos pueden salir lastimados. La verdad es que la autoestima no crece al hacer cosas que son fáciles o rutinarias. Piense en la última vez que hizo algo que le hizo sentir realmente bien consigo mismo. Lo más probable es que sucedió cuando probó algo que fue difícil o aterrador para usted y lo logró hacer. No importa qué tan grande o cuán pequeña sea la tarea, el factor más importante es la sensación de logro. Sin la oportunidad de intentar y fallar, nunca aprendemos cómo persistir en una tarea y saborear el éxito. Es difícil, pero junto a su amor, es probablemente el mejor regalo que le puede dar a su hijo.

EL DERECHO A LA AUTODETERMINACIÓN

Cuando a los niños se les da la oportunidad de ser parte de su comunidad y la posibilidad de avanzar hacia una mayor independencia, ya están comenzando a tomar el camino de la "autodeterminación". La autodeterminación se refiere al derecho de las personas con discapacidad a hacerse cargo y asumir la responsabilidad de sus vidas. Con la autodeterminación, es el individuo, no "el sistema", quien decide dónde vivirá, con quién vivirá, qué tipos de servicios requiere y quién los brindará, cómo usará su tiempo y cómo se relacionará con su comunidad.

Los defensores de la discapacidad a menudo se refieren a cinco principios de autodeterminación:

1. **Libertad:** vivir una vida significativa en la comunidad
2. **Autoridad:** sobre el dinero necesario para el apoyo
3. **Apoyo:** para organizar los recursos de maneras que mejoren la vida
4. **Responsabilidad:** por el uso racional del dinero público
5. **Confirmación:** del importante rol de liderazgo que los

autogestores tienen en este proceso

Ver los servicios de discapacidad de esta manera puede requerir un cambio de pensamiento, y el cambio rara vez es fácil. En los últimos años, muchos estados han comenzado a hacer cambios en la forma en que se prestan los servicios, pero aún queda mucho por hacer.

Aunque su hijo puede ser muy pequeño en este momento, hay muchas cosas que usted puede hacer para asegurarse de que su hijo esté listo para la oportunidad de dirigir su propia vida más adelante. En el centro de la autodeterminación está la toma de decisiones. Si los individuos van a poder tomar buenas decisiones como adultos, deben estar expuestos a tomar decisiones desde la infancia. ¿Cómo puede dar opciones a los niños pequeños? Considere estos ejemplos:

- **Bebés.** Permita que su bebé decida cuándo ha comido lo suficiente. Si su bebé se aparta antes de que el plato esté vacío, respete su decisión de dejar de comer.
- **Niños pequeños.** Dé opciones de solo dos cosas. ¿Quieres cereal o avena? ¿Quieres ponerte la camisa roja o la azul? ¿Quieres mirar el libro o jugar con bloques?
- **Edad preescolar.** Continúe ofreciendo opciones a lo largo del día, ampliando las actividades sobre las cuales su hijo puede tener el control. Tenga cuidado, sin embargo, solo ofrezca opciones "reales". Si la hora de acostarse no es realmente una opción, no le pregunte a su hijo: "¿Quieres ir a la cama ahora?"

Ofrecer a los niños la oportunidad de tomar decisiones sobre las cosas que les suceden genera muchas cualidades importantes:

- **Autoestima:** ¡puedo hacer las cosas yo mismo!
- **Sentido de control:** ¡soy poderoso y puedo hacer que las cosas sucedan!
- **Independencia:** ¡mira lo que puedo hacer!

La autodeterminación no es todo o nada. Algunas personas con discapacidades vivirán vidas completamente independientes en sus propios hogares, con sus propios ingresos y sus propias habilidades para resolver problemas. Otros no lo harán. La esencia de la autodeterminación, sin embargo, es poder comunicar nuestras propias preferencias, algo que todos tenemos. **Cada persona puede avanzar a dirigir algunos eventos en su vida, incluso si no pueden**

ser completamente independientes.

LA IMPORTANCIA DE LAS ALTAS EXPECTATIVAS

La importancia de las altas expectativas, incluso cuando no se planifican, como en *La historia de mi pie izquierdo*, de Christy Brown, al comienzo de este capítulo, es valiosa. Piense en altas expectativas en relación con la autodeterminación. Un padre puede permitir la autodeterminación con respecto a cómo y cuánto estudia su hijo. Las elecciones de ese niño estarán parcialmente determinadas por las expectativas de éxito académico. Si un padre fomenta la autodeterminación como se describe y establece altas expectativas de solo A y B y (esto es importante), esas calificaciones están *dentro de las capacidades* de ese niño, entonces la autodeterminación se combina con altas expectativas, y el niño será responsable ante sí mismo y ante sus padres. Si el niño es capaz de sacar A y B, pero sus padres no se preocupan por las calificaciones, ¡entonces la forma en que el niño ejerce la autodeterminación puede ser bastante distinta!

Sí, quizá deba replantearse las expectativas para que coincidan con las capacidades de su hijo. Una gran victoria para un niño con una discapacidad puede ser vestirse a sí mismo, en tanto que para un niño en desarrollo típico, puede ser cruzar el escenario para obtener un diploma. De hecho, ese mismo niño que tuvo la victoria al vestirse puede luego caminar o cruzar en silla de ruedas el escenario para obtener un diploma.

El escenario, el diploma y la edad pueden ser diferentes, pero el éxito es igual de real. El factor común es que alguien **esperaba que logaran lo que hicieron**.

En todo Estados Unidos, el gobierno está invirtiendo en el desarrollo de Centros Comunitarios de Recursos para Padres. Uno de los objetivos principales de dichos centros es elevar las expectativas de los padres, la familia y las comunidades para las personas con discapacidades. Se hace énfasis en encontrar las habilidades de cada persona y ayudar a cada una a alcanzar su potencial individual. A lo largo de este capítulo, y en toda esta guía, usted verá ejemplos de cómo establecer altas expectativas para las personas con discapacidades y cómo esto les ayuda a esforzarse.

Ayudar a su hijo a alcanzar su potencial puede incluir un

diploma y un empleo. Puede incluir una familia propia. Para muchos padres, puede ser simplemente sobrevivir, saborear pequeñas victorias y aceptar una nueva definición de alegría. La única diferencia es si el niño ha llegado lo más cerca posible de su potencial. Por ejemplo, muchos niños juegan deportes, tienen éxito local, aprenden a ser buenos compañeros de equipo, desarrollan sus habilidades lo más que pueden, sin embargo, nunca jugarán deportes a nivel profesional. Pero si hicieron su mayor esfuerzo, alcanzando el potencial dentro de sus habilidades y limitaciones, entonces alcanzaron el éxito.

ADOLESCENCIA Y SEXUALIDAD

Cuando su hijo es muy pequeño, puede ver signos frecuentes de que está creciendo y cambiando. Notará aumentos de peso, movilidad o esfuerzos para hablar. Observará el desarrollo de su personalidad y temperamento únicos. Se dará cuenta de que un día su pequeño hijo se convertirá en un adolescente y un adulto joven.

¿Qué puede esperar a medida que su hijo madure? Durante la adolescencia, las tareas de desarrollo para todos los jóvenes incluyen fortalecer un sentido de identidad aparte de la familia, asumir el rol sexual masculino o femenino y lograr cierta medida de independencia.

Muchos padres tienen dificultades con los comportamientos cambiantes de sus hijos durante la adolescencia, particularmente con respecto al desarrollo de la sexualidad de sus hijos. Cuando un niño tiene una discapacidad intelectual o de desarrollo, el desafío de lidiar con los sentimientos y el comportamiento sexual puede ser más difícil y requerir respuestas diferentes. Ayudará a recordar que la sexualidad es parte de todo el desarrollo humano y debe considerarse una parte normal del crecimiento.

A veces existe un conflicto entre los derechos y necesidades de los padres y los derechos y necesidades de los niños. Como padre, puede sentirse incómodo con respecto a la actividad o el interés sexual de su hijo. Sin embargo, su hijo tiene derecho a expresar sentimientos sexuales tanto de manera física como emocional. Es posible que desee proteger a su hijo de daños o críticas por parte de la comunidad. Puede estar preocupado por

el embarazo, el abuso o la explotación, o puede creer que su hijo no es capaz de manejar una relación que pueda incluir el sexo.

Su hijo también puede tener sus propias preocupaciones, pero aprender a manejar su propia sexualidad es un paso importante en el proceso de desarrollo. Obviamente, puede haber problemas reales a medida que su hijo madure, y muchas veces no hay soluciones fáciles.

Afortunadamente, hay mucha más apertura sobre la sexualidad hoy en nuestra sociedad. Puede encontrar organizaciones que ofrecen asistencia e información sobre sexualidad, control de la natalidad, derechos de privacidad, educación sexual, matrimonio, hijos y crianza. A medida que su hijo crezca hacia la edad adulta, obtendrá una mejor idea de la naturaleza de los problemas que usted y su hijo enfrentarán juntos a medida que se conviertan en personas maduras.

Recursos

- Sexuality Education for Children and Adolescents with Developmental Disabilities from the Florida Developmental Disabilities Council.
https://www.autismspeaks.org/docs/family_services_docs/parentworkbook.pdf

ARREGLOS PARA LA VIDA ADULTA

A medida que los niños abandonan los años de la escuela secundaria y hacen la transición al mundo de los adultos, muchos padres comienzan a pensar en la importancia de vivir en la comunidad con respecto a sus hijos. Algunos padres piensan que la vida basada en la comunidad es un paso emocionante en la vida de sus hijos y que ampliará su mundo. Otros padres enfrentan esta decisión con gran preocupación, ansiedad o tristeza. En este momento, puede ser útil recordar el principio de normalización. En nuestra cultura, es "normal" o "típico" que los adultos jóvenes pasen a un régimen de vida alternativo en algún momento entre los 20 y los 30 años. Es parte del ciclo típico de la vida. Aunque el hogar de su familia suele ser el mejor lugar para que viva un niño pequeño, puede o no ser lo mejor para un hijo adulto.

No hay un "momento adecuado" para que su hijo se mude del

hogar familiar. Dependiendo de los recursos disponibles en la comunidad, su hijo puede encontrar que el mejor arreglo de vivienda es el hogar familiar, donde puede recibir los servicios necesarios de las agencias que lo apoyan. La situación será diferente para cada individuo. Algunas veces, la edad de los padres será un factor, ya que el cuidado de un hijo simplemente puede volverse demasiado difícil para los cuidadores ancianos. A veces, será el deseo del hijo vivir en la comunidad, y los padres pueden mover a su hijo hacia la independencia ayudándolo a hacerlo realidad. Es importante recordar que, con los servicios y apoyos adecuados, cada individuo puede vivir en la comunidad. La gama de arreglos de vivienda más allá del hogar familiar incluye:

- ***Vida independiente.*** El individuo vive en la comunidad y maneja todas las actividades por su cuenta, con o sin el apoyo informal de amigos o familiares.
- ***Viviendas con apoyo.*** El individuo recibe una variedad de servicios formales y apoyos que le permiten establecer y mantener su propio hogar en la comunidad. La intensidad del apoyo puede variar desde unas pocas horas de asistencia directa mensual, semanal o diaria hasta arreglos en los que asistentes personales pagados viven en el hogar con el individuo.
- ***Vivienda en un hogar grupal.*** El individuo vive en un hogar residencial en la comunidad con personal remunerado y otras personas con discapacidades. La intensidad del apoyo que recibe allí varía de acuerdo con sus necesidades.
- ***Vivienda residencial.*** La persona vive en una instalación con personal remunerado y otras personas con discapacidades. La instalación en sí no es una residencia personal y es probable que aloje a un número mayor de personas de lo que normalmente se encontraría en una vivienda familiar. Los programas residenciales pueden ser financiados pública o privadamente. Vivir en una gran instalación residencial no suele considerarse una vida "basada en la comunidad".

Recursos

- Florida Association of Centers for Independent Living, Inc. Encuentre su centro local en <http://www.floridacils.org/LocateYourLocalCIL.html>

RELACIONES ADULTAS Y AMIGOS

A medida que su hijo crezca hasta la edad adulta, la necesidad de relacionarse con otros adultos fuera de la familia también será cada vez más importante. Al dejar la escuela secundaria, las oportunidades que su hijo tiene para interactuar con sus compañeros pueden volverse menos frecuentes, y será importante que se desarrollen nuevas amistades y relaciones. Si comenzó a incluir a su hijo en la vida comunitaria desde el principio, es posible que su hijo ya sepa cómo buscar nuevas relaciones para cuando llegue a la edad adulta. Las opciones de empleo y vida comunitaria también brindarán oportunidades para conocer nuevas personas y desarrollar nuevas amistades. Mientras más involucrado esté su hijo en la vida cotidiana en los primeros años, más preparado estará para participar con otros más adelante en la vida.

ABORDAR LAS PREOCUPACIONES FINANCIERAS

Los gastos asociados con la crianza de los hijos pueden estirar los recursos de una familia. Cuando un niño tiene una discapacidad, particularmente una que implica atención médica a un alto precio, una familia puede verse abrumada por cargas financieras muy rápidamente. Aunque a menudo es difícil resolver por completo las preocupaciones financieras, hay una serie de cosas que los padres pueden hacer que pueden ayudar.

Con frecuencia, se presta tanta atención a la provisión de atención médica que los médicos y otro personal médico pueden no mencionar las fuentes disponibles de ayuda financiera. Muchos estados han aprobado leyes destinadas a ayudar a las familias de los niños con discapacidades a abordar sus preocupaciones financieras, pero los padres deberán concentrarse y persistir para obtener las respuestas que necesitan.

Muchos niños con discapacidades son elegibles para recibir beneficios de Ingreso Suplementario de Seguridad (SSI), según su discapacidad. Si se determina que un niño es elegible para SSI, él o ella son automáticamente elegibles para los beneficios de Medicaid, incluso si los ingresos de la familia son más altos de lo que tradicionalmente se requiere para Medicaid en ese estado. Esto es muy importante para los niños con discapacidades que pueden tener muchas necesidades médicas.

Si su hijo califica, la mayoría de los servicios de intervención temprana pueden ser pagados por Medicaid. Si su hijo califica para Medicaid, es importante que lo evalúe un proveedor calificado para el programa Early Periodic Screening, Diagnostic and Treatment (EPSDT) o sea el programa de evaluación, diagnóstico y tratamiento periódico. Si un programa EPSDT determina que su hijo tiene una afección que requiere tratamiento debido a una necesidad médica, Medicaid puede pagarlo. Además, cada estado tiene un sistema "Child Find", que es responsable de localizar y evaluar a los niños con discapacidades. Esto es gratuito de acuerdo a la ley federal. También es importante saber qué otros recursos se pueden usar para obtener ayuda para su hijo.

Los beneficios de seguro privado son uno de estos recursos. Los servicios de enfermería, terapia física, servicios psicológicos y nutrición generalmente pueden ser reembolsados por un seguro privado. En algunos casos, la terapia ocupacional y la terapia del habla también son reembolsables. Sin embargo, los gastos de educación relacionados con la discapacidad de un niño rara vez están cubiertos por un seguro. Sin embargo, es útil dar seguimiento a los gastos de educación, ya que pueden deducirse en sus declaraciones de impuestos federales.

Algunos recursos adicionales a considerar en su búsqueda de asistencia financiera incluyen los siguientes, dependiendo de su situación individual:

- Trabajadores sociales del hospital
- Departamentos de salud pública
- Enfermeros de salud pública
- Agencias voluntarias
- Organizaciones de discapacidad
- Agencias gubernamentales del Estado

Debido a que la búsqueda de asistencia puede implicar muchas llamadas telefónicas, es buena idea tener papel y lápiz a mano para registrar los nombres y números de teléfono de todas las personas con las que se contacta, así como las referencias que le brindan. Ya sea que crea o no que sus ingresos son demasiado altos para que su familia califique para ayuda financiera, debe seguir intentándolo hasta que tenga una respuesta definitiva. Siempre debe volver a considerar el problema si su ingreso disminuye.

Como señala Charlotte Thompson, una destacada investigadora, en su libro *Raising a Handicapped Child*:

"La clave es seguir tratando de obtener más información, dar seguimiento a las posibilidades y continuar solicitando diversos tipos de asistencia financiera. Esto puede parecer un interminable laberinto de papeleo para usted, pero con suerte, algunos de los papeles al final serán 'billetes verdes' que pueden ayudarle a pagar las facturas médicas de su hijo. Siga haciéndolo". (Thompson, 1986, p. 103).

