Comprender el futuro brillante de su hijo con discapacidad intelectual

Una guía para nuevos padres de familia

Special Olympics
Young Athletes

A través de mis hijos…
he aprendido lo que es importante en la vida.
A través de mis hijos…
he hechos amigos maravillosos que me ven tal como soy.
A través de mis hijos…
siento que estoy haciendo una contribución a la sociedad.
A través de mis hijos… he sido bendecida.

Patricia Hickey
Líder Familiar de Olimpiadas Especiales,
Olimpiadas Especiales Irlanda

Su hijo tiene una discapacidad intelectual.

Este es un momento que probablemente nunca olvidará.
Las palabras son fuertes.
Todo lo que sigue puede parecer que viene dentro de una niebla.

En los dos segundos que lleva decir esas 5 palabras,
el mundo entero ha cambiado para su familia para siempre.

En su mente puede estar diciendo;

“No lo creo.
¿Cómo puede ser posible?”.

"¿Cómo sabemos que es cierto?".

“¿Por qué nadie
me lo dijo antes?”.

"¿Hice algo para merecer esto?".

"¿Qué hacemos ahora?".

"¿Qué pasará en el futuro?".

Esta guía fue escrita para ayudarlo a entrar en el nuevo mundo que estará experimentando.

Esto requiere tiempo, y esperamos que esta guía le resulte útil hoy y a lo largo de todo su nuevo camino. En las páginas que siguen usted recibirá información acerca de:

- cómo su hijo o hija obtuvo el diagnóstico,
- cómo manejar los sentimientos que puede estar experimentando,
- pasos para averiguar las posibles causas de la discapacidad intelectual de su hijo,
- cómo encontrar las terapias y apoyos adecuados para su hijo,
- recursos que tal vez quiera usar y
- un vistazo al futuro.

Si bien podría no parecer así ahora, el futuro de su hijo es brillante; mucho más brillante ahora que nunca antes para niños con discapacidad intelectual.

¿Qué es la discapacidad intelectual?

Algunas familias reciben el diagnóstico de su hijo antes del nacimiento o justo después. Esto ocurre generalmente si forma parte de un síndrome genético, como el Síndrome de Down. Para otras familias, el diagnóstico podría darse cuando el niño es pequeño o en los primeros años de la escuela.

En el momento de recibir el diagnóstico, se le podrá diagnosticar a su hijo una discapacidad intelectual o retrasos globales del desarrollo.

Por lo general, se usa el término retraso global del desarrollo para niños menos de 5 años de edad, antes que puedan participar apropiadamente en pruebas psicológicas. Después de los
5 años de edad aproximadamente, los niños son diagnosticados con discapacidad intelectual.

Lo que usted debe saber es que la discapacidad intelectual no es una enfermedad. No es estática ni invariable. Es una condición, y su expresión puede cambiar con terapias y apoyos.

La discapacidad intelectual comienza en la niñez, e incluye déficits en:

- **Funciones intelectuales**, como razonamiento, solución de problemas, planificación, pensamiento abstracto, criterio, aprendizaje académico y el aprender de la experiencia.
- **Funcionamiento adaptativo** en actividades de la vida diaria, como comunicación, participación social y vida independiente.

Con frecuencia, el tiempo inmediatamente después del diagnóstico puede ser tumultuoso para las familias. Hay muchos sentimientos, que incluyen temor, desilusión, confusión e ira, mezclados con una actitud protectora, esperanza, orgullo y amor. Estos son sentimientos típicos. Usted podría estar experimentando varios sentimientos a la vez. A algunos padres les lleva un tiempo aceptar el diagnóstico. Otros sienten alivio, porque finalmente tienen una respuesta. Dado que muchos niños con discapacidad intelectual no parecen ser diferentes físicamente de los demás, a veces puede ser difícil creer el diagnóstico inicialmente.

