

Servicios Respiro APNI

En APNI tenemos la misión y el compromiso de orientar, capacitar y apoyar a las familias de niños y jóvenes con impedimentos en todo lo relacionado a la salud, educación y cuidado. Con esto en mente, creamos el proyecto Servicios de Respiro. Donde atendemos las necesidades de cientos de padres, cuyos hijos tienen impedimentos significativos y, en su mayoría, son sus únicos cuidadores las 24 horas del día, los 7 días de la semana. A pesar de que estos padres cuidan de sus hijos con amor y dedicación, no es menos cierto que, en muchas ocasiones, se trata de una tarea extenuante y abrumadora. No cuentan con la ayuda o el apoyo de un familiar u otras personas que puedan asistirlos en el cuidado de sus hijos.

En el caso de los jóvenes con impedimentos significativos, una vez estos alcanzan la mayoría de edad y completan sus servicios educativos, permanecen en sus hogares sin ningún servicio y, como consecuencia, su salud y comportamiento se deteriora. Con frecuencia, estas familias son madres solteras que se ven obligadas a dejar su trabajo para dedicarse por completo al cuidado de sus hijos, lo que genera un estrés económico adicional.

En APNI, conscientes de esta necesidad, ofrecemos servicios de cuidado especializado para niños y jóvenes con impedimentos significativos para que las familias puedan contar con un tiempo de “Respiro” ya sea para descansar o atender cualquier situación para la que necesiten de este tiempo.

Los servicios de Respiro son provistos por personal contratado y capacitado por APNI, estos asisten a las familias en el cuidado temporero de sus hijos y a cada familia se le asigna una cantidad de horas que podrán utilizar de acuerdo con sus necesidades. Este servicio se ofrece a través de toda la isla en hogares e instituciones hospitalarias.

De igual manera, a través de este proyecto apoyamos a familias cuyos bebés permanecen en la Unidad de Cuidado intensivo del Hospital Pediátrico de San Juan. Con el propósito de orientarlas y referirlas a otros recursos disponibles en la comunidad.

Si desean más información sobre los servicios de Respiro se pueden comunicar al 787-763-4665 o a los correos electrónicos: sylkiasantiago@apnpr.org o centroinfo@apnpr.org.



CONTENIDO

Servicios Respiro.....	1
Mensaje directora.....	2
Fomentando participación estudiantes en el COMPU.....	3
¿Qué es año escolar extendido?.....	4-5
Cuando los abuelos cuidan a sus nietos	6-7
Auto defensa y auto determinación.....	8
Fundación Infantil Ronald McDonald.....	9
¿Las emociones son buenas o malas? ..	10
Para esto no estoy listo	11
Red para la Vigilancia de Autismo y Desórdenes del Desarrollo en PR.....	12-13
¿Qué es el Programa de Intervención Temprana – Avanzando Juntos?.....	13-14
Nuestros proyectos	15-16



APOYO A PADRES DE NIÑOS CON IMPEDIMENTOS

EDICIÓN 2023

EDIFICIO LA ELECTRÓNICA
1608 CALLE BORI
OFICINA 303
SAN JUAN, PR 00927

PO BOX 21280
SAN JUAN, P.R. 00928

TEL (787) 763-4665
FAX (787) 765-0345

www.apnipr.org

centroinfo@apnipr.org

APNI Apoyo a Padres



Edición

Celia Galán

Colaboración

Mariela Pijem

Brenda Morales

Iris Rivera

Silka Santiago

Yaribelle Rivera

Sylkia Santiago

Ana Ríos - DS

Mariela Jorge - FIRM

Coralaidée Jiménez -DS

Victoria Rodríguez-

ASSMCA

Dr. Miguel Valencia-DS

Diseño y Montaje

Rosa M. Pantoja

Mensaje de la Directora

Entendemos que en momentos en que nuestro país atraviesa por tantos retos como lo son: la salud, educación, seguridad y economía es cuando más unidas y responsivas somos las organizaciones sin fines de lucro. Basándonos en nuestras experiencias atendiendo las necesidades de las poblaciones más vulnerables, como lo son nuestros viejos, niños y la población con impedimentos, es de vital importancia entender los retos que estos enfrentan y la necesidad de aunar esfuerzos con agencias y entidades privadas para juntos poder atenderlas.

Es por esto que junto a otras organizaciones sin fines de lucro y con el apoyo y aportaciones de nuestros aliados, pudimos atender necesidades de cientos de familias afectadas por el Huracán Fiona. En este proceso nos damos cuenta de que podemos hacer mucho más para apoyar a las poblaciones más vulnerables.

A cinco años del paso del huracán María volvemos a vivir experiencias similares, aunque en menor magnitud, con el huracán Fiona en septiembre 2022. Todos hemos tenido retos por la falta del servicio eléctrico y aunque esto nos complique la vida, podemos manejarlo. Pero no es así para una familia cuyo niño está encamado y su vida depende de ese servicio. Estas viven un verdadero viacrucis y si le añadimos que muchas de estas familias no cuentan con los recursos económicos necesarios, la situación puede ser aún más angustiante.

Tenemos que accionar; **en primer lugar**, asegurar que el sistema de comunicación del gobierno sea más efectivo en la coordinación interagencial para que los servicios lleguen donde realmente se necesitan. **En segundo lugar**, mantener un registro de personas encamadas y dependientes de tecnología actualizado con el propósito de que las agencias para el manejo de emergencias, los municipios y líderes comunitarios puedan tener acceso a las mismas previo a que surja el evento. **En tercer lugar**, tener previamente impreso este listado, ya que durante y después de las emergencias no se cuenta con servicio eléctrico. **El poder hacer estas coordinaciones a tiempo puede significar un alivio al estrés de estas familias y en algunos casos, evitar la pérdida de vidas.** Estaremos llevando estas preocupaciones a las agencias pertinentes para que se tome la acción correspondiente.

