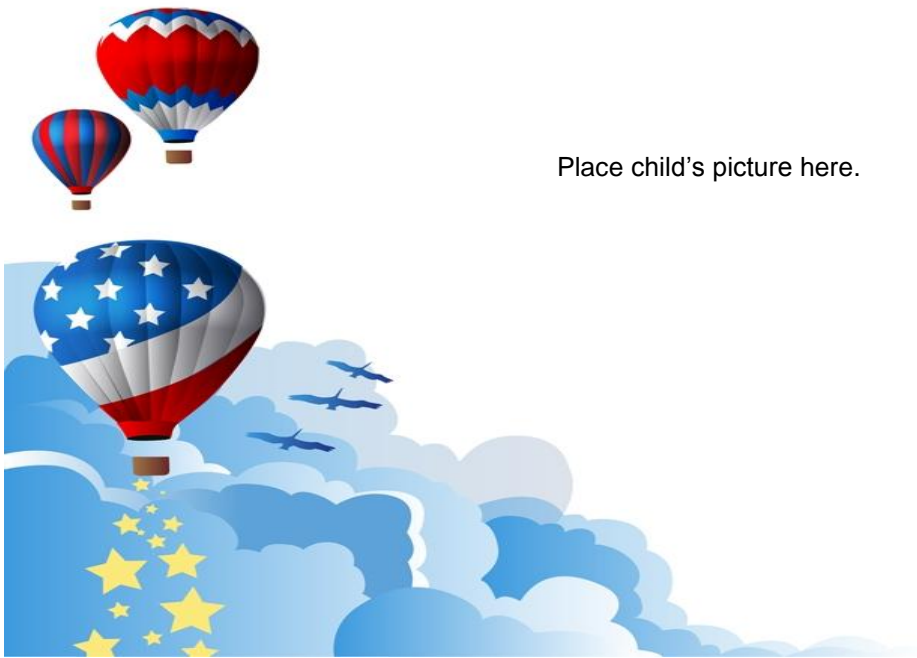


Guía para los servicios de mi hijo



Place child's picture here.

Esperamos que este folleto le brinde apoyo en su viaje con su hijo. Algunas veces, después de recibir un diagnóstico de autismo o de otro retraso en el desarrollo, los padres se sienten confundidos acerca de cuál es el siguiente paso. Esta guía lo ayudará a saber a quién contactar y cómo empezar a obtener ayuda para su hijo.

Elaborado por el Programa para niños con necesidades especiales de atención de la salud (Children with Special Health Care Needs Program) del Departamento de Salud del Estado de Washington (Washington State Department of Health) e inspirado por el increíble trabajo de Katrina Davis – mamá y experta en el apoyo familiar.

¿Cómo Le Ayudo A Mi Hijo?

Las terapias para el autismo están en todos lados y usted posiblemente se sienta abrumado con las sugerencias para ayudarlo a su hijo. Esperamos que esta información le ayude a que su toma de decisiones sea más fácil.

Algunos niños que han sido diagnosticados con autismo responden muy bien a ciertos tratamientos, pero técnicamente hablando no hay cura para el autismo.

Además de los servicios educativos y médicos, muchos padres de familia recurren a métodos y terapias alternas y complementarias como hierbas, tratamientos, suplementos y mecanismos para ayudar a su hijo.

Como padres de niños con autismo y otros retrasos en el desarrollo, queremos que usted sepa que hay personas con buenas intenciones que están trabajando en este campo quienes están tratando de ayudar a padres de familia y niños. Hay también personas sin escrúpulos que solamente están tomando ventaja de la desesperación que algunas familias enfrentan y cobran unas tarifas astronómicas para sus “curaciones”.

Esta es la historia de una familia a quienes se les prometió que su hijo se mejoraría drásticamente si ellos usaban el programa de terapia de su compañía:

En nuestra cita de admisión (a un programa privado), nos dijeron acerca de qué tan intenso iba a ser el programa para Eric para que fuera exitoso. Nuestra póliza de seguro médico tenía un límite anual por servicios del habla. Ellos nos hicieron los arreglos para utilizar toda la cantidad anual en un par de meses y luego nos dijeron como hacer efectivo nuestro 401K en un retiro de diferido por motivos de adversidad para continuar con el financiamiento del programa, lo cual hicimos.

