

# Mapa de los servicios para mi hijo



Coloque la foto de su hijo

Esperamos que este cuadernillo lo ayude en el camino que recorrerá con su hijo. A veces, después de recibir un diagnóstico de autismo o de otros retrasos del desarrollo, los padres no saben qué hacer. Esta plantilla lo ayudará para saber con quién comunicarse y cómo empezar a fin de obtener ayuda para su hijo.

*Elaborado por el Children with Special Health Care Needs Program (Programa para Niños con Necesidades Especiales de Atención Médica) del Washington State Department of Health (Departamento de Salud del Estado de Washington) e inspirado en el brillante trabajo de Katrina Davis, madre y experta en apoyo a la familia.*

## ¿Cómo puedo ayudar a mi hijo?

En todas partes existen tratamientos para el autismo, y la cantidad de sugerencias para ayudar a su hijo puede abrumarlo. Esperamos que esta información facilite sus decisiones.

Si bien algunos niños con diagnóstico de autismo responden muy bien a ciertos tratamientos, técnicamente, el autismo no tiene cura.

Además de los servicios educativos y médicos, para ayudar a sus hijos, muchos padres buscan métodos y tratamientos alternativos y complementarios como el uso de hierbas, tratamientos, suplementos y otros mecanismos.

Como padres de niños con autismo y otros retrasos del desarrollo, deseamos que sepan que existen personas bienintencionadas que trabajan en este campo para tratar de ayudar a los padres y a los niños. Asimismo, hay personas inescrupulosas que solo se aprovechan de la desesperación que sufren las familias y cobran cifras astronómicas por las “curas”.

Ésta es la historia de una familia a la que le prometieron que el niño mejoraría drásticamente si usaba el programa de tratamiento de la empresa:

***En la cita de ingreso (de un programa privado), se nos informó que, para tener éxito, el programa para Eric sería muy intenso. Nuestro seguro tenía un límite anual para servicios de tratamiento del habla. La empresa hizo un arreglo para que usáramos el monto total anual en un par de meses. Además, para que pudiéramos continuar pagando el programa, nos informaron cómo canjear nuestro plan 401K por efectivo por motivos de dificultades económicas, lo cual hicimos.***

***Hasta nos preguntaron con cuánto podrían contribuir nuestras familias para ayudar a pagar el programa que nos ofrecían. En esa cita de ingreso, el director hasta me dijo que Eric hablaría en el término de 6 meses. No obstante, meses más tarde, Eric todavía no hablaba, se nos había terminado el dinero y recibíamos cada vez más facturas por montos muy elevados. Tuvimos que salir del programa.***

***Aunque todavía tengo esperanzas de que Eric mejore mucho, ya no me dejo arrastrar por historias de recuperaciones asombrosas y sigo desilusionada con respecto a los servicios de intervención disponibles para nosotros. Amanda Loaris***

Antes de decidirse por un tratamiento, es conveniente preguntar a un profesional objetivo y de confianza qué piensa acerca de ese tratamiento. Una vez que cuente con esta información, pregúntese lo siguiente:

- **¿Esto podría ocasionar daños a mi hijo?**

Gran parte de las hierbas y los suplementos no pasan por pruebas de laboratorio y se producen para adultos. Hasta los suplementos naturales pueden dañar el sistema de un niño. Es muy importante informar a los proveedores de atención médica todos los tratamientos que se administran al niño. Los suplementos y los medicamentos pueden causar efectos secundarios negativos cuando se combinan con otros productos.

- **Además de la opinión del vendedor, ¿existen pruebas de que esto ayudará a mi hijo?**

Pregunte a la persona que le vende el producto si existen pruebas científicas que demuestren que es efectivo. No confíe en las “investigaciones” realizadas por la persona que lo inventó. Por ejemplo, si en un sitio web se muestran 15 artículos de investigación para un tratamiento X, y todos ellos fueron escritos por la misma persona, que a su vez es quien inventó el aparato, la tintura, etc., esto puede significar que no existen verdaderas investigaciones. Asimismo, observe dónde se publicó la investigación. Por lo general, una investigación verdadera se publica en una revista reconocida, como la revista *Pediatrics* (*Pediatría*).