Mil gracias a todos,

Celia Galán

Directora Ejecutiva

Fomentando la participación de los estudiantes en las reuniones de COMPU

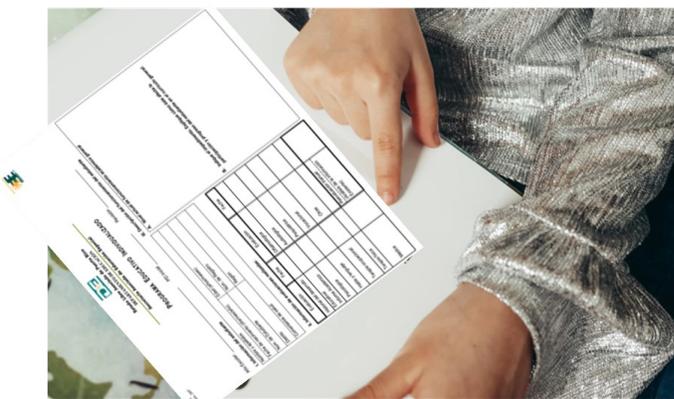
Es importante fomentar que los estudiantes con impedimentos puedan participar activamente en los COMPU, donde se discuten los servicios de transición que se le ofrecerán. Esto les permite, poner en práctica las destrezas de autodeterminación y autointercesión, involucrase directamente en la planificación de su futuro y aumentar su sentido de pertenencia en el proceso de redacción e implementación de su Plan Educativo Individualizado (PEI).

Un estudio de investigación titulado “National Longitudinal Transition Study-2”, realizado con 11,000 estudiantes entre 14-22 años reveló que a pesar que 95.4% de los estudiantes, participaron de reuniones de COMPU, solo 12.2% reporta haber provisto un insumo significativo. Hay muchas maneras de incluir a los estudiantes para que participen en las reuniones de COMPU, entre estas:

- ⇒ Hable con el estudiante sobre su impedimento, sus fortalezas, necesidades, acomodos razonables que necesita y estrategias prácticas para su aprendizaje.
- ⇒ Explique qué servicios relacionados y educativos recibe, cómo debe recibirlos y cómo le ayudan.
- ⇒ Invite al estudiante a participar brevemente (10 o 15 minutos) de las reuniones de COMPU previas a la reunión de transición para que se vaya familiarizando con el proceso.
- ⇒ Practique con el estudiante discutiendo algunas secciones del PEI y ayúdelo a expresar e incluir sus intereses, necesidades y preferencias.
- ⇒ Recuerde que el PEI también incluye metas no académicas, de vida independiente y extracurriculares que reflejan los intereses y necesidades del estudiante.

- ⇒ Notifique a sus maestros y terapeutas que el joven se está preparando para participar en la reunión de COMPU de transición y solicite el insumo de estos.
- ⇒ Pregunte al estudiante qué metas de transición desea trabajar y cómo cree las alcanzará.
- ⇒ Anímelo a establecer metas académicas y postsecundarias en su PEI.

Recuerde que la preparación para participar en la reunión de COMPU toma tiempo. Es importante hablarle al estudiante para asegurarse que conoce su impedimento, necesidades, fortalezas, acomodos y estrategias que lo ayuden a aprender y participar activamente en su proceso educativo. Trabaje en equipo e involucre al estudiante poco a poco para que aumente sus destrezas, conocimiento y la confianza que le permita participar efectivamente en las reuniones de COMPU.



<https://includenyc.org/help-center/resources/tips-for-encouraging-student-participation-in-iep-meetings/>

<https://iris.peabody.vanderbilt.edu/module/tran-scp/cresource/q1/p01/>

¿Qué es año escolar extendido?

La Ley federal IDEA establece el derecho de todo estudiante con impedimentos elegible a los servicios de educación especial, a recibir servicios de **Año Escolar Extendido (AEE)**. AEE son aquellos servicios de educación especial y servicios relacionados que se proveen al estudiante con impedimentos luego de finalizar el año escolar; de acuerdo con el Programa Educativo Individualizado (PEI) y sin costo para los padres. El Departamento de Educación debe asegurar que los servicios de AEE estén disponibles para garantizar una educación pública, gratuita y apropiada. El propósito es recuperar y mantener el nivel de funcionamiento de las destrezas que el estudiante perdió, ante un receso académico y no logró recuperar después de haberse trabajado nuevamente. En Puerto Rico, los servicios de AEE se ofrecen durante el periodo de verano a aquellos estudiantes a los cuáles se les interrumpieron sus servicios por un periodo prolongado:

- ⇒ presentan **regresión** (retroceso o pérdida significativa) en las destrezas académicas y funcionales
- ⇒ una **capacidad pobre de recuperación**. Esto implica que no recobra el dominio de las destrezas o tarda un periodo mayor en lograr el nivel de funcionamiento que tenía, antes del receso o la interrupción académica, aún cuando recibió todos los servicios establecidos en el PEI.



Para determinar la necesidad de servicios de AEE los maestros regulares, de educación especial, educación física adaptada (EFA) y proveedores de servicios relacionados; analizarán e identificarán las evidencias donde se demuestre la regresión y la pobre capacidad de recuperación del estudiante en todas las áreas y metas establecidas en la Sección V del PEI vigente. La regresión y pobre recuperación se evidencia comparando la ejecución del estudiante antes de la interrupción y la realizada una vez se reincorpora a los servicios. Es por esto, que se deben considerar las evaluaciones diagnósticas, evaluaciones de progreso, pruebas diarias y observaciones de los padres y maestros, entre otras.

Cuando el maestro cuente con evidencia que demuestre que el estudiante presenta regresión y capacidad limitada de recuperación, debe solicitar una reunión de **COMPU**. Los proveedores de servicios relacionados que identifiquen estudiantes que requieran servicios de AEE, deben completar el *Cuestionario de elegibilidad del estudiante para la provisión de servicios de terapia para año escolar extendido*, anejarlo al MIPE y notificarlo al maestro de educación especial. Este documento se considerará una participación alterna del especialista en la reunión del COMPU.

En la reunión de COMPU:

- El maestro de educación especial presentará la evidencia donde se demuestra el nivel de independencia con que el estudiante ejecutaba las destrezas antes y después de la interrupción educativa y el tiempo que tardó en recuperarlas.





- Se discutirá la certificación del especialista dónde se recomiendan los servicios de AEE. Si se encuentran diferencias entre las observaciones, el especialista debe ser citado a la reunión de COMPU para que presente sus evidencias.
- De ser elegible, se enmendará el PEI vigente, en la parte VII – Año escolar extendido, para establecer las áreas que serán trabajadas, su frecuencia y duración y la necesidad de transportación, si aplica.