Recursos

- Wrightslaw es un buen recurso para los padres y tiene información sobre muchos temas relacionados con las discapacidades desde una perspectiva legal. Como este es un sitio web para padres, la información está escrita de manera comprensible (www.wrightslaw.com/info/future.plan.index.htm).
- Este sitio web contiene artículos fáciles de entender sobre una serie de cuestiones legales relacionadas con las discapacidades de desarrollo y es proporcionado por Shepherd Financial Partners. (www.specialneedsplanning.com).
- Autism Speaks (2011). "Legal Matters to Consider: What is Longterm Planning?" <http://www.autismspeaks.org/family-services/tool-kits/transition-tool-kit/legal-matters>
- Para abordar preocupaciones financieras: <http://www.kidsource.com/NICH-CY/parenting.disab.all.4.4.html#Addressing>

PLANIFICACIÓN FUTURA

No es posible que los padres imaginen todas las paradas y desvíos que harán a medida que esta travesía inesperada los lleve al futuro, pero probablemente estarán pensando en lo que los depara el futuro para su hijo en diferentes momentos. Los defensores creen que es importante que los padres tengan expectativas sobre lo que su hijo con discapacidad puede lograr en el futuro y los padres deben alentar a sus hijos a desarrollar la mayor independencia posible, según la naturaleza y gravedad de la discapacidad.

Lo que depara el futuro a su hijo cuando termine la escuela es,

naturalmente, una gran preocupación para usted como padre, defensor de la discapacidad, organización de discapacitados o persona con discapacidad. Durante muchísimo tiempo, los estudiantes pasaban de los años escolares a una vida adulta sin oportunidades de empleo, educación complementaria o participación comunitaria (McLaughlin, 1993). Ahora, con la ayuda de la legislación federal y la defensa de muchas partes interesadas, la vida adulta para las personas con discapacidad es cada vez más prometedora.

La Ley de Educación para Individuos con Discapacidades (IDEA) ahora requiere que el personal escolar, los padres y cada estudiante con una discapacidad (a los 16 años o más y, en muchos casos, más joven) planifiquen la transición del estudiante de la escuela a entornos posteriores a la escuela, incluyendo empleo, educación o capacitación adicional, vida independiente y participación comunitaria (Wandry & Repetto, 1993). Esta legislación tiene como objetivo preparar a los jóvenes con discapacidades para el mundo de los adultos, así como los roles que tendrán al salir de la escuela secundaria, con el objetivo de maximizar su participación en la sociedad en general. Además, la Ley de Estadounidenses con Discapacidades (ADA) ha incorporado disposiciones legales que garantizan muchos de los principios de la inclusión como derechos individuales. La mayoría de los centros de cuidado infantil ya no pueden negarse a atender a los niños porque tienen una discapacidad y ya no se le puede negar empleo a un individuo calificado porque tenga una discapacidad. Los alojamientos públicos ahora deben ser accesibles para todas las personas. Muchos estados han estado trabajando activamente para establecer apoyos basados en la comunidad para que las personas con discapacidades puedan llevar sus vidas de la manera más independiente posible.

Al contemplar el futuro de su hijo con discapacidad y desarrollar objetivos para ese hijo, puede ser útil pensar en las siguientes sugerencias, considerando las capacidades del niño en particular:

- Asegúrese de que su hijo tenga la oportunidad de adquirir habilidades ahora que lo harán lo más independiente posible en el futuro.
- Asegúrese de que su hijo tenga la oportunidad de desarrollar habilidades sociales que puedan usarse en una variedad de entornos. La configuración regular del aula y la exposición a muchos entornos diferentes son útiles a este respecto.

- Enseñe a su hijo a ser responsable de sus propias necesidades personales (por ejemplo, autocuidado, tareas del hogar).
- Trabaje con la escuela y otras agencias para asegurar que se lleve a cabo la planificación de transición para su hijo e incluya la capacitación para empleos futuros, coordinación con proveedores de servicios para adultos, investigación de educación o capacitación postsecundaria y participación en actividades comunitarias.
- Ayude a su hijo a desarrollar habilidades de autodeterminación y auto defensa.
- Explore diferentes posibilidades de arreglos de vivienda una vez que su hijo crezca.

Recursos

- Planear el futuro:
<http://www.kidsource.com/NICHCY/parentingdisab.all.4.4.html#Future>
- Florida Developmental Disabilities Council, (2012). *Planning Ahead: A Guide for Parents, Family Members and Legal Representatives of Individuals with Developmental Disabilities*, 4th ed. http://www.fddc.org/sites/default/files/PA_Book_final_3-5-12-1.pdf

Planificación patrimonial

Todos los padres deben planificar para el futuro de sus hijos. Cuando un niño tiene una discapacidad, esta responsabilidad se vuelve aun más importante. Aunque sabe que es importante, puede sentir que tiene mucho tiempo para planificar a medida que su hijo crece, o puede comenzar a planificar, pero pareciera que no puede encontrar el tiempo o la energía para hacerlo. Agregue a eso la renuencia que todos tenemos de pensar en nuestra propia muerte, y es posible que se encuentre posponiendo su planificación patrimonial por mucho más tiempo de lo que debería. Aunque puede ser difícil, es importante planear para cuando usted muera, especialmente si hay cosas específicas que deben ser atendidas para su hijo.

Recursos

- Planificación patrimonial:

Deducciones y créditos fiscales

Hay muchas deducciones y créditos de impuestos sobre la renta disponibles para los padres de niños con discapacidades, y usted se beneficiará al aprovechar estas disposiciones especiales.

Deberá mantenerse al día con la información fiscal cada año y mantener registros que respalden sus deducciones. Si necesita ayuda para completar sus impuestos, puede ponerse en contacto con su oficina local del Servicio de Impuestos Internos o visitar su sitio web en www.irs.gov.

Una cuenta de ABLE United ofrece a los residentes de Florida con discapacidades una forma de ahorrar sin pagar impuestos mientras se reciben beneficios del gobierno. La cuenta está disponible para los residentes de Florida que al momento de la solicitud tienen una discapacidad calificada que inició antes de los 26 años. Esta es una manera de ahorrar hasta \$14,000 por año libre de impuestos para gastos calificados por discapacidad, individualmente o con la ayuda de familia o amigos. Al igual que con muchas otras iniciativas gubernamentales, es importante que usted como padre comprenda los detalles antes de solicitar este beneficio. <http://www.ableunited.com/>

Seguro de vida

Asegúrese de tener suficiente seguro de vida. Aunque usted es irremplazable para su hijo, alguien tendrá que hacerse cargo de usted en caso de su muerte. Incluso si son los hermanos de su hijo u otros familiares quienes intervengan, es probable que tengan que pagar por lo menos algunos de los servicios que usted brinda actualmente. Si su patrimonio no es lo suficientemente grande como para cubrir estos costos, la cantidad de fondos disponibles se puede aumentar a través de los ingresos del seguro de vida. Las primas para el seguro "segundo en morir" (que paga solo cuando el segundo de los dos padres fallece) a menudo se pueden pagar a un costo razonable.

Establecer un fideicomiso

Cualquier fondo de patrimonio dejado para un hijo con discapacidad, o el producto de una póliza de seguro de vida, debe mantenerse en fideicomiso para el niño. Dejar dinero directamente

a un niño con una discapacidad puede poner en riesgo su capacidad para recibir fondos del gobierno (como SSI) en el futuro. Los fideicomisos especializados, tales como "fideicomisos de autosuficiencia" o "fideicomisos para necesidades especiales", les permiten a los padres dejar dinero a un hijo con una discapacidad sin descalificar al hijo de recibir beneficios del gobierno. Debido a que la elección del mejor tipo de fideicomiso para su hijo puede ser complejo, se recomienda que elija un abogado con experiencia en leyes de discapacidad para que lo ayude en este proceso.

Existen diferentes planes de fideicomiso y ahorro con los que hablará con su planificador financiero o abogado. El más común es un fideicomiso de necesidades especiales que permite que se reserve dinero para su hijo sin poner en riesgo que se cancelen beneficios como el SSI. Planee con anticipación, porque puede ser costoso establecer un fondo. Otro tipo de confianza es lo que se llama fideicomiso compartido. Este tipo de fideicomiso es mantenido por una organización especializada sin fines de lucro. En un fideicomiso combinado, las cuentas de muchas personas se "juntan" para hacer una inversión, pero el dinero en la cuenta pertenece al individuo para el que se estableció el fideicomiso. La sección de recursos tiene una lista de organizaciones en Florida que se especializan en fideicomisos combinados.

También hay un plan de ahorro educativo que permite a los padres y familiares ahorrar para los gastos universitarios. Esto se llama Plan 529A. Este es un plan de ahorro diferido de impuestos que no afecta los requisitos de activos para los programas de gobierno y proporciona dinero para su hijo y sus necesidades durante la universidad.

Recursos

- PACER Center tiene recursos e información sobre una serie de temas relacionados con la discapacidad. Este artículo es específico para fideicomisos para necesidades especiales.
<http://www.pacer.org/publications/possibilities/saving-for-your-childs-future-needs-part1.html>
- "Achieving A Better Life Experience Act: 113th Congress, Frequently Asked Questions."
https://www.mda.org/sites/default/files/ABLE_Act_FAQs_113th_Congress.pdf

Testamentos y tutela

Elegir un tutor para su hijo menor de edad (menor de 18 años) en caso de que usted ya no pueda cuidarlo es una decisión importante que debe tomar. A veces, la elección es relativamente simple, como cuando un hermano pide que se le otorgue este rol. Otras veces, la decisión será más difícil, pero los padres deben dedicar tiempo a tomar esta decisión mientras puedan. Cuando tome una decisión, su abogado incluirá el nombramiento del tutor de su hijo en su testamento. Cuando su hijo llegue a la edad adulta (mayor de 18 años), es posible que usted tenga que solicitar la tutela en el tribunal, si su hijo no puede tomar decisiones sobre su futuro y no puede vivir solo. Esta es una decisión muy importante que tendrá que tomar, y no debe suponer que la tutela siempre es la mejor medida de acción para su hijo.

Recursos

- Florida Developmental Disabilities Council, (2010). *Lighting the Way to Guardianship and Other Decision-Making Alternatives: A Manual for Individuals and Families*. <http://www.fddc.org/ltw/?Language=English>
- Thomas, K. & Hill, M., (2013). *Guarding, Advocating and Protecting Adults with Intellectual and Developmental Disabilities*. South Carolina Autism Society and South Carolina Developmental Disabilities Council. <http://frcdsn.org/wp-content/uploads/2014/07/SCAS-Guardian-Handbook-Final.pdf>

Planes de atención y cartas de intención

Se aconseja a todos los padres de niños con discapacidades que escriban lo que el próximo tutor de su hijo necesitaría saber sobre su hijo y cuáles son sus deseos. Imagínese si usted sale una noche y nunca regresa. Usted tiene una idea de cómo quiere que sea la vida futura de su hijo, pero su próximo cuidador puede tener una imagen muy diferente. Al preparar una carta de intención legal, podrá comunicar sus deseos para su hijo a aquellos que vendrán después de usted. Este documento suele ser una carta muy personal en la que comparte los detalles íntimos de sus esperanzas para la mejor vida posible para su hijo.

En la siguiente sección de recursos hay una guía muy detallada sobre cómo escribir una carta de intención. Esto incluye un formato general que puede seguir, así como las diferentes áreas temáticas que puede incluir. Estos autores también señalan al comienzo de esta guía que la creación de una carta de intención es un documento que debe ser revisado y actualizado regularmente. Los autores sugieren revisarlo cada año, ya que algunos de los detalles cambiarán de año en año a medida que su hijo crezca.

Recursos

- Russell, L. & Grant, A. (2005). "Letter of Intent Form: An 88 Item Checklist Showing Parents How to Communicate Their Wishes and Knowledge About Their Son or Daughter with a Disability to Future Caregivers." Planning for the Future, Inc. <http://specialneed-legalplanning.com>.

Coordinar con miembros de la familia

Asegúrese de comunicar los pasos legales que ha tomado en nombre de su hijo a otros miembros de su familia, para que todos estén al tanto de sus planes. Esto es importante por muchas razones. Por ejemplo, un pariente bien intencionado puede dejar dinero directamente a su hijo, pero eso descalificaría a su hijo para recibir beneficios más adelante. Si este pariente hubiera sabido que usted ya tiene establecido un fideicomiso para su hijo para este fin, el daño podría haberse evitado. Además, al contarle a muchas personas sobre sus planes, es menos probable que alguien en la vida de su hijo se incline a ir contra sus planes para el futuro.

"La mayor gloria en vivir no consiste en no caerse nunca, sino en levantarse cada vez que nos caigamos". Nelson Mandela

Capítulo 18:

Recursos

Organizaciones y agencias del estado de Florida

Programas para bebés y niños pequeños con discapacidades: edades desde el nacimiento hasta los dos años

Florida Department of Health Child's Medical Services Early Steps

(800) 218-0001

EarlyStepsDirectory@flhealth.gov

Directorio para recursos de discapacidad para infancia temprana:

http://www.floridahealth.gov/AlternateSites/CMS-Kids/early_steps_directory/index.html

Información de contacto de Primeros Pasos local:

<http://www.floridahealth.gov/AlternateSites/CMS-Kids/home/contact/earlysteps.pdf>

Department of Health Children's Medical Services

(850) 245-4200; (800) 654-4440

CMS_Central_Office@doh.state.fl.us

<http://www.floridahealth.gov/AlternateSites/CMS-Kids/families/families.html>

Florida Association of Healthy Start Coalitions, Inc.

(850) 270-9246

<http://www.floridahealth.gov/%5C/programs-and-services/childrenshealth/healthy-start/index.html>

Para encontrar su oficina local de Healthy Start Coalition:

<http://healthystartflorida.com/find-a-coalition/>

Programas para niños con discapacidades: edades de tres a cinco años

Florida Department of Education Bureau of Exceptional Education and Student Services

(850) 245-0478

<http://www.fldoe.org/academics/exceptional-student-edu/earlyeducation>

Oficina de programas de aprendizaje a temprana edad

Office of Early Learning Florida Department of Education

(866) 357-3239;

Marcar 711 para llamar sin cobrar para las familias.

<http://www.floridaearlylearning.com/>

***Agencia del Estado para la
Rehabilitación Vocacional***

**Florida Department of Education
Division of Vocational
Rehabilitation**

(850) 245-3399;

(800) 451-4327 (V/TTY)

<http://www.rehabworks.org>

Enlace para el directorio de
oficinas locales:

[http://www.rehabworks.org/offi
ce_directory.shtml](http://www.rehabworks.org/offi
ce_directory.shtml)

Servicios de Rehabilitación
Vocacional para la Transición
de la Escuela al Trabajo

(850) 245-3360

[http://www.rehabworks.org/stw
.shtml](http://www.rehabworks.org/stw
.shtml)

***Educación profesional y
técnica para estudiantes con
discapacidades***

**Florida Department of Education
Division of Career and Adult
Education**

(850) 245-0446

Información para educación
profesional y técnica y programas
de educación para adultos:

[http://www.fldoe.org/
academics/career-adult-edu](http://www.fldoe.org/
academics/career-adult-edu)

***Oficina del Estado de
Medicaid***

**Florida Agency for Health Care
Administration**

(850) 488-3560

[http://ahca.myflorida.com/Medic
aid](http://ahca.myflorida.com/Medic
aid) Local Medicaid Office

Localizador:

<http://ahca.myflorida.com/>

**Florida Department of
Children and Families
ACCESS Centers**

Localizador de centros
ACCESS:

<http://www.dcf.state.fl.us/programs/access/map.shtml>

Socios comunitarios que
brindan asistencia ACCESS:

<http://www.dcf.state.fl.us/access/>

[CPSLookup/search.aspx](http://www.dcf.state.fl.us/cpslookup/search.aspx)

**Florida Department of
Children and Families
Medicaid**

[http://www.myflfamilies.com/service-programs/access-](http://www.myflfamilies.com/service-programs/access-floridafood-medical-assistance-cash/medicaid)

[floridafood-medical-](http://www.myflfamilies.com/service-programs/access-floridafood-medical-assistance-cash/medicaid)

[assistance-cash/medicaid](http://www.myflfamilies.com/service-programs/access-floridafood-medical-assistance-cash/medicaid)
Solicitud en línea para
Medicaid:

<http://www.myflorida.com/accessflorida/>

Hoja de datos de SSI Medicaid:

<http://www.dcf.state.fl.us/programs/access/docs/ssifactsheet.pdf>

***Línea del estado para informar
sobre abuso infantil***

Florida Child Abuse Hotline

(800) 962-2873;

(800) 453-5145 (TTY)

***Agencia del estado para la salud
mental***

**Florida Department of
Children and Families
Mental Health Program
Office**

(866) 762-2237;

(800) 955-8771 (TTY)

<http://www.myflfamilies.com/>

[service-programs/mental-](http://www.myflfamilies.com/service-programs/mental-health)