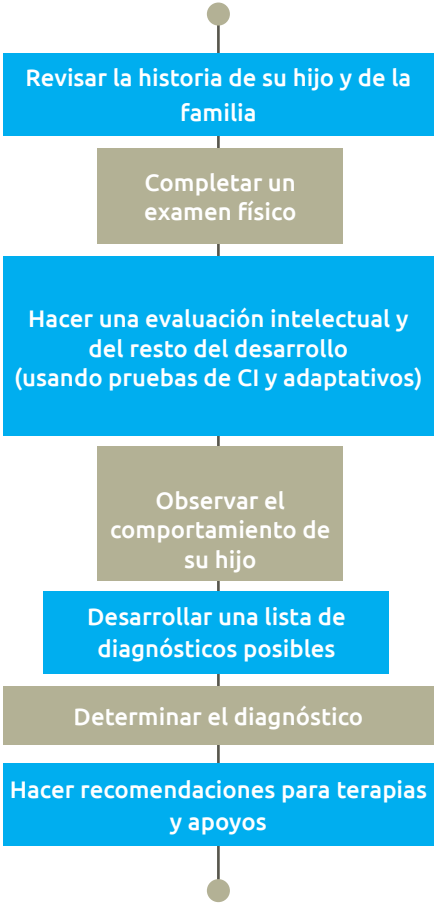
> **"La discapacidad no es otro país; es otro mundo."**

Los psicólogos solían pensar que las primeras reacciones de los padres eran "hacer luto" por el hijo "normal" perdido. Estudios más recientes que surgen de hablar directamente con los padres encuentran un cuadro diferente. Los padres tienen una gama de reacciones. La realidad es que gran parte de las primeras impresiones de la familia están basadas en cómo se dio el diagnóstico inicial y los apoyos disponibles. Si el diagnóstico se da de una forma correcta y compasiva, y usted entiende el cuadro futuro correctamente, podrá entender y enfrentar mejor los retos y alegrías que experimentará.

Aun cuando esto no haya sido el caso de su familia, igual puede desarrollar ahora un entendimiento del futuro y la transformación que ocurrirá para su familia. Cuando esté listo, tal vez quiera entender mejor cómo se hizo el diagnóstico y cuáles son las causas.

El diagnóstico de mi hijo

Un psicólogo o médico debería seguir los siguientes pasos para diagnosticar a su hijo:



En la práctica, el diagnóstico de una discapacidad intelectual está basado en los siguientes indicadores:

- Si su hijo logró una puntuación debajo de 70 a 75 aproximadamente en una prueba de CI (cociente intelectual)*.
- Si su hijo tuvo una puntuación en el rango inferior de una prueba de funcionamiento adaptativo (destrezas sociales y de práctica diarias).
- Si la condición está presente desde la niñez.

*No todos los países determinan una discapacidad intelectual en base a una prueba del CI

Definiciones importantes a tener en cuenta

Retraso Global del Desarrollo (RGD)
El RGD es un deterioro intelectual y adaptativo en niños de menos de 5 años de edad. El diagnóstico está basado en que el niño no cumple con hitos de desarrollo en varias áreas del funcionamiento intelectual. Los niños pequeños con RGD necesitan pruebas adicionales para hacer un diagnóstico definitivo, y para entender la severidad de la condición.

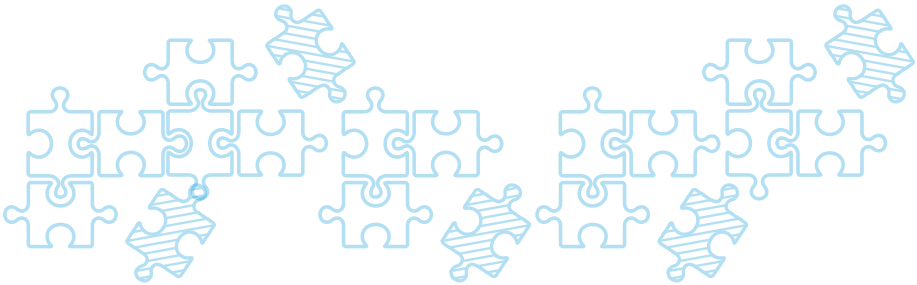
Muchos niños que tienen un retraso global del desarrollo a una edad muy temprana no pasan a tener discapacidad intelectual en pruebas posteriores.

