



Un Comienzo Saludable para niños con discapacidad intelectual y retraso en el desarrollo

Un kit de herramientas para orientar a padres y cuidadores en el cuidado de la salud y el desarrollo de sus hijos con discapacidad intelectual y retraso en el desarrollo

Special Olympics





Le damos la bienvenida a una comunidad donde todos los niños y familias son acogidos y reciben apoyo.

En este kit de herramientas de Comienzo Saludable, encontrará información, recursos y orientación para guiar el proceso de su hijo después de un diagnóstico de retraso en el desarrollo (RD) o discapacidad intelectual (DI). Este Kit de herramientas lo ayudará a descubrir las habilidades y fortalezas de su hijo, y le enseñará algunas formas de apoyar el progreso continuo. Aprenderá sobre el diagnóstico, la salud y las necesidades educativas de su hijo. También encontrará información sobre los servicios disponibles, desde profesionales de la salud, terapeutas y profesores, y descubrirá formas de acceder a los recursos en su comunidad. Este conjunto de herramientas le ayudará a resolver los problemas que pueda encontrar en el proceso de su hijo, al mismo tiempo que atenderá sus propias necesidades como cuidador mediante el fortalecimiento de su confianza y el apoyo a su propio bienestar. Lo que es más importante, escuchará a otras familias, se conectará con una comunidad diversa e inclusiva respaldada por Olimpiadas Especiales y podrá vislumbrar el increíble potencial y futuro de su hijo.

Cómo usar el kit de herramientas de Comienzo Saludable

El kit de herramientas de Comienzo saludable incluye cuatro secciones:

Comprensión del diagnóstico	Plan de tratamiento	Próximos pasos	El futuro de mi hijo
<ul style="list-style-type: none">• Información general sobre el diagnóstico de retraso en el desarrollo (RD) y discapacidad intelectual (DI).	<ul style="list-style-type: none">• Información sobre los planes médicos, educativos y de atención domiciliaria que pueden servir de guía para un desarrollo saludable de su hijo.	<ul style="list-style-type: none">• Información sobre cómo crear un equipo de apoyo y un plan de acción, y promover la salud y el bienestar de los padres y cuidadores.	<ul style="list-style-type: none">• Historias de éxito y oportunidades disponibles en la comunidad para adultos con discapacidad intelectual.

Dentro de cada sección, se proporciona información a través de texto, recursos y enlaces a temas específicos. Puede ser útil discutir ciertas partes del kit de herramientas con el profesional de salud, los profesores, los terapeutas o los miembros de la familia de su hijo.

Se diseñó este kit de herramientas para permitirle leerlo en cualquier orden. En función de dónde se encuentre en su proceso puede optar por volver a visitar diferentes secciones o volver a leer la información más tarde.



Comprensión del diagnóstico

La siguiente sección incluye contenido que cubre las siguientes áreas:

Definición del diagnóstico	Obtención del diagnóstico	Asimilación del diagnóstico
<ul style="list-style-type: none">• Características, causas e información general sobre RD y DI.	<ul style="list-style-type: none">• Información sobre la evaluación psicológica, médica y educativa para el diagnóstico de RD y DI en niños.	<ul style="list-style-type: none">• Información para ayudar a procesar y comprender el diagnóstico de RD y DI.

Definición del diagnóstico

Aprender sobre el retraso en el desarrollo y la discapacidad intelectual le brindará las herramientas para comprender y apoyar mejor a su hijo. Este conocimiento también lo ayudará a crear una asociación proactiva con el equipo médico y educativo de su hijo para elaborar un plan de cuidados.

DESCRIPCIÓN DEL RETRASO EN EL DESARROLLO, DISCAPACIDAD INTELECTUAL Y DISCAPACIDAD DEL DESARROLLO

Divulgación: aunque este kit de herramientas se centrará sobre todo en la discapacidad intelectual y el retraso del desarrollo, la información y los recursos también pueden ser adecuados para niños con otros tipos de discapacidad en el desarrollo. En este kit de herramientas, utilizaremos el término Retraso en el desarrollo (RD) en lugar de Retraso en el desarrollo global.

Los niños menores de 5 años que tienen retrasos en al menos dos áreas del desarrollo, como en el área motora, lenguaje, de cognición, funcionamiento social y el desarrollo adaptativo, reciben el diagnóstico de Retraso global del desarrollo (RGD). Dentro de un año a partir del diagnóstico inicial de RGD, se debe programar una reevaluación con un médico especializado, un psicólogo u otro profesional para monitorear el desarrollo y el progreso del niño.

Los niños con RGD tienen un mayor riesgo de un diagnóstico posterior de discapacidad intelectual (DI). La DI se caracteriza por habilidades intelectuales y adaptativas bajas, y se diagnostica entre los 5 y los 18 años. La discapacidad intelectual, la parálisis cerebral y la condición del espectro autista



forman parte del grupo de discapacidad del desarrollo. Las discapacidades del desarrollo son trastornos con dificultades continuas físicas, de aprendizaje, de lenguaje o de comportamiento que comienzan antes de los 22 años y afectar de forma significativa el funcionamiento diario.

Criterios para llegar al diagnóstico de Discapacidad Intelectual

Según los parámetros de diagnóstico del DSM-5 de la American Psychiatric Association (Asociación Estadounidense de Psiquiatría) de 2013, el diagnóstico de DI requiere los siguientes tres criterios:

- Bajas habilidades intelectuales confirmadas por una evaluación realizada por un psicólogo y un puntaje de la prueba de coeficiente intelectual por debajo de 70-75.
- Baja capacidad de adaptación que afecta al menos a una actividad de la vida diaria, como la comunicación, la participación social y la independencia. Las actividades de la vida diaria requerirán apoyo en dos o más entornos, como el hogar, la escuela, el trabajo y la comunidad. Un médico evalúa y puntúa las capacidades de adaptación basándose en los informes de cuidadores y profesionales familiarizados con el rendimiento del individuo.
- Evidencias de habilidades intelectuales y adaptativas bajas antes de los 18 años.

Tipos de habilidades adaptativas e intelectuales

Existen diferentes tipos de inteligencia, dentro de los que se incluyen el razonamiento, la resolución de problemas, la planificación, el pensamiento abstracto, el juicio, el aprendizaje académico y el aprendizaje a partir de la experiencia.

Las habilidades adaptativas incluyen actividades cotidianas que las personas realizan por sí mismas y que se consideran propias de su comunidad, cultura y grupo de edad. Los tres tipos de habilidades adaptativas son conceptuales, sociales y prácticas.

- **Habilidades conceptuales:** incluyen lenguaje, lectura y escritura (alfabetización); manejo del dinero, tiempo y números (matemáticas); pensamiento; memoria; funcionamiento independiente; y el uso del criterio en situaciones nuevas.
- **Las habilidades sociales:** se caracterizan por la capacidad de interactuar con otras personas e incluyen comunicarse con los demás, ser compasivo, poder hacer amigos y comprender situaciones sociales. También se pueden evaluar la responsabilidad social, la autoestima, la ingenuidad y la capacidad de seguir las reglas y evitar ser objeto de acoso (victimizado).
- **Las habilidades prácticas:** consisten en actividades para cuidar de uno mismo, como comer, vestirse, moverse y aprender a ir al baño. También se pueden evaluar el seguimiento de un horario o rutina, el uso de un teléfono, la administración del dinero, la preparación de comidas, las habilidades laborales y las habilidades para usar el transporte y viajar, y la capacidad de mantenerse sano y seguro.



El grado de discapacidad intelectual

El grado de discapacidad se basa en las puntuaciones del funcionamiento adaptativo y determinará el nivel de apoyo que necesitará la persona. Las puntuaciones de CI no se utilizan para determinar el grado de la DI.

INFORMACIÓN GENERAL SOBRE RETRASO EN EL DESARROLLO (RD) Y DISCAPACIDAD INTELECTUAL (DI)

Incidencia de RD y DI

- Se ha informado que la DI se da en todos los grupos raciales, étnicos y socioeconómicos. Según los criterios de diagnóstico del DSM-5, que pertenece a la American Psychiatric Association, lanzado en el año 2013, la discapacidad intelectual leve es 1,6 veces más común en hombres y mujeres. La discapacidad intelectual profunda es 1,2 veces más común en los hombres.
- Uno de cada seis niños o el 17,8 % de los niños entre 3 y 17 años presentan una o más condiciones de discapacidad del desarrollo, incluidas la DI y el RD. Entre estos niños, la tasa de prevalencia de la DI es del 1,2 %. Se trata de datos comunicados por los CDC, basados en encuestas a padres recogidas en Estados Unidos entre 2015 y 2018.
- Según los datos analizados de un estudio de la Carga Mundial de Enfermedades de 2017, se estima que el 11,2 % de todos los niños y adolescentes del mundo tenían al menos una de las cuatro condiciones de discapacidad analizadas (epilepsia, discapacidad intelectual, pérdida de visión y audición). Entre estos niños y adolescentes, la tasa de prevalencia de discapacidad intelectual fue del 3,2 %.
- Según un estudio publicado por Global Research sobre Colaboradores en Discapacidad del Desarrollo, se calcula que unos 53 millones de niños menores de 5 años presentan discapacidad del desarrollo en todo el mundo. La mayoría de estos niños viven en países de bajos y medianos ingresos. Se observó que la discapacidad intelectual era el factor que más contribuía a la cifra de años que las personas viven con discapacidad.

Impacto potencial en el desarrollo

- Los niños con RD/DI tienen retrasos en alcanzar hitos del desarrollo, como por ejemplo la capacidad de expresarse a través de palabras y comprender el lenguaje hablado. Los niños con RD/DI que no desarrollan habilidades de lenguaje pueden conectar o comunicarse de otras formas, como la expresión facial, el contacto visual, los gestos y el lenguaje de signos. Estos niños pueden beneficiarse de aprender a comunicarse mediante comunicación aumentativa y alternativa, que incluye la comunicación a través de imágenes, lenguaje de signos y dispositivos electrónicos.



- Los niños con RD/DI pueden tener retrasos en el desarrollo de habilidades de la motricidad fina, como la capacidad de usar sus manos para diferentes tareas, como sostener un crayón, cortar con tijeras, dibujar y construir con bloques.
- Las habilidades de motricidad gruesa, como caminar o correr, pueden desarrollarse más tarde en algunos niños con RD/DI.
- Los niños con RD/DI también pueden necesitar ayuda adicional para desarrollar habilidades de juego creativo y habilidades de independencia, como por ejemplo comer, ir al baño y vestirse por sí solos.