Debe establecerse en la **minuta**; la evidencia presentada, servicio, áreas a trabajarse, el tiempo y duración, equipos de asistencia tecnológica que se utilizarán durante AEE (de tenerlo asignado) y la orientación ofrecida a los padres. Antes de finalizar el año escolar, el director escolar debe notificar la fecha de inicio y la escuela seleccionada para ofrecer los servicios de AEE. Recuerde:

- ♦ Todos los estudiantes con impedimento tienen derecho a ser considerados individualmente para determinar su elegibilidad a los servicios de AEE, pero no todos necesariamente resultarán elegibles.
- ♦ El AEE se determina luego de iniciar el año escolar (tras el receso de verano) y se documenta en el PEI que se está implementando.
- ♦ Por lo regular, la identificación de los estudiantes que requieren AEE, se comienza a finales de febrero o principios de marzo

según las directrices que establezca la agencia.

- ♦ El impedimento por sí solo, no lo hace elegible a los servicios.
- ♦ No están disponibles para los estudiantes ubicados por sus padres en escuelas privadas o en “homeschooling”.
- ♦ Si el COMPU determina la necesidad de transportación especializada desde el hogar hacia el lugar donde se ofrecerán los servicios de AEE, esta transportación deberá ser coordinada y provista.
- ♦ El personal de la Oficina Regional Educativa (ORE) es responsable de coordinar y devolver a la escuela de procedencia del estudiante los equipos de AT y docentes que se utilicen durante AEE.

Si usted nota que su hijo o estudiante, después de algún receso académico (verano, periodo navideño, Semana Santa, entre otros), perdió destrezas adquiridas y/o se tarda más de un mes en recuperarlas, asegúrese de que se realice una reunión de COMPU para determinar la necesidad de AEE y enmendar el PEI de ser necesario.



Referencias:

CC Identificación de estudiantes con discapacidad que requieren extensión del año escolar 2021-2022 (Año escolar extendido). 15 de marzo de 2022
Manual de Procedimientos de Educación Especial, 20 de julio de 2020

Cuando los abuelos cuidan a sus nietos o son sus tutores legales

La mayoría de los abuelos disfrutan el cuidar de sus nietos y por lo regular no ponen ningún reparo, ya que, además de apoyar a sus hijos, pueden pasar más tiempo con sus nietos, lo que les aporta entretenimiento, vitalidad y compañía, además de sentir que aportan a la vida de sus nietos.

Esto es algo que, de primera intención, puede resultar muy gratificante para nuestros adultos mayores, pero esta tarea ante los nuevos retos no resulta fácil, ni siquiera para alguien con tanta experiencia como ellos. Los llamados **abuelos canguros** se deben enfrentar a una generación de niños con una larga lista de deberes, [clases extracurriculares](#), e inmersos en un mundo digital que la mayoría de estos desconoce, a lo que hay que sumarle las tareas básicas de alimentación, higiene, y llevarlos y recogerlos al colegio/ escuela, centros deportivos, casas de amigos, etcétera.

Y si se trata de un bebé, el cual requiere atención constante, agilidad y fuerza para atenderlo, cambiarle el pañal o [acompañarle en sus primeros pasos](#), estas tareas pueden ser agotadoras hasta para los que tienen menos edad.

Estas responsabilidades pueden **llegar a sobrecargar a los abuelos**, y lo que al principio era un apoyo se convierte en una responsabilidad en muchas ocasiones difícil de escapar. Sabiendo que sus hijos necesitan de su ayuda, no resulta nada fácil decirles que no pueden hacerse cargo de sus nietos, por lo que al cansancio físico y [mental](#) que llegan a sentir muchos abuelos, se le suma el [sentimiento de culpa](#) por no poder cumplir el apoyarlos como se habían comprometido.

Sin embargo, hay abuelos que, a pesar de que pueden asumir todas estas tareas sin ningún problema, la situación puede convertirse estresante y agobiante para ellos. La mayoría de nuestros abuelos ya están jubilados y a muchos de ellos les gustaría dedicar su tiempo a otras actividades a las que tuvieron que renunciar durante su etapa laboral. Ahora que podrían



disfrutarlas, las tienen que dejar nuevamente a un lado porque les ha surgido la responsabilidad de cuidar de sus nietos.

El síndrome del abuelo esclavo

Si la situación de sobrecarga, cansancio físico y mental, agobio, [estrés](#) y sentimiento de culpa no se reduce, el abuelo puede llegar a sufrir lo que ya se ha denominado como 'síndrome de abuelo esclavo'. Los gerontólogos explican que este síndrome surge cuando el adulto mayor no disfruta de la situación porque se ha convertido en una obligación, pero no es capaz de decírselo a sus hijos por miedo a defraudarles y a ocasionarles problemas, lo que incrementa su malestar pudiendo llegar a afectar a su estado mental, y a la larga perjudicar la relación familiar.

Para evitarlo, es fundamental que se establezca una comunicación clara, directa y de respeto mutuo entre padres e hijos para que haya la suficiente confianza que les permita expresar lo que siente cada uno, sin que la otra parte se lo tome a mal. Algo que puede ayudar a lograr esto es que desde el **principio se establezcan las funciones** que cada uno va a realizar, en qué condiciones y dejando claro que no existen obligaciones preestablecidas.

El abuelo de un niño que piensa y aprende de manera diferente o que tiene algún impedimento viene acompañado de una serie de retos particulares.

Cuando los abuelos son los tutores legales es aún más complicado. En primer lugar, ellos deben conocer sobre el diagnóstico de su nieto, y conocer sobre las leyes de educación especial. Por otro lado, puede que también enfrenten presión o exigencias financieras debido a las necesidades de su nieto.

Los abuelos que son tutores puede que observen incluso más dificultades en el comportamiento del niño. Sus nietos puede que hayan vivido en un ambiente familiar caótico e inseguro. Puede que se sientan enojados y tristes porque sus padres no puedan cuidarlos. Y puede que pierdan rutinas y rituales que solían tener, no obstante, comparta sus inquietudes con otros padres, únase a grupos de apoyo e identifique organizaciones que brindan apoyo y orientación como APNI.

Converse con sus hijos si las circunstancias se lo permiten u otros miembros de la familia para dejarles saber los retos que representa para usted el entender las diferencias en la manera de pensar y aprender de sus nietos y lo complicado que resulta para usted poder ayudarles.

Busque información sobre cómo lidiar con estos obstáculos para ayudar a un nieto que piensa y aprende de manera diferente. En la medida que sea posible asista a las reuniones relacionadas a los servicios educativos de su nieto, por ejemplo, reuniones del Comité de Programación y Ubicación (COMPU), hable con la maestra de educación especial sobre sus preocupaciones y cómo ayudarlo. Conozca a los terapeutas, a los maestros y al personal escolar.

Recuerde que en APNI podemos apoyarles a través de los servicios de Respiro, servicios de cuidado temporero especializado a niños y jóvenes con impedimentos en los hogares y hospitales a través de toda la isla.