[health](http://www.myflfamilies.com/service-programs/mental-health) Enlace para oficinas
regionales:

[http://www.myflfamilies.com/](http://www.myflfamilies.com/contact-us)
[contact-us](http://www.myflfamilies.com/contact-us)

***Servicios del estado para la
salud mental de niños y
jóvenes***

**Florida Department of Children
and Families Mental Health
Programs Office**

(866) 762-2237;

(800) 955-8771 (TTY)

[http://www.myflfamilies.com/](http://www.myflfamilies.com/service-programs/mental-health/childrens-mental-health-services)

[service-programs/mental-](http://www.myflfamilies.com/service-programs/mental-health/childrens-mental-health-services)
[health/childrens-mental-health-](http://www.myflfamilies.com/service-programs/mental-health/childrens-mental-health-services)
[services](http://www.myflfamilies.com/service-programs/mental-health/childrens-mental-health-services)

***Servicios del estado para el
desarrollo***

**Florida Agency for Persons with
Disabilities**

(850) 488-4257; (866) 273-2293

apd.info@apdcares.org

<http://apd.myflorida.com/>

Directorio de recursos

[http://resourcedirectory.apd.](http://resourcedirectory.apd.myflorida.com/resourcedirectory/)

[myflorida.com/resourcedirectory/](http://resourcedirectory.apd.myflorida.com/resourcedirectory/)

Derechos:

[http://apd.myflorida.com/trainin](http://apd.myflorida.com/training/docs/bill-of-rights-2008.pdf)

[g/docs/bill-of-rights-2008.pdf](http://apd.myflorida.com/training/docs/bill-of-rights-2008.pdf)

Manual de la exención 2015:

[http://apd.myflorida.com/ibudge](http://apd.myflorida.com/ibudget/docs/DD_iBudget_Rule%2059G-13.070Adoption.pdf)

[t/docs/DD iBudget Rule%20](http://apd.myflorida.com/ibudget/docs/DD_iBudget_Rule%2059G-13.070Adoption.pdf)

[59G-13.070Adoption.pdf](http://apd.myflorida.com/ibudget/docs/DD_iBudget_Rule%2059G-13.070Adoption.pdf) Para

encontrar un proveedor de

exención de iBudget de Florida:

<http://apd.myflorida.com/ibud>

[get/](#)

Nancy E. Wright, Disability Lawyer and Information Blog

<http://newrightlaw.com/practice-areas/developmental-disabilitiesmedicaid-waiver>

Florida Developmental Disabilities Council, Inc. (850) 488-4180; (800) 580-7801

<http://www.fddc.org>

Agencia de protección y defensa

Disability Rights Florida

(850) 488-9071 (V);
(800) 346-4127 (TTY)

<http://www.disabilityrightsflorida.org/>

Programas de asistencia al cliente: Programas para niños con necesidades especiales de atención de salud

Florida Agency on Health Care Administration: Managed Medical Assistance Plan FAQ

https://ahca.myflorida.com/Medicaid/statewide_mc/pdf/mma/SMMC_MMA_Snapshot.pdf

Florida Department of Health Children's Medical Services (850) 245-4200; (800) 654-4440

CMS_Central_Office@doh.state.fl.us
<http://www.floridahealth.gov/AlternateSites/CMS-Kids/>

Florida Healthy Kids

(888) 540-5437
<https://www.healthykids.org/>

[healthykids/what/](https://www.healthykids.org/what/)

Solicitud para Florida KidCare:

<https://www.healthykids.org/application/>

Florida Agency for Health Care Administration: State Children's Health Insurance Program

**(CHIP) (888) 540-5437;
(877) 316-8748 (TTY)**

<http://www.floridakidcare.org>

Programas para niños y jóvenes ciegos o con problemas de la vista

Florida Department of Education Division of Blind Services

(850) 245-0300;

(800) 342-1828 (in FL)

<http://dbs.myflorida.com/>

Localizador de oficina distrital:

<http://dbs.myflorida.com/About%20Blind%20Services/contact-blind-services.html#county>

Florida School for the Deaf and the Blind Outreach Services/ Parent Infant Program

(904) 827-2232; (904) 827-2437;
(904) 201-4581 (VP)

Servicios de extensión:

<http://www.fsdb.k12.fl.us/index.php/outreach/>

Programa padres-bebés:

<http://www.fsdb.k12.fl.us/index.php/parent-services/parent-infantprograms/>

Programas para niños y

jóvenes sordos o con problemas auditivos

**Florida Department of Education
Division of Vocational Rehabilitation
Deaf and Hard of Hearing Services**
(850) 245-3399; (800) 451-4327
<http://www.rehabworks.org/deaf.shtml>

**Telecommunications Relay for
People who are Deaf, Hard of
Hearing, Deaf/Blind, or Speech
Impaired: Florida
Telecommunications Relay, Inc.**
(800) 222-3448; (888) 447-5620
(TTY); (850) 270-2641 (VP)
<http://www.ftri.org>

Centro regional de asistencia técnica ADA y tecnología de la información

**Southeast Disability and Business
Technical Assistance Center
for Assistive Technology and
Environmental Access Georgia
Technological Institute**
(800) 949-4232 (V/TTY)
<http://www.sedbtac.org>

Asistencia relacionada con la tecnología

**Florida Alliance for Assistive
Service and Technology
(FAAST), Inc.**
(850) 487-3278; (888) 788-9216;
(877) 506-2723 (TDD)
faast@faast.org <http://www.faast.org>

Sistema del estado para la mediación

Florida Department of

**Education Bureau of
Exceptional Education and
Student Services ESE Program
Administration and Quality
Assurance**

(850) 245-0478
<http://www.fldoe.org/academics/exceptional-student-edu/disputeresolution>

Biblioteca de formato especial

**Florida Department of Education
Division of Blind Services Bureau
of Braille and Talking Book
Library Services**
(386) 239-6000; (800) 226-6075
<http://dbs.myflorida.com/Talking%20Books%20Library/>

Organizaciones específicas para discapacidades-

Trastorno por déficit de atención

**Attention Deficit Disorder
Association**
(484) 945-2101
<http://www.add.org>

**Children and Adults with
Attention Deficit/Hyperactivity
Disorder**
(301) 306-7070; (800) 233-4050
(Correo de voz para solicitar
paquete de información)
<http://www.chadd.org>

Autismo

Autism Navigator

<http://autismnavigator.com/>

Autism Recovery Network

info@autismrecovert.sg

<http://autismrecovery.sg/>

Autism Speaks Florida

[http://communities.autismspeaks.org/site/c.ihLPK1PDLof/b.7501065/k.66E4/Autism Speaks in Florida.htm](http://communities.autismspeaks.org/site/c.ihLPK1PDLof/b.7501065/k.66E4/Autism_Speaks_in_Florida.htm)

Autism Society of Florida, Inc.

(407) 207-3388; (855) 529-6807

email@autismfl.com

<http://www.autismfl.com>

Autism Web

<http://autismweb.com/>

Centers for Disease Control and Prevention: Facts about Autism

<http://www.cdc.gov/ncbddd/autism/facts.html>

Centers for Disease Control and Prevention: Signs and Symptoms of ASD

<http://www.cdc.gov/ncbddd/autism/signs.html>

Children's Therapy and Resource Center

<http://www.kamloopschildrenstherapy.org/autism-red-flagspreschool>

Florida Centers for Autism and Related Disabilities

(CARD) Local CARD of

Localizador en Florida:

<http://card.ufl.edu/about->

[card/find- your-card/](#)

Mayo Clinic Autism Tests and Diagnosis

[http://www.mayoclinic.org/diseases-](http://www.mayoclinic.org/diseases-conditions/autismspectrum-disorder/basics/testsdiagnosis/condition-20021148)

[conditions/autismspectrum-disorder/basics/testsdiagnosis/condition-20021148](http://www.mayoclinic.org/diseases-conditions/autismspectrum-disorder/basics/testsdiagnosis/condition-20021148)

Ceguera/deficiencias visuales

American Foundation for the Blind

(212) 502-7600 (sede) Correo electrónico del programa Family Connect: familyconnect@afb.net

<http://www.afb.org>

Sitio web del programa Family Connect:

<http://www.familyconnect.org/parentsitetime.aspx>

Florida Association for Agencies Serving the Blind

<http://faasb.com/resources/>

<http://faasb.com/members/>

Lesión cerebral

Brain Injury Association of Florida

(850) 410-0103; (800) 992-3442

<http://www.biaf.org>

Parálisis cerebral

CP Family Network

<http://cpfamilynetwork.org/>

The Friendship Circle

Resources to Know About:

[http://www.friendshipcircle.org/
g/
blog/2013/11/06/20-cerebral-
palsyresources-you-should-know-
about/](http://www.friendshipcircle.org/blog/2013/11/06/20-cerebral-palsyresources-you-should-know-about/)

My Child at Cerebral Palsy
<http://www.cerebralpalsy.org/>

United Cerebral Palsy Search
for Local Affiliate:
<http://ucp.org/findaffiliate/>

Conductas desafiantes

**Positive Behavioral
Interventions and Supports**
University of South Florida
Department of Child and
Family Studies Florida
Mental Health Institute
(813) 974-6440
<http://flpbs.fmhi.usf.edu/>

Síndrome de Down

**Global Down Syndrome
Foundation**
[http://www.globaldownsyn-
drome.org/about-down-
syndrome/ resources/local-
organizations/ florida-
down-
syndromeorganizations/](http://www.globaldownsyndrome.org/about-down-syndrome/resources/local-organizations/florida-down-syndromeorganizations/)

Epilepsia

Epilepsy Foundation Florida
(305) 670-4949; (877) 553-7456
<http://www.efof.org>

**Florida Department of
Health Epilepsy Services**

Program (850) 245-4330

cdprevention@fhealth.gov
Información de contacto
para asociaciones regionales
de epilepsia en Florida:
[http://www.floridahealth.go
v/diseases-and-
conditions/epilepsy/ service-
providers.html](http://www.floridahealth.gov/v/diseases-and-conditions/epilepsy/service-providers.html)

Dificultades de aprendizaje

**Learning Disabilities
Association of Florida**
(561) 247-0221; (561) 361-7495
<http://www.lda-florida.org/>

Salud mental

**NAMI Florida Center for Child
and Adolescent Resources** (850)
671-4445
info@namiflorida.org
[http://www.namiflorida.org/
children-and-families.php](http://www.namiflorida.org/children-and-families.php)

**Florida Association for Infant
Mental Health** <http://faimh.org/>

Discapacidades intelectuales y discapacidades de desarrollo asociadas

The Arc of Florida
(850) 226-1155
<http://www.arcflorida.org>

Prader-Willi

**Florida Chapter of the Prader-
Willi Syndrome Association** (850)
245-6484
www.pwfa.org

Habla y audición

Florida Association of Speech Language Pathologists and Audiologists

(800) 243-3574

flasha@flasha.org

<http://www.flasha.org>

Espina bífida

Spina Bifida Association of Central Florida

(407) 248-9210

<http://www.sbacentralflorida.org/>

Spina Bifida Association of Florida of Jacksonville, Inc. (904) 697-3686; (904)

697-3914

<http://www.spinabifidajax.org/>

Spina Bifida of South Florida info@sbofsf.org

<http://www.sbofsf.org>

Transición

Florida's Transition Project

Transición a servicios de la
Parte C a la Parte B

(352) 372-2485

[http://www.floridatransitionp
roject.com](http://www.floridatransitionproject.com)

Project 10

(727) 873-4654

project10@stpete.usf.edu

<http://project10.info/>

Información de contacto
para representantes

regionales de Project10:

<http://project10.info/Contac>

[t.php Folleto del programa:
http://project10.info/files/pr
o10-
brochure2015_9.30.15.pdf](http://project10.info/files/project10-brochure2015_9.30.15.pdf)

University of Central Florida Technical Assistance and Training System (TATS)

(407) 823-3058

tats@mail.ucf.edu

[http://www.tats.uc
f.edu/](http://www.tats.ucf.edu/)

Organizaciones del estado para los padres

Family Café

(850) 224-4670

<http://www.familycafe.net/>

Family Care Council Florida

(800) 470-8101

<http://www.fccflorida.org>

Family Network on Disabilities

(727) 523-1130; (800) 825-5736

<http://www.fndusa.org>

Parent to Parent of Miami, Inc.

(305) 271-9797

info@ptopmiami.org

[http://www.ptopmiami.or
g](http://www.ptopmiami.org)

Florida Parent Teacher Association (PTA)

(407) 855-7604; (800) 373-5782

info@floridapta.org

<http://www.floridapta.org/>

Localizador regional y local
de PTA:

<http://www.floridapta.org/contac>

t-us/area-pta-links

Vida independiente

Florida Association for Centers of Independent Living, Inc.

<http://www.floridacils.org/>

Localizador para centro de vida independiente:

<http://www.floridacils.org/ LocateYourLocalCIL.html>

Florida Independent Living Council

(877) 822-1993;

(850) 488-5624 (V/ TTY)

<http://ilcflorida.org/>

Independent Living Research Utilization Program

(713) 520-0232 (V/TTY)

ilru@ilru.org

<http://www.ilru.org>

Research and Training Center on Independent Living

(785) 864-4095 (V);

(785) 864-0706 (TTY)

RTCIL@ku.edu

<http://www.rtcil.org>

National Council on Independent Living

(877) 525-3400 (V);

(202) 207-0340 (TDD)

ncil@ncil.org

<http://www.ncil.org>

Asistencia legal

Advocacy Center for Persons with Disabilities, Inc.

(800) 342-0823 (V);

(800) 346-4127 (TTD)

<http://www.flspedlaw.com/ Advocacy Cntr.html>

The Florida Bar

(850) 561-5600

<http://www.floridabar.org>

Directorio de ayuda legal sin costo o de bajo costo:

<http://www.floridabar.org/tfb/TFBConsum.nsf/840090C16EED AF0085256B61000928DC/A99E4C9F07844AC385256FF90073D012>

Florida Statewide Advocacy Council

(800) 342-0825

Página con información del consejo:

<http://apd.myflorida.com/selfadvocacy/>

Otras organizaciones y recursos

Best Buddies Florida

<https://bestbuddies.org/financialprograms/florida/>

Care.com

Local caregiver search:

http://www.care.com/specialneeds-care-p1087-q18890605.html?null&_qs=1

Child Care Provider Search

<http://www.myflfamilies.com/service-programs/child-care/parent-resources>

Florida Department of Children and Families Child Care Website

[http://www.myflfamilies.com/
service-programs/child-care](http://www.myflfamilies.com/service-programs/child-care)

Easter Seals Florida

(407) 306-9766

<http://www.fl.easterseals.com>

Información de contacto para
Regional Florida Easter Seals:

[http://www.easterseals.com/
connect-locally/?state=FL](http://www.easterseals.com/connect-locally/?state=FL)

Florida Association of Rehabilitation Facilities, Inc.

(850) 877-4816

info@floridaarf.org

<http://www.floridaarf.org>

Family Café Florida Youth Council

The Florida Youth Council es
un grupo de jóvenes (de 15 a
17 años) y líderes emergentes
(de 18 a 30 años) con
discapacidades o necesidades
especiales de atención médica
que viven en Florida.

[http://www.familycafe.net/index.php?option=com
content&view=category&
id=44&Itemid=55](http://www.familycafe.net/index.php?option=com_content&view=category&id=44&Itemid=55)

Sexuality Education for Children and Adolescents with Developmental Disabilities: A Manual for Parents and Caregivers

[https://www.autismspeaks.or
g/docs/family_services_docs/
parentworkbook.pdf](https://www.autismspeaks.org/docs/family_services_docs/parentworkbook.pdf)

Florida Head Start State Collaboration Office

Directorio
local de Head Start y
Preschool Head Start:
<http://www.floridaheadstart.org>

Florida State University Florida Inclusion Network (FIN)

[http://www.floridainclusion
network.com/](http://www.floridainclusionnetwork.com/)

Regional FIN

información de contacto:

[http://www.floridainclus
ion_network.com/meet-
the-fin/](http://www.floridainclusionnetwork.com/meet-the-fin/)

Humana Military (Florida TRICARE Service Provider)

(800) 444-5445

www.HumanaMilitary.com

South Florida Parent Center

<http://www.sfptic.org/>

Transportation Safety Administration (TSA)

[https://www.tsa.gov/travel/speci
al- procedures](https://www.tsa.gov/travel/special-procedures)

Defensa

U.S. Department of Justice Civil Rights Division Americans with Disabilities Act (ADA)

(800) 514-0301 (V);

(800) 514-0383 (TTY)

<http://www.ada.gov>

The Arc: ACA What Disability Advocates Need to Know

<http://blog.thearc.org/2012/09/06/>

[the-affordable-care-act-whatdisability-advocates-need-to-know/](#)

Center for Parent Information and Resources Parent Advocacy

<http://www.parentcenterhub.org/repository/priority-selfadvocacy/>

Disability Rights Education and Defense Fund

(510) 644-2555 (V);
(510) 841-8645 (TTY)
info@dredf.org
<http://www.dredf.org>

Florida Developmental Disabilities Council, Inc. Página para

construir autodeterminación y
defensa:

<http://www.fddc.org/about/building-self-determination-andadvocacy>

National Disability Rights Network

<http://www.ndrn.org/index.php>

TASH (antes denominado Association for Persons with Severe Handicaps)

(202) 540-9020
info@tash.org
<http://www.tash.org>

U.S. Equal Employment Opportunity Commission

Publicaciones: (202) 663-4191
Preguntas: (202) 663-4900 (V);
(202) 663-494 (TTY)_
<http://www.eeoc.gov>

Wrightslaw

<http://www.wrightslaw.com> Parent Rights:
<http://www.wrightslaw.com/info/protectations.index.htm>

Tecnología/dispositivos de asistencia

Rehabilitation Engineering and Assistive Technology Society of North America (RESNA)

(703) 524-6686 (V);
(703) 524-6639 (TTY)
<http://www.resna.org>

Alliance for Technology Access (ATA)

(800) 914-3017;
(731) 554-5282 (V);
(731) 554-5284 (TTY)
atainfo@atacces.org
[http://www.icdri.org/community/ ata.htm](http://www.icdri.org/community/ata.htm)

AbleNet, Inc.