Apoyo para niños con RD/DI

- La mayoría de las personas con DI presentan un grado leve y no se les suele diagnosticar hasta la edad escolar. Durante los años escolares, los niños pueden necesitar apoyo complementario para aprender a leer, utilizar los números o escribir. Con el apoyo de los padres, profesores y otros profesionales, todos los niños con RD/DI seguirán aprendiendo a su propio ritmo. Proporcionar un entorno positivo con estímulos y reconocimiento del progreso de un niño ayudará a mantener el bienestar, la autoestima y la confianza del niño.
- Desde el principio, los cuidadores y los profesores deben empezar a fomentar la independencia de los niños. Durante la escolarización, los alumnos reciben una planificación de la transición que les prepara para la vida después de la graduación. Muchos de estos estudiantes podrán recibir formación que les prepare para conseguir un empleo o realizar un trabajo en prácticas supervisadas. Como resultado, hoy en día más y más personas con DI tienen un empleo. La mayoría de las personas con DI podrán vivir de forma independiente y necesitarán orientación solo para decisiones y tareas complejas.
- Una gran cantidad de personas con DI son atletas, y millones de ellas participan en todo el mundo en las Olimpiadas Especiales. A través del entrenamiento y las actividades en equipo, Olimpiadas Especiales es uno de los programas comunitarios que mejora la independencia, el liderazgo y las habilidades sociales de las personas con DI.

CAUSAS DEL RETRASO EN EL DESARROLLO (RD) Y DE LA DISCAPACIDAD INTELECTUAL (DI)

En la mayoría de los casos, se desconoce qué causa el retraso en el desarrollo y la discapacidad intelectual; sin embargo, en algunos casos se puede identificar un factor genético o ambiental. Entre las causas conocidas de DI/RD, el factor genético es el más común. La formación y una estructura diferente del cerebro, los tumores cerebrales y las condiciones metabólicas también pueden causar RD/DI. También se pueden producir por un factor ambiental conocido durante el embarazo, en el mismo parto o poco después.



Causas genéticas y ambientales

Los trastornos genéticos más comunes que causan RD/DI incluyen:

- **El síndrome de Down** es la cromosomopatía más frecuente asociada a la DI, tanto en hombres como en mujeres. Se produce cuando un individuo tiene una copia total o parcial del cromosoma 21. Este material genético adicional provoca las características asociadas al síndrome de Down. Los niños con síndrome de Down corren un mayor riesgo de padecer ciertas afecciones médicas, como defectos cardíacos congénitos, pérdida de la audición y la visión, problemas respiratorios y una mayor susceptibilidad a las infecciones. Es importante tener en cuenta que es posible que su hijo no tenga necesariamente todas las afecciones médicas asociadas con el síndrome de Down y, si tiene alguna de ellas, los avances en la medicina han hecho que la mayoría de las afecciones sean tratables.
- **El síndrome de X frágil** es la condición genética hereditaria más común que causa DI en los hombres. Produce discapacidad intelectual, problemas de comportamiento y aprendizaje y diversas características físicas. Aunque el FXS se da en ambos sexos, los varones son los más propensos a desarrollarlo, y por lo general, con un grado más elevado. La esperanza de vida de las personas con SCXF no cambia porque no suelen haber problemas de salud que pongan en peligro la vida.
- **El síndrome de Prader Willi** es una condición genética causada por anomalías en el cromosoma 15 que afecta a todos los sexos y razas con igual frecuencia. Se reconoce como la causa genética más común de obesidad infantil potencialmente mortal y también se asocia con discapacidad intelectual y diversas dificultades en el aprendizaje.

Los factores ambientales que pueden causar RD/DI incluyen:

- Factores que afectan el embarazo, el parto o poco tiempo después, como infecciones, consumo de alcohol y ciertos medicamentos.
- Factores que afectan al bebé en el momento del nacimiento, como nacer antes de término, bajo nivel de oxígeno, infecciones, accidente cerebrovascular, traumatismo craneoencefálico o sangrado.
- Factores que afectan el cerebro después del nacimiento, como accidente cerebrovascular, traumatismo craneoencefálico o sangrado, infección y ciertos tratamientos para el cáncer, disminución del nivel de hormona tiroidea, falta de oxígeno, alto nivel de plomo, desnutrición o negligencia emocional.



Obtención del diagnóstico

A los niños se les diagnostica DI/RD mediante evaluaciones médicas, psicológicas y educativas. Estas evaluaciones las suele realizar un equipo de profesionales de distintas disciplinas.

Evaluación psicológica

Las evaluaciones psicológicas incluyen pruebas de inteligencia, habilidades de adaptación y rendimiento académico en lectura, matemáticas, expresión escrita y ortografía. Se pueden realizar evaluaciones de autismo, ansiedad, depresión, comunicación social, aprendizaje, atención y otras funciones del cerebro y el comportamiento según sea necesario.

Las evaluaciones psicológicas las pueden realizar psicólogos clínicos y tienen por objeto obtener el diagnóstico médico de la DI. En muchos casos, el diagnóstico médico lo proporciona un equipo, que también puede incluir un médico, un terapeuta ocupacional y un fonoaudiólogo. El seguro médico requiere un diagnóstico médico para la cobertura de servicios e intervenciones proporcionados fuera de la escuela.

Las pruebas psicológicas también las puede realizar un psicólogo escolar/educacional con el fin de obtener un diagnóstico educativo, que se utiliza para optar a servicios de intervención por medio de la escuela.

Evaluación Educativa

Las evaluaciones educativas las realiza el programa de Intervención Temprana, para niños de 0 a 3 años, y la escuela, para niños mayores de 3 años. Esta evaluación se realiza con el fin de obtener un diagnóstico educativo y elaborar un plan de intervención específico para cada niño.

La evaluación educativa la realiza un equipo multidisciplinario y puede incluir lo siguiente:

- La evaluación psicológica se realiza por el psicólogo escolar con el fin de recibir servicios escolares. Este tipo de evaluación incluye pruebas especiales de inteligencia y habilidades adaptativas, con pruebas adicionales para niños en edad escolar como por ejemplo: pruebas de lectura, matemáticas, expresión escrita y ortografía. Puede realizarse una evaluación adicional del autismo, la ansiedad, la depresión, la comunicación social, el aprendizaje, la capacidad de atención, otras funciones del cerebro y el comportamiento.
- La evaluación del habla y el lenguaje la realiza un fonoaudiólogo y evalúa la capacidad de comprender, hablar, comunicarse y mantener una conversación.
- La evaluación de terapia ocupacional la realiza un terapeuta ocupacional y evalúa las habilidades de motricidad fina, como por ejemplo, la capacidad de usar las manos para sostener un bolígrafo o cortar con tijeras. Se puede evaluar el procesamiento sensorial, como la reacción excesiva o insuficiente a los sonidos, la vista, el tacto, el gusto, el dolor y el movimiento.
- La evaluación de fisioterapia para las habilidades de motricidad gruesa evalúa la capacidad de moverse y mantener el equilibrio junto con la coordinación al caminar, correr y saltar.



Evaluación médica

Por lo general, las evaluaciones médicas las realiza un médico especializado en desarrollo y comportamiento, como un pediatra especialista en el desarrollo conductual. La evaluación consiste en antecedentes médicos, de desarrollo, conductuales, educativos y familiares, así como también un examen físico. El médico revisará las evaluaciones anteriores y también realizará una evaluación del desarrollo y el comportamiento. La evaluación médica puede proporcionar el diagnóstico médico de RD/DI, así como otras condiciones de comportamiento y comunicación que pueden ocurrir junto con la discapacidad intelectual, como el autismo o el Trastorno por Déficit de Atención e Hiperactividad (TDAH).

Durante estas evaluaciones, también se evaluarán las afecciones médicas que pueden observarse con mayor frecuencia en niños con RD/DI, como estreñimiento, aumento anormal de peso, trastornos auditivos, visuales, del sueño y de la alimentación, problemas de pica (ingesta de alimentos no comestibles), convulsiones, problemas dentales y de encías.

Es posible que los niños con RD/DI deban derivarse para evaluaciones audiológicas (oído) y oftalmológicas (ojo y visión). Como parte de la evaluación médica, el médico puede recomendar diferentes análisis de sangre, como pruebas genéticas, detección de toxicidad por plomo y función tiroidea. En algunos niños, también se puede realizar una resonancia magnética del cerebro (imagen especial del cerebro) o un electroencefalograma (un estudio de ondas cerebrales para detectar convulsiones).

Estos son algunos de los especialistas que pueden ser útiles para evaluar y dar seguimiento a los niños con RD/DI:

- Los pediatras conductuales del desarrollo son médicos capacitados para evaluar el desarrollo, el comportamiento y el aprendizaje y pueden brindar diagnósticos y recomendaciones para el tratamiento de RD/DI, autismo, trastorno del aprendizaje y TDAH.
- Los psicólogos son profesionales especializados en el diagnóstico de RD/DI, autismo, problemas de aprendizaje, TDAH, ansiedad y depresión. Los psicólogos pueden brindar terapia conductual, entrenamiento para padres, capacitación en habilidades sociales y orientación psicológica.
- Los médicos especialistas en genética y asesores genéticos realizan una evaluación de una causa genética o factor de riesgo de RD/DI para toda la familia.
- Los neurólogos son médicos especializados en trastornos con estructuras o funciones diferentes del cerebro y pueden evaluar convulsiones o regresión de habilidades.
- Los psiquiatras son médicos especializados en el diagnóstico y medicación de trastornos de salud mental, como depresión, ansiedad, trastorno bipolar y esquizofrenia.



Exámenes médicos adicionales

Es posible que se recomienden algunas pruebas médicas adicionales para niños con RD/DI, que incluyen:

- Los niveles de plomo en sangre deben comprobarse cada año en los niños que ingieren elementos no comestibles o que han estado expuestos al plomo. El aumento del nivel de plomo puede afectar el comportamiento y el aprendizaje.
- La función tiroidea se controla en todos los niños al nacer. Debe volver a revisarse en niños que tienen RD/DI o niños con crecimiento deficiente en altura. La hormona tiroidea, producida por la glándula tiroides, afecta el desarrollo, el comportamiento y el crecimiento.
- Si el niño pierde habilidades, tiene convulsiones o tiene ciertos hallazgos en el examen físico y neurológico, los médicos pueden recomendar imágenes del cerebro, como una resonancia magnética del cerebro o un estudio de ondas cerebrales como un electroencefalograma.

Asimilación del diagnóstico

Después de enterarse de que su hijo tiene RD/DI, tendrá preguntas sobre el diagnóstico, sus próximos pasos y cómo puede ser el futuro de su hijo. Comprender el diagnóstico y las necesidades de su hijo lleva tiempo y es parte de un proceso continuo para crear el entorno más positivo para que su hijo tenga éxito. La buena noticia es que todos los días aprenderá algo nuevo que lo ayudará a desarrollar su confianza para apoyar al niño. A través de este proceso, es importante recordar que, como todos los demás, su hijo tiene fortalezas y desafíos que afrontar. Los niños con RD/DI alcanzarán hitos en diferentes momentos y progresarán a su propio ritmo. Aprender sobre el diagnóstico lo ayudará a comprender mejor el desarrollo y el comportamiento del niño y apoyará su progreso de desarrollo continuo. Le ayudará a tomar decisiones informadas y convertirse en un defensor más firme de la implementación del plan de cuidado en la escuela y en el hogar.

Después de que su hijo haya recibido el diagnóstico de DI/RD, comience por comunicarse con su familia o con otros cuidadores que tengan una experiencia similar. Pueden brindar apoyo, comprensión y orientación sobre el desarrollo del plan de atención médica.