CI
En algunos países una prueba de CI es una herramienta importante para medir el funcionamiento intelectual, que es la capacidad mental para aprender, razonar, resolver problemas, etc. Una puntuación de la prueba por abajo o alrededor de 70-75—indica una limitación en el funcionamiento intelectual. Hay muchos más factores que afectan el futuro aparte del CI solo. El esfuerzo, la motivación, la autodisciplina y la personalidad podrán afectar el éxito tanto o más que el CI.

Niveles de discapacidad intelectual
Durante años, los psicólogos usaron los términos leve, moderado, severo y profundo para indicar puntos del CI. Los niveles de gravedad en la nueva definición de discapacidad intelectual están basados en cuánto apoyo necesita su hijo para funcionar, con apoyos intermitentes, limitados, amplios y generalizados.

> **"Con demasiada frecuencia a los alumnos con discapacidad intelectual se les da expectativas bajas porque resulta más fácil... tratarlos. Lo que las personas creen acerca de la inteligencia es más importante que la inteligencia en sí."**
>
> **—Daniel Paris**

Cómo entender la discapacidad intelectual



Muchos niños tienen otras condiciones que ocurren junto con la discapacidad intelectual, como trastornos del espectro autista, epilepsia o parálisis cerebral.

Hay mucha confusión acerca de la diferencia entre el autismo (trastornos del espectro autista) y la discapacidad intelectual. Muchos niños tienen ambas condiciones. Pero en el autismo hay déficits en la comunicación social (como mantener una conversación y hacer amigos). Hay, también, conductas e intereses repetitivos o restringidos (como el aleteo constante de las manos). En la discapacidad intelectual, los déficits están en el funcionamiento intelectual (aprendizaje/resolución de problemas).

Si usted sospecha cualquiera de estas condiciones, debería ver a su médico para ver la posibilidad de hacer pruebas adicionales.

> **"Comencé a escudriñar nuestro pasado en busca de algo que podríamos haber hecho que podría haber hecho daño a nuestro hijo."**

Special Olympics
XVII Summer Games

Disipando mitos sobre la discapacidad intelectual

Mito

Los niños con discapacidad intelectual jamás caminarán o hablarán.

Realidad

La mayoría de los niños con discapacidad intelectual aprenden a caminar, hablar, hacer amigos, y TODOS los niños pueden interactuar de alguna forma con su comunidad.

- Alrededor del 85% de los niños tiene una discapacidad intelectual LEVE, y alrededor del 10% tienen una discapacidad MODERADA.
- Los niños con discapacidad intelectual SEVERA o PROFUNDA se comunican también; pueden comunicarse a través de gestos, señales y expresiones, si no usan palabras.

Mito

Los niños con discapacidad intelectual no pueden aprender.

Realidad

Todos los niños aprenden. Aprenden a su propio ritmo y en su propio tiempo. Padres: ustedes son los primeros maestros de sus hijos.

- Proveer un entorno positivo que promueva el aprendizaje ayudará a su hijo a aprender más y más rápido.
- A los niños les va mejor si sus padres tienen expectativas más elevadas de ellos, y si ponen el énfasis en el esfuerzo y no en la habilidad.

Mito

Los niños con discapacidad intelectual nunca conseguirán un trabajo ni vivirán de manera independiente. Serán dependientes a lo largo de todo su futuro.

Realidad

Los niños con discapacidad intelectual deben ser incluidos en aulas con niños de todas las habilidades.

- Hay más personas con discapacidad intelectual empleadas ahora que nunca antes. Muchos son atletas, incluyendo millones en todo el mundo que participan en Olimpiadas Especiales.
- Según estudios, alrededor de la mitad de las personas con discapacidad intelectual se casan y tal vez hasta un cuarto de ellas tienen hijos.

Mito

A las familias de niños con discapacidad intelectual no les va bien. El niño impone una carga tremenda sobre la familia.