(800) 322-0956 (V)
<http://www.ablenetinc.com>

United States Society for Augmentative and Alternative Communication

(215) 631-1877
info@ussaac.org
<http://www.ussaac.org>

Ceguera/deficiencias visuales

Learning Ally

(800) 221-4792
<https://www.learningally.org>

American Council of the Blind
(800) 424-8666; (202) 467-5081
info@acb.org
<http://www.acb.org>

American Printing House for the Blind, Inc.
(800) 223-1839 (V)
info@aph.org
<http://www.aph.org>

Lighthouse International
(800) 284-4422
info@lighthouseguild.org
<http://www.lighthouse.org>

National Association of Parents of the Visually Impaired - Lighthouse International
(212) 769-7819
napvi@lighthouseguild.org
<http://www.napvi.org>

National Federation of the Blind
(410) 659-9314 (V)
<http://www.nfb.org>

Prevent Blindness America
(800) 331-2020 (V)
<http://www.preventblindness.org>

Conductas desafiantes

Autism Speaks Challenging Behavior Toolkit
<https://www.autismspeaks.org/family-services/tool-kits/challenging-behaviors-tool-kit>

U.S. Office of Special Education Programs

National Technical Assistance Center on Positive Behavioral Intervention and Supports (PBIS)
<http://www.pbis.org>

Abuso infantil

Florida Child Abuse Hotline (800) 962-2873;
(800) 453-5145 (TTY)

National Child Abuse Hotline
Hotline: (800) 422-4453
(800 4-A-CHILD)
<http://www.childhelp.org/hotline/>

Parents Anonymous, Inc.
(909) 621-6184
<http://www.parentsanonymous.org>

Prevent Child Abuse America
(312) 663-3520; (800) 244-5373
(información y remisiones)
<http://www.preventchildabuse.org>

Discapacidades cognitivas

American Association on Intellectual and Developmental Disabilities
(202) 387-1968
<http://aaidd.org/>

The Arc of the United States
(800) 433-5255 (V)
<http://www.thearc.org>

The Arc of Florida

(800) 226-1155

<http://www.arcflorida.org>

Mapa de ubicaciones de ARC:

<http://www.arcflorida.org/arc-locations>

Trastornos de la comunicación

National Institutes of Health

National Institute on Deafness and Other Communication Disorders

(800) 241-1044;

(800) 241-1055 (TTY)

nidcdinfo@nidcd.nih.gov

<http://www.nidcd.nih.gov>

Stuttering Foundation of America

(800) 992-9392

info@stutteringhelp.org

<http://www.stuttersfa.org>

Sordera/impedimentos auditivos

ADARA (American Deafness and Rehabilitation Association)

<http://www.adara.org>

American Society for Deaf Children

(800) 942-2732

<http://www.deafchildren.org>

Better Hearing Institute

(800) 327-9355

<http://www.betterhearing.org>

Hearing Health Foundation

(212) 257-6140; (866) 454-3924

info@hhf.org

<http://hearinghealthfoundation.org/>

Gallaudet University

Laurent Clerc National

Deaf Education Center

(202) 651-5855 (V/TTY)

<http://clerccenter.gallaudet.edu>

John Tracy Clinic

(213) 748-5481

<http://www.jtc.org>

Listening and Spoken Language Knowledge Center

(202) 337-5220 (V)

info@agbell.org

<http://www.agbell.org/>

National Association of the Deaf (NAD) (301)

587-1788 (V);

(301) 587-1789 (TTY)

<http://www.nad.org>

Educación especial

Florida Department of Education

Bureau of Exceptional Education

and Student Services (BEES) (850)

245-0475

<http://www.fldoe.org/academics/exceptional-student-edu>

Página de contacto de BEES:

<http://app4.fldoe.org/EESSContacts/>

Publicaciones y presentaciones de BEES:

<http://www.fldoe.org/academics/exceptional-student-edu/beessresources/presentations-pubs/index.shtml>

Florida Consortium on Inclusive Higher Education

(727) 873-4654
<http://fltpsid.info/>

Florida Diagnostic and Learning Resources System (FDLRS)

Información de contacto y listado extenso de servicios disponibles:

<http://www.fdlrs.org/>
Child Find:
<http://www.fdlrs.org/child-find.html>

National Youth Transition Center

Información para estudiantes y familias que pasan a la educación postsecundaria:

<http://heath.gwu.edu/>

U.S. Department of Health and Human Services Administration on Children, Youth and Families Office of Head Start

<http://www.acf.hhs.gov/programs/ohs>

U.S. Department of Education Office of Special Education Programs (OSEP)

(800) 872-5327
<http://www2.ed.gov/about/offices/list/osep/index.html>

Special Education Guide

<http://www.specialeducationguide.com/>

Empleo

Job Accommodation Network

(800) 526-7234 (V);
(877) 781-9403 (TTY)
<http://askjan.org/>

U.S. Equal Employment Opportunity Commission
Publicaciones: (202) 663-4191 Preguntas: (202) 663-4900 (V); (202) 663-494 (TTY)
<http://www.eeoc.gov>

Planificación financiera

NICHCY: Abordando temas financieros

<http://www.kidsource.com/>
<http://www.kidsource.com/NICHCY/parenting.disab.all.4.4.html#Addressing>

PACER Center: Special Needs Trust

<http://www.pacer.org/publications/possibilities/saving-for-your-childsfuture-needs-part1.html>

Possibilities: A Financial Resource

<http://www.pacer.org/publications/possibilities/table-of-contents.html>

Russel and Grant: Letter of Intent

<http://specialneedslegalplanning.com>

Special Needs Financial Planning

www.specialneedsplanning.com

Wrightslaw

Planificación del patrimonio:
<http://wrightslaw.com/info/estate.planning.nichcy.pdf>
Planificación del futuro:
<http://www.wrightslaw.com/info/future.plan.index.htm>

Cuidado de la salud

The Catalyst Center: Information on the Affordable Care Act

<http://www.hdwg.org/catalyst/publications/aca>

CHAMPSVA

(800) 733-8387

<http://www.va.gov/health/>

Información sobre los beneficios para cónyuges e hijos:

http://www.va.gov/healthbenefits/apply/family_members.asp

Información sobre beneficios de ACA y VA:

<http://www.va.gov/health/aca/FamilyMembers.asp>

Federal Health Insurance Marketplace

<https://www.healthcare.gov/>

Herramienta de búsqueda para navegadores locales:

<https://localhelp.healthcare.gov/#intro>

Information on Florida Managed Medical Assistance Plans

<http://www.flmedicaidmanagedcare.com/MMA/ProgramInformation.aspx>

Planes de asistencia médica administrada:

<http://www.flmedicaidmanagedcare.com/SelectCounty.aspx>

Medicare

<https://www.medicare.gov/>

Información de Medicare:

Social Security Administration

<http://www.ssa.gov/pubs/EN-05-10043.pdf>

U.S. Veterans Administration Survivors and Dependents Educational Assistance Program

(888) 442-4551_

http://www.benefits.va.gov/gibill/survivor_dependent_assistance.asp

TRICARE

<http://www.tricare.mil/>

Cuidados paliativos

Children's Hospice International

(703) 684-0330

info@CHionline.org

<http://www.chionline.org>

Hospicelink (Hospice Education Institute)

(207) 255-8800;

(800) 331-1620 (Hospicelink)_

hospiceall@aol.com

<http://www.hospiceworld.org>

Inclusión

The Early Childhood Technical Assistance Center (ECTAC) (919)

962-2001

ectacenter@unc.edu

<http://ectacenter.org/>

Información sobre inclusión

<http://www.nectac.org/topics/inclusion/default.asp>

Dificultades de aprendizaje

Guía sobre discapacidades del

aprendizaje

<http://www.helpguide.org/articles/learning-disabilities/helpingchildren-with-learning-disabilities.htm>

International Dyslexia Association

(800) 222-3123

<http://www.interdys.org>

Florida branch contact information

<http://www.idafla.org/contactus.htm>

Learning Disabilities Association of America (LDA)

(412) 341-1515

info@LDAAmerica.org

<http://www.ldanatl.org>

National Center for Learning Disabilities (NCLD)

(888) 575-7373

info@ncid.org

<http://www.ncld.org>

PBS Parents: Learning Disabilities

<http://www.pbs.org/parents/education/learning-disabilities/>

Organizaciones médicas

March of Dimes Birth Defects Foundation

Florida Chapter

(914) 997-4488; (407) 599-5077

<http://www.modimes.org>

Muscular Dystrophy Association (MDA)

(800) 572-1717

<http://www.mdausa.org>

National Easter Seal Society

(800) 221-6827

<http://www.easter-seals.org>

Shriners of North America: Shriners Hospitals for Children (813) 972-2250

<http://www.shrinershq.org>

Hospital de Tampa que se especializa en ortopedia:

<http://www.shrinershospital.sforchildren.org/Locations/tampa>

Salud mental

Mental Health America

(703) 684-7722; (800) 969-6642

<http://www.nmha.org>

National Alliance on Mental Illness (NAMI) Florida (850)

671-4445

<http://www.namiflorida.org/>

Organizaciones de padres y familias y grupos de apoyo

Florida Alliance of Information and Referral Services (FLAIRS)

(866) 728-8445

<http://www.flairs.org>

Recursos de 2-1-1

Búsqueda de agencias locales por categoría de servicios y mapa de centros locales 2-1-1:

<http://www.my211florida.org/>

The Arc's National Sibling Council

(800) 433-5255

<http://www.thearc.org/siblings>

Beach Center on Disability

(785) 864-7600; (866) 783-3378

beachcenter@ku.edu

<http://www.beachcenter.org>

Brain Child, Books for Parenting Children with Disabilities

[http://www.brainchildmag.com/2015/01/top-ten-books-](http://www.brainchildmag.com/2015/01/top-ten-books-for-parenting-children-withdisabilities/)

[for-parenting-children-](http://www.brainchildmag.com/2015/01/top-ten-books-for-parenting-children-withdisabilities/)

[withdisabilities/](http://www.brainchildmag.com/2015/01/top-ten-books-for-parenting-children-withdisabilities/)

Bright Feats Directory

(407) 620-9355

<http://www.brightfeats.com/>

Center for Parent Information and Resources

[http://www.parentcenterhub.](http://www.parentcenterhub.org/)

[org/](http://www.parentcenterhub.org/)

Center for Parent Information and Resources (CPIR): Parent Groups

Encontrar grupos

locales

[http://www.parentcenterhub.](http://www.parentcenterhub.org/repository/parentgroups/)

[org/repository/parentgroups/](http://www.parentcenterhub.org/repository/parentgroups/)

The Circle of Security

<http://www.circleofsecurity.net/>

Delete Stress

http://www.deletestress.com

[/ stresschecklist.html](http://www.deletestress.com/stresschecklist.html)

Exceptional Parent Magazine

<http://www.eparent.com/>

Extension Parenting Resources

www.extension.org/parenting

Family Connect

Padres de niños con impedimentos visuales:

[http://www.familyconnect.org/](http://www.familyconnect.org/parentsitetime.aspx)

[parentsitetime.aspx](http://www.familyconnect.org/parentsitetime.aspx)

Family Resource Center on Disabilities

(312) 939-3513

info@frcd.org

<http://frcd.org/>

Family Voices

(888) 835-5669; (505) 872-4774

<http://www.familyvoices.org>

FAST Family Support

(888) 248-0822

<http://www.fastfamilysupport.org/>

Federation of Families for Children's Mental Health

(240) 403-1901

ffcmh@ffcmh.org

<http://www.ffcmh.org>

F.R.I.E.N.D.S. (Families Raising, Inspiring, Educating and Networking for Down Syndrome)

<http://www.friendssupport.org/>

My Child Without Limits

[http://www.mychildwithoutlimits.](http://www.mychildwithoutlimits.org/?page=home)

[org/?page=home](http://www.mychildwithoutlimits.org/?page=home)

NAEYC for Families

(202) 232-8777; (800) 424-2460

<http://families.naeyc.org/>

National Association of Parents with

Children in Special Education

(800) 754-4421

contact@napcse.org

<http://www.napcse.org/>

Parents Helping Parents

(408) 727-5775

<http://www.php.com>

Parenting Special Needs Magazine

<http://parentingspecialneeds.org/>

Parent to Parent

<http://www.p2pusa.org/p2pusa/>

[sitepages/p2p-home.aspx](http://www.p2pusa.org/p2p-home.aspx)

Sibling Support Project

(206) 297-6368

info@siblingsupport.org

<https://www.siblingsupport.org/>

Special Needs Book Review

<http://www.specialneedsbook>

[review.com/2013/01/02/top-](http://www.specialneedsbook)

[20-books-onparenting-or-](http://www.specialneedsbook)

[teaching-childrenwith-special-](http://www.specialneedsbook)

[needs-reviewed-byspecial-](http://www.specialneedsbook)

[needs-book-review/](http://www.specialneedsbook)

Support for Families of Children with Disabilities

(415) 282-7494; (415) 920-5040

<https://www.supportforfamilies.org/index.html>

Technical Assistance Alliance for Parent Centers

(952) 838-9000 (V);

(952) 838-0190 (TTY)

alliance@taalliance.org

<http://www.taalliance.org>

University of Delaware,

Books on the Disability Experience

[http://www.nlcdd.org/resou](http://www.nlcdd.org/resources-books-movies-disability.html)

[rces-books-movies-](http://www.nlcdd.org/resources-books-movies-disability.html)

[disability.html](http://www.nlcdd.org/resources-books-movies-disability.html)

Your Life, Your Voice

<http://www.yourlifeyour>

[voice.org/](http://www.yourlifeyour)

[Pages/home.aspx](http://www.yourlifeyour)

Discapacidades físicas

Centers for Disease Control and Prevention

Viviendo con bebés con
espina bífida:

[http://www.cdc.gov/ncbddd](http://www.cdc.gov/ncbddd/d/spinabifida/infant.html)

[d/ spinabifida/infant.html](http://www.cdc.gov/ncbddd/d/spinabifida/infant.html)

Viviendo con niños pequeños
con espina bífida:

[http://www.cdc.gov/ncbddd/](http://www.cdc.gov/ncbddd/d/spinabifida/toddler.html)

[spinabifida/toddler.html](http://www.cdc.gov/ncbddd/d/spinabifida/toddler.html)

Viviendo con niños en edad
escolar con espina bífida:

[http://www.cdc.gov/ncbddd](http://www.cdc.gov/ncbddd/d/spinabifida/school-age.html)

[d/ spinabifida/school-](http://www.cdc.gov/ncbddd/d/spinabifida/school-age.html)

[age.html](http://www.cdc.gov/ncbddd/d/spinabifida/school-age.html)

Center for Parent Information and Resources: Spina Bifida

[http://www.parentcenterhub.org/](http://www.parentcenterhub.org/repository/spinabifida/)

[repository/spinabifida/](http://www.parentcenterhub.org/repository/spinabifida/)

National Scoliosis Foundation

(800) 673-6922

NSF@scoliosis.org

<http://www.scoliosis.org>

Spina Bifida Association

(202) 944-3285

sbaa@sbaa.org

<http://www.spinabifidaassociation.org>

Spina Bifida Resource Center
<http://www.spinabifida.net/>

United Spinal Association
(800) 404-2898; (718) 803-3782
info@unitedspinal.org
<http://www.spinalcord.org>