“¿Qué hizo en cuanto supo el diagnóstico de ID/DD de su hijo?”

“Inmediatamente después del diagnóstico, me comuniqué con un grupo de apoyo para padres e hice algunos buenos amigos que siempre estaban dispuestos a escuchar y ayudar”.

“Mi objetivo principal era mantener feliz a mi hijo durante la intervención y darle suficiente tiempo para relajarse y disfrutar de actividades divertidas con nuestra familia”.

“Hice que la terapia fuera divertida y normalicé la vida de mi hijo a través del arte, la danza y la natación durante las Olimpiadas Especiales”.

“Hice una lista de las fortalezas de mi hijo y celebré todos los avances”.

“Al principio hablé con mi familia sobre el diagnóstico de mi hijo y me sentí apoyada”.



Después del diagnóstico, podrá conocer a los profesionales que podrán apoyar el proceso de su hijo y el de su familia. Por ejemplo, un médico puede explicar el diagnóstico del niño y abordar las necesidades médicas y educativas. El médico también puede ayudarlo a desarrollar un plan de acción para el cuidado y podrá actualizarlo sobre el progreso de su hijo. El médico puede dar recomendaciones para actividades en casa, recomendaciones escolares y orientación para acceder a recursos comunitarios. Desarrollar una relación positiva con los profesionales médicos y educativos de su hijo lo ayudará a crear una red de apoyo y cuidado para el desarrollo de su hijo.

“¿Cómo trabajó en conjunto con los médicos y profesionales de salud que atendían a su hijo?”

“Antes de la cita con el médico, hice una lista de preguntas para discutir”.

“Le pedí a mi médico que me diera recomendaciones por escrito e información específica sobre la intervención de mi hijo”.

“Al hablar con un médico, no tuve miedo de aclarar lo que no entendía o lo que no me parecía una buena opción para mi hijo”.

“Cumplir con las citas de seguimiento con el médico de mi hijo me mantuvo al día con el plan de atención”.

“Busqué un médico que hablara sobre la fortaleza y el progreso de mi hijo y reconociera mi esfuerzo. Esto me dio la energía para poder continuar”.



Plan de tratamiento

La siguiente sección incluye contenido que cubre las siguientes áreas:

Plan médico de tratamiento	Plan educativo del cuidado	Salud y Bienestar	Plan de cuidado en el hogar
<ul style="list-style-type: none">• Información sobre la intervención y el tratamiento de las condiciones médicas, de desarrollo y conductuales que se observan con frecuencia en niños con DD y DI.	<ul style="list-style-type: none">• Información sobre los programas educativos, como el Programa de Intervención Temprana, Educación Especial y terapias, para niños con RD/DI.	<ul style="list-style-type: none">• Información sobre la promoción de la salud y el bienestar para prevenir afecciones médicas y de salud mental.	<ul style="list-style-type: none">• Información sobre las intervenciones lideradas por padres y cuidadores a través de actividades en el hogar.

Plan médico de tratamiento

Los niños con retrasos en el desarrollo (RD) y discapacidad intelectual (DI) pueden requerir una variedad de intervenciones médicas y apoyos de especialistas médicos, además del chequeo normal del niño con su médico de atención primaria.

PASO 1: SENTIRSE CÓMODO CON IR AL MÉDICO

El primer paso en el plan de tratamiento médico de su hijo es asegurarse de que el menor se sienta cómodo yendo al médico. Es posible que los niños con RD/DI pueden necesitar estar preparados antes de una nueva experiencia, en especial una experiencia que puede dar miedo, como lo es ir al médico. He aquí algunos consejos que pueden ayudar a su hijo en una cita médica:

- Antes de la cita, utilice cuentos con personajes sociales, libros o vídeos para explicar y mostrar lo que ocurre durante una visita médica.
- Programe la visita durante el mejor momento para el niño.
- Trate de programar la primera cita médica en la mañana o después del almuerzo, para evitar el estrés relacionado con la espera.
- Traiga a otro adulto para que cuide a su hijo durante la visita para que tenga tiempo de hablar con el profesional.
- Considere traer los siguientes elementos a la cita médica:
 - Bocado y bebestibles
 - Burbujas, juguetes favoritos, libros, juegos o el iPad para entretener o distraer al niño durante el examen o la visita médica



PASO 2: MANTENER LOS CONTROLES SANOS DEL NIÑO

Es importante mantener las visitas de control sano de su hijo con su médico de atención primaria. Estas visitas incluyen chequeos constantes preventivos, vacunas y exámenes de salud para:

- Crecimiento
- Visión
- Audición
- Enfermedades dentales
- nutrición
- Otras condiciones de salud

PASO 3: EVALUACIÓN Y TRATAMIENTO DE CONDICIONES DE SALUD FÍSICA ASOCIADAS CON RD/DI

Los niños con RD/DI tienen un mayor riesgo de desarrollar ciertas condiciones de salud física que pueden requerir exámenes, evaluaciones y tratamientos adicionales. A continuación puede encontrar información detallada sobre estas condiciones de salud específicas, prevención y plan de atención médica.

Peso/Nutrición

- Áreas de preocupación: sobrepeso, bajo peso y alimentación desequilibrada.
- Posibles problemas secundarios: problemas cardíacos, ronquidos, dificultades de aprendizaje y de conducta.
- Signos o factores de riesgo que podrían conducir a problemas de peso:
 - Comedor quisquilloso debido a dificultades de percepción sensorial relacionadas con el gusto, el olfato y las texturas de los alimentos
 - Mala alimentación debido a dificultades para masticar y tragar
 - No hacer suficiente ejercicio
 - Falta de conciencia del peso corporal

Si nota alguno de estos signos o ve problemas con el peso o la nutrición de su hijo, hable con el médico tratante de atención primaria. Es posible que lo remitan a un nutricionista para evaluar y cambiar la dieta de su hijo, o un terapeuta ocupacional para abordar las dificultades sensoriales. El plan de atención médica para problemas de peso puede incluir una intervención conductual y un plan de actividad física.



Además, hay muchas formas de ayudar a su hijo para que mantenga un peso saludable en casa, por ejemplo:

- Controle el peso de su hijo con regularidad.
- Mantenga a su hijo y familia con una dieta saludable.
- Mantenga una rutina de horarios fijos con las comidas a las mismas horas todos los días.
- Dé mucha agua y evite darle bebidas gaseosas a su hijo.
- Asegúrese de que su hijo realice al menos 60 minutos de actividad física diaria.
- Establezca un horario de sueño fijo para asegurarse de que su hijo duerma bien.

Recursos externos:

- [Vida saludable y activa para familias](#), de la American Academy of Pediatrics (Academia Estadounidense de Pediatría)

Salud dental y bucal

- Áreas de preocupación: caries dentales, problemas en las encías, infección, pérdida o posición anormal de los dientes.
- Posibles problemas secundarios: problemas para hablar, comer, aprender y problemas de conducta debido al dolor de muelas.
- Factores de riesgo que podrían provocar problemas dentales:
 - Falta de vitamina D
 - Dieta desequilibrada
 - Medicamentos
 - Dificultades de percepción sensorial que causan dificultades para cepillarse los dientes
 - Mala higiene dental

Si observa alguno de estos signos o ve problemas en los dientes de su hijo, hable con el médico de atención primaria o el dentista tratante de su hijo. Es posible que recomienden limpieza dental, tratamiento de caries dentales, enfermedades de dientes y encías o frenillos para corregir la posición anormal de los dientes.

Además, hay muchas formas de ayudar a su hijo para que mantenga su salud bucal en casa, por ejemplo:

- Beber agua de la llave que contiene flúor.
- Evitar bebidas gaseosas y grandes cantidades de dulces.
- Cepillarse los dientes durante dos minutos dos veces al día con pasta dental con flúor.
- Visitar al dentista dos veces al año desde que sale el primer diente.
- Pedirle al dentista de su hijo que aplique tapaduras dentales cuando corresponda.



Recursos externos:

- [Salud bucal](#), de la American Academy of Pediatrics (Academia Estadounidense de Pediatría)
- [Conceptos básicos de salud bucal infantil](#), de CDC
- [Preparación para la visita dental](#), realizado por Autism Speaks

Visión

- Áreas de preocupación: problemas de la vista y de los ojos.
- Factores de riesgo: antecedentes familiares de problemas oculares y de la vista, infecciones y traumatismos oculares, ciertas infecciones antes del nacimiento del bebé, infecciones del cerebro después del nacimiento, traumatismo craneoencefálico, ciertos síndromes genéticos y trastornos metabólicos, diabetes, presión arterial alta.
- Posibles problemas secundarios: dificultades de aprendizaje, coordinación motora, habilidades sociales y baja confianza en sí mismo.
- Signos de posibles problemas de visión:
 - Mirar de cerca los objetos
 - Chocar contra cosas
 - Ojos desalineados (parecen cruzados, desviados o no enfocan juntos)
 - Color blanco o blanco grisáceo en la pupila
 - Ojos que revolotean rápidamente de lado a lado o de arriba abajo
 - Dolor en los ojos, picazón o malestar informado por su hijo
 - Enrojecimiento en cualquiera de los ojos que no desaparece al cabo de unos días
 - Ojos que siempre están llorosos
 - Párpados caídos
 - Ojos que a menudo parecen demasiado sensibles a la luz
 - Dolores de cabeza

Si observa alguno de estos signos o le preocupan los ojos o la vista de su hijo, hable con su médico de atención primaria. El médico puede derivar a su hijo a un oftalmólogo o a un optometrista, que son médicos especializados en los ojos y la visión. El tratamiento puede incluir el uso de anteojos, parches en los ojos, medicamentos para infecciones oculares o incluso una cirugía en el ojo.

Además, hay muchas formas de ayudar a su hijo a desarrollar una visión saludable en casa, por ejemplo:

- Disminuya el uso de pantallas y dispositivos electrónicos recreativos en el hogar.
- Facilite una buena iluminación durante las actividades de lectura, dibujo y escritura.
- Programe un chequeo rutinario de los ojos y la vista con el médico de atención primaria de su hijo.
- Revise los resultados del examen de la vista realizado por la escuela.
- Supervise posibles infecciones o traumas oculares.



