

Discapacidades del desarrollo

- 1. Comprensión de las discapacidades del desarrollo.** Las discapacidades del desarrollo son un grupo de condiciones con una variedad de causas que incluyen alrededor del 15 por ciento de los niños entre los 3 y los 17 años de edad que tienen una o más discapacidades que comienzan durante el período de desarrollo de la vida de un niño y suelen durar toda la vida. Las discapacidades del desarrollo están divididas en condiciones específicas: los trastornos del espectro de autismo, la epilepsia, el Síndrome de Down, y otros. Estos tipos de discapacidad pueden causar limitaciones en las principales actividades de la vida diaria como el cuidado personal, y aprender a vivir de manera independiente. Los niños con discapacidades del desarrollo experimentan retrasos para alcanzar los hitos del desarrollo como dar los primeros pasos, sonreír y aprender a hablar, o muestran otros signos. Los niños deben ser supervisados por sus padres y los proveedores de servicios de salud por posibles discapacidades del desarrollo. Si usted o el doctor de su hijo tienen preocupaciones sobre el crecimiento del niño, este debe ser examinado para detectar posibles discapacidades del desarrollo a los 9, 18 y 24 o 30 meses de edad.
- 2. Primeras intervenciones esenciales.** Si bien no todos los niños alcanzan los hitos del desarrollo al mismo tiempo, los retrasos extremos para alcanzar estos marcadores puede ser un signo de una discapacidad del desarrollo. Los padres deben aprender los signos del desarrollo infantil para que puedan actuar pronto si están preocupados. Las familias que tienen *Medicaid* pueden tomar ventaja de los despistajes preventivos y periódicos, diagnósticos y programas de tratamiento. La búsqueda de servicios tan pronto como sea posible para las discapacidades del desarrollo significa que su hijo recibirá las primeras intervenciones esenciales. Las primeras intervenciones son para los infantes y los niños pequeños que tienen retrasos en el desarrollo o discapacidad determinada al evaluar al niño. Cuando el sistema de intervención temprana recibe una referencia sobre un niño del que se sospecha posee una discapacidad o retraso, se inicia un lapso de 45 días para completar los pasos críticos. Aprenda cómo su estado define los retrasos del desarrollo de manera que pueda obtener el mejor tratamiento tan pronto sea posible. Localice y contacte el servicio de intervención temprana en su estado para iniciar el proceso, y familiarícese con los términos claves y el lenguaje.
- 3. La educación especial y los servicios relacionados.** Los estudiantes con discapacidades del desarrollo pueden ser elegibles para la educación especial y los servicios relacionados que proveen los Programas Educativos Individualizados (IEP). El Centro de Información y Recursos para Padres divide el proceso del IEP en 10 pasos básicos. Un maestro, padre o médico que nota que el niño tiene dificultades en el salón de clases inicia el proceso de referencia para un IEP, durante el cual el estudiante es evaluado con el consentimiento de los padres. La actualización de la Ley de Educación para Individuos con Discapacidad (IDEA) hizo a los padres miembros del equipo de educación de sus hijos. Ahora, dentro de los 30 días de que su hijo se convierta en elegible, usted puede asociarse con la escuela para desarrollar un IEP que esboce los objetivos y apoyos para ayudar a su hijo a tener éxito. La tecnología de asistencia se usa con frecuencia en el aula para beneficiar a los estudiantes con discapacidades del desarrollo de todas las edades. Para más información *Understood.org* tiene una sección amplia sobre la escuela y el aprendizaje que tiene contenido detallado sobre los derechos de su hijo en el salón de clases, escoger o cambiar de escuela, tutoría y más. Si todavía tiene preguntas sobre la educación especial lea: “Preguntas más frecuentes de los padres sobre los servicios de educación especial”.
- 4. Niños con necesidades de salud especiales.** Los niños con discapacidad se enfrentan a consideraciones de salud especiales, desde los problemas de salud que pueden surgir por sus discapacidades hasta la determinación