Algunas sugerencias:

- ⇒ Muéstrole a su nieto con impedimentos que lo quiere tal como es.
- ⇒ Sea comprensivo y paciente, probablemente el desarrollo de su nieto o nieta con impedimentos será diferente al de otros niños.
- ⇒ Debe estar dispuesto a aprender acerca de las capacidades y las limitaciones de su nieto o nieta.
- ⇒ Es importante conocer las rutinas que tiene el niño en casa: horarios de comer, dormir, salir... pueden ser importantes porque les dan seguridad.
- ⇒ Un niño con impedimentos no es tan diferente a un niño típico: a la mayoría les gusta que les hablen, les canten, les den abrazos...
- ⇒ Para muchos niños con impedimentos la anticipación es muy importante. Esto significa adelantarles lo que pasará dentro de unos momentos, donde iremos, qué vamos a hacer..., para que los cambios no les tomen por sorpresa.
- ⇒ Si es necesario, adapte o prepare algún espacio en su casa para cuando le visite su nieto/a con impedimentos: asegúrese que sea accesible para que pueda pasar su silla o coche especial, un rincón donde pueda jugar y mantener sus juguetes, ponga un pictograma (una foto o un símbolo) para identificar que ese espacio será «suyo».

Referencias:

<https://www.webconsultas.com/tercera-edad/ejercicios-mentales/10-consejos-para-entrenar-la-agilidad-mental/>

<https://www.understood.org/es-mx/articles/when-grandparents-are-caregivers-or-guardians-of-kids-who-learn-and-think-differently>

<https://solidaridadintergeneracional.es/wp/los-abuelos-heroes-para-los-ninos-con-discapacidad/>

IMPORTANCIA DE LA AUTO DEFENSA Y LA AUTO DETERMINACIÓN

Todos queremos estar a cargo de nuestras vidas y tomar nuestras propias decisiones. El estudiante con impedimentos tiene el mismo derecho a hablar por sí mismo, en la medida posible. La auto defensa es una destreza importante que debe fomentarse desde la niñez y aun cuando en principio se les apoye en los procesos, se debe fomentar el que estos puedan tomar sus propias decisiones. El que éste conozca cómo buscar información sobre las cosas que le interesan; preguntar quién lo puede apoyar en el proceso; conozca sus derechos y responsabilidades; cómo resolver situaciones; escuchar y aprender; pedir ayuda cuando la necesite, e incluso el cómo relacionarse y hacer amistades.

Aprendemos a interceder por nosotros mismos desde edades tempranas. Desde convencer a nuestros padres para que nos compren un juguete, o pizza para la cena. Pero algunos estudiantes necesitan más apoyo para desarrollar estas habilidades.

Desarrollar **auto defensa** ayudará al estudiante a tener más éxito en la escuela, en el trabajo y en su vida. Es una parte importante que debe trabajarse con mayor énfasis en el proceso de transición y, si bien es importante comenzar temprano (desde el preescolar), nunca es demasiado tarde para desarrollar y mejorar estas destrezas.

Una parte importante de la **auto defensa** de los jóvenes con impedimentos es que estos tengan una participación más activa en las reuniones del Comité de Programación y Ubicación (COMPU). El Programa Educativo Individualizado (PEI) de su hijo es una herramienta donde se establecen los servicios de transición y la ruta para planificar su futuro. Muestra dónde quiere estar y cómo llegar allí.

La Ley IDEA requiere, que a partir de los 14 años los estudiantes con impedimentos participen en la medida de lo posible en las reuniones (de PEI) donde se discuten sus necesidades y servicios. Si por alguna razón su hijo no puede participar en la reunión del COMPU, los padres y el personal escolar deben tomar las medidas y asegurarse que éste provea la información sobre sus intereses y necesidades.



Algunas maneras en las que su hijo puede participar de la reunión de COMPU son:

- Ayudar a programar el día y hora de la reunión
- Invitar a personas claves a la reunión.
- Ayudar a decidir la agenda de la reunión
- Dejar saber en qué son buenos y en qué necesitan apoyo (fortalezas y debilidades)
- Hacer preguntas y pedir que se aclare la información cuando no entienda algo
- Abogar respetuosamente por sus derechos y necesidades
- Respetar y escuchar las aportaciones de otros miembros del equipo del COMPU

Hable con su hijo sobre sus intereses, fortalezas y necesidades. Asegúrese de que practique y aprenda a compartir sus opiniones de manera efectiva. Permita que su hijo explore sus propios intereses y preferencias y el cómo expresarlas.

Auto determinación es el proceso por el cual una persona tiene el control de su propia vida. Esto significa, que puede elegir y tomar decisiones sobre sus metas y cómo alcanzarlas.

- ser independiente
- hablar por sí mismo
- manejar sus recursos económicos
- derecho a seleccionar y tomar decisiones por sí mismo

Darle opciones al estudiante le ayudará a sentirse empoderado. Estará mejor preparado para tomar decisiones sobre su vida. Se sentirá más seguro porque su opinión cuenta.

Recursos

Traducido y adaptado por APNI de:

PEATC

Guide to Transition for Families of Youth with Disabilities in Virginia. Department of Education NYC

Fundación Infantil Ronald McDonald (FIRM) ...

La Fundación Infantil Ronald McDonald (FIRM) tiene como misión identificar, desarrollar y respaldar programas que ayudan directamente a mejorar el bienestar de los niños y sus familias. Lo cual viabiliza a través de tres programas: Casa Ronald McDonald, “un-hogar-lejos-del-hogar” ubicado en San Juan; las Salas Familiares Ronald McDonald en el Hospital Menonita de Aibonito y Hospital San Lucas de Ponce; además de Niños ConSentidos –clínicas de cernimiento de audición y visión, las cuales rotan por diferentes municipios.

Las familias se mantienen más fuertes cuando están unidas, lo cual contribuye al proceso de sanación. FIRM mantiene a las familias unidas y cerca de la atención clínica que sus niños necesitan. Muchas deben trasladarse en largas distancias, ya que en sus pueblos de residencia carecen del profesional médico con la subespecialidad que las condiciones de sus niños requieren. Al alojarse en la Casa Ronald, las familias pueden comunicarse mejor con el equipo médico que brinda cuidados al niño y pueden cumplir con los complicados planes de tratamiento. Así consiguen enfocarse en la salud del niño, en lugar de pensar en que tienen que realizar compras, cocinar y otros. En la Casa Ronald se les ofrece habitaciones con baño privado, alimentos, lavandería, acceso a internet, áreas de juego, noches de entretenimiento, transportación a hospitales y el apoyo de otras familias que atraviesan situaciones similares.