Recursos externos:

- [Señales de advertencia de problemas de visión en bebés y niños](#), escrito por American Academy of Pediatrics (Academia Estadounidense de Pediatría)
- [20 Things to Know About Children's Eyes and Vision \(20 cosas que debe saber sobre los ojos y la visión de los niños\)](#), publicado por la American Academy of Ophthalmology (Academia Estadounidense de Oftalmología)
- [Hoja informativa sobre ceguera y visión](#), publicada por la Organización Mundial de la Salud (OMS)

Condiciones auditivas

- Áreas de preocupación: pérdida auditiva conductiva, pérdida auditiva neurosensorial, pérdida auditiva mixta
- Factores de riesgo: antecedentes familiares de problemas de audición, infecciones de oído, ronquidos, adenoides o amígdalas grandes, ciertas infecciones antes del nacimiento del bebé, infecciones cerebrales después del nacimiento, medicamentos, traumatismos craneales, ciertos síndromes genéticos y trastornos metabólicos.
- Posibles problemas secundarios: dificultades en el habla, el lenguaje, la comunicación, las habilidades sociales, el aprendizaje, el comportamiento y la atención además de baja autoestima.
- Señales de posibles problemas de audición:
 - Falta de respuesta a los sonidos
 - Ignora cuando se le llama con el nombre
 - Falta de seguimiento de instrucciones
 - Retraso en el lenguaje
 - Habla con dificultad
 - Ve la televisión o escucha música a un volumen muy alto
 - Habla fuerte

Si observa alguno de estos signos o ve problemas en los oídos o audición, hable con el médico de atención primaria tratante de su hijo. Es posible que lo deriven a un especialista en audición (otorrino) o a un médico que se especialice en afecciones de oído, nariz y garganta (otorrinolaringólogo). Las intervenciones pueden incluir el tratamiento de las infecciones de oído o la congestión nasal, la cirugía de los líquidos del oído, las adenoides o amígdalas grandes, o el uso de audífonos o implantes.



Además, hay muchas formas de ayudar a su hijo a desarrollar una audición saludable en casa, por ejemplo:

- Revise los resultados del examen de audición de recién nacido.
- Programe controles auditivos de rutina con un pediatra.
- Revise los resultados del examen de audición realizado por la escuela.
- Siga las recomendaciones del médico para las infecciones de oído del niño.
- Evite la exposición a sonidos fuertes como música alta o la televisión.

Recursos externos:

- [Hearing Loss in Children \(Pérdida de audición en niños\)](#), publicado por CDC

Huesos, músculos y condiciones de las articulaciones

- Áreas de preocupación: caminar inestable, problemas musculares, de espalda y articulares.
- Factores de riesgo para problemas de huesos, músculos y articulaciones: Retraso en comenzar a caminar, poca fuerza muscular y equilibrio, trastornos cerebrales y genéticos.
- Posibles problemas secundarios: dificultades con la coordinación motora, caminar y la capacidad general para moverse.
- Señales de posibles problemas de huesos, músculos y articulaciones:
 - Cojeo
 - Dolor de espalda o articulaciones
 - Retraso en el comenzar a caminar
 - Caminata de forma asimétrica
 - Dificultades o mala calidad en la realización de actividades que requieren motricidad gruesa: caminar, correr, trepar, saltar

Si nota alguno de estos signos, hable con un ortopedista, que es un médico que se especializa en huesos, músculos y articulaciones, o con un fisioterapeuta, que es un médico especializado en el proceso de caminar y el movimiento de los músculos y articulaciones. Las intervenciones pueden incluir estiramientos o ejercicios, aparatos ortopédicos, yesos o cirugía.

Además, hay muchas formas de ayudar a su hijo a desarrollar el fortalecimiento de sus movimientos en casa, por ejemplo:

- Mantenga actividad física constante.
- Considere realizar estiramientos o elongaciones.
- Use calzado cómodo.

Recursos externos:

- [Niños y sus huesos](#): Una guía para padres, por el National Institute of Health (Instituto Nacional de Salud de Estados Unidos)



Sueño

- Áreas de preocupación: dificultades para conciliar el sueño, despertarse por la noche, sueño inquieto, sueño de corta duración, ronquidos, rechinar de dientes, sonambulismo y temores nocturnos.
- Factores de riesgo para problemas de sueño: ansiedad, TDAH, autismo, obesidad, alergias estacionales, adenoides o amígdalas grandes, síndrome genético, tono muscular bajo, y niveles bajos en hierro y vitamina D.
- Posibles problemas secundarios: problemas de peso y crecimiento, hiperactividad, poca capacidad de atención, otros problemas de comportamiento y aprendizaje. Los niños que roncan pueden tener apnea, que son pausas en la respiración que pueden causar una disminución de la oxigenación del cerebro, generando problemas pulmonares y cardíacos secundarios.

Si su hijo ronca o tiene sueño agitado, su médico de atención primaria puede derivarlo a un otorrinolaringólogo para un estudio del sueño y otras pruebas. Las intervenciones pueden incluir terapias conductuales, medicamentos o tratamiento para la apnea del sueño.

Además, hay muchas formas de mejorar la calidad del sueño de su hijo, como por ejemplo:

- Evite actividades intensas dentro de las 2 horas antes de acostarse.
- Evite el uso de bebidas con cafeína y productos electrónicos antes de acostarse.
- No debe haber televisión en el dormitorio.
- No debe existir el acceso a dispositivos electrónicos después de acostarse.
- Mantenga una temperatura ambiente agradable.
- Uso de sábanas con textura preferida.
- Tenga un horario de sueño diario fijo.
- Tenga una rutina tranquila a la hora de acostarse, que podría incluir: Dejar de usar aparatos electrónicos 1 hora antes de acostarse, tomar una taza de leche, tomar un baño o una ducha tibia, lavarse los dientes, acostarse y leer un cuento o escuchar música tranquila para calmarse.

Recursos externos:

- [Tips for better sleep \(Consejos para dormir mejor\)](#), publicado por la American Academy of Pediatrics (Academia Estadounidense de Pediatría)
- [Sleep Strategies for Kids \(Estrategias para lograr un buen sueño para niños\)](#), publicado por la Sleep Foundation
- [Sleep Tips for Family's Mental Health \(Consejos para dormir para la salud mental de la familia\)](#), publicado por la American Academy of Pediatrics (Academia Estadounidense de Pediatría)



Estreñimiento

- Áreas de preocupación: evacuaciones intestinales poco frecuentes, esfuerzo al defecar, evacuaciones duras.
- Factores de riesgo para el estreñimiento: tener una dieta selectiva, tono muscular bajo, bajos niveles de hormona tiroidea, anomalías de los movimientos y estructura intestinales.
- Posibles problemas secundarios: peso, crecimiento, problemas de conducta, retraso en el control de esfínteres, ensuciamiento e infecciones de la vejiga y los riñones.

Si nota alguno de estos signos, hable con el médico de atención primaria de su hijo. Las intervenciones pueden incluir cambios en la dieta o el ejercicio, intervención conductual, medicamentos o limpieza intestinal.

Además, hay muchas formas de ayudar a su hijo a tener movimientos intestinales sanos para realizar en casa, como por ejemplo:

- Dieta alta en fibra con cereales integrales, frutas y verduras.
- Consumo de mucha agua.
- Ejercicio físico continuo.
- Sentarse en el inodoro poco después de cierta comida, todos los días y a la misma hora.

Recursos externos:

- [Constipation in Children \(Estreñimiento en niños\)](#), publicado por la American Academy of Pediatrics (Academia Estadounidense de Pediatría)
- [Constipation in Children \(Estreñimiento en niños\)](#), publicado por el National Institute of Health (Instituto Nacional de Salud de Estados Unidos)

PASO 4: EVALUACIÓN Y TRATAMIENTO DE LOS TRASTORNOS DE SALUD MENTAL Y TRASTORNOS DEL COMPORTAMIENTO ASOCIADOS A LA DI/RD

Los niños con RD/DI corren el riesgo de padecer ciertos trastornos mentales, que su médico o especialistas pueden examinar, evaluar y tratar. A continuación puede encontrar información detallada sobre estas condiciones de salud específicas, prevención y plan de atención médica.

Trastorno por déficit de atención con hiperactividad (TDAH)

Los niños con TDAH tienen dificultades para prestar atención a actividades no preferidas y/o son hiperactivos e impulsivos. Estas dificultades pueden volverse más evidentes una vez que los niños van a la escuela. Los síntomas del TDAH se observan tanto en el hogar como en la escuela y pueden afectar una o más de las siguientes áreas: aprendizaje, comportamiento e interacción con otros niños y miembros de la familia, participación en actividades grupales y desempeño de habilidades de la vida diaria, como vestirse o tareas como limpiar su propia habitación.



Los niños con TDAH no tratado corren el riesgo de tener dificultades para hacer amigos y tener bajo rendimiento escolar. Como resultado, pueden desarrollar una baja autoestima e incluso ansiedad y depresión. Las dificultades de percepción sensorial pueden aumentar la hiperactividad y disminuir la capacidad de atención.

Intervención:

- Aumente la atención personalizada y las actividades prácticas, disminuya las distracciones durante la tarea, mantenga un horario, rutinas y entornos estructurados para mantener la coherencia, prepárese para las transiciones y brinde comentarios positivos e inmediatos.
- En la escuela, los niños pueden recibir adaptaciones para el TDAH bajo el Plan de Adaptación 504 o bajo su Plan de Educación Personalizado (PEP). Dicha adaptación puede incluir tiempo adicional para los exámenes, asientos preferenciales en el salón de clases y durante los exámenes, mayor atención personalizada y más.
- Su médico de atención primaria puede brindar orientación para las intervenciones conductuales y recetar medicamentos para el tratamiento del TDAH.
- Puede ser útil la derivación a un psicólogo infantil para la modificación del comportamiento en el hogar y la orientación para los padres.

Recursos externos:

- [Qué es el TDAH: Information for Parents \(Información para padres\)](#), publicado por la American Academy of Pediatrics (Academia Estadounidense de Pediatría)
- [Protecting the Health of Children with ADHD \(Protección de la salud de los niños con TDAH\)](#), publicado por CDC

Ansiedad

Los niños con ansiedad pueden mostrar algunos de los siguientes signos, que incluyen preocupación excesiva, dificultad para separarse de los cuidadores, abrumarse con facilidad o dificultad para estar con grupos grandes. A veces, los niños pueden tirar de su cabello, desarrollar dolores de cabeza, dolores de estómago o problemas para dormir, masticar objetos o pincharse las uñas o rascarse la piel.

Estas dificultades se observan tanto en el hogar como en la escuela y pueden afectar el aprendizaje, la interacción con otros niños y miembros de la familia y la participación en actividades grupales. Los niños con ansiedad no tratada corren el riesgo de tener bajo rendimiento en la escuela y pueden tener dificultades para hacer amigos. Las dificultades de percepción sensorial pueden aumentar la ansiedad.



Intervención:

- Se alienta a los padres y cuidadores a evitar los desencadenantes de la ansiedad. Además, considere usar un horario visual, rutinas o un entorno altamente estructurado para crear consistencia y prepararse para las transiciones. Practicar deportes o participar en otras actividades recreativas divertidas, como la música y el arte, también puede disminuir la ansiedad.
- En la escuela, los niños con ansiedad se beneficiarían de un IEP con adaptaciones, incluido un entorno muy estructurado, utilización de refuerzo positivo y preparación para las transiciones. Estos niños también pueden recibir orientación de un consejero escolar.
- Su médico de atención primaria puede brindarle orientación sobre la medicación y el tratamiento. Es posible que deriven a su hijo a un psicólogo infantil para que le ofrezca terapia conductual y orientación a los padres, o a un pediatra del desarrollo conductual o a un psiquiatra infantil para que le recete medicación.