de cómo pagar por sus cuidados de salud. Muchos niños son elegibles por el Programa de Seguro de Salud para Niños (*Children's Health Insurance Program*, CHIP). Aprenda sobre los programas en su estado; llame al **1-877-KIDS-NOW (1-877-543-7669)** o presente una solicitud a través del *HealthCare.gov*. Tener una discapacidad no evita que el niño esté saludable – solo significa que mantenerse saludable y vivir una vida activa es especialmente importante, además de visitar regularmente al proveedor de salud. A veces se puede sentir que coordinar el cuidado de su hijo es como un trabajo a tiempo completo; considere mantener un cuaderno de notas y desarrollar un plan sobre los cuidados de su hijo. Además de la salud física, el cuidado dental diario es importante para los niños con discapacidades del desarrollo. Encuentre un dentista a través de la Academia Americana de Odontología Pediátrica. Si necesita ayuda financiera, contacte a la sociedad dental de su estado para más información sobre el cuidado en su área.

5. **La transición a la vida adulta** para los niños con discapacidades del desarrollo es el tiempo para considerar las opciones para la educación post secundaria, el empleo y la vida independiente. La Guía del Estudiante para la Planificación de la Transición de *Disability.gov* es un buen punto de partida para la búsqueda de información y recursos para los estudiantes con discapacidades, sus padres o guardianes. Aprenda sobre sus opciones para la vida después de la escuela secundaria y el plan para la transición hacia la universidad o escuela técnica. Usted puede estar pensando sobre cómo decidirse entre la universidad y un programa de entrenamiento o una posición como aprendiz. Encuentre y compare información sobre las universidades con programas para estudiantes con discapacidades intelectuales y descargue el manual de orientación de universidades. Una vez en las clases, el estudiante necesitará defender sus derechos en el campus. Los adultos jóvenes que quieran trabajar pueden encontrar información sobre los programas de entrenamiento para trabajos, empleos y preparación para la carrera. Parte de la transición a la vida adulta puede incluir la vida independiente y la autodefensa. Existen muchos recursos disponibles para triunfar en estas áreas de la vida adulta, que incluye la búsqueda de vivienda, gestión de salud y más.
6. **La autodeterminación** se refiere a la libertad de una persona de tomar sus propias decisiones y elegir con base en sus preferencias personales e intereses. La autodeterminación puede comenzar a una edad temprana – los padres que sienten que su hijo está listo para participar en el proceso del IEP pueden, por ejemplo, ayudar a establecer las bases para un mayor desarrollo de estas habilidades. A medida que el niño crece, la autodeterminación es parte clave del crecimiento e implica la guía y el apoyo familiar. Enseñar estas estrategias a los estudiantes de la escuela media o secundaria les prepara para la experiencia universitaria y la transición a la vida adulta, cuando estos tendrán más independencia y necesitarán ser sus propios defensores. A medida que los jóvenes adultos comienzan a defenderse a sí mismos, estos podrán tomar sus propias decisiones, incluyendo aquellas de búsqueda de vivienda y los servicios en la comunidad. La Red de la Auto-Defensa Autística ha publicado una guía útil para que se defiendan a sí mismos y que busquen servicios que les permitan vivir como y donde ellos escojan.
7. **Opciones de vivienda y transporte.** El permiso de aprendiz, la licencia de conducir, el primer apartamento, etc. – antes de que se dé cuenta, su hijo ha crecido, se ha mudado y ha comenzado su vida de adulto. Cuando considere las opciones de vivienda para su joven adulto con discapacidad, existen un par de cosas que debe tener en cuenta: tipos de vivienda, servicios y apoyos, financiamiento y derechos. Revise esta guía para determinar la vivienda apropiada para su joven adulto con discapacidad, que esboza los tipos de vivienda, las preguntas a hacer y cómo involucrar a su hijo en el proceso. Un joven adulto viviendo solo y pagando renta necesita ayuda financiera. Considere también las opciones de transporte cuando seleccione la vivienda – ¿su hijo manejará, usará el transporte público, u otras alternativas? El transporte público varía dependiendo de dónde viva y algunas veces no está disponible en áreas rurales. Para las personas jóvenes con discapacidades que usan el transporte público o una ruta fija, el entrenamiento en transporte es crítico. Aquellos que deciden adquirir un vehículo podrían considerar modificaciones automotoras de manera que puedan manejar de manera segura y efectiva.
8. **Asegure el futuro de su hijo:** un poco de previsión tiene gran impacto en la manera de planificar por el futuro de su hijo. Aunque los padres esperan apoyar a sus hijos por mucho tiempo a medida que se hacen adultos, prepararse por adelantado puede aliviar las preocupaciones. Usted podría crear un fideicomiso para necesidades especiales y escribir un testamento para especificar a dónde irán sus finanzas y quién cuidará de su hijo. Aprenda sobre las leyes de tutela del estado y determine si usted escogerá a un guardián o a un cuidador