Trastornos raros

Genetic Alliance, Inc.
(202) 966-5557
fo@geneticalliance.org
<http://www.geneticalliance.org>

National Organization for Rare Disorders (NORD)
(203) 744-0100
<https://www.rarediseases.org/>

Recreación

American Therapeutic Recreation Association
(601) 450-2872
<https://www.atra-online.com/>

Deliver the Dream
(954) 564-3512; (888) 687-3732
contact@deliverthedream.org
<http://www.deliverthedream.org/>

PATH (Professional Association of Therapeutic Horsemanship International)
(800) 369-7433; (303) 452-1212
<http://www.pathintl.org/>

Songs of Love Foundation Canciones personalizadas y estimulantes,

gratuitas, para niños y adolescentes que actualmente enfrentan desafíos médicos, físicos o emocionales
<https://www.songsoflove.org/>

Special Olympics Florida
(352) 243-9356
<https://specialolympicsflorida.org> Contacto con programas locales:
<https://specialolympicsflorida.org/local-programs>

Special Olympics International
(202) 628-3630
info@specialolympics.org
<http://www.specialolympics.org>

Apoyo de relevo

Access to Respite Care and Help (ARCH)
(919) 490-5577
<http://www.archrespite.org>
Localizador de relevo:
<http://archrespite.org/respitelocator>

Nathaniel's Hope Respite and Support
<http://www.nathanielshope.org/>

Ingreso de Seguridad Social (SSI)
Social Security Administration
(800) 772-1213;
(800) 325-0778 (TTY)
<http://www.ssa.gov>
Solicitud de beneficios:
<https://www.ssa.gov/disabilityssi/>
Localizador de oficina local:
<https://secure.ssa.gov/ICON/main.jsp>
Paquete inicial de SSI para niño con

discapacidad:
[http://www.ssa.gov/disability/
disability starter kits child eng.htm](http://www.ssa.gov/disability/disability_starter_kits_child_eng.htm)

***Discapacidades específicas y
necesidades especiales de
atención de salud***

**Alliance of Genetic Support
Groups**
(202) 966-5557
info@geneticalliance.org
<http://www.geneticalliance.org>

Angelman Syndrome Foundation
(800) 432-6435
<http://www.angelman.org>

Autism Speaks
(888) 288-4762
familyservices@autismspeaks.org
<http://www.autismspeaks.org>

**Children and Adults with Attention-
Deficit/Hyperactivity Disorder
(CHADD)**
(301) 306-7070; (800) 233-4050
(mensaje de voz para solicitar
paquete de información)
<http://www.chadd.org>

Children's Craniofacial Association
(800) 535-3643
contactCCA@ccakids.com
<http://www.ccakids.com>

Cleft Palate Foundation
(800) 242-5338
info@cleftline.org
[http://www.cleftlin
e.org](http://www.cleftline.org)

Cornelia de Lange Syndrome

Foundation, Inc.
(860) 676-8166; (800) 223-8355
(línea de apoyo) info@cdlsusa.org
<http://www.cdlsusa.org>

**Epilepsy Foundation
of America**
(800) 332-1000; (866) 748-8008
(en español) contactus@efa.org
[http://www.epilepsyfoundation.o
rg](http://www.epilepsyfoundation.org)

Hydrocephalus Association
(888) 598-3789; (301) 202-381
info@hydroassoc.org
[http://www.hydroasso
c.org](http://www.hydroasso
c.org)

**International Prader-
Willi Syndrome
Organization**
<http://www.ipwso.org/>

**International Rett
Syndrome Association**
(800) 818-7388
admin@rettsyndrome.org
<http://www.rettsyndrome.org>

National Ataxia Foundation
(763) 553-0020
naf@ataxia.org
<http://www.ataxia.org>

**National Attention Deficit Disorder
Association (ADDA)** (484) 945-2101
<http://www.add.org>

**National Autism Center National
Standards Project**
[http://www.nationalautismcenter.
org/resources/](http://www.nationalautismcenter.org/resources/)

National Down Syndrome Congress
(800) 232-6372
info@ndsccenter.org
<http://www.ndsccenter.org>

National Down Syndrome Society
(800) 221-4602 (helpline)
info@ndss.org <http://www.ndss.org>

National Fragile X Foundation
(800) 688-8765
natlfx@fragilex.org
<http://www.fragilex.org>

National Multiple Sclerosis Society
(800) 344-4867
<http://www.nmss.org> Contact
Capítulo de Florida:
[http://www.nationalmssociety.org/
Chapters?chapters=6518,6519,6520](http://www.nationalmssociety.org/Chapters?chapters=6518,6519,6520)

National Organization on Fetal Alcohol Syndrome (NOFAS) (800) 666-6327;
(202) 785-4586
information@nofas.org
<http://www.nofas.org>

National Reye's Syndrome Foundation
(800) 233-7393 (V)
nrsf@reyessyndrome.org
www.reyessyndrome.org

Prader-Willi Syndrome Association
(800) 926-4797
info@pwsausa.org
<http://www.pwsausa.org>

Sensory Processing Disorder Resource Center
[http://www.sensory-
processingdisorder.com/](http://www.sensory-processingdisorder.com/)

Sensory Processing Foundation
(303) 794-1182
<http://www.spdfoundation.net/>

Bright Tots Sensory Integration/ Sensory Process Disorder
[http://www.brighttots.com/sensory-
integration.html](http://www.brighttots.com/sensory-integration.html)

Brain Balance Centers Signs and Symptoms of Sensory Processing Disorder
[http://www.brainbalancecent
ers. com/blog/2012/04/signs-
andsymptoms-of-sensory-
processingdisorder/](http://www.brainbalancecenters.com/blog/2012/04/signs-and-symptoms-of-sensory-processingdisorder/)

Technical Center for Social Emotional Intervention for Young Children
[http://challengingbehavior.fmhi.usf.
edu/do/resources/teaching_tools/
ttyc.htm](http://challengingbehavior.fmhi.usf.edu/do/resources/teaching_tools/ttyc.htm)

Tourette Syndrome Association
(718) 224-2999
<http://www.tsa-usa.org>

Tuberous Sclerosis Alliance
(800) 225-6872; (301) 562-9890
info@tsalliance.org
<http://www.tsalliance.org/>

Terapias

American Occupational Therapy Association (AOTA)
(301) 652-6611;

(800) 377-8555 (TDD)
<http://www.aota.org>

American Physical Therapy Association (APTA)

(800) 999-2782 (V);
(703) 683-6748 (TDD)
<http://www.apta.org>

American Speech-Language Hearing Association (ASHA)

(800) 638-8255 (V/TTY)
<http://www.asha.org>

CECO Therapy

(407) 671-4687
info@ceco.org <http://www.cecfl.org/>

Trauma

American Trauma Society

(800) 556-7890
info@amtrauma.org
<http://www.amtrauma.org>

Brain Injury Association

(800) 444-6443; (703) 761-0750
(centro de información) -
<http://www.biausa.org>

Recursos generales

Center on Human Policy

(800) 894-0826; (315) 443-3851
thehp@syr.edu
<http://thehp.syr.edu>

Child Welfare Information Center

(800) 394-3366
info@childwelfare.gov
www.childwelfare.gov

U.S. Department of Education Clearinghouse on Disability Information

(202) 245-7307;
(202) 205-5637 (TTD)
<http://www.ed.gov/about/offices/list/opers/codi.html>

DOIT: National Resources for Parents of Children and Youth with Disabilities

<http://www.washington.edu/doit/national-resources-parentschildren-and-youth-disabilities>

Early Childhood Technical Assistance Center (ECTAC) (919) 962-2001

ectacenter@unc.edu
<http://ectacenter.org/>

HEATH Resource Center at the National Youth Transitions Center

(800) 544-3284 (V/TTY)
askHEALTH@gwu.edu
<https://heath.gwu.edu/>

National Center on Deaf-Blindness

(503) 838-8754
info@nationaldb.org
www.nationaldb.org

National Institute on Deafness and Other Communication Disorders (800)

241-1044;
(800) 241-1055 (TTY)
nidcdinfo@nidcd.nih.gov
<http://www.nidcd.nih.gov>

**National Prevention Information
Network**

(800) 232-4636;

(800) 232-6348 (TTY)

NPIN-info@cdc.gov

<http://www.cdcpin.org>

National Rehabilitation

Information Center (NARIC) (800)

346-2742;

(301) 459-5984 (TTY)

naricinfo@heitechservices.com

<http://www.naric.com>

PACER Center

(952) 838-9000

<http://www.pacer.org/>

Página de los programas:

<http://www.pacer.org/pandr>

[/ proglist.asp](http://www.pacer.org/pandr/proglist.asp)

University of Kansas

**Department of Special
Education**

(785) 864-0685

specialeduad@ku.edu

<http://specialedu.soe.ku.edu/>

[research](http://specialedu.soe.ku.edu/research)

Zero to Three

(202) 638-1144

[www.zerotothree.o](http://www.zerotothree.org)

[rg](http://www.zerotothree.org) Parent resources:

[http://www.zerotothree.](http://www.zerotothree.org/)

[org/ parenting-](http://www.zerotothree.org/parenting-resources/)

[resources/](http://www.zerotothree.org/parenting-resources/)

Apéndice

A:

Definiciones

Definiciones de las categorías de discapacidad de IDEA: IDEA proporciona definiciones para las categorías de discapacidad existentes. Los nombres reales de las categorías pueden variar de estado a estado. Esta sección incluye discapacidades no descritas en otra parte de esta guía. Las descripciones de las categorías pueden diferir en Florida de las descripciones federales que figuran a continuación:

1. Sordoceguera. Sordoceguera significa impedimentos auditivos y visuales simultáneos ("al mismo tiempo"). La combinación da como resultado necesidades de comunicación y educación que no se pueden satisfacer en programas de educación especial únicamente para niños con sordera o únicamente para niños con ceguera.

2. Perturbación emocional. La perturbación emocional significa una condición que exhibe una o más de las siguientes características durante un período prolongado y en un grado marcado que afecta negativamente el rendimiento educativo de un niño:

- (a) Incapacidad para aprender que no puede ser explicada por factores intelectuales, sensoriales o de salud
- (b) Incapacidad para construir o mantener relaciones interpersonales satisfactorias con compañeros y maestros
- (c) Tipos de conducta o sentimientos inapropiados en circunstancias normales
- (d) Un estado general de infelicidad o depresión
- (e) Una tendencia a desarrollar síntomas físicos o temores asociados con problemas personales o escolares

El término "trastorno emocional" incluye la esquizofrenia, pero no se aplica a los niños que están socialmente inadaptados, a menos que se determine que tienen una perturbación emocional.

3. Impedimento auditivo, incluida la sordera. Sordera significa un impedimento auditivo tan severa que un niño se ve impedido en el procesamiento de la información lingüística a través de la audición,

con o sin amplificación, y que afecta negativamente el rendimiento educativo del niño.

El impedimento auditivo es un impedimento en la audición, ya sea permanente o fluctuante, que afecta negativamente el rendimiento educativo del niño, pero que no está incluida en la definición de "sordera".

4. Discapacidades múltiples. Discapacidades múltiples significa impedimentos que ocurren juntos (tales como discapacidad intelectual-ceguera, discapacidad intelectual-impedimento ortopédico, etc.) de modo que la combinación da como resultado necesidades educativas que no se pueden satisfacer en un programa de educación especial únicamente para uno de los impedimentos. El término no incluye sordoceguera.

Nota: Florida no reconoce una categoría de "discapacidades múltiples". En cambio, los distritos escolares de Florida pueden designar categorías de elegibilidad primarias y secundarias.

5. Impedimento ortopédico. Impedimento ortopédico significa un impedimento físico que afecta negativamente el rendimiento educativo de un niño. El término incluye impedimentos causados por una anomalía congénita (p. ej., pie equino, ausencia de una extremidad, etc.), impedimento causado por enfermedad (por ejemplo, poliomielitis, tuberculosis ósea, etc.) e impedimento por otras causas (p. ej., parálisis cerebral, amputaciones y fracturas o quemaduras que causan contracturas).

6. Otro impedimento de salud. Otro impedimento de salud significa tener fuerza, vitalidad o estado de alerta limitados, incluido un mayor estado de alerta ante los estímulos ambientales, que resulta en un estado de alerta limitado con respecto al entorno educativo, que:

- (a) se debe a problemas de salud crónicos o agudos como asma, trastorno por déficit de atención o trastorno por déficit de atención e hiperactividad, diabetes, epilepsia, afección cardíaca, hemofilia, envenenamiento por plomo, leucemia, nefritis, fiebre reumática y anemia por células falciformes; y
- (b) afecta negativamente el desempeño educativo de un niño.

7. Discapacidad específica de aprendizaje. Discapacidad específica de aprendizaje significa un trastorno en uno o más de los procesos psicológicos básicos involucrados en la comprensión o en el uso del

lenguaje, hablado o escrito, que puede manifestarse en una capacidad limitada para escuchar, pensar, hablar, leer, escribir, deletrear o hacer cálculos matemáticos. El término incluye condiciones tales como discapacidades perceptivas, lesión cerebral, disfunción cerebral mínima, dislexia y afasia del desarrollo. El término no incluye problemas de aprendizaje que son principalmente el resultado de discapacidades visuales, auditivas o motrices; de discapacidad intelectual; de perturbación emocional; o de desventaja ambiental, cultural o económica.

8. Impedimento del habla o del lenguaje. La deficiencia del habla o del lenguaje significa un trastorno de la comunicación, como tartamudeo, articulación alterada, un impedimento del lenguaje o un impedimento de la voz que afecta negativamente el rendimiento educativo del niño.

9. Lesión cerebral traumática. Lesión cerebral traumática significa una lesión adquirida en el cerebro causada por una fuerza física externa, que resulta en una discapacidad funcional total o parcial o discapacidad psicosocial, o ambas, que afecta negativamente el rendimiento educativo de un niño. El término se aplica a las lesiones abiertas o cerradas de la cabeza, que producen deficiencias en una o más áreas, como la cognición; idioma; memoria; atención; razonamiento; pensamiento abstracto; juicio; resolución de problemas; habilidades sensoriales, perceptivas y motoras; comportamiento psicosocial; funciones físicas; procesamiento de información; y habla. El término no incluye lesiones cerebrales congénitas o degenerativas, o lesiones cerebrales inducidas por un trauma en el nacimiento.

10. Impedimento visual incluyendo ceguera. Impedimento visual significa deterioro en la visión que, incluso con corrección, afecta negativamente el rendimiento educativo del niño. El término incluye vista parcial y ceguera.

Apéndice B:

Diccionario de términos

Abogar/defender: El proceso de expresarse activamente, escribir a favor, apoyar y/o actuar en nombre de uno mismo, otra persona o una causa. Abogar o defender puede ser cualquier acción para asegurar los mejores servicios o intervenciones posibles en el sistema de servicio en nombre de un individuo o grupo.
Acceso equitativo: 1. La eliminación de barreras que prohíben que un niño con una discapacidad participe en actividades que normalmente realizan otros niños. 2. En general, brindar las mismas oportunidades para que las personas con discapacidad tengan el mismo acceso a las escuelas, entornos de trabajo e instalaciones comunitarias que la población general.
Actividades de la vida diaria (ADL): Actividades básicas de la vida tales como bañarse, ir al baño, vestirse, comer, socializar, comunicarse, moverse, etc.
Actividades de manejo de casos: 1. Las actividades llevadas a cabo por un coordinador de servicios para ayudar y permitir que un niño y su familia reciban los derechos, las garantías procesales y los servicios que están autorizados a recibir. 2. Actividades para establecer un proceso a largo plazo para coordinar la gama de asistencia que necesitan las personas con discapacidad y sus familias; diseñadas para garantizar el acceso, la continuidad de los apoyos y servicios y la capacidad de las personas con discapacidad para lograr la máxima independencia, productividad e inclusión en la comunidad.
Administración de caso: 1. Un servicio que ayuda a las personas a obtener y coordinar recursos de la comunidad tales como asistencia con el ingreso, educación, vivienda, atención médica, tratamiento, preparación vocacional y recreación. 2. La planificación, implementación y monitoreo del programa de una persona desde el diagnóstico hasta el tratamiento. 3. También se conoce como "coordinación del servicio".
Administrador de casos: Una persona que ayuda y coordina los servicios de evaluación y tratamiento para individuos y familias. También conocido como "coordinador de servicios".