Realidad

Todos los padres sienten algunas exigencias adicionales para dar a su hijo lo mejor. Algunas familias informan menor bienestar, pero la mayoría de las familias se adaptan bien. De hecho, muchas encuentran beneficios en tener un hijo con discapacidad intelectual.

SPREAD THE WORD
TO END THE WORD
03.01.17
www.r-word.org
Special Olympics

Una palabra acerca de las palabras...

¡LAS PALABRAS SI SÍ IMPORTAN!

Use el término "discapacidad intelectual" al referirse a las condiciones que incluyen impedimentos en el funcionamiento intelectual y adaptativo.

La expresión antigua "retraso mental" tiene connotaciones tan negativas que ha dejado de usarse. El término popular "retrasado" se usa frecuentemente para despreciar a las personas, y muestra sencillamente poca sensibilidad. La campaña "la palabra R" busca eliminar el uso de la palabra "retrasado" de nuestro vocabulario. Además, la ley de Rosa reemplaza ahora "retraso mental" con "discapacidad intelectual" en la ley federal.

Para más información, y para hacer el juramento de la palabra R, visite por favor www.r-word.org

Young

Consejos de otros padres…

Hay muchas áreas de la vida que serán diferentes con su hijo. Requerirá atención y esfuerzo adicionales. Al mismo tiempo, hay mucho de su vida con su hijo que será igual a la vida de cualquier otro niño. Seguirán despertándose para tomar un desayuno y sentándose para cenar. Seguirán sintiendo el sol y la lluvia juntos. Y amarán. Mucho. Muchas familias dicen que tener su hijo con discapacidad intelectual fue lo mejor que les ocurrió.

Usted ya tiene las destrezas que necesita para criar a su hijo. Su bebé requiere el mismo cuidado que todos los bebés: ser alimentado, cambiarle los pañales, acunarlo para que se duerma, hacerle cosquillas, abrazarlo, ir al parque. A medida que llega a conocer a su hijo, entenderá las necesidades individuales de su hijo. A veces cometerá un error, pero por lo general le irá muy bien. De hecho, usted podrá ser enriquecido porque su hijo tiene una discapacidad intelectual.

Ahora, respire profundamente.

Usted puede hacer esto.

Terapias y apoyo

Existen tratamientos, terapias, apoyos y servicios que pueden ayudar a su hijo a alcanzar su potencial a lo largo de su vida.

Aquí tiene una breve mirada a algunas de las terapias y servicios que pueden ayudar a promover el desarrollo, educación, salud y bienestar personal de su hijo. No es una lista exhaustiva. Sobre todo, no todos son necesarios al mismo tiempo.

Terapia del lenguaje para ayudar en cualquier problema de habla o lenguaje.

Terapia ocupacional para ayudar a desarrollar destrezas motoras finas y centrarse en actividades como alimentarse y vestirse.

Terapia física para mejorar el equilibrio, la coordinación de ojos y manos, y destrezas motoras.

Estimulación temprana o terapia de juego para promover el desarrollo general y las destrezas de juego.

Terapias cognitivas para mejorar la memoria, la lógica y las destrezas de razonamiento.

Terapia de salud mental para ayudar en el desarrollo emocional y la regulación de los sentimientos, como la ira, con el propósito de evitar la agresión.

Terapia familiar para ayudar a los miembros de la familia a entender la naturaleza
de la discapacidad intelectual, encarar sus sentimientos y desarrollar destrezas para enfrentar problemas.

> **"Parece como si estuviera de pronto girando en una rueda que va cada vez más rápido: tiene que hacer esto y lo otro, y si no consigue esta terapia en este momento preciso, a su hijo nunca le irá bien. ¿Cómo puede saber lo que es útil y qué es una pérdida de tiempo y dinero o, aún peor, lo que es perjudicial para su hijo?"**

Antes de explorar las diferentes terapias y apoyos, aquí tiene algunas sugerencias que lo ayudarán a evaluar sus opciones.

Busque otras familias que están enfrentando los mismos problemas.
Descubrir el diagnóstico de su hijo puede ser una experiencia solitaria y aterradora. La mejor cura para el temor y el aislamiento es armarse de información y rodearse de un fuerte grupo de apoyo. La mayoría de las comunidades tienen grupos de apoyo locales, y existen muchos en línea.