Recursos externos:

- [Anxiety and Depression in Children \(Ansiedad y depresión en niños\)](#), publicado por CDC
- [Understanding Childhood Fears and Anxieties \(Comprender los miedos y las ansiedades infantiles\)](#), publicado por la American Academy of Pediatrics (Academia Estadounidense de Pediatría)

Depresión

Los niños con depresión pueden mostrar tristeza excesiva, pérdida del disfrute de sus actividades preferidas, autoaislamiento, comportamiento agresivo, irritabilidad, falta de energía, cambios en el apetito y patrones de sueño, ideaciones o planes suicidas y amenazas para lastimar a otros.

Los niños con depresión no tratada corren el riesgo de tener bajo rendimiento en la escuela, dificultad para hacer amigos y lastimarse a sí mismos o a otros.

Intervención:

- Un niño con depresión se beneficiaría de la terapia con un consejero escolar o un psicólogo y puede necesitar medicamentos que un psiquiatra infantil le puede recetar.
- Si un niño tiene ideación suicida o un plan para lastimarse a sí mismo o a otros, necesitará una evaluación psiquiátrica urgente en los servicios de urgencias.

Recursos externos:

- [Anxiety and Depression in Children \(Ansiedad y depresión en niños\)](#), publicado por CDC



Comportamiento agresivo

Los comportamientos agresivos hacia los demás y hacia uno mismo pueden deberse a dificultades de comunicación y de procesamiento sensorial. También pueden estar asociados con condiciones de salud mental, como ansiedad, depresión, TDAH y trastornos genéticos. Estos comportamientos también pueden desencadenarse debido a problemas de salud física, como estreñimiento, problemas dentales o algún dolor no diagnosticado.

Los niños con conductas agresivas no tratadas corren el riesgo de tener dificultades para hacer amigos y lastimarse a sí mismos o a otros.

Intervención:

- Un niño con conductas agresivas se beneficiaría de un plan de intervención conductual en la escuela y el hogar, en colaboración con un psicólogo, y puede necesitar medicamentos de un pediatra especialista en el desarrollo conductual o un psiquiatra infantil.
- Además, estos niños se beneficiarían si se abordara la causa subyacente de la agresión. Por ejemplo, mejorar las habilidades de comunicación y los servicios escolares adecuados para satisfacer las necesidades del niño, tratar las dificultades del procesamiento sensorial, tratar una causa médica del dolor (p. ej., problemas dentales, dolores de estómago) puede prevenir y disminuir los comportamientos agresivos.

Recursos externos:

- [Behavior or Conduct Problems in Children \(Problemas de comportamiento o conducta en niños\)](#), publicado por CDC
- [Disruptive Behavior Disorders \(Trastornos de comportamiento disruptivo\)](#), publicado por la American Academy of Pediatrics (Academia Estadounidense de Pediatría)

Conducta deambulatoria/Comportamiento de fuga

La conducta deambulatoria de los niños autistas es frecuente y puede ser peligrosa. También ejerce una enorme presión sobre las familias y los cuidadores. Es importante desarrollar un plan de seguridad integral que incluya estrategias de prevención de la deambulación.

Intervención

- Asegure su hogar, por ejemplo, usando un sistema de alarma de seguridad para el hogar y colocando pestillos en las puertas que su hijo se aleje sin ser visto.
- Considere la posibilidad de utilizar un dispositivo de localización o un sistema de seguimiento por GPS que pueda llevarse en la muñeca o en el tobillo para supervisar a su hijo.



- Considere un brazalete de identificación que contenga el nombre y la información de contacto del padre/cuidador. También debe indicar que su hijo tiene autismo y si puede hablar o no.
- Enseñe a su hijo a nadar y ponga vallas a la piscina de su casa si tiene una.

Recursos externos

- [Wandering Prevention Resources \(Recursos de prevención de la deambulación\)](#), publicado por Autism Speaks

Plan educativo del cuidado

La educación es una parte fundamental de la vida de cada niño, con o sin retraso en el desarrollo (RD) y discapacidad intelectual (DI). Ir a la escuela es una manera maravillosa para que su hijo aprenda nuevas habilidades, haga amigos y desarrolle sus propios intereses.

DERECHOS EDUCATIVOS

En los Estados Unidos, existen muchas leyes que protegen los derechos y las necesidades de los niños con discapacidad para asistir a la escuela.

Ley de Educación para Personas con Discapacidad

En los Estados Unidos, según una ley denominada Ley de Educación para Personas con Discapacidad (IDEA), todos los niños tienen derecho a una “educación pública adecuada y gratuita” (FAPE). De acuerdo con el apartado C de la ley, las familias y los niños con RD/DI menores de 3 años pueden recibir servicios de intervención temprana. Las personas entre 3 y 21 años reciben educación especial y servicios relacionados bajo el apartado B de la ley IDEA. Para obtener información sobre servicios educativos, comuníquese con su distrito escolar local y busque el centro de información y capacitación para padres (PTI) de su estado. Cada estado tiene centros PTI para familias de niños con discapacidad que pueden brindar apoyo y capacitar a las familias para obtener servicios educativos para sus hijos.

Ley de tecnología de asistencia

La Ley de Tecnología de Asistencia brinda tecnología de asistencia a las personas con discapacidad para que puedan participar por completo en la educación, el empleo y las actividades diarias. La tecnología de asistencia es cualquier elemento, dispositivo o pieza de equipo que se utiliza para mejorar el rendimiento en las tareas y las habilidades en personas con discapacidad.



Aquí hay algunos ejemplos de dispositivos de tecnología de asistencia para diferentes condiciones:

- Para vocabulario limitado: comunicación aumentativa y alternativa, como el Sistema de Comunicación por Intercambio de Imágenes (PECS), dispositivos parlantes o aplicaciones de iPad para comunicarse con los demás.
- Si tiene dificultades para leer la letra impresa estándar: Software de texto a voz (TTS).
- Para déficit auditivo y otros problemas auditivos o de aprendizaje: sistemas de asistencia auditiva.

Ley de Privacidad y Derechos Educativos de la Familia

La Ley de Privacidad y Derechos Educativos de la Familia (FERPA) es una ley que protege la privacidad de los registros escolares de un estudiante. Estos derechos se transfieren al estudiante cuando alcanza la edad de 18 años o asiste a la escuela más allá del nivel de secundaria.

Recursos externos

- Sobre IDEA: Ley de Educación para Personas con Discapacidad
- Encuentre su centro local para padres
- Tecnología de asistencia | Administración de ACL para la vida comunitaria
- Ley de Privacidad y Derechos Educativos de la Familia (FERPA)

SERVICIOS DE TERAPIA E INTERVENCIÓN

Existen múltiples opciones de terapias e intervenciones específicas para ayudar a su hijo a progresar en el desarrollo, el comportamiento y las habilidades sociales.

Estas intervenciones pueden llevarse a cabo a través de los Programas de Intervención Temprana para niños menores de 3 años y en el caso de los niños mayores de 3 años, se realiza a cargo del distrito escolar. Además, los niños pueden recibir intervención a través de su seguro médico. Algunas de las intervenciones que pueden estar disponibles para su hijo incluyen:

- Programas de estimulación infantil para promover el desarrollo general y las habilidades de juego.
- Terapia del habla y lenguaje para problemas de articulación y lenguaje.
- Terapia Ocupacional (TO) para abordar las dificultades de procesamiento sensorial y desarrollar la motricidad fina, la coordinación motora de las manos y centrarse en actividades como alimentarse y vestirse.
- Fisioterapia (FT) para mejorar el equilibrio, la coordinación motora y la motricidad gruesa.
- Terapia cognitiva conductual (TCC), que es una intervención conductual para la ansiedad y la depresión.



- Modificación del comportamiento y orientación para los padres para que puedan lidiar con conductas problemáticas.
- Análisis Conductual Aplicado (ABA) para las dificultades de comportamiento y comunicación social en niños con autismo.
- Entrenamiento en habilidades sociales para mejorar la comunicación social y la capacidad de hacer amigos.
- Terapia familiar para ayudar a los miembros de la familia a comprender la naturaleza de la discapacidad intelectual, abordar sus sentimientos y desarrollar habilidades de afrontamiento.
- Terapias basadas en relaciones para ayudar a los padres y cuidadores a leer mejor las señales sociales de un niño y adoptar un enfoque más reflexivo para la intervención conductual.

PROGRAMAS DE INTERVENCIÓN TEMPRANA

Los Programas de Intervención Temprana (EIP, por sus siglas en inglés) son organismos que ofrecen evaluaciones y prestan servicios especializados a domicilio y en centros a familias con niños entre 0 y 3 años diagnosticados con retrasos del desarrollo.

A través de los programas de intervención temprana, el niño recibirá un Plan de Servicio Familiar Individualizado (IFSP, según sus siglas en inglés).

Este plan describe cuándo y qué servicios, incluidos los mencionados anteriormente, recibirá el niño. Estos servicios suelen ser gratuitos o están disponibles a un costo reducido. Los servicios de intervención temprana varían según el estado y se puede encontrar más información en el [sitio web del programa de intervención temprana de cada estado](#). A la edad de 3 años, los niños realizan la transición para continuar con los servicios a través de los programas de Educación Especial de sus distritos escolares.

EDUCACIÓN ESPECIAL

Las personas con RD/DI entre 3 y 21 años que asisten a una escuela pública en los Estados Unidos serán elegibles para un Plan de Educación Individualizado (IEP, por sus siglas en inglés). Un IEP es un documento personalizado que describe las metas y habilidades en las que trabajará su hijo ese año. Su hijo pasará por una evaluación cada tres años para actualizar sus metas educativas y su plan de intervención.

Cada año se reunirá con su equipo educativo para revisar las metas anuales para la intervención de su hijo.



EQUIPO EDUCATIVO

El equipo educativo de su hijo puede incluir algunos de los siguientes profesionales:

- Profesores de educación general que a menudo son los primeros en notar que un estudiante puede tener una discapacidad.
- Los profesores de Educación Especial participarán en las reuniones del IEP y colaborarán en la redacción de las metas y objetivos del IEP. Los profesores de Educación Especial pueden proporcionar instrucción adicional al trabajar uno a uno con los estudiantes.
- Los psicólogos escolares tienen licencia para administrar evaluaciones para ayudar a determinar la elegibilidad de un estudiante para Educación Especial y servicios relacionados. Pueden prestar asistencia a los profesores en el caso de alumnos con problemas sociales, conductuales y emocionales.
- Los consejeros escolares pueden brindar orientación a los estudiantes con discapacidad que tienen problemas sociales y emocionales.
- Los fonoaudiólogos trabajan con estudiantes que tienen problemas relacionados con la comunicación. Brindan evaluaciones, ayudan a desarrollar metas y objetivos del IEP e implementan intervenciones para la articulación, el lenguaje, la comunicación, la motricidad oral y los trastornos de la alimentación.
- Los terapeutas ocupacionales trabajan con estudiantes que tienen problemas con la motricidad fina, como por ejemplo el uso de las manos para agarrar objetos o para escribir. También pueden trabajar en las dificultades de procesamiento sensorial, como la sensibilidad a la comida, el sonido, la textura, etc., las habilidades de alimentación e independencia.
- Los fisioterapeutas brindan intervención para las habilidades de motricidad gruesa y la coordinación, como por ejemplos en los casos de una dificultad al caminar, al saltar, etc. Pueden ayudar a los estudiantes que tienen poca fuerza muscular y tienen dificultades con el equilibrio, la postura y el movimiento.
- Los audiólogos ayudan a diagnosticar problemas auditivos. Pueden ayudar a determinar si un estudiante se beneficiaría de un audífono u otros dispositivos.
- Los profesionales que se especializan en discapacidad trabajan bajo la dirección de un profesor o un supervisor para prestar servicios directos a los alumnos con discapacidad en la escuela.