Hasta nos preguntaron con cuánto más pudieran nuestras familias contribuir para ayudar a pagar por el programa. En esa cita de admisión, de hecho la directora me dijo que estaba segura que Eric hablaría a más tardar en 6 meses. Sin embargo, meses después él no hablaba todavía, el dinero se acabó y las facturas enormes empezaban a llegar. Tuvimos que dejar el programa. Yo aún tengo esperanzas de que él mejorará mucho pero ya no me impresionan las increíbles historias exitosas de recuperación, y me mantengo decepcionada de los servicios de intervención que tuvimos a nuestra disponibilidad. Amanda Loaris.

Antes de decidir en un tratamiento, es buena idea preguntarle a un profesional objetivo, de confianza, que es lo que opina del programa. Una vez que usted tenga esta información, hágase usted mismo las siguientes preguntas.

- ¿Podría esto hacerle daño a mi hijo?

Muchas hierbas y suplementos no están probadas en los laboratorios y se producen para los adultos. Aún los suplementos naturales pueden ser muy dañinos para el sistema de un niño. Es muy importante notificarles a todos los proveedores de servicios de salud de todos los tratamientos que le está usted dando a su hijo. Los suplementos y medicinas pueden tener efectos negativos adversos cuando se combinan con otros productos.

- ¿Hay alguna evidencia de que esto le ayudará a mi hijo aparte de la opinión de quien lo está vendiendo?

Pregúntele a la persona que está vendiendo el producto si hay evidencia científica que demuestre que funciona. No confíe solamente en la “investigación” hecha por la persona que inventó el producto. Por ejemplo, si un sitio Web muestra 15 artículos de investigación para una terapia X y todos han sido escritos por la misma persona que inventó el aparato, tintura, etc. es posible que esto signifique que no hay una investigación real disponible. También vea donde se ha publicado la investigación. Una investigación verídica se publica usualmente en una publicación respetada como lo es ‘Pediatrics’.

- ¿Conozco personalmente algún niño que ha usado esta terapia y ha obtenido resultados positivos?

No confíe en las historias de las páginas Web – puede que hayan sido inventadas. Es posible que otros padres de familia reporten la mejoría de su hijo que usted no vea. Confíe en su sentido común siendo que usted es quien conoce mejor a su hijo.

- ¿Me siento instintivamente ansioso de usar este tratamiento para mi hijo?

Si a usted le piden que haga algo con su hijo que sea incómodo, tómese el tiempo que usted necesite para decidir si usarlo o no. No permita que nadie lo presione con testimonios tales como “sólo existe una pequeña ventana de oportunidad para que esto funcione”.

También, no confíe en las conferencias y presentaciones de los “Profesionales en Autismo”. Cuestione los testimonios tales como “a todos los niños con autismo les ayudará esto” o “todos los niños con autismo deberían de usar este tratamiento”. Los niños con un diagnóstico de autismo, como todos los niños, son únicos e individuales. No existe un programa uni-talla para los niños con autismo.

Seguro de salud y atención médica

La compañía de seguro de salud de mi hijo o el número de cupón médico es:

Número de teléfono: _____

Dirección: _____

El número de la póliza de mi hijo es: _____

La póliza de mi hijo cubre (consulte la página 7 para ver información acerca de estas terapias)

_____ Horas de terapia ocupacional por _____

_____ Horas de terapia física por _____

_____ Horas de terapia del habla por _____

El médico de mi hijo es:

Número de teléfono: _____

Contacto:

Si no tiene un seguro para su hijo, llame a la Línea directa para asuntos de salud familiar (*Family Health Hotline*) al 1-800-322-2588 o visite el sitio web del programa "Parent Help 123" en www.ParentHelp123.org.

Los agentes de información y referencias que responden las llamadas de la Línea directa para asuntos de salud familiar están capacitados para ayudar a las familias a solicitar seguros médicos y a identificar muchos otros recursos. En la línea directa se emplea personal bilingüe que habla inglés y español. También se ha contratado a un servicio telefónico de intérpretes para muchos otros idiomas.

Incluso si tiene un seguro privado, puede que su familia reúna las condiciones para recibir ayuda adicional del estado. Esto podría ayudar a pagar copagos y otros gastos de desembolso personal.

