



Transcripción del Video

Los Cuidadores

Familias que viven con el trastorno del espectro autista buscan consejos para manejar los desafíos que se les presentan. Consejos de la vida real para niños con autismo es una serie de videos prácticos y recursos presentados por los expertos de Children's Specialized Hospital.

El autismo es algo que ningún padre desea para su hijo(a), de repente el mundo ya no es tan claro, el futuro es preocupante y no sabes lo que significa para tu familia ni para tu niño(a). Es un momento muy difícil así que cuando eres el cuidador pones al lado tus propias necesidades and tus esperanzas y simplemente tratas de clasificar lo que sucede y de determinar cuál es la mejor forma de ayudar a tu hijo(a) y qué tipos de tratamientos necesita, qué tratamientos le van ayudar a progresar.

Es difícil pedir ayuda porque cómo padre/madre piensan que tienes que gestionar con todo y tienes muchas cosas nuevas con las cuáles tienes que tratar, cómo el escuchar lo que los médicos tienen que decir, cual es la mejor forma de ayudar a tu hijo(a), las terapias que necesita, fijar citas. Cómo padre/madre no sabes ni qué tipo de ayuda necesitas. Así que el clasificar todo y entender lo que te puede ayudar y qué preguntar es muy importante y te ayuda a cuidarte al recibir esa ayuda. Una de las maneras que puedes encontrar ayudar con el cuidado y para que puedas descansar es pidiéndole ayuda a tu familia, a tus vecinos.

La gente quiere ayudar y existe la ayuda pero no saben qué tipo de ayuda necesitas. Puedes ir al distrito escolar, hay muchos adolescentes que quieren trabajo cuidando niños. Yo he encontrado ayuda dentro de la comunidad, algunos ayudantes para madres jóvenes, yendo a una iglesia. Mi iglesia ha sido una gran ayuda siempre dispuestos a darme la mano. También puedes buscar por internet porque hay muchos lugares donde puedes encontrar servicios de niñería y de descanso.

Algo muy importante es saber que la gente te quiere ayudar y que la ayuda existe y que no debes de temer pedir ayuda. Es importante aceptar que la vida va a ser diferente pero no menos es muy importante y es una de las cosas más difíciles de aceptar.

El autismo realmente cambia tu mundo y tu niño(a) va a necesitar más atención y más ayuda pues las cosas para él/ella van a ser más difíciles. Le va a tomar más tiempo a tu niño(a) aprender las cosas. Una vez dicho eso, solo porque tu vida va a ser diferente no quiere decir que no vas a poder hacer las cosas que quieren hacer cómo familia, tus esperanzas y sueños todavía son factibles. Quizás tengas que trabajar un poco más y vas a tener que crear más apoyos para tu hijo(a) pero esto es absolutamente realizable. Una de las cosas que mis esposo y yo siempre nos preguntamos es ¿Cómo podemos hacer esto? ¿Cómo podemos lograr las cosas para nuestro hijo?

No qué no lo vamos hacer, no es acerca de no hacer las cosas sino que por el autismo simplemente tenemos que buscar la forma de hacerlo. Con todas las actividades vas a tener qué pensar primero y planear pero entre más hagas, lo mejor qué es para tu niño(a), entre más sales e intentas actividades se le va a facilitar más a tu hijo(a) y a tu familia y van a poder disfrutar más cosas.

Para mí ha sido un gran descargo el conectarme con padres afines qué tienen experiencias similares a las mías y encuentro qué una necesidad y debes de encontrar apoyo qué te va a levantar y te va ayudar a sentirte mejor. No debes de estar rodeado de gente qué se queja y te desaniman. Debes tratar de tener una experiencia muy positiva. Otra cosa qué es muy importante es qué tienes qué ser gentil contigo mismo.

Encuentro qué siempre estamos apoyando a nuestros hijos(as) y diciéndoles el buen trabajo qué hacen, necesitamos hacer lo mismo con nosotros mismos. Estás haciendo un buen trabajo y te tienes que recordar de eso durante el día. Date a ti mismo no te des por vencido, yo pienso que es muy importante qué los padres y los cuidadores se acuerden de eso. Los hospitales, cómo el nuestro, tienen a padres en el personal qué tienen hijos con necesidades especiales y están ahí para ayudar.

Eso es lo que hacemos, queremos estar ahí. Hemos pasado por lo mismo y queremos ayudar a otros para qué el viaje sea un poco más fácil para otros. Así qué búscalos porque ahí están y quieren ayudar.

KOHL'S
Cares 

A través de una asociación con Kohl's Cares, Children's Specialized Hospital está mejorando el acceso a la atención para niños con necesidades especiales de atención de salud.

RWJBarnabas
HEALTH

Children's
Specialized
Hospital



RWJBH.org/csh