Quienes visitan la Sala Familiar disfrutan de juegos, leen cuentos, reciben terapia canina y a cualquier invitado que quiera acompañarles a ser niños. De igual manera, una gran parte de las familias que tienen a sus bebés en el área de intensivo neonatal (NICU) y de intensivo pediátrico (PICU) pueden descansar en este espacio y aliviar la espera luego de viajar distancias largas para estar presente durante los horarios de visita. A muchas de las madres incluso se les han realizado cesáreas y esta salita les resulta reconfortante.

Como tercer enfoque programático, a través del trabajo con las comunidades, profesores de las escuelas de medicina y junto a organizaciones profesionales FIRM desarrolló Niños ConSentidos – una clínica de prevención donde los niños participan de 5 estaciones de cribado/cernimiento y educación. En las estaciones se proporciona evaluación otológica por un otorrinolaringólogo o pediatra;

evaluación completa de audiología y balance por audiólogos; una evaluación visual completa por oftalmólogos y técnicos oftálmicos; y educación en prevención de problemas auditivos y visuales. Al completar las pruebas de detección, la familia recibe una carta dirigida al pediatra con copia de las evaluaciones realizadas.

El segundo semestre del 2022 FIRM y APNI realizaron un acuerdo colaborativo con el propósito de desarrollar esfuerzos en conjunto para apoderar a las familias de niños y jóvenes a las que ambas organizaciones sirven, para que estos tengan el apoyo, la información y la capacitación que les permita tomar decisiones informadas en todo lo relacionado a los sus servicios educativos y de salud, entre otros. Para lograr estos objetivos las partes acordaron servir de recursos en adiestramiento al personal de ambas entidades; respaldar en la capacitación a familias y proveedores de servicios, ya sea mediante adiestramientos, orientaciones y enfoque individualizado; se realizarán esfuerzos conjuntos de comunicación; colaborarán en actividades, generación de referidos y más.

*Por: Mariela Jorge, Directora Ejecutiva
Fundación Infantil Ronald McDonalds*



¿Las emociones son buenas o malas?

Por: Victoria Rodríguez Rodríguez , Proyecto Puedo, ASSMCA

En la etapa histórica que estamos viviendo hemos experimentado a la máxima potencia nuestras emociones. Quizás podemos afirmar que tenemos muy claro qué son las emociones, sin embargo, con el pasar del tiempo se puede observar que a muchas personas se les hace difícil identificar la manera en que se sienten y mucho más difícil se les hace comunicar lo que están experimentando. De acuerdo con Papalia y Martorell, (2014), las emociones son reacciones subjetivas a la experiencia asociadas con cambios fisiológicos y conductuales. En otras palabras, las emociones son reacciones que experimentamos a nivel físico y mental. Partiendo de esta premisa nos podemos preguntar: ¿las emociones son buenas o son malas? La contestación es simple, pero las acciones a realizar son un poco complejas. Las emociones son REACCIONES por tal razón no son ni buenas, ni malas. No es cuestión de categorizar las emociones por buenas o malas, lo que realmente hace la diferencia es como manejamos adecuadamente nuestras emociones. ¿En algún momento ha escuchado: “Hay que pensar antes de reaccionar”? Ciertamente, el manejo de las emociones trata sobre lograr controlar nuestras respuestas ante las situaciones o estímulos. ¿Qué se recomienda?

En la medida que sea posible, antes de actuar se debe considerar los siguientes aspectos: En primera instancia es importante identificar ¿Cómo me siento? (identificar las emociones tales como: alegría, coraje, tristeza, sorpresa, miedo, aversión, entre otras), segundo reflexione en esta pregunta, ¿Pueden mis acciones cambiar la situación?, recuerda que no podemos tener el control de las acciones de otros, sin embargo, si puedo tener el control de mis acciones y pensamientos, tercero piensa, ¿Mi respuesta es adecuada? cuarto, ¿Cómo afectará mi respuesta a los demás? Y, quinto ¿Cómo me afectará a mí? Después de reflexionar ante estas preguntas considere lo siguiente: identifica, cuál fue el resultado, luego, qué puede aprender de la situación y finalmente, qué puedo hacer para calmarme o que actividad positiva puedo realizar para manejar adecuadamente mis emociones.

Típicamente las emociones se agrupan en seis categorías principales tales como: el miedo – reacción que representa la anticipación de una amenaza o peligro, la sorpresa – que se identifica mediante el sobresalto, asombro o desconcierto, la aversión – que se represente



en el disgusto o asco, la ira- que se representa en el enojo descontrolado, la alegría- donde se experimenta una sensación de bienestar y seguridad y la tristeza- en que se identifica mediante la pena, soledad o pesimismo. De igual forma las emociones se pueden clasificar como: emociones autoevaluativas tales como el orgullo, la vergüenza y la culpa. Estas dependen de la conciencia de sí mismo y del conocimiento de las normas de conducta socialmente aceptadas; las emociones autoconscientes tales como el bochorno, la empatía y la envidia. Estas dependen de la conciencia de sí mismo.

El conocer, entender y manejar adecuadamente las emociones permite que se tenga la oportunidad de mantener los pensamientos organizados y una actitud positiva de manera, que al momento de tomar decisiones y actuar, sea para el propio bienestar y el de los demás. Es por tal razón que se recomienda realizar las siguientes actividades luego de vivir una situación estresante o durante la rutina diaria puedes: realizar ejercicios de respiración y de relajación muscular, realizar actividades envolventes o de distracción mental, calmarte haciendo algo que disfrutes, alejarte por unos minutos, pensar en algo agradable, escribir un diario, cartas o notas, puedes salir a caminar por unos minutos, practicar la meditación/ “mindfulness” y pensar en algo positivo que te alegre. La mayoría de las veces somos nuestros propios jueces y no nos permitimos ser vulnerables, nos negamos a expresar, sentir, vivir, comunicar y manejar nuestras emociones. Recuerda, para manejar adecuadamente las emociones es necesario, cuidarte, respetarte, perdonarte y amarte.