Encuentre un equipo de profesionales de confianza.
Encuentre un equipo de maestros, médicos, terapeutas y defensores que sean de su confianza. Usted tiene información valiosa para compartir con ellos; usted es el mejor experto sobre su hijo. A la vez, estos profesionales pueden ayudar a evaluar los recursos en su zona. Ellos pueden ayudar a maximizar el potencial de su hijo. A los niños les va mejor cuando los padres y los profesionales pueden trabajar juntos.

Determine si una terapia o apoyo específicos son adecuados para su hijo.
No hay dos niños iguales. Los niños tienen una amplia gama de diferencias de funcionamiento y de desarrollo. Planifique terapias específicamente para su hijo. Deberá preguntarse: "¿Es esto adecuado para mi hijo? ¿Qué problemas específicos deseo abordar? ¿Cómo sabré si funciona?". Ahora hay muchas terapias que no cuentan con suficiente evidencia para demostrar que funcionan; aun cuando hacen que algunos niños mejoren, estos niños podrían ser diferentes al suyo. Infórmese antes de dedicar tiempo, estrés y recursos.

Esté presente al principio y a lo largo de la terapia o apoyo.
¿Cómo puede saber si la terapia que está usando es buena y funciona como debería? Usted deberá decidir las metas terapéuticas que son importantes para su hijo y su familia, participar en las terapias en la medida que pueda y revisar las metas para asegurarse que siguen siendo adecuadas. Esto le permite monitorear el avance de su hijo. Usted puede decidir seguir o no, o si necesita cambiar de rumbo. Cambiar terapias y terapeutas es algo esperable. Ninguna terapia o plan de apoyo será adecuado durante toda la vida. La mayoría están diseñadas y probadas para períodos breves, como de tres a seis meses, aunque pueden ser usadas durante más tiempo en la práctica.

Cómo apoyar a su hijo para el futuro

PROGRAMA DE INTERVENCIÓN TEMPRANA

En los 3 primeros años de vida, los niños podrán obtener servicios de programas de intervención temprana donde usted vive. En EE.UU. estos tipos de servicios son exigidos por ley bajo la Ley de Educación para Personas Discapacitadas (IDEA) Parte C. Estos servicios podrán ser dirigidos por su familia, y están diseñados para cubrir sus necesidades y prioridades.

Las metas y los planes para su hijo podrán ser elaborados luego de que usted se reúna con un equipo de intervención temprana. Estos servicios podrán incluir: servicios médicos, de enfermería o de nutrición, terapia física, terapia ocupacional, terapia del habla, terapia psicológica, asesoramiento, capacitación familiar y otros.

LOS AÑOS ESCOLARES Y LOS PROGRAMAS DE INTERVENCIÓN TEMPRANA

Si su hijo está en la escuela, podría tener una evaluación realizada por la escuela. Luego de esta evaluación, se le podrá proveer un plan de estos servicios y apoyos basado en las metas que fijaron en conjunto para su hijo para el año, o hasta su próxima evaluación.

Las metas que fijen son críticas. Deben ser específicas, significativas para usted y su familia, y realizables. Cuando los maestros tiene expectativas elevadas y adecuadas, los alumnos con discapacidad intelectual logran más. Su conducta puede mejorar dramáticamente. Todos los niños aprenden cuando se les da la oportunidad de ser independientes y de tomar sus propias decisiones. A muchas familias les resulta útil asistir a talleres ocupacionales. Algunos traen personas de apoyo con ellas para ayudar en el proceso. Una vez implementado un plan, los padres deberán monitorear atentameente el progreso, para apoyar a su hijo de la mejor forma.

> **"Reconozca la importancia y el reto de proveer un entorno fuertemente estimulante y un programa activo para su hijo."**

CUIDADO BÁSICO DE LA SALUD

Su hijo podría calificar para beneficios de salud del gobierno. Usted debería comunicarse con su departamento de salud local para determinar si su hijo califica.

