

“Mi hijo presenta dificultades en su desarrollo. Porqué asistir con un médico genetista?”

Ponentes:

Dra. Lizbeth Mellin-Sanchez, Genetista Bioquímica, Profesor Asistente
Departamento de Pediatría, Universidad de Texas Rio Grande Valle

Laura Buckner, M.Ed., LPC, Mom, UT Texas Center for Disability Studies

Esta charla discute los componentes en el desarrollo de habilidades en niñas y niños y los signos de alerta que indican que la niña y el niño necesitan ser valorados por un profesional.

- *Identifica las Areas en que su hijo o hija no se está desarrollando típicamente*
 - a. *Lenguaje verbal*
 - b. *Lenguaje social*
 - c. *Desarrollo motor grueso*
 - d. *Desarrollo motor fino*
- *Forma equipo con tu doctor (a) o enfermera, trabajo social, profesor de educador especial, psicólogo y consejeras y más. Los padres son los lideres del equipo!*
- *Actuar pronto es importante. Un médico genetista puede hacer exámenes y encontrar posibles causas de las dificultades del desarrollo en tu hijo o hija para hacer un diagnóstico y manejo personalizado.*
- *Informacion es poder, úsenla. Una evaluación por médico genetista puede ayudar a tu niño o niña en:*
 - a. *Identificar si existe una condición genética, que en ocasiones se acompaña de otros síntomas o enfermedades con la finalidad de evitar prevenir y complicaciones.*
 - b. *Planificación para embarazos en el futuro*
 - c. *Ayuda a familiares que también tiene riesgo de tener la misma condición*
 - d. *Conocer los recursos disponibles*

Recursos en Español:

CDC Centro para el Control y prevención de enfermedades
<https://www.cdc.gov/ncbddd/Spanish/actearly/milestones/index.html>

Center for Parent Information and Resources. Version en Español
<https://www.parentcenterhub.org/evaluacion/>

Asociación Estadounidense de Pediatría
<https://www.healthychildren.org/Spanish/ages-stages/baby/Paginas/babys-vision-development.aspx>

Esta programa es una colaboración con Baylor College of Medicine, Texas Children’s Hospital con la Universidad de Tejas, Tejas Centro de Estudios de Descapacidad y gracias al patrocinio del Departamento de Salud Estatal de Tejas.

Person-Centered Practices

Speaker: Ms. Laura Buckner, M.Ed., LPC, Mom, UT Texas Center for Disability Studies

*Person-centered practices allow us to see **beyond** the labels to who your child is and how they are best supported. A Health Care One-Page Profile is one way of supporting someone in a more person-centered way, specific to health care settings and providers.*

- Begin by asking yourself:
 - Where will the Health Care One-Page Profile be used? In what context?
 - What do I want readers of the profile to learn from this?
 - How is support for my child best provided by these readers?
- What do people like and/or admire about my child?
 - Avoid information on the level of child's function
 - Focus on personality gifts, and abilities
- What is important TO this person at medical appointments? What helps the person feel safe, comforted, satisfied, happy in these settings?
- How is support best provided in these settings? Consider what helps ease anxiety, pain, or discomfort. Think about accommodations that might be helpful.
- Free downloadable templates can be found by searching online "one page profile templates"

This webinar is sponsored by the Department of Molecular and Human Genetics at Baylor College of Medicine/Texas Children's Hospital in collaboration with the University of Texas, Texas Center for Disability Studies and the Texas Department of State Health Services.