- **¿Conozco personalmente a algún niño al que se le haya administrado este tratamiento con resultados positivos?**

No confíe en las historias que aparecen en sitios web, porque pueden ser inventadas. Otros padres pueden informar mejoras en sus hijos, que usted no ve. Confíe en su criterio, ya que usted es quien mejor conoce a su hijo.

- **¿Estoy instintivamente impaciente por usar este tratamiento para mi hijo?**

Si se le pide que haga algo con respecto a su hijo, y esto le produce intranquilidad, dedique el tiempo que necesite a fin de tomar la decisión de hacerlo o no hacerlo. No permita que nadie lo presione diciendo que “hay muy poco tiempo para que esto funcione”.

Tampoco confíe en los “profesionales del autismo” que se presentan en congresos y conferencias. Cuestione las afirmaciones como “todos los niños con autismo se beneficiarán con esto o “este tratamiento es necesario para todos los niños con autismo”. Los niños con diagnóstico de autismo, como todos los niños, son únicos e individuales. No hay un programa que se adecue a todos los niños con autismo.

## Seguro de salud y atención médica

El número de la compañía de seguro de salud o el número de ProviderOne de mi hijo es:

\_\_\_\_\_

Número de teléfono \_\_\_\_\_

Dirección \_\_\_\_\_

El número de la póliza de seguro de mi hijo es: \_\_\_\_\_

La póliza de mi hijo cubre: (consulte la página 9 para obtener información sobre estos tratamientos).

\_\_\_\_\_ horas de análisis del comportamiento aplicado por \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_ 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 usted no tiene seguro para su hijo, comuníquese con la Family Health Hotline (Línea Directa de Salud Familiar) al **1-800-322-2588** o visite el sitio web ParentHelp123 en <http://www.ParentHelp123.org>.

El personal del centro de llamadas de la Family Health Hotline está capacitado para ayudar a las familias a solicitar seguro médico y encontrar otros recursos. En la línea directa trabaja personal bilingüe que habla inglés y español. También cuentan con una línea de intérpretes para muchos otros idiomas.

# Intervención temprana

## Para niños menores de tres años

Si su hijo tiene menos de tres años, comuníquese con la Family Health Hotline llamando al **1-800-322-2588** y solicite el nombre del **coordinador principal de recursos para la familia (FRC)** de su área, para comunicarse con él. El llamado al **coordinador principal de recursos para la familia** iniciará el proceso para determinar si su hijo reúne los requisitos para obtener servicios de intervención temprana.

El coordinador principal de recursos para la familia de mi zona es:

Nombre \_\_\_\_\_

Número de teléfono \_\_\_\_\_

# Educación

## Para niños de tres años o más

Si su hijo tiene tres años o más, comuníquese con el distrito escolar local y pregunte qué debe hacer para que evalúen al niño. Si no conoce el nombre de su escuela local, llame a la Family Health Hotline al **1-800-322-2588** o visite el sitio web <http://www.ParentHelp123.org>.

La escuela local es:

Nombre de la escuela \_\_\_\_\_

Contacto \_\_\_\_\_

Número de teléfono \_\_\_\_\_

### Derechos de su hijo a la educación

La ley federal titulada Individuals with Disabilities Education Act (IDEA, Ley de Educación para Personas con Discapacidad) garantiza que un niño con determinados retrasos del desarrollo obtenga educación gratuita y adecuada en el sistema escolar público, a partir de los 3 años. Para obtener más información acerca de la IDEA, visite el sitio web <http://idea.ed.gov/>.

## **Developmental Disabilities Administration (DDA, Administración de Discapacidades del Desarrollo)**

Es posible que su hijo pueda obtener los servicios especiales que brinda la Developmental Disabilities Administration del estado de Washington. Para averiguar cuál es la oficina local, llame al número principal, **1-800-737-0617**, o visite este sitio web <http://www.dshs.wa.gov/ddd/contacts.shtml> .