Agarre en pinza: Juntar el pulgar y la punta del dedo índice para sostener un objeto pequeño hábilmente.
Agencia de Educación Local (LEA): Un distrito escolar, junta de educación u otra autoridad pública bajo la supervisión de una agencia educativa estatal que tiene control administrativo y dirección de las escuelas públicas primarias o secundarias en una ciudad, condado, municipio, distrito escolar o subdivisión política en un estado.
Agudeza visual: La nitidez o claridad de la visión.
Agudo: Intenso y de corta duración, generalmente dicho de una enfermedad o condición de salud. Marcado por un inicio repentino, aumento brusco y corta duración, exigiendo atención inmediata.
Ajuste: Un cambio en los métodos o materiales de enseñanza para ayudar al niño a participar plenamente en la vida y las actividades del aula.
Ambientalmente en riesgo: Eventos de la vida temprana asociados con resultados de desarrollo menos que óptimos (por ejemplo, mala nutrición, bajo apoyo social o altos niveles de estrés familiar / de los padres).
Ambulatorio: Capaz de moverse de un lugar a otro con o sin dispositivos de asistencia.
Amniocentesis: Una evaluación prenatal de un feto que implica el análisis del líquido amniótico.
Amnioscopia: Procedimiento de diagnóstico prenatal en el que se ve al feto mediante el uso de una luz de fibra óptica.
Análisis: 1. Una recopilación y reunión de información sobre las necesidades educativas de un niño que incluye el uso de medidas sociales, psicológicas y educativas y está diseñado para planificar el programa educativo del niño. 2. Las observaciones continuas y el monitoreo del progreso en diferentes niveles por personal calificado para rastrear las necesidades particulares del niño, las fortalezas y necesidades de la familia relacionadas con el desarrollo del niño y la naturaleza y alcance de los servicios que necesita el niño y su familia para apoyar el desarrollo del niño.
Anomalías cromosómicas: Defectos o daños en los cromosomas de un individuo.
Año escolar extendido (ESY): Se refiere a los programas escolares para niños con discapacidades que se extienden más allá de 180 días. El equipo del IEP debe considerar la necesidad

de cada niño para recibir servicios de año escolar extendido (durante los meses de verano) como parte del proceso del IEP.
Apoyo conductual positivo: Un enfoque integral para abordar conductas desafiantes utilizando un enfoque "proactivo" o preventivo basado en varias suposiciones sobre la naturaleza y la función de los comportamientos.
Apoyo individual: Servicios, apoyos y otra asistencia que permiten a las personas con discapacidades de desarrollo ser independientes, productivas e integradas en sus comunidades y que están diseñadas para: (a) permitir a las personas controlar su entorno, permitiendo una vida lo más independiente posible, (b) prevenir la colocación/ubicación en un arreglo de vida más restrictivo de lo necesario y (c) permitir a las personas vivir, aprender, trabajar y disfrutar de la vida en la comunidad. Los apoyos individuales pueden incluir servicios de asistencia personal, tecnología de asistencia, modificaciones vehiculares y del hogar, apoyo en el trabajo y transporte.
Apoyos comunitarios: Proporcionar actividades, servicios y otra asistencia a personas con discapacidades, sus familias y sus comunidades diseñados para: (a) ayudar a los vecindarios y comunidades a responder mejor a las necesidades de las personas con discapacidad, (b) desarrollar redes locales que puedan proporcionar apoyo informal y (c) hacer que las comunidades sean accesibles y permitir a las comunidades ofrecer sus recursos y oportunidades a las personas con discapacidad y a sus familias. Los apoyos comunitarios incluyen educación comunitaria, servicios de asistencia personal, modificaciones de vehículos y hogares, apoyo en el trabajo y servicios de transporte.
Aprendizaje natural: Lugares donde los niños experimentan todos los días, oportunidades de aprendizaje típicas que promueven el crecimiento conductual y del desarrollo.
Apropiado para la edad: Actividades, materiales, plan de estudios y ambiente consistentes con la edad cronológica del niño al que se atiende.
Apropiado: 1. Capaz de satisfacer una necesidad; adecuado o propicio. 2. En educación especial, a menudo se refiere como el entorno "más normal" posible. Una "educación apropiada" se refiere a un programa educativo individualizado especialmente diseñado para satisfacer las necesidades singulares de un niño con una discapacidad.

Articulación: La capacidad de hacer sonidos específicos del habla: por ejemplo, la "g" en gato, la "b" en boca, la "s" en la serpiente.
Asociado en Desarrollo Infantil (CDA) o <i>Child Development Associate</i>: Un programa de capacitación y certificación para el personal de cuidado infantil, basado en competencias.
Atención: La capacidad de enfocarse en información relevante, eliminar distracciones o mantenerse enfocado en la tarea.
Audiencia de debido proceso: un procedimiento legal formal presidido por un funcionario público imparcial que escucha a ambas partes de la disputa y rinde una decisión basada en la ley.
Audiograma: Gráfico en el que se registran los resultados de la prueba de audición de una persona. Usualmente lo realiza un audiólogo usando un instrumento llamado audiómetro.
Audiología: 1. La ciencia o el estudio de la audición. 2. Detección y manejo de factores auditivos (audición) asociados con la comunicación.
Audiólogo: Un profesional educado en el estudio de la audición normal y alterada. El audiólogo determina si una persona tiene un impedimento auditivo, qué tipo de impedimento y cómo el individuo puede hacer el mejor uso de la audición restante. Si una persona se beneficiará con el uso de un audífono u otro dispositivo para oír, el audiólogo puede ayudar con la selección, el ajuste y la compra del dispositivo más adecuado y con la capacitación del individuo para usar tal dispositivo de manera efectiva.
Audiómetro: Dispositivo eléctrico utilizado para detectar la respuesta de una persona a los estímulos sonoros.
Aula de educación especial autónoma: Un aula separada donde los niños con discapacidades reciben la mayor parte de su instrucción escolar, a menudo con alguna oportunidad de interactuar con sus compañeros sin discapacidades durante actividades no académicas y/o en el patio de recreo.
Aula de educación especial: Ver "aula autónoma".
Aula regular: El aula y la escuela a la que asistiría un niño con discapacidad si no tuviera una discapacidad, junto con compañeros típicos de su vecindario.
Autodefensa: Tener la oportunidad de conocer los derechos y las responsabilidades, defenderlos y tomar decisiones sobre la propia vida.

Autodeterminación: El grado en que las personas con discapacidades de desarrollo ejercen control y elección sobre sus propias vidas.
Autoestima: Los sentimientos de autoestima y valor de una persona.
B
C
Centro de Florida para Estudiantes con Habilidades Únicas / Florida Center for Students with Unique Abilities (FCSUA): Un centro en University of Central Florida destinado a proporcionar apoyo financiero para que los estudiantes con discapacidades intelectuales tengan la oportunidad de tener experiencias inclusivas en el campus y oportunidades de empleo a través de programas para obtener un título, certificado o sin tener que obtener un título. El apoyo incluye becas para estudiantes y subvenciones de inicio y mejoramiento para programas. El centro también es responsable de establecer una coordinación estatal de difusión de información con respecto a programas y servicios para estudiantes con discapacidades.
Child Find: Un programa financiado con fondos públicos bajo la Ley de Educación para Individuos con Discapacidades de 1990 (IDEA) diseñado para localizar, identificar y evaluar a niños pequeños con posibles retrasos o discapacidades de desarrollo. Dirigido por el Departamento de Educación en cada estado. Puede incluir educación pública sobre la importancia del desarrollo infantil y las técnicas de crianza.
Cociente intelectual (CI/IQ): Puntaje obtenido de una prueba de inteligencia que proporciona una medida de la capacidad mental en relación con la edad.
Cognitivo: Un término que describe procesos mentales como recordar, razonar, comprender, resolver problemas, evaluar y usar el juicio.
Compañero/tutor: Un compañero que ayuda a un niño con una discapacidad a aprender o realizar actividades o moverse a través del entorno de aprendizaje.
Compañeros típicos: Los compañeros de la misma edad de un niño con una discapacidad que no están identificados como discapacitados.

Comunicación aumentativa/alternativa: Cualquier enfoque diseñado para apoyar, mejorar o complementar la comunicación de las personas que no pueden comunicarse de forma verbal e independiente en todas las situaciones. El uso de un tablero de comunicación es un ejemplo.
Comunicación manual: Uso del lenguaje de señas y deletreo manual como el modo principal de comunicación, con o sin el uso de comunicación oral/auditiva, por personas sordas y con discapacidad auditiva.
Comunicación: El proceso de transmitir o recibir pensamientos o mensajes de una persona a otra de una manera que ambos entiendan, usando expresiones faciales, lenguaje corporal, gestos, lenguaje de señas, imágenes de discurso, palabras escritas, etc.
Condición establecida: Una condición física o mental de un niño que tiene una alta probabilidad de resultar en una discapacidad o retraso en el desarrollo.
Conducta de atención: La capacidad de prestar atención a una tarea. La conducta de atención incluye estado de alerta, selección de estímulos, enfoque y vigilancia.
Confidencialidad: El proceso de proteger la información privada y notificar a las personas involucradas para obtener permiso antes de compartir información.
Congénito: Presente al nacer. Una condición o enfermedad que existe al nacer.
Consejería familiar: Apoyo a las familias para responder al impacto, de un miembro de la familia con necesidades especiales, sobre las actividades de la familia y la capacidad de la familia para funcionar.
Consejería genética: Un proceso para brindarles a los padres la información que necesitan para tomar decisiones con respecto al tratamiento médico de sus hijos y la posibilidad de tener más hijos con discapacidades. A menudo se realiza cuando hay razones para creer que una anomalía genética puede estar presente.
Contacto visual: Mirar a alguien "a los ojos" mientras habla con esta persona. Generalmente una interacción natural, aunque no constante, de los ojos del hablante con los del oyente. Puede variar de acuerdo con el origen cultural de una persona.
Crisis: Un punto de inflexión en el curso de la vida; un momento decisivo o crucial; una etapa o evento difícil.

Cromosomas: Material en forma de hilo dentro de cada célula que transporta los genes de ese individuo. Juegan un papel central en el desarrollo del tejido y las características heredadas.
Crónico: Marcado por larga duración o recurrencia frecuente de una enfermedad o condición de salud.
Cuidado de bebé sano/cuidado de niño sano: Cuidado preventivo y de rutina para proteger y evaluar la salud general de los niños, incluidas las vacunas.
Cuidadores: Cualquier persona que tenga un aporte en el cuidado del niño, como un niñoero, parientes, personal de cuidado infantil o personal del hospital (enfermeros, asistentes, etc.).
Currículo académico funcional: Currículo que enseña material académico (lectura, matemática, etc.) con contenido que es más relevante y necesario para las actividades de la vida diaria de un niño. Ver también "currículo de vida funcional/compensatorio".
D
Debido proceso: Un término legal que se refiere a acciones que protegen los derechos de una persona según la ley; en educación especial, esto se aplica a las medidas tomadas para proteger los derechos educativos de los niños con discapacidades.
Defensor: 1. Cualquier persona que hable o actúe en nombre de sí mismo, otra persona o una causa. 2. En relación con la planificación patrimonial, una persona o institución que servirá como amigo y velará por los mejores intereses de una persona con una discapacidad.
Derechos civiles: Con respecto a la educación, los derechos de un ciudadano de los Estados Unidos que se ocupan de las protecciones relacionadas con el debido proceso, consentimiento informado, apelación, petición de cambio, igualdad de protección bajo la ley, servicios educativos, igualdad de oportunidades y oportunidades en el entorno menos restrictivo.
Derechos humanos: derechos de un ciudadano de un país que se ocupan de las actividades de la vida, como la libertad de elección, la libertad de movimiento, la libertad de religión, el acceso a condiciones de vida humanas, la atención médica, la búsqueda de la felicidad, etc.
Derechos legales: Derechos que se otorgan a los ciudadanos de un país debido a leyes específicas que han sido aprobadas para proteger sus derechos humanos y civiles.

<p>Desarrollo cognitivo: El desarrollo de las habilidades necesarias para comprender y organizar el mundo, incluidas las habilidades perceptivas y conceptuales, como la discriminación, la memoria, la secuenciación, la formación de conceptos, la generalización, el razonamiento y la resolución de problemas.</p>
<p>Desarrollo del lenguaje: Crecimiento de la comunicación expresiva y receptiva. También incluye el desarrollo de habilidades relacionadas con la comprensión y la producción del lenguaje.</p>
<p>Desarrollo motor o habilidad motora: Las habilidades y el rendimiento de los patrones relacionados con el desarrollo y el uso de los músculos o extremidades.</p>
<p>Desarrollo: Crecer tanto física como mentalmente. Tiene que ver con los pasos o etapas de crecimiento y desarrollo antes de los 18 años.</p>
<p>Diagnóstico: 1. Identificación de la naturaleza o causa de un trastorno físico o mental al observar sus síntomas. 2. El proceso de identificar trastornos mentales o físicos específicos.</p>
<p>Discapacidad de desarrollo (DD): 1. Una discapacidad física o mental que se origina antes de los 18 años de edad, que se puede esperar que continúe indefinidamente y que resulte en limitaciones sustanciales para las actividades principales de la vida (ver Capítulo 3). 2. Cuando se aplica a niños desde el nacimiento hasta la edad de cinco años inclusive, se refiere a retrasos sustanciales del desarrollo o condiciones congénitas o adquiridas específicas con una alta probabilidad de resultar en discapacidades de desarrollo si no se brindan servicios.</p>
<p>Discapacidad intelectual: Funcionamiento intelectual general significativamente inferior al promedio que existe al mismo tiempo con déficits en el comportamiento adaptativo que se manifiesta antes de los 18 años y se puede esperar razonablemente que continúe indefinidamente. "Conducta o comportamiento adaptativo" significa la efectividad o grado con el cual un individuo cumple con los estándares de independencia personal y responsabilidad social que se espera de su edad, grupo cultural y comunidad; y "funcionamiento intelectual general significativamente por debajo del promedio" significa un rendimiento que es dos o más desviaciones estándar del puntaje promedio en una prueba de inteligencia estandarizada especificada en las reglas de la agencia (Definición de la ley de Florida).</p>

<p>Discapacidad: Un impedimento físico o mental que limita sustancialmente una o más actividades principales de la vida. El término preferido en lugar de "minusvalía" cuando se refiere a un impedimento físico o mental de un individuo. Una "discapacidad" se refiere al daño real del cuerpo. Una "discapacidad" solo se convierte en un "minusvalía" cuando impide que el individuo realice ciertas habilidades o tareas o cuando otros asumen que el individuo no puede realizar estas habilidades debido a la discapacidad.</p>
<p>Discriminación: Cualquier acción que limite o niegue a una persona o un grupo de personas oportunidades, privilegios, roles o recompensas en función de su sexo, edad, raza, discapacidad, orientación sexual, origen nacional, afiliación religiosa u otra clase protegida bajo la ley federal, estatal o local.</p>
<p>Dispositivo de asistencia: Cualquier artículo, equipo o sistema de producto, ya sea adquirido comercialmente, modificado o personalizado, que se usa para aumentar, mantener o mejorar las capacidades funcionales de una persona con una discapacidad. Los ejemplos incluyen sistemas visuales de alerta para una persona con discapacidad auditiva o una impresora Braille para una persona ciega.</p>
<p>Dispositivo de telecomunicaciones para sordos (TDD): Dispositivo de teclado electrónico que envía, recibe e imprime mensajes escritos a máquina a través de líneas telefónicas, para que las personas con discapacidades auditivas y del habla puedan comunicarse por teléfono. Se usa indistintamente con "TTY".</p>
<p>DOE: Departamento de Educación.</p>
<p>Dominio limitado del inglés: Se refiere a individuos para quienes el inglés es su segundo idioma y, como resultado, tienen suficiente dificultad para hablar, leer, escribir o entender el idioma inglés como para impedirles la oportunidad de aprender exitosamente en aulas donde el idioma de enseñanza es inglés o para participar plenamente en la vida cotidiana.</p>
<p>Dominios del desarrollo: Áreas del desarrollo infantil que se refieren a diferentes tipos de habilidades, tales como desarrollo motor grueso, desarrollo motor fino, desarrollo social, desarrollo del lenguaje, etc.</p>
<p>E</p>