alternativo para su hijo. Lea este resumen de las opciones financieras para los padres de niños con discapacidades: *The PACER Center's Possibilities: A Financial Resource for Parents of Children with Disabilities* (Centro PACER- Las posibilidades: recursos financieros para los padres de niños con discapacidades) ofrece información adicional sobre los asuntos financieros y la tutela mientras se prepara para el futuro de su hijo. *The Arc's Family Handbook on Future Planning* (El Manual del ARC para la Familia sobre la Planificación a Futuro) es una guía detallada para ayudar a las familias a desarrollar planes a futuro para sus hijos con discapacidades.

9. **Organizaciones para los niños y sus familias.** Existen muchas organizaciones nacionales y locales dispuestas y disponibles para responder preguntas y proveer apoyo. La Administración Federal de Discapacidades Intelectuales y de Desarrollo trabaja para asegurar que aquellos con discapacidades de desarrollo y sus familias puedan participar plenamente en todos los aspectos de la vida en comunidad. Los gobiernos estatales tienen sus propias agencias para apoyar a los ciudadanos con discapacidades. Usted puede encontrar el Consejo de Discapacidades de Desarrollo local, el Sistema de Protección y Defensoría, y el Centro Universitario de Excelencia o Centros de Padres. El ARC es una organización nacional de larga trayectoria que apoya a los individuos con discapacidades de desarrollo a través de sus oficinas locales. La Asociación Americana sobre Discapacidades Intelectuales y de Desarrollo defiende los derechos y la calidad de vida de las personas con discapacidades. Los jóvenes adultos que están en su transición pueden encontrar apoyo en la Asociación de Centros Universitarios de Discapacidad. Fundados y liderados por personas con autismo, la Red de Auto Defensa de Autismo provee recursos e información para las personas con trastornos del espectro de autismo. Otras organizaciones nacionales a notar son *United Cerebral Palsy* (ahora *Easter Seals* en Texas) y las Olimpiadas Especiales. Aunque aquí solo hay espacio para nombrar algunas, existen muchas otras que puede buscar en *Disability.gov*.
10. **Derechos de los padres y niños con discapacidades.** Existen varias leyes que protegen los derechos de las personas con discapacidades. Primero y principal está la Ley de Americanos con Discapacidades, que celebra 25 años en julio. La Ley de Educación de Individuos con Discapacidades (IDEA) asegura los servicios a los niños con discapacidades en la nación. IDEA gobierna como los estados, y las agencias públicas proveen intervención temprana, educación especial y los servicios relacionados a más de 6.5 millones de infantes, niños pequeños, niños y jóvenes con discapacidades. La Asistencia para Discapacidades del Desarrollo y la Declaración de la Ley de Derechos promueven los derechos de las personas con discapacidades para que estos puedan vivir de manera independiente como miembros productivos de la comunidad con acceso a formas necesarias de ayuda. Los estudiantes con discapacidades en las escuelas primaria y secundaria tienen derechos bajo la Sección 504 de la Ley de Rehabilitación de 1973. Los jóvenes que se preparan para la educación post secundaria tienen derechos y responsabilidades similares.

Tomado de: *Disability.gov*; Junio 2015; <https://www.disability.gov/disability-connection-newsletter-june-2015>



Este publicación fue producido gracias a la subvención del Departamento de Educación de Estados Unidos; H328M150022 (PATH), H328M150023 (PEN), y H328M150024 (TEAM). Este contenido no representa necesariamente la política del Departamento de Educación, y no debe asumirse su aprobación por parte del gobierno federal.



PATH Project: 1-800-866-4726



PEN Project: 1-877-762-1435



TEAM Project: 1-877-832-8945

www.partnerstx.org