Intervención temprana

Para niños menores de tres años

Si su hijo tiene menos de tres años de edad, llame a la Línea directa para asuntos de salud familiar al 1-800-322-2588 y pregunte por el nombre y la información de contacto del *Coordinador principal de recursos familiares (Lead Family Resource Coordinator, FRC)* en su zona. Al llamar al Coordinador principal de recursos familiares iniciará el proceso para determinar si su hijo reúne las condiciones para recibir servicios de intervención temprana.

El Coordinador principal de recursos familiares para mi zona es:

Nombre: _____

Número de teléfono: _____

Educación

Para niños de tres años y mayores

Si su hijo tiene tres o más años de edad, comuníquese con su distrito escolar local y pregunte cómo obtener una evaluación para su hijo. Si no sabe el nombre de su escuela local, llame a la Línea directa para asuntos de salud familiar al 1-800-322-2588 o visite www.ParentHelp123.org.

La escuela local es:

Nombre de la escuela: _____

Contacto: _____

Número de teléfono: _____

Derechos educativos de su hijo

Una ley federal conocida como Ley para la Educación de Individuos con Discapacidades (The Individuals with Disabilities Education Act, IDEA) garantiza que un niño con retrasos en el desarrollo que reúnen ciertas condiciones, reciba una educación gratuita y adecuada en el sistema escolar público, comenzando a los tres años de edad. Para aprender más sobre IDEA visite <http://idea.ed.gov/>.

Es probable que su hijo pueda obtener servicios especiales del Departamento de Discapacidades del Desarrollo del Estado de Washington (*Washington State Department of Developmental Disabilities*). Llame al número principal al **1-800-737-0617** o visite este sitio web www.dshs.wa.gov/DDD/contacts.shtml para identificar a su oficina local.

Después de que haya hecho el papeleo correspondiente, pida tener una reunión en persona y una **“evaluación computarizada”**. Esta evaluación determinará si su hijo recibirá alguno de los siguientes servicios:

Cuidado de relevo (*esto es cuando una persona certificada cuida de su hijo para que usted pueda tomar un descanso*)

Fondos para apoyo familiar

Atención médica personal

Nombre de la oficina local del DDD: _____

Persona contacto o administrador del caso: _____

Número de teléfono: _____

Pregúntele al administrador del caso en el DDD si su hijo reúne las condiciones para un seguro del Seguro Social.

Cuidado de niños

Si su hijo asiste a una guardería, hable con el director acerca de cuál es la mejor manera en la que el personal puede ayudar a su hijo. Puede pedirle al personal de intervención temprana o al personal del distrito escolar que ofrezcan capacitación especial en la guardería a todo el personal que interactúe con su hijo.

Si necesita encontrar una guardería para su hijo, llame a su agencia local de referencias y recursos para el cuidado de niños (*Child Care Resource and Referral agency*) al 1-800-446-1114 o visite su sitio web en www.childcarenet.org/.

Guardería: _____

Número de teléfono: _____

Nombre del director: _____

Nombre del maestro: _____

Apoyo familiar

El estado de Washington tiene la fortuna de contar con organizaciones de apoyo establecidas en todo el estado, disponibles en muchas comunidades. Recibir apoyo de padres que tienen hijos con necesidades especiales, incluidos los trastornos del espectro autista, es de mucha ayuda. Los padres, hermanos, abuelos y otros miembros de la familia tienen la oportunidad de dialogar sobre sus esperanzas, sueños, miedos, etc., con gente que se ha encontrado en situaciones similares.

Además de las organizaciones anotadas a continuación, consulte a su hospital o clínica médica local para identificar reuniones de apoyo.

Es posible que encuentre un grupo de apoyo con:

Parent to Parent (Padre a padre) 1-888-754-8798 o
www.arcwa.org/parent_to_parent.htm

Fathers Network (Red de padres) (425) 653-4286 o www.fathersnetwork.org/

Partnerships for Action Voices for Empowerment o PAVE (Sociedades para la acción, voces para la capacitación) 1-800-5-PARENT (1-800-572-7368) o
www.wapave.org/

Family Voices (Voces de las familias) (505) 872-4774 o www.familyvoices.org/

Información educativa para los padres de familia

Algunos padres se sienten abrumados con toda la información disponible sobre los trastornos del espectro autista. Hemos recopilado algunos recursos introductorios para ayudarlo a comenzar a aprender acerca del diagnóstico de su hijo.