Para esto NO estoy list@

Los padres de jóvenes con necesidades especiales vivimos preocupados por su salud, educación, terapias, asistente, reuniones de COMPU entre muchas otras. Sin embargo, pocas veces pensamos en un área por la que todos vamos a pasar, la transición a servicios médicos, una vez éstos cumplen la mayoría de edad. Para esto no nos preparan, no hay ley que obligue al sistema así hacerlo y no se nos provee suficiente información. Este proceso es vital, ya que la salud es parte de nuestra realidad y su cuidado no termina a los 21 años con el último PEI.

En estos días hablaba con una pediatra y le pregunté qué podemos hacer los padres para establecer una buena relación con un médico a quien estamos comenzando a conocer. Algunas de sus recomendaciones fueron;

- ⇒ Los cuidadores deben tener el expediente del joven organizado y con toda la información,
- ⇒ Deben solicitar una cita, la que probablemente va a tomar más tiempo de lo usual ya que al ser la primera intervención con el joven, necesita conocer más al joven para poder atender sus necesidades de salud.
- ⇒ Es importante que seamos claros y sinceros con el médico, que le expliquemos las necesidades y los acomodos particulares que necesita el joven.
- ⇒ Es vital que el médico interactúe y se familiarice con él. Recordemos que este doctor ahora formará parte de nuestro equipo y queremos trabajar juntos y en armonía.

Se recomienda comenzar esta preparación entre los 12 y 14 años, todo depende del nivel de necesidad y capacidad del joven y su familia. Lo que sí es importante es estar listo para el cambio antes de que este cumpla la mayoría de edad (21 años). Esto implica, pero no se limita a;

- ⇒ Contactar a su plan médico para confirmar si este estará cubierto, cambios en cubierta, tarjeta, referidos, deducibles, entre otros.

- ⇒ Verificar si el hospital al que acostumbran ir puede atenderlo después que cumpla su mayoría de edad (21 años).
- ⇒ Identificar un médico de adultos y asegurarse que acepte su plan.
- ⇒ Cotejar que la oficina sea accesible, que tengan el espacio para silla de rueda de ser necesario.
- ⇒ Busque información. Existen páginas en internet con información muy útil. Tienen guías, cuestionarios, “pruebas” para medir cuán preparados estamos y son fáciles de entender.

En fin, este proceso nos puede provocar miedo, preocupaciones y puede representar nuevos retos. Significa dejar el médico que por años conoce a nuestro hijo, con el que tenemos confianza, empatía y probablemente lo conoce desde que nació. Me consta que este cambio puede ser incluso doloroso. Cuando el pediatra de mi hijo se retiró, yo lloré como cuando se pierde a un ser querido. Me tomó mucho tiempo adaptarme al nuevo doctor. Todos tienen estilos diferentes y el aprendizaje es mutuo.

Seamos pacientes con ellos y con nosotros mismos. Pero sobre todo debemos prepararnos para poderlo asumir y que el resultado sea el mejor para nuestros hijos. No queremos que el cambio nos tome desprevenidos ni que se interrumpan los servicios de nuestros hijos por no habernos orientado y tomado las medidas pertinentes. Hay que empezar a tiempo para no tener que decir, “para esto no estoy list@”





Red para la Vigilancia de Autismo y Desórdenes del Desarrollo en Puerto Rico

El Trastorno del Espectro del Autismo (TEA) se caracteriza por dificultades en la comunicación e interacción social en diferentes ambientes y patrones restringidos y repetitivos de comportamiento, intereses o actividades. En el 2018, aproximadamente 1 de cada 44 niños de ocho años, en los Estados Unidos, tenía el diagnóstico de TEA, según datos de la Red de Vigilancia de Autismo y Desórdenes del Desarrollo (ADDM, por sus siglas en inglés) de los Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades (CDC, por sus siglas en inglés).

Aunque se han logrado mejorar los procesos para la identificación temprana de niños con TEA, sabemos que aún queda mucho por hacer y que la identificación temprana de la población con autismo es esencial. Por lo general, es posible reconocer el autismo antes de los primeros tres años de vida. Un diagnóstico temprano permite el acceso a intervenciones individualizadas para el niño y su familia, que pueden mejorar el desarrollo general del niño y reducir las conductas disruptivas, dando lugar a mejores resultados funcionales a largo plazo.

El Departamento de Salud, con el liderazgo de la División Niños con Necesidades Médicas Especiales y del Comité Timón para la Ley para el Bienestar, Integración y Desarrollo de las Personas con Autismo (mejor conocida como Ley BIDA), desarrolló el Protocolo Uniforme para la Identificación Temprana del Trastorno del Espectro del Autismo: Vigilancia y Cernimiento del Desarrollo 0 – 66 meses y el Protocolo Uniforme para el Diagnóstico del Trastorno del Espectro del Autismo. Además, en el 2017 implementó el Registro de la Población con TEA. A pesar de estos esfuerzos, aún son necesarios datos de prevalencia precisos y actualizados para establecer políticas y programas para atender las necesidades de servicios médicos y educativos para las personas con TEA, así como servicios de apoyo para sus familias.

Por esta razón, el Departamento de Salud solicitó y recibirá fondos de los CDC para establecer la Red para la Vigilancia de Autismo y Desórdenes del

Desarrollo de Puerto Rico (CDC Puerto Rico – Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, PR-ADDM). Este proyecto tiene como meta: (1) disminuir la edad de identificación del TEA; (2) mejorar la comprensión de la prevalencia de autismo, incluyendo las disparidades por edad, factores socioeconómicos y ubicación geográfica; (3) fortalecer la identificación temprana a través del uso de los datos de la Red ADDM; y (4) utilizar los datos para establecer políticas y programas para atender las necesidades de servicios para los niños con autismo. Las actividades del proyecto se extenderán por cuatro (4) años, comenzado en enero de 2023. Además del Departamento de Salud, las siguientes 10 universidades formarán parte de la Red: John Hopkins University, University of Arkansas, University of California, University of Minnesota, Washington University, Rutgers Biomedical and Health Sciences, University of Utah, Vanderbilt University, University of Wisconsin y Metropolitan Atlanta Developmental Disabilities Surveillance Program.

La PR-ADDM monitoreará la prevalencia del autismo en niños de 4 y 8 años dentro del área de vigilancia previamente acordada y definida con los CDC. A estos fines, se establecieron acuerdos de colaboración formales con el Departamento de Educación, la Administración para el Cuidado y Desarrollo Integral de la Niñez (ACUDEN), la Asociación de Directores de Head Start y Early Head Start de Puerto Rico, la Administración de Servicios de Salud de Puerto Rico (ASES), Registro Demográfico, el Registro de Autismo, el Programa Niños con Necesidades Especiales de Salud y el Sistema de Servicios de Intervención Temprana Avanzando Juntos del Departamento de Salud para facilitar el acceso a los expedientes médicos y educativos de esta población. El proyecto, además, cuenta con el endoso de la Academia Americana de Pediatría, Capítulo de Puerto Rico, la Sociedad Puertorriqueña de Pediatría, la Asociación de Médicos Pediatras de la Región Este (AMPRE), la Asociación de Médicos Pediatras de la Región Oeste (AMPRO), la Oficina de Colaboración Estatal de Head Start y APNI (Apoyo a Padres de Niños con Impedimentos).