Además, los supervisores escolares a menudo brindan servicios indirectos para estudiantes con discapacidad al garantizar la implementación adecuada de políticas, procedimientos y responsabilidades financieras. Los supervisores escolares van desde los directores del establecimiento hasta los encargados de todo el distrito.



Salud y bienestar

La salud y el bienestar son una parte importante de la vida, especialmente para los niños con RD/DI que corren un mayor riesgo de padecer ciertas afecciones médicas. La salud y el bienestar se ven afectados por el comportamiento, las barreras a la atención médica y la genética. Los estilos de vida saludables comienzan mediante la creación de buenos hábitos desde un principio.

Toda familia necesita encontrar las mejores maneras de implementar un estilo de vida saludable, mediante el consumo de alimentos sanos y la práctica de ejercicios divertidos. Aprender sobre los riesgos para la salud también podría ayudar con la prevención y el inicio de tratamientos oportunos.

APOYO A LAS INTERVENCIONES DE SALUD Y BIENESTAR EN EL HOGAR

Dieta saludable

Una dieta saludable consiste en alimentos nutritivos que apoyan el crecimiento y el desarrollo. Algunas opciones de alimentos saludables pueden incluir:

- Frutas enteras
- Verduras variadas
- Productos lácteos bajos en grasa o sin grasa después de los 2 años
 - Nota: los niños menores de 12 meses deben beber leche materna o fórmula, y los niños entre 12 meses y 2 años deben beber leche entera.
- Granos integrales
- Proteínas, como legumbres, soya, mariscos, carnes con poca grasa, aves y nueces y semillas sin sal
- Consumo de mucha agua

Además de consumir alimentos saludables, es importante limitar las golosinas y bebidas con alto contenido de azúcar y grasas saturadas, ya que esto también ayudará a conseguir una dieta saludable. Aprender sobre buenas opciones de alimentos ayudará a toda su familia a mantener una dieta y un estilo de vida saludables.

Recursos externos:

- [Empiece Simple con MyPlate](#), publicado por el DEPARTAMENTO DE AGRICULTURA DE ESTADOS UNIDOS
- [Nutrition Resources \(Recursos nutricionales\)](#), publicado por la American Academy of Pediatrics (Academia Estadounidense de Pediatría)



Actividad física

Según el CDC, los niños de 3 a 5 años deben estar activos durante todo el día y los niños de 6 a 17 años deben tener 60 minutos o más de actividad física de intensidad moderada a intensa todos los días. Hay tantas maneras de incorporar actividades físicas divertidas que ayudarán a su hijo a alcanzar la cantidad diaria recomendada de ejercicio.

Algunos ejemplos son:

- Natación
- Bailar
- Hacer deporte
- Pasear al perro
- Andar en bicicleta

También es importante limitar la cantidad de tiempo de inactividad, como el tiempo para ver televisión, jugar juegos de computadora o usar Internet. Durante la jornada escolar su hijo puede ponerse de pie y tomarse breves descansos para realizar actividad física con el fin de promover su salud física y mejorar la concentración y el aprendizaje. Según la recomendación de la American Academy of Pediatrics (Academia Estadounidense de Pediatría), el uso del tiempo de pantalla debe limitarse a 2 horas por día.

Recursos externos:

- [Fitness \(Mejoramiento físico\)](#), publicado por la American Academy of Pediatrics (Academia Estadounidense de Pediatría)

Sueño

Una rutina de sueño saludable incluye: una rutina a la hora de acostarse, un horario de sueño fijo, dormir toda la noche y una duración del sueño de acorde a la edad (9-11 horas).

Estrategias para mejorar el sueño de su hijo:

- Establezca un horario para dormir.
- Tenga un horario fijo para que su hijo se acueste y se levante durante todo el año.
- Mantenga la habitación de su hijo en tranquilidad y oscura.
- Considere utilizar el ruido blanco o música suave.
- Procure no tener televisión ni ningún aparato electrónico en el dormitorio.
- Mantenga una temperatura ambiente y humedad agradables en la habitación.
- Encuentre una textura de ropa de cama cómoda.



Estrategias para ayudar a su hijo a entender mejor su rutina de sueño:

- Converse sobre lo que se espera, como por ejemplo que se duerma en su propia cama.
- Utilice un horario con dibujos o un cuento sobre su rutina a la hora de acostarse.
- Ignore las conductas problemáticas, como por ejemplo las solicitudes de dormir con usted o la petición de alguna golosina.

Estrategias para favorecer la calidad y seguridad del sueño:

- Ponga una cerradura, un timbre o una alarma en la puerta del niño, si su hijo camina mientras duerme o corre el riesgo de huir por la noche.
- Use un monitor para bebés o protectores de ventanas para garantizar la seguridad de su hijo mientras duerme.

Recursos externos:

- [Sleep and Sleep Disorders \(Sueño y trastornos del sueño\)](#), publicado por CDC
- [Healthy Sleeping Tips \(Consejos para dormir de forma saludable\)](#), publicado por Olimpiadas Especiales

Manejo del estrés

El manejo del estrés puede ayudar a prevenir las dificultades de comportamiento de su hijo. Las estrategias para disminuir el estrés son útiles para los niños que tienden a ser nerviosos, agresivos, aquellos que se enojan con facilidad y reaccionan de forma exagerada durante las transiciones o cuando se les pide que realicen una actividad que no les gusta.

Las estrategias para disminuir el estrés incluyen:

- Cree un horario visual hecho de imágenes que muestren las actividades de su hijo a lo largo del día. Esto los preparará para las transiciones.
- Adapte las expectativas a la edad de desarrollo de su hijo.
- Utilice la meditación, ejercicios de respiración o yoga.
- Utilice técnicas como respirar de forma profunda, contar o tomar un descanso.
- Escuche música relajante.
- Realice una actividad relajante.
- Pase tiempo con un perro, gato u otra mascota.
- Pase tiempo de calidad con sus padres, hermanos o amigos.

Recursos externos:

- [Building Resilience in Children \(Cómo desarrollar la resiliencia en los niños\)](#), publicado por la American Academy of Pediatrics (Academia Estadounidense de Pediatría)



APOYO A LAS INTERVENCIONES DE SALUD Y BIENESTAR EN LA COMUNIDAD

Programas de Olimpiadas Especiales

Una forma de fomentar la actividad física y el juego activo es hacer que su hijo participe en su Programa local de Olimpiadas Especiales. Olimpiadas Especiales tiene una serie de programas para niños de todas las edades que continúan hasta la edad adulta.

Las Olimpiadas Especiales brindan a niños y adultos con y sin RD/DI la oportunidad de participar en varios entrenamientos y competencias deportivas. Estar en un equipo de Olimpiadas Especiales tiene muchos beneficios adicionales además de la actividad física, incluido el desarrollo de las habilidades de liderazgo y trabajo en equipo, al mismo tiempo que se crean amistades y se conecta con la comunidad.

Atletas Jóvenes (Entre 2 y 7 años)

Atletas Jóvenes de Olimpiadas Especiales es un Programa lúdico de la primera infancia para niños con y sin discapacidad intelectual, entre 2 y 7 años. Este Programa enseña habilidades deportivas básicas, como correr, patear y lanzar, y ofrece a familias, profesores, cuidadores y personas de la comunidad la oportunidad de compartir la alegría del deporte con todos los niños.

Atletas Jóvenes brinda a todos los niños las mismas oportunidades para avanzar en los hitos fundamentales del desarrollo y favorece el aprendizaje de una variedad de habilidades, como por ejemplo las habilidades motrices, sociales, emocionales y de aprendizaje. Los niños aprenden a jugar con otros y desarrollan habilidades importantes para el aprendizaje. Los niños también aprenden a compartir, tomar turnos y seguir instrucciones. Estas habilidades son útiles para los niños en las actividades familiares, comunitarias y escolares.

Deportes y Deportes unificados (para mayores de 8 años)

Olimpiadas Especiales lleva a cabo programas de competencia y entrenamiento deportivo para personas con DD/ID en casi 200 países alrededor del mundo. Niños y adultos, a partir de los 8 años, pueden participar en los programas deportivos de Olimpiadas Especiales en más de 30 deportes individuales y de equipo. Los atletas de Olimpiadas Especiales participan en entrenamientos constantes y compiten en competencias locales, regionales, nacionales o mundiales.

Además de los deportes tradicionales de Olimpiadas Especiales, los Deportes Unificados de Olimpiadas Especiales reúnen a personas con y sin RD/DI para entrenar y competir en el mismo equipo. Deportes Unificados se inspira en los principios de inclusión y la creencia de que entrenar y jugar juntos es un camino expedito hacia la amistad y el aprendizaje.



Los deportes de Olimpiadas Especiales y los Deportes Unificados son maneras fáciles de incorporar el ejercicio y la actividad física constante en la rutina de su hijo, mientras lo ayuda a mejorar su confianza en sí mismo, sus habilidades de trabajo en equipo y sus habilidades sociales.

Mentes Poderosas

Mentes Poderosas es una actividad de aprendizaje interactivo centrada en el desarrollo de destrezas de afrontamiento adaptativas. Este Programa es parte de Olimpiadas Especiales y apoya la salud emocional y el bienestar de su hijo. A través de múltiples actividades que se pueden usar en casa o en la escuela, de forma individual o en grupo, su hijo aprenderá a lidiar con el estrés.

Recursos de Olimpiadas Especiales:

- [Encuentre alguna sede de Olimpiadas Especiales cerca de usted](#)
- [Introducción sobre Atletas Jóvenes](#)
- [Atletas Jóvenes en casa](#)
- [Deportes de Olimpiadas Especiales](#)
- [Deportes unificados](#)
- [Guía de actividad para Mentes Poderosas](#)

Padres y familia en casa

Los niños con retrasos en el desarrollo (RD) y discapacidad intelectual (DI) se beneficiarán de un entorno de apoyo en el hogar que los ayude a aprender y desarrollarse. Si bien las terapias y las intervenciones serán importantes para el desarrollo de su hijo, hay muchas maneras en las que puede apoyar las necesidades y el desarrollo de su hijo desde el hogar.

PROPICIAR UN ENTORNO POSITIVO EN EL HOGAR

En casa, puede crear un entorno que fomente la creatividad y la exploración de nuevas habilidades. Comenzar con las actividades preferidas de su hijo y expandirse gradualmente a otras tareas, así como aumentar gradualmente la dificultad de la tarea, mantendrá el interés del niño y generará confianza, fomentará el autoestima y mejorará la motivación para aprender.