Una vez que haya presentado la documentación, pida una entrevista personal y una **“evaluación computarizada”**. Pregunte si su hijo obtendrá:

- Atención para descanso del cuidador (*Esto significa que una persona autorizada atiende a su hijo para darle un descanso a usted.*)
- Fondos para apoyo de la familia
- Atención médica personal

Nombre de la oficina local de la DDA \_\_\_\_\_

Persona de contacto o administrador de casos \_\_\_\_\_

Número de teléfono \_\_\_\_\_

Pregunte al administrador de casos de la DDA si su hijo reúne los requisitos necesarios para que la familia reciba Supplemental Security Income (Seguro de ingreso suplementario).

### **Cuidado de niños**

Si su niño asiste a una guardería infantil, hable con el director para saber cuál sería la mejor manera en que el personal podría ayudar a su hijo. Puede solicitar al personal de intervención temprana o al personal del distrito escolar que provean capacitación especial en la guardería a todas las personas que interactúen con su hijo.

Si necesita encontrar una guardería infantil para su hijo, llame a Child Care Aware de Washington, al **1-800-446-1114** o visite el sitio web <http://wa.childcareaware.org/>.

Guardería infantil \_\_\_\_\_

Número de teléfono \_\_\_\_\_

Nombre del director \_\_\_\_\_

Nombre del docente \_\_\_\_\_

## **Apoyo para la familia**

Afortunadamente, el estado de Washington ha fundado organizaciones de apoyo que están disponibles en muchas comunidades de todo el estado. El apoyo de los padres que tienen hijos con necesidades especiales, entre ellos, niños con trastornos del espectro autista, ofrece muchos beneficios. Los padres, hermanos, abuelos y otros miembros de la familia pueden hablar acerca de sus esperanzas, sueños, temores y otros sentimientos con personas que han estado en situaciones similares.

Además de las organizaciones que se enumeran más adelante, averigüe en el hospital o en la clínica médica de su localidad si realizan reuniones de apoyo.

Puede encontrar un grupo de apoyo en:

**Parent to Parent (De padre a padre)**

1-888-754-8798 o [http://www.arcwa.org/getsupport/parent\\_to\\_parent\\_p2p\\_programs](http://www.arcwa.org/getsupport/parent_to_parent_p2p_programs)

**Fathers Network (Red de padres)**

(425) 653-4286 o <http://www.fathersnetwork.org>

**Partnerships for Action Voices for Empowerment (PAVE, Alianzas para la Acción, Voces para el Empoderamiento)**

1-800-5-PARENT o <http://www.wapave.org>

**Family Voices (Voces de la familia)**

(505) 872-4774 o <http://www.familyvoices.org>

## Educación para padres

Algunos padres se sienten abrumados con toda la información disponible acerca del trastorno del espectro autista. Hemos reunido algunos recursos preliminares, para ayudarlo a iniciar el aprendizaje sobre el diagnóstico de su hijo.

Los siguientes sitios web tienen información que puede resultarle útil:

<http://www.autismspeaks.org>

<http://www.autism-society.org>

<http://www.autismsocietyofwa.org>

<http://www.nwesd.org/autism>

La American Academy of Pediatrics (Academia Estadounidense de Pediatría) elaboró un cuadernillo titulado ***Understanding Autism Spectrum Disorders (Entender los trastornos del espectro autista)***. Pregunte al pediatra o al médico de cabecera de su hijo si tienen una copia que puedan prestarle.

Muchos hospitales y universidades tienen cursos como Autism 101 (Autismo 101) u otros similares, que por lo general tienen un costo mínimo. Llame al hospital de su localidad para ver qué hay disponible en su comunidad.

Los departamentos de salud locales tienen coordinadores de niños con necesidades especiales de atención médica, que pueden conocer otros recursos para asistirlos a usted y a su hijo. Busque el departamento de salud de su localidad en el sitio web <http://www.doh.wa.gov/Portals/1/Documents/Pubs/970-141-CoordinatorList.pdf>.