Ecolalia: La repetición o imitación de palabras o frases habladas por otros que tiende a ser continua y persistente y se usa sin ningún valor aparente de comunicación.
Edad ajustada: Edad en semanas desde la concepción. Se calcula restando la cantidad de prematuridad de la edad real del bebé desde su nacimiento. Se usa con bebés prematuros.
Edad cronológica: Edad de un niño en años, meses y días desde su nacimiento.
Edad de desarrollo (DA): El puntaje de edad que recibe un niño en función del rendimiento real dentro de un área específica de desarrollo en comparación con la edad cronológica.
Edad funcional: El nivel de habilidad de un individuo para realizar diversas tareas en relación con la edad promedio de otras personas que pueden realizar las mismas tareas.
Edad gestacional: La edad estimada de un feto expresada en semanas, calculada a partir del primer día del último período menstrual normal.
Edad mental: Puntaje equivalente a la edad de un niño en pruebas de capacidad mental. Ver también "edad de desarrollo".
Educación especial: se refiere a la instrucción específicamente diseñada para satisfacer las necesidades de los niños con discapacidades y puede incluir instrucción en el aula, instrucción en el hogar e instrucción en hospitales e instalaciones residenciales.
Educación para estudiantes excepcionales: El término utilizado en Florida para referirse a programas y servicios de educación especial para niños con discapacidades o niños dotados y/o talentosos.
Educación profesional y técnica: instrucción organizada diseñada para preparar a las personas para el empleo en una ocupación específica o un grupo de trabajos estrechamente relacionados en un campo ocupacional, y que se adapta especial y particularmente a las necesidades de esas personas. También se le conoce como "educación vocacional".
Educación Pública Apropiaada Gratuita (FAPE): Un requisito clave de la legislación federal (Ley Pública 94-142 y sus enmiendas) que requiere que se brinden educación especial y servicios relacionados a todos los niños elegibles y que cumplan con los siguientes requisitos: (a) que sean pagados con fondos públicos, bajo supervisión y dirección pública y sin costo; (b) que cumplan con los estándares de la junta educativa estatal y las leyes correspondientes; (c) que incluyan educación preescolar,

kínder, primaria y secundaria; y (d) que sea proporcionado de conformidad con el programa de educación individual (IEP) diseñado para abordar las necesidades únicas de cada niño y la necesidad de cada niño de interactuar con sus compañeros.
Educación/instrucción vocacional: Este término ha sido reemplazado por 'educación profesional y técnica'.
Educativamente pertinente: Generalmente se aplica a la terapia física y ocupacional; a pesar de que la terapia puede ser médicamente necesaria, los servicios de terapia basados en la escuela pueden no considerarse educativamente necesarios a menos que sea necesario para ayudar al niño a beneficiarse de su programa educativo.
Empleo respaldado (SE): Capacitación vocacional y apoyo continuo, proporcionado a una persona con discapacidad que trabaja de manera competitiva en un sitio de trabajo en la comunidad.
Empoderamiento: La interacción de los profesionales con las familias de tal manera que las familias mantengan o adquieran un sentido de control sobre sus vidas y atribuyan los cambios positivos que resultan de la intervención temprana a sus propias fortalezas, habilidades y acciones.
En riesgo: Término utilizado con niños que tienen o podrían tener trastornos intelectuales o del desarrollo que pueden afectar el aprendizaje posterior.
Enmienda: Un cambio, revisión o adición a una ley.
Entorno menos restrictivo (LRE): 1. Un entorno educativo o programa que proporciona a un niño con discapacidades la oportunidad de aprender y progresar lo mejor que pueda. También proporciona al niño la mayor interacción posible con niños sin discapacidades, al tiempo que satisface todas las necesidades de aprendizaje y los requisitos físicos del niño. 2. Como se define en la legislación de educación especial: Un entorno de aprendizaje para un niño que necesita educación especial y/o servicios relacionados que incluye, en la medida de lo posible, niños que no necesitan educación especial o educación especial y servicios relacionados, según lo determinado a través del programa educativo individual del niño.
Entorno/ambiente natural: Un entorno donde las personas con discapacidad vivirían, trabajarían y jugarían si no tuvieran una discapacidad.
Entorno/ambiente: El mundo alrededor de un individuo.

Equipo adaptativo: Dispositivos o adiciones a los equipos que permiten que un individuo acceda a su entorno. Los ejemplos incluyen sillas de ruedas, asientos adaptativos y escritorios y mesas especializados.
Equipo interdisciplinario: Personas involucradas en la evaluación y recomendaciones para personas con discapacidades. El equipo está formado por personas de una amplia variedad de disciplinas, que incluyen, entre otros, expertos médicos, educadores, patólogos del habla y del lenguaje, terapeutas ocupacionales, ingenieros de rehabilitación, proveedores de atención, psicólogos, consejeros y trabajadores sociales. Los miembros del equipo pueden no necesariamente trabajar juntos.
Especialista en orientación y movilidad: Una persona capacitada para enseñar conceptos y técnicas de movilización a personas ciegas o con impedimentos visuales.
Especialista en primera infancia: Una persona que se especializa en el desarrollo de la primera infancia, por lo general con una maestría o un doctorado en un área relacionada con la educación de la primera infancia o el desarrollo infantil.
Especialista en rehabilitación vocacional: Un profesional que se especializa en el diseño e implementación de programas para ayudar a las personas con discapacidades a obtener y mantener un empleo.
Espectro de ubicación: Una variedad de entornos educativos disponibles, según corresponda, para niños con discapacidades, incluidas opciones tales como aulas regulares, aulas regulares con maestros itinerantes o maestros de recursos, clases especiales, instrucción en el hogar e instrucción en instituciones hospitalarias o residenciales.
Estrés: Factores internos y externos que interfieren con el funcionamiento emocional, cognitivo y social de una persona.
Evaluación del desarrollo: El proceso utilizado para determinar si un niño puede tener un retraso en el desarrollo y necesita una evaluación adicional.
Evaluación del desarrollo: Pruebas estandarizadas que pretenden documentar el surgimiento de una secuencia de conductas o habilidades durante un período de tiempo.
Evaluación genética: Pruebas de un grupo de personas para identificar a las personas en riesgo de un trastorno genético específico o en riesgo de transmitir un trastorno a sus hijos.

Evaluación/Análisis Multidisciplinario (MDE): Una evaluación de las fortalezas y debilidades de un niño desde una variedad de puntos de vista profesionales usando diferentes fuentes de información e involucrando a los padres del niño.
Evaluación: Una forma de recopilar información sobre las necesidades de aprendizaje, fortalezas y habilidades de un niño que incluye pruebas, observaciones y opiniones de los padres y está diseñada para determinar la elegibilidad del niño para la intervención temprana o programas y servicios de educación especial.
Extraer: Un término aplicado a intervenciones (como terapias) que extraen a un niño con una discapacidad del aula asignada a un área separada para darle servicios durante parte del día escolar.
F
Facilitar: 1. Hacer más fácil. 2. Ayudar a alguien en una tarea o proceso.
Fortalezas familiares: Características que los miembros de la familia identifican como contribuyentes al crecimiento y desarrollo del niño y la familia, por ejemplo, las buenas estrategias de afrontamiento, relaciones afectivas, comunicación abierta, creencias religiosas o personales, capacidad familiar e interconexión entre la familia y la comunidad.
Funcional: Representa una habilidad necesaria para el éxito en las actividades diarias, ahora o en el futuro. Ver también "actividades de la vida diaria".
G
Generalización: La capacidad de aplicar un conjunto de habilidades o conocimientos aprendidos en un conjunto de condiciones a otras condiciones o entornos.
Genes: Las partes del cromosoma que dirigen la forma en que se desarrolla el tejido corporal, desde la formación de todas las partes del cuerpo hasta el color del cabello.
H
Habilidades de autocuidado/autoayuda: Habilidades relacionadas con la higiene personal, la alimentación, el vestirse y, en general, el cuidado de uno mismo.

Habilidades del lenguaje expresivo: Habilidades requeridas para producir un lenguaje para la comunicación con otras personas. Hablar, hacer señas y escribir son habilidades del lenguaje expresivo.
Habilidades sensoriomotoras: Capacidad de un individuo para interpretar la información recibida a través de los sentidos (visión, audición, tacto) y luego realizar movimientos apropiados o acciones motoras en respuesta a esa información.
Historia del desarrollo: El progreso del desarrollo de un niño a lo largo del tiempo con respecto a habilidades tales como sentarse, caminar y hablar durante el período desde el nacimiento hasta los 18 años.
Historial de caso: Información recopilada, por lo general de un proveedor de cuidado o un padre, con respecto al historial de desarrollo, médico y familiar del niño.
Hitos del desarrollo: habilidades específicas o tareas que la mayoría de los niños pueden hacer dentro de un cierto rango de edad, como sentarse, gatear, caminar, decir la primera palabra, etc. Etapas del crecimiento secuenciales que se espera que ocurran a cierta edad como un signo de maduración típica.
I J K
IDEA: Ver "Ley de Educación para Individuos con Discapacidades".
IEP: Ver "Plan educativo individual".
IFSP: Ver "Plan de servicio familiar individualizado".
Inclusión: Con respecto a la educación, la práctica de proporcionar un programa educativo para niños en un aula de educación regular, con los apoyos y adaptaciones necesarios para ese niño y que idealmente se lleva a cabo en la escuela del vecindario del niño. La "inclusión total" ocurre cuando los niños reciben toda su educación en el entorno de educación regular. La "inclusión parcial" ocurre cuando los niños con discapacidades pasan parte de su día en educación regular mientras reciben instrucción en aulas de educación especial o en salas de recursos para otras partes de su día escolar.
Incorporación: El entorno de educación regular, donde los niños sin discapacidades reciben su educación. "Incorporar" a un niño es colocarlo en una clase de educación regular en lugar de una clase especial autónoma. Ver también "incorporar".
Incorporar: El proceso de incluir a niños con discapacidades en programas educativos regulares u otros programas

comunitarios. El término ha sido reemplazado en gran parte por el término "inclusión".
Incumplimiento/Incumplir: No seguir instrucciones o reglas. Se refiere a los niños que exhiben comportamientos problemáticos o desafiantes.
Instalación/entorno sin barreras: Un edificio u otra estructura o entorno diseñado y construido para que las personas con discapacidades motrices (como las que usan sillas de ruedas) puedan moverse libremente y acceder a todas las áreas y puntos sin encontrar obstáculos arquitectónicos.
Instalaciones educativas segregadas: Instalaciones educativas que están separadas de las ubicaciones típicas de los compañeros sin discapacidades, a menudo denominadas "escuelas especiales".
Integración sensorial: Procesos neurológicos que nos permiten interpretar y utilizar de manera efectiva la información sensorial. Organización del cerebro para "dar sentido" a la información ambiental y coordinarla con información del cuerpo y experiencias pasadas para producir una respuesta adaptativa adecuada.
Integración: Para las personas con discapacidad, la integración significa vivir, aprender, trabajar y disfrutar de la vida en contacto regular con los ciudadanos sin discapacidades en sus comunidades de origen. Más comúnmente se lo conoce hoy como "inclusión".
Intervención conductual: Hacer adaptaciones en el entorno del niño que incluyen apoyos conductuales positivos o un sistema de gestión de la conducta/comportamiento. Puede incluir el uso de rutinas predecibles, reglas claras, aplicación consistente y consultas y revisiones regulares.
Intervención de crisis: Terapia a corto plazo o consejería con individuos, familias, grupos, comunidades u organizaciones que han experimentado pérdidas o cambios sustanciales.
Intervención: Acción tomada para corregir, remediar o prevenir retrasos o desórdenes médicos o del desarrollo identificados o potenciales.
Intervencionista temprano: Una persona que brinda servicios de intervención temprana a niños pequeños (desde el nacimiento hasta los dos años) con discapacidades y sus familias con la intención de mejorar los resultados de desarrollo de los niños.

L

Lenguaje de señas: Una forma de comunicación manual en la que las palabras y los conceptos se representan mediante posiciones de las manos, deletreo con los dedos, lenguaje corporal y expresiones faciales.

Lenguaje expresivo: Las ideas, conceptos y sentimientos que un niño puede compartir a través del habla, señas, gestos, etc.

Lenguaje que pone a la persona primero o People-First Language: Una manera respetuosa de hablar o escribir sobre personas con discapacidades que identifica y enfatiza a la "persona primero" y la discapacidad como una característica secundaria. Requiere que todas las referencias sobre las necesidades de una persona, las condiciones de discapacidad, el uso de equipos especializados, etc., se establezcan después de la referencia a la persona. Ejemplo: en lugar de decir "Un niño lisiado confinado a una silla de ruedas", diga: "Un niño con parálisis cerebral que usa una silla de ruedas".

Ley de Educación para Individuos con Discapacidades (IDEA): Ley de Educación para Individuos con Discapacidades, que otorga subvenciones a estados y jurisdicciones locales para apoyar la planificación de sistemas de servicios y prestación de servicios a niños que tienen o están en riesgo de retrasos en el desarrollo o de tener una discapacidad. Se proporcionan fondos para bebés y niños pequeños (desde el nacimiento hasta los dos años) por medio de la Parte C de IDEA, y para niños de tres a 21 años por medio de la Parte B.

Ley de Estadounidenses con Discapacidades (ADA): Legislación federal que brinda protección de derechos civiles a las personas con discapacidades. Promulgada en julio de 1990.

Líquido amniótico: Fluido que rodea y protege al feto en desarrollo. Este líquido se muestrea a través de la amniocentesis.

M

Maestra de educación especial de primera infancia: Una persona capacitada en el desarrollo infantil y la educación de niños pequeños con discapacidades.

Maestro de primera infancia: Una persona capacitada en desarrollo infantil.

Maestro de recursos: Un especialista que trabaja con niños con discapacidades y actúa como consultor de otros maestros,

proporcionando materiales y métodos para ayudar a los niños que tienen dificultades dentro del aula regular. Puede trabajar desde una sala de recursos centralizada dentro de una escuela donde se encuentran los materiales apropiados.
Manipular: Cómo una persona usa sus manos con los objetos, como escribir o dibujar con un crayón.
Manipulativos: Juguetes con los que los niños juegan usando sus manos.
Médicamente necesario: La frecuencia, el alcance y los tipos de servicios o suministros que representan atención médica adecuada y generalmente aceptados por profesionales calificados como razonables y adecuados para el diagnóstico y tratamiento de enfermedades, lesiones, o atención de maternidad y bienestar infantil.
Minusvalía: Una limitación impuesta a un individuo por el entorno o la sociedad y la capacidad de la persona para manejar esa limitación. Ver también "discapacidad".
Modalidad sensorial: La modalidad sensorial se refiere a cualquiera de las cinco vías sensoriales para recibir información: ver, oír, tocar, saborear y oler.
Modelo centrado/enfocado en la familia: Proporcionar servicios de intervención para niños con necesidades especiales dentro del contexto de la familia con el fin de mejorar los resultados de desarrollo del niño. Reconoce que la familia es la base de la vida de un niño y que los sistemas de servicio y el personal deben apoyar, respetar, alentar y mejorar la fortaleza y capacidad de la familia.
Modificación conductual: Desarrollar, fortalecer, mantener, disminuir o eliminar conductas/comportamientos de una manera planificada o sistemática. Puede incluir un plan de manejo del comportamiento.
Motor fino: El uso de pequeños grupos musculares para movimientos controlados, particularmente en la manipulación de objetos. Incluye movimientos de las manos, cómo agarramos las cosas, movimiento de los dedos para alcanzar y agarrar, etc.
Motor grueso: Movimiento que implica equilibrio, coordinación y una gran actividad muscular según se requiera para voltearse, sentarse, caminar, correr, saltar, escalar y otras actividades físicas.
Motor: Movimiento de músculos y articulaciones.