Considere los siguientes consejos para ayudar a crear un entorno positivo y de apoyo en el hogar:

- Sea paciente.
 - Permita que su hijo tenga tiempo adicional cuando le toque resolver problemas o cuando se le presente una tarea compleja.
 - Divida las tareas difíciles en pasos más pequeños.



- Sea consciente de las necesidades de su hijo, pero también desafíelos a crecer.
- Modifique las expectativas de acuerdo con las habilidades individuales de su hijo y apoye el progreso, ya sea grande o pequeño.
- Aumente las expectativas a medida que su hijo domine una habilidad para pasar a la siguiente de mayor complejidad.
- Participe en conversaciones y actividades con su hijo.
 - Hable con su hijo y escúchelo.
 - Pregúntele sobre qué es lo que piensa y espere su respuesta.
 - Enseñe en lugar de solo demostrar.
 - Sígale la corriente a su hijo cuando empiece a jugar con usted.
- Cree un entorno positivo.
 - Concéntrese en las fortalezas e intereses de su hijo, al mismo tiempo que le ayuda a mejorar sus debilidades.
 - Aproveche los imprevistos para enseñar a su hijo nuevas habilidades.
 - Priorice el refuerzo positivo en la formación del desarrollo y el comportamiento de su hijo.

EJEMPLOS DE ACTIVIDADES QUE LOS PADRES Y CUIDADORES PUEDEN REALIZAR EN CASA

Estas son algunas actividades beneficiosas que puede practicar con su hijo en casa:

- Hable, lea, cante canciones y participe en juegos interactivos e imaginativos para el desarrollo del lenguaje.
- Anime a su hijo a dibujar, copiar formas, escribir y construir con bloques, Legos o rompecabezas para mejorar el correcto manejo de las manos.
- El caminar, correr, saltar, subir a juegos infantiles, bailar, nadar, hacer gimnasia, practicar artes marciales o cualquier deporte son útiles para mejorar la fuerza de los músculos grandes del cuerpo y la coordinación de movimientos.
- Participe en juegos interactivos con otros niños o hermanos para enseñar a su hijo a compartir sus juguetes, ayudar a los demás, mostrar compasión y mejorar sus habilidades sociales.
- Enséñele a su hijo habilidades para comer y vestirse, higiene personal (cepillarse los dientes, lavarse las manos y ducharse) y tareas domésticas apropiadas para su desarrollo (limpiar juguetes, hacer la cama, poner la mesa, alimentar a la mascota) para fomentar habilidades de independencia.



Abordar los problemas de procesamiento sensorial puede reducir las dificultades de comportamiento y la ansiedad y mejorar la atención, el aprendizaje y la participación social. Estas son algunas intervenciones sugeridas:

- Usar auriculares con cancelación de ruido o evitar entornos ruidosos puede ayudar y aliviar a los niños que son sensibles a los ruidos.
- Los niños con poca capacidad de atención pueden beneficiarse de un descanso durante la tarea para permitirles saltar o moverse.
- Usar un chaleco con peso o dar un masaje puede calmar a un niño nervioso.

Algunos ejemplos de formas de ayudarlo a mejorar el aprendizaje de nuevas habilidades de su hijo:

- Enseñe una habilidad a la vez.
- Involucre a toda la familia en ciertas actividades que ayudarán al niño a aprender.
- Premie y reconozca el progreso del niño.
- Utilice diferentes sentidos en la enseñanza, como el sentido de la audición, de la vista y del tacto.
- Demuestre a su hijo el comportamiento que desea lograr en él.

CONEXIÓN CON RECURSOS EXTERNOS

Cuidar a un ser querido con RD/DI a veces puede ser abrumador. Hay muchos recursos disponibles dentro de su distrito escolar local, servicios de intervención temprana, servicios de trabajo social, médico de atención primaria o departamento local de salud mental.

Existen varios recursos que pueden resultarle útiles:

Programas de intervención temprana

- Organizations that coordinate services and support for those with developmental disabilities and provide case management (Organizaciones que coordinan servicios y apoyo para personas con discapacidad del desarrollo y brindan gestión de casos). ([Más información publicada por CDC aquí](#))

Descanso temporario

- Opciones de atención temporal que brindan un descanso a los profesionales de atención primaria.
- Las opciones incluyen atención diurna para adultos en el hogar, fuera del hogar, relevo de emergencia, programa de acompañante voluntario.
- Contacte a los [profesionales y programas de Relevo de su estado](#).



Servicios a domicilio

- Medicaid contempla como “necesidad médica” los servicios sanitarios a domicilio que mejoren las condiciones de salud.
- Hable con médicos, trabajadores sociales o defensores de pacientes para identificar y pagar los beneficios de salud esenciales.

Defensores de pacientes

- Persona u organización que ayuda a los pacientes a familiarizarse con los sistemas sanitarios, incluidos los seguros, las citas y la comunicación con los profesionales médicos.
- Pueden proporcionarlo las compañías de seguros, los hospitales u organizaciones independientes como la Patient Advocate Foundation (Fundación del Defensor del Paciente).
- Para obtener más información sobre los defensores de los pacientes, puede consultar con el grupo local de apoyo para padres y el médico de atención primaria del niño.

Padres mentores

- reúnanse con padres que tienen hijos con discapacidad.
- Ayuda a los nuevos padres a desenvolverse por los sistemas de apoyo y los recursos para sus hijos.
- Para obtener más información sobre los padres mentores, puede consultar con el grupo local de apoyo para padres y el médico de atención primaria del niño.

Capacitación para padres

- Mejorar la capacidad de los padres para enseñar y relacionarse con sus hijos.
- Technical Assistance Alliance for Parent Centers son centros que se utilizan en los programas de asistencia técnica a los padres, financiados por IDEA



Próximos pasos

La siguiente sección incluye contenido que cubre las siguientes áreas:

Trabajo con sus profesionales de la salud	Grupos de apoyo para padres	Cree un plan de acción	Cómo cuidarse
<ul style="list-style-type: none">• Información sobre cómo trabajar junto con el profesional de salud que ve a su hijo.	<ul style="list-style-type: none">• Información sobre el papel de los grupos de apoyo para padres y la importancia de colaborar con otros padres.	<ul style="list-style-type: none">• Información sobre cómo crear un esquema para los próximos pasos después del diagnóstico de su hijo.	<ul style="list-style-type: none">• Información sobre la importancia del autocuidado para padres y cuidadores.

Trabajar con profesionales de la salud

COMUNICACIÓN

Consejos para mejorar la comunicación con el médico de su hijo:

- Haga preguntas sobre la condición de su hijo.
- Pida información escrita sobre la condición de su hijo con enlaces web, libros o folletos específicos.
- Aclare lo que no entienda.



- Haga una cita de seguimiento.
- Lleve una lista de preguntas e inquietudes sobre su hijo para discutir las con los profesionales de la salud que están a cargo del niño.
- Pida recomendaciones específicas y derivaciones para intervención.
- Guarde una copia de todas las evaluaciones y recomendaciones médicas.
- Utilice un cuaderno y anote todas las fechas de diagnóstico, tratamientos e información de contacto de los profesionales y llévelo consigo cuando acuda a una cita.

ENCONTRAR EL MÉDICO ADECUADO

Cualidades de un buen médico para su hijo:

- Accesible para la comunicación cuando no hay cita.
- Proporciona opciones de comunicación: correo electrónico, mensajes a través del historial médico en línea, teléfono.
- Responde de forma rápida a sus solicitudes.
- Proporciona instrucciones verbales y escritas claras.
- Es alguien que pide su opinión (la opinión de los padres).
- Crea una relación de compañerismo en la toma de decisiones.
- Sabe escuchar.
- Comprensivo, compasivo y con muchos conocimientos.
- Proporciona copias oportunas de evaluaciones, referencias y cartas de apoyo.
- Es capaz de abogar por su hijo.
- Es capaz de colaborar y derivar a otro especialista.
- Se conecta con otros miembros del equipo, como profesores, terapeutas u otros profesionales médicos.

ESTABLECIMIENTO DE UN EQUIPO MÉDICO DE CABECERA

Los niños con RD/DI tienen necesidades médicas, educativas y psicológicas continuas y complejas y se beneficiarían de tener un equipo médico de cabecera. El equipo médico de cabecera es una forma de brindar atención a todas las necesidades de su hijo por parte de un equipo de atención primaria y en colaboración directa con el paciente y la familia.

El equipo médico de cabecera puede estar a cargo del médico de atención primaria o de un especialista médico, como un pediatra del desarrollo conductual, y también puede incluir una enfermera o un trabajador social. Brinda coordinación continua de atención, seguimiento y apoyo a la familia.



Grupos de apoyo para padres

Los grupos de apoyo pueden conectar a las familias con otras personas con experiencias similares. Estos grupos pueden brindar apoyo práctico, emocional y social a personas con DI, cuidadores y familias. Los grupos de apoyo varían en alcance y propósito. Pueden ser organizaciones específicas de un lugar (por ejemplo, una sección local de una organización más grande o un grupo de apoyo independiente para una comunidad más pequeña) u organizaciones nacionales. Algunos buscan únicamente conectar a las familias, mientras que otros organizan eventos o abogan por su comunidad. Algunos grupos son específicos para un diagnóstico, mientras que otros se centran en una gama más amplia de la discapacidad del desarrollo.

Algunos ejemplos de grupos de apoyo incluyen:

- *Olimpiadas Especiales*: educa, conecta y apoya a las familias a través de Foros familiares y otras oportunidades de conexión.
- *Parent to Parent Estados Unidos*: brinda apoyo emocional e informativo a las familias de niños que tienen necesidades especiales, especialmente al unir a los padres que buscan apoyo con un “padre de apoyo” capacitado y experimentado.
- *Family Voices*: es una red nacional de organizaciones estatales que se enfocan en el cuidado centrado en la familia para niños con discapacidad y necesidades especiales.
- Grupos de defensa y apoyo para diagnósticos específicos que conectan a las familias.
 - *Autism Connection*
 - *Autism Speaks: Página de inicio*
 - *Autistic Self Advocacy Network*
 - *Brain Injury Association of America (Asociación Estadounidense de Lesiones Cerebrales)*
 - *The Arc*
 - *Asociación del Síndrome de Prader-Willi*
 - *My Child without Limits (parte de United Cerebral Palsy)*

Cree un plan de acción

Después de que su hijo haya recibido un diagnóstico de RD/DI, será útil elaborar un plan de acción. Disponer de un plan de acción que se ajuste a las necesidades de su hijo y a sus prioridades le permitirá buscar recursos y elaborar un plan de intervención eficaz.

A medida que comienza a construir e implementar su plan de acción, puede ser útil recordar que cuidar a un niño con RD/DI es una maratón. Dé un paso a la vez y mantenga su propio ritmo para encontrar lo que ayudará a su hijo a tener más éxito. [Vea un plan de acción de muestra.](#)



Cómo cuidarse

Mientras intenta prestar toda la atención para abordar las necesidades de su hijo, es importante recordar que debe cuidarse bien. Mantener su propia salud le dará la fuerza para apoyar mejor a su hijo. Algunas formas de mantener su bienestar pueden incluir: Practicar la atención plena, hacer ejercicio, pasar tiempo con sus otros hijos, cónyuge y amigos, y dedicar tiempo a sí mismo.