Lo siguiente lo ayudará a adquirir técnicas para defender a su hijo:

**Partnerships for Action Voices for Empowerment (PAVE, Alianzas para la Acción, Voces para el Empoderamiento)**

1-800-5-PARENT o <http://www.wapave.org>

**Office of Education Ombuds (Oficina del Defensor Público de la Educación)**

1-866-297-2597 (servicios disponibles de interpretación por teléfono) o <http://www.governor.wa.gov/oeo/>

**Office of Superintendent of Public Instruction (OSPI, Oficina del Superintendente de la Instrucción Pública)**

360-725-6000 o <http://www.k12.wa.us>

## Tratamientos disponibles

**Applied Behavioral Analysis (ABA, Análisis del comportamiento aplicado):** el objetivo del tratamiento ABA es explicar las técnicas adecuadas, aumentar las conductas adecuadas y disminuir las conductas inadecuadas. Planes con cobertura de la Public Employees Benefit Board (PEBB, Junta para Beneficios de Empleados Públicos) y del Washington Apple Health, programa de Medicaid financiado por el estado que podría cubrir el ABA, según la elegibilidad del niño. Para Washington Apple Health, envíe un mensaje de correo electrónico al personal de la Health Care Authority (Dirección de Atención de la Salud) a [ABA@hca.wa.gov](mailto:ABA@hca.wa.gov) e indique que desea saber si su hijo puede recibir el ABA. Para miembros del plan PEBB, llame a la compañía de seguros y pregunte qué debe hacer para acceder a los beneficios del ABA. Si la compañía de seguros le dice que no cubre el ABA, usted puede pedir ayuda a la Washington Autism Alliance and Advocacy (Alianza y Defensa para el Autismo de Washington) en el sitio web <http://www.washingtonautismadvocacy.org/updates/> o al 425-894-7231.

**Terapia ocupacional (TO):** Brinda ayuda a los niños para adquirir habilidades de motricidad fina y percepción visual. La TO puede ayudar a los niños para que aprendan a jugar con juguetes, vestirse, comer, lavarse la cara, peinarse y usar el baño de manera independiente.

**Terapia física (TF):** Tiene como objetivo mejorar los músculos mayores del niño y ayudarlo a sentarse, caminar, correr y realizar otros movimientos.

**Terapia del habla y del lenguaje (THL):** Ayuda al niño a aprender a hablar o usar otras formas de comunicación, a adquirir habilidades sociales, y a aprender a masticar, beber y tragar.

(Nota: Su hijo puede ser elegible para obtener servicios de terapia ocupacional, física y del habla por medio del distrito escolar y *también* por medio de seguros privados o de Medicaid).

**Terapias alternativas o complementarias:** Muchos padres usan terapias alternativas o complementarias, ya sea en forma exclusiva o además de los tratamientos médicos y educativos. Si su hijo está tratado por un médico de cabecera, por ejemplo, un pediatra o un médico naturista, es importante que hable con ellos de las terapias alternativas, ya sean con dietas, hierbas, suplementos o de cualquier otro tipo. Algunos productos de venta libre pueden tener efectos potencialmente peligrosos, especialmente para los niños.

El plan de seguro de mi hijo cubre las siguientes terapias alternativas:

---

---

---

Existe mucha información en Internet, en libros y en televisión acerca de cómo “curar” a un niño con autismo. Si bien los padres tienen derecho y quizá también el deber de investigar todos los tratamientos, tenga en cuenta que no existen investigaciones ni pruebas científicas que demuestren que haya una cura para el autismo.