Muestreo de Vellosidades Coriónicas (CVS): Una evaluación prenatal de un feto que implica el análisis de una pequeña muestra de la placenta.
Multidisciplinario: Un enfoque de equipo en el que especialistas de más de una disciplina (como educadores, psicólogos, médicos, terapeutas y otros) trabajan juntos y comparten información para evaluar, analizar y desarrollar planes educativos para niños remitidos para su evaluación. Los miembros del equipo trabajan juntos, generalmente de forma continua.
N
Necesidades familiares: Se refiere a varias necesidades familiares, tales como recursos básicos, cuidado infantil especializado, preocupaciones personales y familiares, recursos financieros y médicos, educación, preparación de comidas, presupuesto financiero y apoyo doméstico.
Niveles de rendimiento actuales: Declaraciones en un IEP que describen lo que un niño puede hacer o lo que sabe.
Normal: Un término general aplicado al comportamiento o habilidades que se encuentran dentro del rango promedio o típico del desarrollo humano.
O
Objetivos: Pequeños pasos para alcanzar las metas.
Orientación y movilidad (O y M): Se refiere a la capacitación de las personas ciegas o con discapacidad visual que les ayuda a familiarizarse con su entorno y les permite movilizarse de forma segura e independiente por todo su entorno.
Orientación: Conciencia de dónde se está en relación con el tiempo, el lugar y la persona.
Ortesis/aparatos ortopédicos: Un aparato ortopédico utilizado para apoyar, alinear, prevenir o corregir deformidades o para mejorar el funcionamiento de las partes móviles del cuerpo. Las ortesis comunes para niños son ortesis "AFO" de tobillo-pie.
P Q
Patólogo del habla y lenguaje (SLP): Especialista en el campo de la comunicación humana, su desarrollo y sus trastornos, incluidos los errores de articulación; déficits de lenguaje; vocabulario, tono o problemas de voz; y trastornos de la

deglución. También diseñan métodos de comunicación alternativos para individuos que no son verbales.
Percepción visual: La capacidad de identificar, organizar e interpretar o dar sentido a lo que se ve.
Percepción: La capacidad de una persona para reconocer e interpretar conscientemente lo que se ve, escucha o siente. Más específicamente, el proceso de organizar o interpretar información obtenida a través de los sentidos.
Período de atención corto: Incapacidad para enfocar la atención en una tarea durante un período sostenido de tiempo, lo que significa más de unos pocos segundos o minutos, dependiendo de la edad del niño.
Período de desarrollo: El tiempo entre la concepción y los 18 años de edad, durante el cual se produce el crecimiento físico y mental.
Perseveración: 1. La tendencia a continuar una actividad una vez que se ha iniciado y no poder modificarla o detenerla, aunque se haya vuelto inapropiada. 2. La repetición persistente de palabras, ideas o temas que, una vez que un individuo comienza a hablar sobre un tema en particular o utiliza una palabra en particular, continúa ocurriendo.
Plan de apoyo familiar: Consulte "Plan de servicio familiar individualizado".
Plan de Sección 504: Un plan individualizado para un estudiante con una discapacidad que no cumple con los criterios de elegibilidad para programas de educación excepcional de estudiantes (ESE) pero que requiere adaptaciones bajo la Sección 504 de la Ley de Rehabilitación de 1973 y recibe identificación, evaluación, provisión de servicios, notificación a los padres y garantías procesales.
Plan de Servicio Familiar Individualizado (IFSP): Un plan de intervención para niños recién nacidos a los dos años con una discapacidad o retraso en el desarrollo y su familia, similar en contenido al IEP y desarrollado por un equipo de personas involucradas con el niño, incluyendo la familia. Contiene declaraciones sobre el nivel de desarrollo actual del niño, fortalezas y necesidades; las fortalezas y necesidades de la familia; objetivos principales del plan; una descripción de intervenciones específicas y sistemas para dar el servicio a fin de lograr resultados, declaración de entornos naturales, fechas de inicio y duración de los servicios, fechas para la evaluación del

plan y un plan de transición. El IFSP se conoce como un Plan de Apoyo Familiar (FSP) en Florida.
Plan de transición: Un programa diseñado que describe las actividades de transición requeridas para identificar los servicios que necesita el individuo, los pasos que deben ocurrir antes del cambio al nuevo entorno y los plazos y responsabilidades para completar estas actividades.
Plan Educativo Individual (IEP): Un plan escrito para identificar las metas anuales, los objetivos y la educación especial y los servicios relacionados necesarios para satisfacer las necesidades individuales de un niño de los tres a los 21 años con una discapacidad. Desarrollado por maestros, padres, el niño y otras personas según corresponda. Revisado anualmente.
Práctica apropiada para el desarrollo (DAP): Prácticas instructivas que son apropiadas para la edad de los niños dentro del grupo y se ejecutan prestando atención a las diferentes necesidades y niveles de desarrollo de esos niños en particular.
Prematuridad: Subdesarrollo, como en la condición de un bebé nacido demasiado pronto. Se refiere a los bebés que nacen antes de las 37 semanas desde el primer día del último período menstrual normal de la madre.
Prenatal: El momento antes del nacimiento, cuando un bebé se está desarrollando durante el embarazo. El período de tiempo entre la concepción y el nacimiento de un bebé.
Principales actividades de la vida: Funciones como cuidar de uno mismo, realizar tareas manuales, caminar, ver, oír, hablar, respirar, aprender y trabajar.
Principio de normalización: 1. Hacer la vida y el entorno de un individuo lo más culturalmente normal posible. 2. El principio de que los niños y las familias deberían tener acceso a servicios proporcionados de la manera y entorno más habituales posible para ayudar a los niños y las familias a ser o seguir siendo parte de su comunidad.
Profecía autocumplida: La filosofía que una persona tenderá a comportarse sobre la base de las expectativas demostradas por quienes lo rodean. La idea de que una persona se convierta en lo que él o ella está etiquetada se basa en las expectativas de otras personas.
Programa de detección, diagnóstico y tratamiento precoz y periódico (EPSDT) / <i>Early and Periodic Screening, Diagnosis and Treatment Program</i>: Programa dentro del programa Medicaid para menores de 21 años que promueve la prevención y/o

detección temprana y tratamiento de necesidades y condiciones especiales de atención médica a través de evaluaciones periódicas de salud.
Programa de escuela residencial: Un programa educativo aprobado y especializado provisto en una instalación a la que asiste un niño las 24 horas del día.
Programa de transición integral postsecundaria de Florida <i>Florida Postsecondary Comprehensive Transition Program</i> (FPCTP): Una designación del Centro de Florida para Estudiantes con Habilidades Únicas para programas postsecundarios diseñados para satisfacer las necesidades de los estudiantes con discapacidades intelectuales según lo estipulado por la ley de Florida. Esta designación permite que los estudiantes que asisten a estos programas soliciten becas estatales para asistir a estos programas.
Programa Integral de Transición (CTP) <i>Comprehensive Transition Program</i>: Ayuda financiera federal disponible para estudiantes con discapacidades intelectuales, incluyendo becas Pell, estudio de trabajo y SEOG (Subsidio de Oportunidad Educativa Complementaria/ Supplemental Education Opportunity Grant), para instituciones postsecundarias que han sido aprobadas por el Departamento de Educación de EE. UU.
Programas /servicios de educación especial: Programas, servicios o instrucción especialmente diseñados que se ofrecen sin costo a las familias para niños de tres a 21 años con necesidades educativas especiales que son elegibles para estos servicios. Terapeuta del habla/patólogo del habla: Consulte "Patólogo del habla y lenguaje".
Programas de transición para estudiantes con discapacidades intelectuales/Transition Programs for Students with Intellectual Disabilities (TPSID): Otorga subvenciones federales a instituciones o consorcios de instituciones de educación superior para permitirles crear o expandir modelos integrales de transición de alta calidad y programas postsecundarios para estudiantes con discapacidades intelectuales. En Florida, es administrado por el Florida Consortium of Inclusive Higher Education en la University of Central Florida.
Programas o servicios de intervención temprana: Programas o servicios diseñados para satisfacer las necesidades de desarrollo de bebés y niños pequeños elegibles y sus familias según la Parte C de IDEA y también para satisfacer las necesidades de la familia en lo que se refiere al desarrollo del niño.

<p>Programas/servicios de apoyo familiar: Servicios, apoyos y otra asistencia a las familias para brindar atención a sus hijos o miembros adultos con discapacidades de desarrollo para que puedan permanecer en el hogar. Estos servicios están diseñados para (a) fortalecer el rol de la familia como cuidador principal, (b) prevenir la colocación inapropiada fuera del hogar y mantener la unidad familiar y/o (c) reunir familias con miembros que han sido ubicados fuera del hogar. Los servicios pueden incluir cuidado de relevo, tecnología asistencial, asistencia personal, capacitación y asesoramiento para padres, apoyo para padres de edad avanzada, modificaciones en el vehículo y el hogar y asistencia con gastos extraordinarios asociados con las necesidades de la persona con discapacidad.</p>
<p>Pronóstico: Predicción del curso o resultado de una enfermedad.</p>
<p>Pruebas del desarrollo: Pruebas estandarizadas que miden el desarrollo de un niño, que se compara con el desarrollo de todos los demás niños a esa edad.</p>
<p>Puntuación APGAR: Una evaluación de la condición física del recién nacido después del nacimiento que permite a los profesionales identificar rápidamente a un bebé en riesgo. Es la suma de calificaciones (0, 1 y 2) en cinco criterios: apariencia o color, pulso (frecuencia cardíaca), mueca (capacidad de respuesta a estímulos), actividad (tono muscular) y respiración. La primera letra de cada palabra se combina para hacer el acrónimo APGAR. Las calificaciones se toman en un minuto y nuevamente a los cinco minutos después del nacimiento.</p>
<p>R</p>
<p>Recursos familiares: 1. Se refiere a la riqueza familiar, activos, dinero disponible o propiedades 2. También se refiere a las fortalezas, el conocimiento, los contactos, las habilidades, etc. de la familia (cosas sin valor intrínseco / de mercado).</p>
<p>Rehabilitación vocacional (VR): El servicio de proporcionar diagnósticos, orientación, entrenamiento, restauración física y colocación a personas con discapacidades con el propósito de prepararlos e involucrarlos en un empleo que los ayude a vivir con mayor independencia. También conocido como "servicios de rehabilitación".</p>
<p>Relevo: Atención temporal brindada a un individuo con el propósito de proporcionar un período de alivio a los cuidadores principales. Se usa para disminuir el estrés en los hogares de las personas con discapacidades, lo que aumenta la efectividad</p>

general de los cuidadores o para brindar atención en situaciones de emergencia.
Resiliencia: La tendencia de un niño, adulto o familia a recuperarse de circunstancias o eventos estresantes y poder reanudar la actividad habitual. El poder de recuperación.
Responsabilidad compartida: Concepto de que la educación regular y los sistemas de educación especial son responsables, como socios, por la mejor educación de los niños con discapacidades.
Respuesta auditiva del tronco encefálico (ABR): Una prueba altamente confiable que se usa cuando se necesita más información para completar una evaluación a profundidad de la audición o del sistema auditivo, o cuando otros métodos de evaluación no han dado resultados confiables. Se usa más comúnmente con bebés y otras personas que son difíciles de evaluar y se pueden realizar mientras duermen. También se conoce como "medición de potenciales evocados auditivos" o "audiometría de respuesta evocada del tronco encefálico".
Retraso del habla: El habla no se desarrolla a la edad esperada. Un déficit en el uso del habla por lo que el niño se desempeña por debajo de las expectativas del nivel de edad, como se espera que un niño más pequeño se desempeñe.
Retraso del lenguaje: Término utilizado cuando la tasa de desarrollo del lenguaje de un niño avanza más lentamente de lo esperado para su edad.
Retraso del lenguaje: Un trastorno del lenguaje en el que hay una notable lentitud en el desarrollo del vocabulario y la gramática necesarios para expresar y comprender pensamientos e ideas.
Retraso en el desarrollo: Cuando el desarrollo de un niño progresa a un ritmo más lento que el desarrollo de la mayoría de los niños.
S
Sala de recursos: Una sala separada de la sala de clase regular en la que los niños con discapacidades pueden recibir asistencia especializada durante una parte de su día escolar para reforzar y complementar la instrucción regular en la sala de clases.
Salvaguardias procesales: 1. Leyes que protegen los derechos de los niños con discapacidades y sus familias. 2. Los requisitos de una ley con respecto a cuestiones tales como políticas de

evaluación, consentimiento de los padres, colocación/ubicación, debido proceso, mediación, notificación de reuniones, etc.
Sección 504: Una parte de la Ley de Rehabilitación de 1973 que establece que ningún programa o actividad que reciba fondos federales puede excluir, negar el beneficio o discriminar a una persona por su discapacidad. También requiere dar acceso para personas con discapacidades a todos los edificios públicos. También conocido como "504."
Sensorial: Relativo a los diversos sistemas sensoriales: táctil (tocar), cinestésica (movimiento), olfativa (oler), visual (vista), auditiva (oír), gustativa (gusto), vestibular (equilibrio).
Servicios basados en el hogar: cuando un maestro, un especialista en intervención temprana o un terapeuta va a hogares individuales (u otros lugares cómodos, por ejemplo, un centro de cuidado infantil) regularmente para proporcionar un servicio necesario a los niños o a sus familiares.
Servicios de Protección Infantil (CPS) o <i>Child Protective Services</i>: Agencia estatal o del condado responsable de abordar problemas de abuso y negligencia infantil. En Florida, el Departamento de Niños y Familias es responsable de los Servicios de Protección Infantil.
Servicios relacionados: Servicios necesarios para que un niño se beneficie de los servicios de educación especial. Puede incluir transporte y servicios de apoyo tales como patología del habla, audiología, servicios psicológicos, terapia física y ocupacional, recreación, identificación y evaluación temprana, asesoramiento, intérpretes para personas con impedimentos auditivos, servicios médicos para diagnóstico o evaluación, servicios de salud escolar, servicios de trabajo social en las escuelas y consejería y capacitación para padres.
Síndrome: Una combinación de síntomas que se presentan juntos y definen una enfermedad o trastorno.
Sistemas familiares: La familia como un sistema social único e interactivo cuyas características reflejan la región, el estado económico, la etnia y las características individuales de sus miembros.
T
Tecnología de asistencia: La aplicación sistemática de tecnología, metodologías de ingeniería o principios científicos para satisfacer las necesidades y abordar las barreras que enfrentan las personas con discapacidad en áreas que incluyen

educación, empleo, empleo con apoyo, transporte, vida independiente y otros aspectos de la vida cotidiana. El término incluye dispositivos de tecnología de asistencia y servicios de tecnología de asistencia.
Teletipo (TTY): Máquina de escribir que convierte letras mecanografiadas en señales eléctricas que luego se envían a través de líneas telefónicas y se imprimen en otra máquina de escribir conectada a un teléfono en el otro extremo para que las personas con impedimentos auditivos o del habla puedan comunicarse por teléfono. Se usa indistintamente con "TDD".
Terapeuta físico o fisioterapeuta (PT): Una persona que tiene licencia para asistir en el examen, prueba y tratamiento de personas con discapacidades físicas mediante el uso de masajes, ejercicio, manipulación, aplicación de calor o frío, uso de ondas sonoras y otras técnicas especializadas.
Terapeuta ocupacional (OT): una persona que practica terapia ocupacional y que puede estar autorizada, registrada, certificada o regulada por la ley.
Terapia del habla/lenguaje: Tratamiento de las dificultades y trastornos del habla, el lenguaje y la comunicación para mejorar la capacidad de comunicación del individuo.
Terapia familiar: Una técnica terapéutica en la que los miembros de la familia participan juntos para mejorar la comunicación familiar y crear interacciones y relaciones más satisfactorias.
Terapia física (PT): Apoyo instructivo y tratamiento de discapacidades físicas proporcionadas por un fisioterapeuta capacitado, bajo prescripción médica, para ayudar a una persona a mejorar el uso de sus huesos, músculos, articulaciones y nervios. Ayuda a maximizar la condición física general de una persona, el desarrollo sensoriomotor, la función muscular y esquelética y la capacidad de realizar actividades de la vida diaria.
Terapia ocupacional (OT): Terapia diseñada para desarrollar habilidades adaptativas o físicas para ayudar en la vida diaria y mejorar las interacciones con el mundo físico y social de una persona. Se enfoca en desarrollar habilidades funcionales relacionadas con la integración sensorial-motora, coordinación del movimiento, habilidades motrices finas, habilidades de autoayuda (vestirse, autoalimentarse, etc.), dispositivos / equipos adaptativos, teclado para computadora,

posicionamiento del cuerpo para la escuela o el trabajo y actividades potenciales relacionadas con el trabajo.
Transición: El proceso de acortar el tiempo y los entornos entre dos configuraciones, programas o situaciones de la vida (por ejemplo, del hogar a la escuela, de escuela a escuela o de la escuela/hogar al empleo/vida independiente) para garantizar un cambio sin problemas al nuevo entorno.
Trastorno del lenguaje: Un término utilizado cuando la calidad y la secuencia del desarrollo del lenguaje se ve significativamente alterada.
Trastornos de articulación: Dificultades con la manera en que se forman y encadenan los sonidos, generalmente caracterizados por sustituir un sonido por otro (wojo por rojo), omitir un sonido (man por mano), agregar un sonido (cuola por cola) o distorsionar un sonido (shorbo por sorbo).
Trastornos de comunicación: Dificultades de habla, lenguaje o audición que interfieren con la comunicación efectiva.
Trastornos del lenguaje receptivo: Dificultades para comprender lo que dicen los demás.
Trastornos perceptuales: La incapacidad de interpretar la información recibida a través de uno o más de los sentidos (a pesar de tener la visión, audición y otros procesos sensoriales adecuados) y de realizar acciones apropiadas en respuesta a esa información.
Tratamiento residencial: Instalaciones para alojar y dar tratamiento y cuidado a niños con discapacidades emocionales / de comportamiento que requieren medicamentos y/o supervisión continua o alivio del estrés ambiental.
U V W X Y Z
Ultrasonido: Procedimiento de evaluación prenatal que emplea ondas sonoras de alta frecuencia que rebotan a través del abdomen de la madre para revelar ciertas características del feto en desarrollo.
Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales (NICU): Unidad especial de un hospital que brinda tecnología avanzada y profesionales de la salud capacitados para bebés con problemas de salud.