PRACTICAR EL CUIDADO PERSONAL

El cuidado personal puede parecer diferente para cada persona, pero es importante encontrar actividades que disfrute y que le ayuden a controlar su estrés.

- Tómese tiempo de calidad para usted mismo
 - Pase 30 minutos al día haciendo algo por usted mismo (peinarse, escuchar música, etc.).
- Reflexione sobre su día
 - Escriba en un diario.
- Diga afirmaciones positivas todos los días
 - Afirmaciones como “puedes hacer esto” o “hoy lo hiciste muy bien en...”.
- Dedique tiempo a sus pasatiempos
 - Correr/deportes, tejer, hornear, pescar, etc.
- Participe en su comunidad
 - Sea voluntario en su comunidad, únase a clubes (clubes de lectura, Mommy & Me, etc.), pase tiempo con amigos y otros adultos.
- Asista a terapia o permítase recibir apoyo de su familia:
 - Hable con un profesional, amigo o familiar cuando esté estresado
- Duerma lo suficiente
 - El adulto promedio debe dormir entre 7 y 9 horas por noche.
- Coma bien
 - Una dieta equilibrada le dará más energía, reducirá las posibilidades de enfermedades, como diabetes tipo 2 y presión arterial alta, y conservará la fortaleza de los huesos.
- Haga ejercicio de forma constante
 - El ejercicio ayuda a diversas funciones corporales, como el sueño, reduce la ansiedad y la depresión y mantiene la salud física.
- Establezca una buena rutina de higiene
 - Tomarse el tiempo para hacer su propia rutina de higiene personal todos los días lo ayudará a sentirse mejor para así enseñar una buena higiene a su hijo.



- Practique técnicas de manejo del estrés
 - El manejar su estrés puede ayudar a disminuir los problemas para dormir, el aumento de peso y las enfermedades. Vivirá una vida más saludable y estará listo para asumir cualquier desafío que deba enfrentar.
- Atención médica para padres:
 - Asegúrese de atender sus propias necesidades médicas personales y el hacerse los controles anuales lo ayudará a mantenerse saludable para que pueda cuidar a su hijo.

Para más información, consulte [Consejos de autocuidado para familias](#) Mentees Poderosas de Olimpiadas Especiales.

ATENCIÓN PLENA

La atención plena es cuando te enfocas en ser consciente de lo que estás sintiendo y sintiendo en el momento sin interpretación ni juicio. Algunos de los beneficios de la atención plena son reducir el estrés, la ansiedad, la depresión y el insomnio. Practicar ejercicios de atención plena puede ayudarlo a desviar su atención del pensamiento negativo y a relacionarse de manera más positiva con el mundo que lo rodea.

Estas son algunas formas sencillas de practicar la atención plena:

- Preste atención a su entorno cuando realice una tarea.
 - Por ejemplo, cuando salga a caminar, asegúrese de mirar a su alrededor y apreciar su entorno. Aprecie el aire fresco, el olor de las flores y la calidez del sol.
- Vive el momento.
 - Por ejemplo, cuando esté caminando, trate de no usar su teléfono y simplemente disfrute el tiempo con usted mismo.
- Acéptese a sí mismo.
 - Por ejemplo, cuando esté de paseo trate de pensar en los aspectos positivos de su vida.
- Concéntrese en su respiración.
 - Por ejemplo, cuando esté caminando recuerde respirar de forma profunda y trate de relajarse.

Si desea encontrar más información sobre ejercicios de atención plena más estructurados, consulte la [Guía para practicar el autocuidado con atención plena](#).



MOTIVACIÓN

La motivación es la fuerza impulsora que puede ayudarlo a alcanzar sus metas. Cada padre debe identificar sus propias prioridades y lo que los motiva a superar los desafíos.

Consejos para padres:

- Hable con un psicólogo, amigo o familiar para identificar qué lo motiva a superar cualquiera de las barreras de la vida.
- Aprenda de otras familias sobre cómo se motivaron.
- Todos los días, identifique una fortaleza o éxito logrado por su hijo.
- Recuerde que incluso una pequeña intervención en el hogar puede marcar la diferencia en el progreso de su hijo.
- Recuérdese que usted es el mejor defensor y experto en conocer y comprender las necesidades de su hijo.
- Uso de enfoques parentales reflexivos.

Si desea encontrar más información sobre los enfoques de crianza reflexiva, visite el [Centro para Comunidades Reflexivas](#).



Comprender el futuro de mi hijo

Las personas con retraso en el desarrollo (RD) y discapacidad intelectual (DI) pueden llevar una vida plena. Con la preparación adecuada, muchas personas con DI pueden asistir a la escuela, vivir de forma independiente, trabajar en sus comunidades y mostrarnos su perspectiva y experiencia únicas del mundo.

También pueden lograr grandes hazañas:

- John Lee Cronin es dueño de una empresa de calcetines con su padre llamada John's Crazy Socks.
- Zachary Valentine es una estrella de las redes sociales en Tik Tok y Youtube.
- Zack Gottsagen protagonizó la película “La familia que tú eliges”.
- Madeline Stuart es modelo con síndrome de Down y ha trabajado en la Semana de la Moda de Nueva York y París.
- Chris Nikić completó una competencia de IronMan, convirtiéndose en la primera persona con síndrome de Down en hacerlo.
- Rion Holcombe se graduó de la Universidad de Clemson.
- Lucy Mayer es el Portavoz del Fondo de Estados Unidos para UNICEF para niños con discapacidad.



REFERENCIAS

1. APA (Asociación Estadounidense de Psiquiatría). Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales. quinta edición. Washington DC: APA; 2013.
2. <https://www.cdc.gov/ncbddd/developmentaldisabilities/features/increase-in-developmental-disabilities.html>
3. <https://www.healthychildren.org/english/healthy-living/growing-healthy/pages/default.aspx>
4. <https://healthychildren.org/English/healthy-living/oral-health/Pages/default.aspx>
5. <https://www.cdc.gov/oralhealth/basics/childrens-oral-health/index.html>
6. <https://www.healthychildren.org/English/health-issues/conditions/eyes/Pages/Warning-Signs-of-Vision-Problems-in-Children.aspx>
7. <https://www.aao.org/eye-health/tips-prevention/tips-children-eyes-vision>
8. <https://kidshealth.org/en/parents/hear.html>
9. <https://www.cdc.gov/ncbddd/hearingloss/index.html>
10. <https://www.bones.nih.gov/health-info/bone/bone-health/juvenile>
11. <https://kidshealth.org/en/parents/strong-bones.html>
12. <https://healthychildren.org/English/healthy-living/fitness/Pages/default.aspx>
13. <https://eclkc.ohs.acf.hhs.gov/physical-health>
14. <https://www.mayoclinic.org/diseases-conditions/constipation-in-children/diagnosis-treatment/drc-20354248>
15. <https://www.niddk.nih.gov/health-information/digestive-diseases/constipation-children>
16. <https://www.healthychildren.org/English/health-issues/conditions/adhd/Pages/default.aspx>
17. <https://www.cdc.gov/ncbddd/adhd/features/protecting-adhd-children.html>
<https://www.nimh.nih.gov/health/topics/attention-deficit-hyperactivity-disorder-adhd/index.shtml>
18. <https://www.cdc.gov/childrensmentalhealth/depression.html>
19. <https://www.healthychildren.org/English/health-issues/conditions/emotional-problems/Pages/Anxiety-Disorders-and-ADHD.aspx>
20. <https://www.cdc.gov/childrensmentalhealth/depression.html>
21. <https://my.clevelandclinic.org/health/diseases/14938-depression-in-children>
22. <https://www.cdc.gov/childrensmentalhealth/behavior.html>
23. <https://www.healthychildren.org/English/health-issues/conditions/emotional-problems/Pages/Disruptive-Behavior-Disorders.aspx>
24. <https://sites.ed.gov/idea/about-idea/>
25. www.parentcenterhub.org/find-your-center
26. <https://www.cdc.gov/ncbddd/actearly/parents/state-text.html>
27. <https://www2.ed.gov/about/offices/list/osep/index.html>
28. <https://www.choosemyplate.gov/eathealthy/start-simple-myplate>
<https://healthychildren.org/english/healthy-living/nutrition/pages/default.aspx>
29. <https://eclkc.ohs.acf.hhs.gov/nutrition>
30. <https://healthychildren.org/English/healthy-living/fitness/Pages/default.aspx>
31. <https://eclkc.ohs.acf.hhs.gov/physical-health>
32. <https://www.cdc.gov/chronicdisease/pdf/infographics/children-sleep-H.pdf>
33. <https://www.cdc.gov/sleep/about-sleep/how-much-sleep.html>
34. <https://www.healthychildren.org/English/ages-stages/baby/sleep/Pages/default.aspx>



35. <https://www.healthychildren.org/english/healthy-living/emotional-wellness/pages/default.aspx>
36. <https://www.specialolympics.org/programs>
37. <https://archrespice.org/us-map>
38. <https://www.specialolympics.org/programs>
39. www.bestbuddies.org
40. www.p2pusa.org
41. www.familyvoices.org
42. www.mychildwithoutlimits.org
43. www.autismconnect.com
44. www.autismspeaks.org
45. <https://autisticadvocacy.org/>
46. <https://www.biausa.org/>
47. <https://thearc.org/>
48. www.pwsausa.org
49. <https://www.mayoclinic.org/healthy-lifestyle/adult-health/expert-answers/how-many-hours-of-sleep-are-enough/faq-20057898>
50. <https://newsinhealth.nih.gov/2018/12/plan-your-plate#:~:text=Healthy%20eating%20is%20one%20of,advise%20making%20small%2C%20gradual%20changes.>
51. <https://www.cdc.gov/physicalactivity/basics/pa-health/index.htm>
52. <https://health.gov/myhealthfinder/topics/health-conditions/heart-health/manage-stress>
53. <https://www.mindful.org/>
54. Libal, Autumn. *Discapacidad Intelectual (Vivir con una Necesidad Especial)*. Broomall, Pensilvania: Mason Crest, 2015.
55. Lewis, Randy. *No hay grandeza sin bondad: Cómo el amor de un padre cambió una empresa y comenzó un movimiento*. Nueva York, Nueva York: Tyndale House Publishers, 2014.
56. Olusanya, Bolajoko O., Scott M. Wright, M.K.C. Nair, Nem-Yun Boo, Ricardo Halpern, Hannah Kuper, Amina A. Abubakar, et al. "Carga global de la infancia Epilepsia, discapacidad intelectual y deficiencias sensoriales". *Pediatría* 146, núm. 1 (17 de julio de 2020). <https://doi.org/10.1542/peds.2019-2623>.
57. Shriver, Timoteo. *Completamente vivo: Descubriendo lo que más importa*. Nueva York, Nueva York: Sarah Crichton Books, 2014
58. Skotko, Levine y Goldstein. "Tener un hijo o hija con síndrome de Down: Perspectivas de madres y padres". *Am J Med Genet A*. 2011 octubre; 155A(10):2335-2347. <http://www.aaid.org/>