Todos los niños tienen las mismas necesidades básicas de cuidado de la salud, incluyendo vacunas y chequeos anuales. El médico de cabecera de su hijo debería seguir proporcionando a su hijo todos los exámenes de cuidado médico y de salud preventiva programados regularmente.

Además de las preocupaciones de la salud general, los niños con discapacidad intelectual podrían correr un riesgo mayor de tener otros problemas de salud, como problemas bucales/dentales. Las visitas dentales podrán necesitar una preparación especial para garantizar la mejor comodidad y cuidado de su hijo.

Los problemas de peso también son frecuentes en niños con discapacidad intelectual. Es importante que el peso y la altura de su hijo sean medidos en cada visita al médico. Su hijo debería comer una dieta saludable y hacer mucho ejercicio para mantener un peso saludable y desarrollar su mayor potencial.

Más adelante, también serán necesarios los mismos exámenes que todos necesitamos para la hipertensión, enfermedad cardíaca, cáncer y enfermedades dentales. Las personas con discapacidad intelectual por lo general no reciben tanto cuidado preventivo como las personas sin discapacidad intelectual. Esto es algo que hay que vigilar cuidadosamente.

Tal vez encuentre que no está satisfecho con el cuidado de salud que su hijo está recibiendo. Si es así, busque información, referencias y apoyo de grupo de grupos defensores como *American Academy of Developmental Medicine and Dentistry (www.aadmd.org).*

Cómo apoyar a su hijo para el futuro

MANTENERSE SALUDABLE Y ACTIVO A TRAVÉS DE OLIMPIADAS ESPECIALES

Olimpiadas Especiales provee muchas oportunidades para que personas con discapacidad intelectual desarrollen confianza y aprendan nuevas destrezas. A lo largo del camino, se convierten en miembros bienvenidos y valorados de sus comunidades. Vea abajo algunas de las formas en que Olimpiadas Especiales apoya e involucra a su hijo a lo largo de su vida.

Primera Infancia
Junto con las terapias físicas y ocupacionales de su hijo, tal vez desee considerar a Atletas Jóvenes de Olimpiadas Especiales. Es un programa de deporte y juego para niños con y sin discapacidad intelectual de 2 a 7 años de edad. Atletas Jóvenes introduce destrezas deportivas básicas, como correr, patear y arrojar. Ofrece a familias, maestros, cuidadores y personas de la comunidad la oportunidad de compartir la alegría del deporte con todos los niños.

Niñez, adolescencia y hacia la adultez
Los niños de 8 años y más pueden participar en Olimpiadas Especiales. Esa es una forma de ayudar a garantizar que su hijo se mantenga saludable y activo a lo largo de su vida. Olimpiadas Especiales provee más de 30 deportes individuales y de equipo para personas con discapacidad intelectual. Algunos equipos unen a personas con y sin discapacidad intelectual. Los deportes de Olimpiadas Especiales proveen una oportunidad de mantenerse activos y saludables, y también permiten que los participantes descubran nuevas fortalezas y habilidades. Olimpiadas Especiales cambia la percepción de personas con discapacidad intelectual en todo el mundo.

SALUD Y BIENESTAR GENERALES

Olimpiadas Especiales ofrece también varios programas para promover la salud, la aptitud física y el bienestar. Los exámenes de salud divertidos y acogedores para nuestros atletas revisan sus ojos, oídos, pies, dientes, la aptitud física general y más. Otros programas llevan el cuidado de salud comunitario a nuestros atletas en todo el mundo, todo el tiempo. Para conocer más, visite www.specialolympics.org/health.

Special Olympics
Hellas
ATHINA 2011
Special Olympics
Hellas

Una carta de esperanza de un atleta de Olimpiadas Especiales…

Soy un graduado de la escuela secundaria, y estoy empleado en el supermercado local. ¡Me encanta mi trabajo! Tengo muchos amigos en el trabajo y en mi comunidad. Tengo una novia, y la quiero mucho. Lizzy y yo tenemos Síndrome de Down.