## **Lista de medicamentos de mi hijo**

Nombre del medicamento, dosis y horario \_\_\_\_\_

¿Quién lo recetó? \_\_\_\_\_

Es para tratar \_\_\_\_\_

Fecha para renovar la receta \_\_\_\_\_

Problemas o efectos secundarios \_\_\_\_\_

Nombre del medicamento, dosis y horario \_\_\_\_\_

¿Quién lo recetó? \_\_\_\_\_

Es para tratar \_\_\_\_\_

Fecha para renovar la receta \_\_\_\_\_

Problemas o efectos secundarios \_\_\_\_\_

Nombre del medicamento, dosis y horario \_\_\_\_\_

¿Quién lo recetó? \_\_\_\_\_

Es para tratar \_\_\_\_\_

Fecha para renovar la receta \_\_\_\_\_

Problemas o efectos secundarios \_\_\_\_\_

Nombre del medicamento, dosis y horario \_\_\_\_\_

¿Quién lo recetó? \_\_\_\_\_

Es para tratar \_\_\_\_\_

Fecha para renovar la receta \_\_\_\_\_

Problemas o efectos secundarios \_\_\_\_\_

## Consejos importantes

- ♥ Si su hijo cuenta con un seguro médico privado, éste será el primer recurso de cobertura. Sea un experto en la póliza de su hijo. Es muy importante que comprenda la póliza del seguro.
- ♥ Si las facturas médicas de su hijo no tienen cobertura de un plan de seguro, usted podrá negociar con los hospitales u otros proveedores para obtener pagos reducidos o en mayores plazos. Deberá hablar con cada proveedor acerca de cada servicio facturado.
- ♥ Lleve un registro de todas las llamadas telefónicas, visitas al médico, información de la DDA, documentación del seguro, notificaciones, comunicaciones de la escuela y otros formularios relacionados con su hijo.
- ♥ Puede solicitar un cuaderno organizador de cuidados de forma gratuita para reunir toda la información en un solo lugar. Para solicitarlo, llame al 206-884-5735 o visite el sitio web <http://cshcn.org/planning-record-keeping/care-organizer>
- ♥ Muchas familias de niños con necesidades especiales de atención médica dedican mucho tiempo a coordinar la atención del niño. Esto puede causarles diversos tipos de estrés. Solicite ayuda al médico, a los maestros, a los terapeutas, a la compañía de seguros y a otras personas que participen de la atención de su hijo.
- ♥ Recuerde continuar con sus actividades recreativas, como hacer ejercicio o meditar, comer alimentos saludables y descansar todo lo posible.

Para hacer preguntas o comentarios, comuníquese con Susan Ray, coordinadora de participación familiar, al 360-236-3504 o mediante un mensaje de correo electrónico a [susan.ray@doh.wa.gov](mailto:susan.ray@doh.wa.gov).

Las personas con discapacidades pueden solicitar este documento en otros formatos. Para presentar una solicitud, llame al 1-800-525-0127 (TDD/TTY 711).



DOH Publication Number: 970-138, August 2014, Spanish

Esta publicación fue financiada por el Children with Special Health Care Needs Program del Washington State Department of Health, por medio de la subvención de "Autism Awareness: Partnership for Change" (Concienciación sobre el autismo: alianza para el cambio) –H6MMC11065– del Department of Health and Human Services (Departamento de Salud y Servicios Humanos), Health Resources and Services Administration (Administración de Recursos y Servicios para la Salud), Maternal and Child Health Bureau (Oficina para la Salud Materna e Infantil) de EE. UU.

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



**Family Voices de Washington**

La traducción e impresión de esta publicación fue financiada por la Health Resources and Services Administration (HRSA, Administración de Recursos y Servicios para la Salud), la Maternal and Child Health Bureau (MCHB, Oficina para la Salud Materna e Infantil) y la Division of Services for Children with Special Health Needs (DSCSHN, División de Servicios para Niños con Necesidades Especiales de Atención Médica) por medio de la subvención número H84MC09369.

*La política de PAVE establece que todos los programas, las prácticas de empleo y las actividades de la organización o de cualquiera de sus contratistas, vendedores, subvencionados o voluntarios se llevarán a cabo sin tener en cuenta las características de raza, color, nacionalidad de origen, estado civil, situación de discapacitado o veterano de guerra de Vietnam, sexo, discapacidad, religión, credo, edad, orientación sexual o VIH/SIDA de las personas, o de cualquier otra clase protegida.*