Los datos se utilizarán para llevar a cabo actividades de divulgación y educación comunitaria, facilitar la elaboración de iniciativas para la identificación e intervención temprana, mejorar la utilización de servicios y asignación de recursos y servicios, ayudar a rastrear el progreso hacia las metas nacionales para reducir la edad del diagnóstico de TEA y que los niños reciban las intervenciones apropiadas a una edad temprana, así como reducir las disparidades en la identificación y prestación de servicios a los niños con diagnóstico de TEA.

El investigador principal de este proyecto en Puerto Rico será el Dr. Miguel Valencia Prado, reconocido por sus múltiples y valiosas aportaciones al bienestar de la niñez en Puerto Rico. Para más información sobre esta iniciativa, puede comunicarse con Nancy Nieves Muñoz, coordinadora del proyecto, al 787-765-2929, ext. 5572 o al correo electrónico nancy.nieves@salud.pr.gov. Estamos confiados en que este sistema de vigilancia será de beneficio para la población con autismo y sus familias.

Puede descargar las siguientes guías sobre autismo, desarrolladas por el Departamento de Salud, en la página web <https://www.salud.gov.pr/CMS/77> o a

través de los siguientes códigos QR. (1) Guías para la Identificación Temprana del Trastorno del Espectro del Autismo: Vigilancia, Cernimiento del Desarrollo 0-66 meses; (2) Guía para el Avalúo Dirigido a la Planificación de Intervenciones para Niños y Adolescentes con Trastorno del Espectro del Autismo; y (3) Guía de Intervenciones basadas en evidencia para niños y adolescentes con trastorno del espectro del autismo.



¿Qué es el Programa de Intervención Temprana – Avanzando Juntos?

Base legal

La parte C de la ley para la Educación de Individuos con Discapacidades (IDEA, por sus siglas en inglés) autoriza el Programa de Intervención Temprana en los 50 estados y 6 jurisdicciones de Estados Unidos. Este programa provee servicios a bebés, niños y niñas con rezago en el desarrollo y a sus familias desde el nacimiento hasta los 3 años. En Puerto Rico, el Programa de Intervención Temprana – *Avanzando Juntos* tiene como agencia líder al Departamento de Salud y está ubicado en la División Madres, Niños y Adolescentes de la Secretaría Auxiliar de Salud Familiar, Servicios Integrados y Promoción de la Salud.



¿Cuál es el propósito de los servicios de intervención temprana?

Mediante los servicios se pretende proveer las oportunidades para el máximo desarrollo del potencial de los niños y niñas, por medio de un sistema de servicios a nivel isla, interagenciales, coordinados, multidisciplinarios, centrados en la familia, ofrecidos en el ambiente natural y basados en las rutinas diarias, de acuerdo con los estándares del estado y requisitos de ley. El propósito de los servicios de intervención temprana es promover el desarrollo de los niños y niñas en las rutinas diarias y fortalecer la capacidad de la familia y los cuidadores para trabajar con las necesidades su niño o niña.

¿Qué servicios se ofrecen?

A través de sus 7 centros, el Programa Avanzando Juntos coordina y provee servicios de psicología, patología del habla y lenguaje, terapia física y ocupacional, trabajo social, instrucción especial, y orientación y consejería, en una modalidad de *coaching* y modelaje a las familias y cuidadores. Estos servicios son centrados en la familia y se ofrecen en el ambiente natural del niño o niña—como por ejemplo el hogar o lugar de cuidado—tomando en cuenta las rutinas diarias.

Las y los coordinadores de servicios dirigen a las familias en los procesos del Programa, como la entrevista enlace, en donde se recopila información que apoye los procesos de determinación de elegibilidad y se lleva a cabo un cernimiento del desarrollo. Luego, se le coordinará una reunión para la evaluación de determinación de elegibilidad a los servicios, de resultar elegible, se lleva a cabo un avalúo del niño o niña y la familia. Además, el coordinador o coordinadora le guiará en la redacción del Plan Individualizado de Servicios a la Familia (PISF), que indicará los servicios, su frecuencia, intensidad, duración, ambiente y proveedor o proveedora de servicios. Se traza un curso de acción para atender las necesidades del niño o niña y preocupaciones de la familia, por medio de la redacción de resultados funcionales. Cerca del tercer cumpleaños, se lleva a cabo una reunión en donde se redactan los pasos de transición hacia los servicios del Departamento de Educación (IDEA Parte B) u otras ubicaciones.



¿Cómo resulta un niño o niña elegible a los servicios de intervención temprana?

Un niño o niña es elegible al Programa de Intervención Temprana – Avanzando Juntos si al equipo multidisciplinario de elegibilidad administrar una prueba se encuentra un 33% de rezago en un área del desarrollo, un 25% de rezago en dos áreas o más, si existe un diagnóstico médico que ocasione rezago en el desarrollo o por la opinión clínica informada del equipo, que incluye a la familia.

¿Cómo puedo hacer un referido al Programa de Intervención Temprana – Avanzando Juntos?

Para inicial el proceso al Programa de Intervención Temprana – Avanzando Juntos, no es necesario un referido médico. Si las familias o cuidadores tienen alguna preocupación con el desarrollo de su niño o niña, pueden llamar al Programa Avanzando Juntos del Centro Pediátrico más cercana a su residencia para comenzar los procesos. Otras fuentes de referidos lo son Early Head Start, otros centros de cuidado, pediatras y médicos especialistas, y otros como el Programa de Visitas al Hogar, Familias Saludables PR, Programa de Cernimiento Auditivo Neonatal Universal, entre otros.

Para más información puede comunicarse al 787-765-2929 ext. 4550 o acceder a <https://www.salud.gov.pr/CMS/67> .