Los siguientes sitios web tienen información que le podría ser útil:

www.autismspeaks.org

www.autism-society.org

www.autismsocietyofwa.org

www.autismoutreachproject.org

- La Academia Estadounidense de Pediatría (*American Academy of Pediatrics*) elaboró un pequeño folleto titulado, ***Entendiendo los trastornos del espectro autista (Understanding Autism Spectrum Disorders)***. Pregúntele al pediatra o doctor de cabecera de su hijo si tiene una copia que le puedan prestar.
- Muchos hospitales y universidades ofrecen cursos introductorios tales como "Autismo 101" o cursos similares, normalmente con un costo mínimo. Llame al hospital local para ver qué está disponible en su comunidad.
- Los departamentos de salud locales tienen coordinadores del programa de niños con necesidades especiales de atención de la salud que pudieran estar enterados de recursos adicionales para ayudarlo a usted y a su hijo. Localice el Departamento de Salud en su comunidad en <http://www.doh.wa.gov/cfh/mch/documents/coordlst.pdf>.

Los siguientes recursos le ayudarán a adquirir habilidades para ser un defensor de su hijo:

Partnerships for Action Voices for Empowerment (PAVE) 1-800-5-PARENT
(1-800-572-7368) o www.washingtonpave.org/

Office of Education Ombudsman (Oficina del defensor del pueblo en educación) 1-866-297-2597 (*se dispone de servicios de interpretación vía telefónica*) o www.governor.wa.gov/oeo/

Office of Superintendent of Public Instruction u OSPI (Oficina del superintendente de instrucción pública) (360) 725-6000 o www.k12.wa.us/

Terapias disponibles

Terapia ocupacional (TO) - Ayuda a un niño con las habilidades motoras finas y visoperceptivas. La TO podría ayudar a que un niño aprenda a jugar con juguetes, a vestirse, comer, lavarse la cara, cepillarse el cabello y usar el baño de manera independiente.

Terapia física (TF) - Se enfoca en mejorar los músculos grandes del cuerpo de un niño y puede ayudar a un niño con actividades tales como sentarse, caminar, correr y otros tipos de movimiento.

Terapia del habla y del lenguaje (logopedia) - Ayuda a un niño a aprender a hablar o a usar otras formas de comunicación, aprender habilidades sociales, y podría ser usada para ayudar a un niño con capacidades tales como masticar, beber y tragar.

(Nota: su hijo podría reunir las condiciones para recibir terapia ocupacional, terapia física y terapia del habla a través del distrito escolar y por medio de un seguro privado o Medicaid).

Análisis conductual aplicado (ACA) - La meta de la terapia de ACA es aumentar las conductas apropiadas y disminuir las conductas inapropiadas. La mayoría de las compañías de seguros en Washington no cubren la terapia de ACA. La mayoría de la gente paga de su propio bolsillo si quiere que su hijo reciba terapia de ACA.

Normalmente un consultor diseña y supervisa el programa y un terapeuta o instructor personal ofrece la terapia uno a uno. Puede aprender sobre otros programas en el hogar que usan otros padres de familia en www.autismspeaks.org/whattodo/index.php.

Terapias alternativas o complementarias - Muchos padres de familia usan terapias alternativas o complementarias, ya sea exclusivamente o además de los tratamientos médicos y educativos. Si su hijo es atendido por un médico de atención primaria, tal como un pediatra o naturópata, es importante que usted dialogue con él o ella sobre cualquier suplemento alimentario, suplemento elaborado a base de hierbas o sobre cualquier otro tratamiento alternativo. Algunos productos cuya venta no requiere receta médica pueden tener potencialmente efectos peligrosos, especialmente en los niños.

El plan de seguro de mi hijo cubre los siguientes tratamientos alternativos:

Yo sí no necesito una remisión para este servicio.

Hay mucha información en Internet, en libros y en la televisión acerca de cómo “curar” el autismo de su hijo. Si bien un padre tiene el derecho y quizás incluso el deber de investigar cada tratamiento, tenga en cuenta que no existe ninguna investigación o prueba científica de que haya algo que cure el autismo de un niño.