He sido un atleta de Olimpiadas Especiales desde que tenía 8 años. ¡Ahora tengo 24 años y soy un atleta todo el año! También sirvo en la Junta Directiva de Olimpiadas Especiales Missouri como el representante de los atletas.

¡Olimpiadas Especiales me ha hecho una mejor persona, y me ha dado oportunidades asombrosas! Tuve el honor de participar en la Conferencia de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Conocí al Presidente y a la Primera Dama Michelle Obama. Fui miembro de nuestro Comité de Activación de Jóvenes Estatal y Nacional, un grupo de jóvenes que promueve la educación inclusiva, el empleo competitivo y la vida en la comunidad. ¡Me convertí en defensor por las cosas que aprendí! Quiero hacer una diferencia en el mundo en el que vivimos.

He trabajado duro para dar mi mejor esfuerzo en todas las cosas.

Uso audífonos, y a veces las personas no me entienden, así que he aprendido a trabajar duro para hablar de manera clara, ¡y a veces soy mejor que los demás! He aprendido a hacer cosas nuevas de muchas personas. Me he visto desafiado a hacer las cosas mejor y a ser una mejor persona. ¡He aprendido a hacer cosas que son realmente difíciles, simplemente intentándolo una y otra vez! ¡He aprendido a ser una mejor persona gracias a todas esas oportunidades!

¡Trabajo duro para hacer una diferencia cada día!

¡Mi esperanza es que cada persona aprenda a creer que puede hacer CUALQUIER COSA! Espero que cada niño aprenda a creer en sí mismo y que tenga una familia que lo quiera, le provea oportunidades y lo apoye para hacer cosas que sean un reto! ¡Porque juntos ustedes pueden lograr cualquier cosa! ¡Se requiere que todos nosotros hagamos nuestro mejor esfuerzo para hacer de nuestro mundo un gran lugar!

¡Espero que usted y su familia exploren el mundo juntos, ¡porque es un EXCELENTE lugar donde crecer!

Jared, 24, Missouri

Una carta de aliento de un padre…

Padres y madres

Mi esposo y yo entendemos la sensación de pérdida que usted puede sentir cuando se entera de que su hijo tiene una discapacidad intelectual o de desarrollo. Tal vez esté experimentando o haya experimentado dolor por los sueños para su hijo que siente que están perdidos: sueños llenos de esperanzas para todo lo que encontrarán y apreciarán en su vida, sueños de crecer para ser personas de excelente carácter, viviendo una vida significativa y satisfactoria. ¡Sueños de todo lo que pueden ser y que serán!

Una discapacidad significa que esos sueños podrán cambiar; la nueva realidad es que usted no sabe realmente qué podrá ofrecer la vida a su hijo. Por ejemplo, nuestro pediatra nos alentó a internar a nuestro hijo recién nacido en una institución, pero nosotros no podíamos imaginar otra cosa que llevarlo a casa dentro del abrazo de nuestra familia amorosa. Por difícil que pueda parecerle este momento, ¡puedo asegurarle que el amor ciertamente lo vence todo! Puedo alentarlo para que, en los momentos más difíciles, simplemente se concentre en amar a su hijo. Disfrutar de los logros cotidianos -sonrisas felices, darse vuelta, chapotear en la bañera, aprender a gatear, caminar y hacer pequeños sonidos y señas-, porque las experiencias de la vida desarrollan el sentido de quiénes somos. Por lo tanto, ¡le pido que estimule y celebre los muchos logros de su hijo! Los pequeños logros se convierten en grandes realizaciones mientras los niños crecen y entienden quienes son.

Con el tiempo, usted entenderá que la discapacidad de su hijo no es un perjuicio; ¡no define quién es o lo que puede lograr! La personalidad de su hijo es algo exclusivamente propio: puede tener sentido de humor, ser aventurero, tener un gran anhelo de aprender, amar profundamente, odiar comidas con textura o aun sonidos fuertes, amar mariposas y gotas de lluvia, querer ser valiente, ¡pero tal vez no siempre se sienta así! ¡La vida de su hijo no queda devaluada o devastada por un diagnóstico! La vida de su hijo podrá ser diferente, pero diferente no significa menos significativa.