Por: Ana Marie Ríos López, MS
Coordinadora IDEA C
Sistema de Servicios de Intervención Temprana
Avanzando Juntos
División Madres, Niños y Adolescentes
Departamento de Salud

NUESTROS PROYECTOS

Centro de Adiestramiento e Información a Padres (PTI)

Este proyecto tiene como propósito primordial apoderar a familias de niños y jóvenes con impedimentos para que adquieran los conocimientos y las destrezas necesarias y puedan abogar por los servicios educativos de sus hijos. Ofrecemos orientación, información y capacitación a familias y proveedores de servicios en temas relacionados a educación especial, entre otros. Este proyecto ha sido subvencionado consecutivamente por los pasados 45 años por el Departamento de Educación Federal.

Coordinadores de Servicios de Educación Especial

A través de este proyecto se coordinan los servicios de educación especial de los niños y jóvenes elegibles al Programa de Educación Especial del Departamento de Educación. A través de este proyecto ofrecemos orientación, información y capacitación con el propósito de apoderar a las familias en temas relacionados a las necesidades y servicios de sus hijos con impedimentos. Este proyecto ha sido subvencionado por el Departamento de Educación de Puerto Rico por los pasados 24 años.

Servicios de Intercesoría

En APNI contratamos y capacitamos un grupo de profesionales en con el propósito de que estos sirvan como intercesores apoyando a las familias en los diferentes procesos de educación especial de sus hijos, tales como: reuniones del COMPU, PEI, Vistas Administrativas o alguna otra situación relacionada a los procesos de educación especial. Estos servicios son subvencionados con fondos legislativos.

Comunidad de Aprendizaje

Ante la pandemia por COVID-19 APNI creó una Comunidad de Aprendizaje con el propósito de establecer alianzas y estrategias para atender las necesidades de la niñez temprana y sus familias, de modo que puedan participar plenamente en el seguimiento y el apoyo al desarrollo y la salud de sus hijos. Esta Comunidad de Aprendizaje está compuesta por representantes de agencias, programas, la academia y entidades sin fines de lucro, tales como: Departamento de Salud de Puerto Rico-PRDH -Programa Título V, Embajadora de Act Early/Learn the Signs de PR-CDC de la División de Niños con Necesidades Especiales de Atención Médica, Avanzando Juntos-Parte C, Oficina de Colaboración Estatal de HS/EHS, Directora de PDG B-5, ASES, Aseguradoras de Planes de Salud, Departamento de Educación, Programa de Enfermeras Visitantes, Centros de Salud Primaria de PR Calificados (Centros 330), WIC, Early Head Start, Capítulo AAP-PR, 2 padres en representación de las familias en edad temprana y asociaciones regionales de pediatría.

Nuestra Comunidad de Aprendizaje se reúne mensualmente y funciona como una estrategia que permite el trabajo colaborativo entre todos los que atendemos las necesidades de la niñez temprana. Con un compromiso e interés común los miembros comparten perspectivas, habilidades, conocimientos e información pertinente a los grupos que representan, contribuyendo al diagnóstico de necesidades, identificación de barreras y oportunidades para fortalecer los sistemas y programas para la niñez, atender preocupaciones relacionadas con el desarrollo y la salud, promover la vigilancia, cernimiento y la prestación oportuna de servicios para los niños con retraso en el desarrollo y discapacidades.

Proyecto “La importancia de la identificación temprana en niños/as con pérdida auditiva/sordos” (PCANU)

Este proyecto tiene como propósito la identificación temprana en los niños con pérdida auditiva/sordos. A través de este proyecto apoyamos, orientamos y capacitamos a las familias sobre los servicios disponibles y cómo acceder los mismos. Además, capacitamos a los proveedores de servicios en todo lo relacionado a las necesidades de los niños con pérdida auditiva/sordos.

Ofrecemos un curso básico de lenguaje de señas dirigido a familias, proveedores de servicios y personal de primera respuesta en emergencias y anualmente se celebra una actividad familiar inclusiva.

Día de la Unidad Únete contra el “Bullying”

Este proyecto tiene como propósito la identificación temprana en los niños con pérdida auditiva/sordos. A través de este proyecto apoyamos, orientamos y capacitamos a las familias sobre los servicios disponibles y cómo acceder los mismos. Además, capacitamos a los proveedores de servicios en todo lo relacionado a las necesidades de los niños con pérdida auditiva/sordos.

Ofrecemos un curso básico de lenguaje de señas dirigido a familias, proveedores de servicios y personal de primera respuesta en emergencias y anualmente se celebra una actividad familiar inclusiva.

Apoyo emocional a familias de niños y jóvenes con impedimentos ante el COVID-19

A través de este proyecto ofrecemos servicios psicoterapéuticos, capacitaciones y apoyo en el área psico emocional a familias de niños y jóvenes con impedimentos y a la comunidad en general brindándoles herramientas sobre el manejo de emociones, estrés, miedo, ansiedad y de salud. Los servicios se ofrecerán de manera individual, grupal y a través de capacitaciones presenciales y virtuales.

Campamento de Verano

Anualmente durante los meses de verano llevamos a cabo nuestro campamento de verano para niños y jóvenes con impedimentos significativos. Esta es una oportunidad única donde decenas de niños y jóvenes tiene la oportunidad, para algunos por primera vez, de entrar a una piscina, bailar o simplemente compartir actividades recreativas sin ser vistos de manera discriminatoria. Cada verano los padres de niños con impedimentos se preguntan, ¿Hay campamentos de veranos para mi hijo/a con impedimentos? ¿Hay actividades recreativas para mi hijo/a adulto con impedimento significativo? Es una de las pocas alternativas recreativas durante los meses de verano en la que estos niños y jóvenes-adultos pueden, en un ambiente protegido, salir y compartir, integrándose como miembros de la comunidad.

Servicios Respiro

A través de este proyecto ofrecemos servicios de cuidado especializado a niños y jóvenes con discapacidades significativas en hospitales y en el hogar con el propósito de que estas familias puedan tener un tiempo para atender situaciones particulares. Previo a la prestación del servicio se visita y evalúa las necesidades de las familias y se les coordina el mismo. Se le asigna a cada familia hasta un máximo de 30 horas al año. Lo que les permite a estas familias tiempo para su autocuidado, liberar el estrés y atender citas médicas. Además ayuda a prevenir la carga emocional, el aislamiento social y ansiedad en estas familias.

Como parte de este proyecto también ofrecemos orientación y apoyo a las familias cuyos infantes permanecen hospitalizados en la Unidad de Cuidado Intensivo Neonatal (NICU). Mientras los infantes reciben tratamiento médico sus padres necesitan el apoyo y conocer qué servicios hay disponibles para atender las condiciones de sus bebés.