Lista de medicamentos de mi hijo

Nombre del medicamento, dosis, hora: _____

¿Quién lo recetó? _____

Para tratar: _____

Se necesita renovar la receta para el: _____ (fecha)

Problemas / efectos secundarios: _____

Nombre del medicamento, dosis, hora: _____

¿Quién lo recetó? _____

Para tratar: _____

Se necesita renovar la receta para el: _____ (fecha)

Problemas / efectos secundarios: _____

Nombre del medicamento, dosis, hora: _____

¿Quién lo recetó? _____

Para tratar: _____

Se necesita renovar la receta para el: _____ (fecha)

Problemas / efectos secundarios: _____

Nombre del medicamento, dosis, hora: _____

¿Quién lo recetó? _____

Para tratar: _____

Se necesita renovar la receta para el: _____ (fecha)

Problemas / efectos secundarios: _____

Consejos importantes

Si su hijo tiene un seguro de salud privado, éste será la fuente principal de cobertura. Conviértase en un experto sobre la póliza de su hijo. El entender su póliza del seguro es muy importante.

Si las facturas médicas de su hijo no son cubiertas por un plan de seguros, los hospitales y otros proveedores podrían negociar pagos reducidos o a largo plazo. Será necesario que hable con los proveedores individuales para cada servicio facturado.

Guarde registros de todas las llamadas telefónicas, consultas médicas, información de la División de Discapacidades del Desarrollo (*Division of Developmental Disabilities*, DDD), papeleo del seguro, avisos, comunicaciones con la escuela y otros formularios relacionados con su hijo.

Puede solicitar un organizador de cuidados gratuito para guardar toda la información en un solo lugar, llamando al 206-884-5735 o visitando <http://cshcn.org/care-notebook-and-care-organizer-order-form>.

Muchas familias de niños con necesidades especiales de atención de salud pasan una gran cantidad de tiempo coordinando los cuidados de su hijo. Esto puede crearle estrés a usted en muchas áreas. Pídale al médico, los maestros y a los terapeutas de su hijo, y a otras personas que participan en su cuidado, que le ayuden.

No se olvide de continuar realizando actividades recreativas tales como el ejercicio o la meditación, comer alimentos saludables y descansar en la máxima medida posible.

Si tiene preguntas o comentarios, no dude en comunicarse con Susan Ray, Coordinadora de participación familiar (*Family Involvement Coordinator*), llamando al (360) 236-3504 o escribiendo a susan.ray@doh.wa.gov.

Para personas con discapacidades, este documento está disponible en otros formatos con previa solicitud.

Para hacer un pedido, llame al 1-800-525-0127 (TDD/TTY 1-800-833-6388).



Esta publicación fue financiada por el Programa para niños con necesidades especiales de atención de la salud del Departamento de Salud del Estado de Washington, a través de la subvención "Autism Awareness: Partnership for Change" (Concienciación sobre el autismo: colaboración para el cambio) (H6MMC11065) del Departamento Estadounidense de Salud y Servicios Humanos, Administración de Servicios y Recursos de la Salud (*Health Resources and Services Administration*), Oficina de Salud Materna e Infantil (*Maternal and Child Health Bureau*).

Número de publicación del Departamento de Salud (DOH): 970-138

Family to Family Health Information Center
(Centro de Información de Salud de Familia a Familia) de

PAVE
Family Voices of Washington
(Voces de las Familias de Washington)

La traducción e impresión de esta publicación fueron financiadas por *Health Resources and Services Administration* (HRSA) / *Maternal and Child Health Bureau* (MCHB) / *Division of Services for Children with Special Health Needs* (DSCSHN) a través de la subvención núm. H84MC09369.

Es la política de PAVE que todos los programas, las prácticas de empleo y las actividades de la organización o cualquiera de sus contratistas, proveedores, cesionarios o voluntarios se lleven a cabo independientemente de la raza, color, país de origen, estado civil, estado de discapacidad o de excombatiente (veterano) de la era de la guerra de Vietnam, sexo, discapacidad, religión, credo, edad, orientación sexual, estado de VIH / SIDA o cualquier otra clasificación protegida de una persona.