Usted y su hijo aprenderán a enfrentar esas diferencias, y proveer oportunidades o experiencias en la lucha para superar barreras son valiosas lecciones de vida. Cuando somos niños pequeños somos influidos frecuentemente por las percepciones de las personas que nos aman. Lo aliento a proveer todas las oportunidades posibles para el crecimiento de su hijo. Por favor tenga expectativas elevadas de su hijo de una forma positiva, alentadora y responsable. No debemos esperar menos de nuestro hijo por su discapacidad. Es importante reconocer que tal vez no logre un crecimiento o éxito de la misma forma que hacen muchos, ¡pero nuestro hijo con capacidades diferentes igual alcanzará hitos notables y proseguirá metas en su vida! De hecho, a menudo nuestro hijo trabajará más duro y más atentamente para alcanzar hitos que sus pares dan por sentado.

Mi esposo y yo podemos decir que nuestro hijo ha traído un profundo significado a nuestras vidas. ¡Nos hemos convertido en defensores! ¡Valoramos los logros pequeños y grandes, y su valentía y entusiasmo por la vida colorean de manera hermosa cada momento, y su amor por los demás es verdaderamente desinteresado! ¡Jared nos ha hecho mejores personas simplemente siendo quien es! Él enfrenta la vida con humor y entusiasmo. ¡Nada es imposible! ¡Jared posee una genuina consideración por los demás, trabaja diligentemente y demuestra una amabilidad considerada hacia cada persona con la que se encuentra! Colorea nuestra vida de la forma más hermosamente profunda, haciéndonos mejores personas simplemente compartiendo sus pensamientos, su risa y sus experiencias!

Nuestros sueños por nuestros hijos podrán cambiar, pero puedo asegurarle que ellos pueden lograr mucho más de lo podríamos haber esperado que fuera posible, ¡y lo lograrán! Comienza con amor, creciendo hacia experiencias y responsabilidad. ¡Sepa que usted les dará alas en cada experiencia y oportunidad! ¡Lo aliento a saborear los momentos al desplegarse la vida de su hijo ante usted! ¡Le deseo éxito a lo largo de este viaje como padre o madre, ya que tiene mucho más regalos de los que usted puede imaginar!

Brenda, mamá de Jared

Olimpiadas Especiales
La organización deportiva más grande del mundo para niños y adultos con discapacidad intelectual, provee entrenamiento y competencias durante todo el año
a más de 4.5 millones de atletas en 170 países.
www.specialolympics.org

Best Buddies
Organización para amistades, empleo y liderazgo para personas con discapacidad intelectual y otras discapacidades de desarrollo, con sucursales en todo EE.UU. y a nivel internacional.
www.bestbuddies.com

Libros y artículos escogidos

Libal, Autumn. **Intellectual Disability (Living with a Special Need)**. Broomall, PA: Mason Crest, 2015.

Lewis, Randy. **No Greatness without Goodness: Cómo el amor de un padre cambió una compañía y comenzó un movimiento.** New York, New York: Tyndale House Publishers, 2014.

Shriver, Timothy. **Fully Alive: Discovering What Matters Most**. New York, New York: Sarah Crichton Books, 2014

Skotko, Levine and Goldstein. **"Tener un hijo con síndrome de Down: perspectivas de madres y padres".** Am J Med Genet A. 2011 October; 155A(10):2335-2347. http://www.aaidd.org/

Un agradecimiento especial a las siguientes personas por su apoyo para crear este recurso.

Alicia Bazzano, MD, PhD (autora)

Bergen Nelson, MD, MPH
(Mattel Children's Hospital, soporte de pacientes en UCLA)

Mattel Inc.

Mattel Children's Hospital UCLA

Fondos provistos por Mattel

UCLA MATTEL Children's Hospital

facebook.com/SpecialOlympics
@SpecialOlympics
@SpecialOlympics
youtube.com/specialolympicshq
specialolympics.org/blog

www.SpecialOlympics.org

Special Olympics