



## Transcripción del Video

### Acceder Servicios Médicos y Terapéuticos

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.

Nadie va a venir hacia ti para decirte "estas son setenta y cinco cosas que tienes que hacer para ayudar a tu hijo(a)." Es una trayectoria que seguirá y las necesidades de su hijo(a) cambiarán cuando crecen como cuando van en la escuela y cuando acaban la escuela. Para cada paso en el proceso es importante que padres entiendan como encontrar la información necesaria y no esperar a que alguien se la den. Dentro del modelo medico los padres piensan, "Bien. Diagnosticaron a mi hijo(a) y mi dirán lo que tengo que hacer. Yo lo hare y ahí termina." No es así de fácil. Se requiere de un nivel de intervención y compromiso para poder navegar esto y entender cómo encontrar respuestas.

Todos los sentimientos que pueden surgir como los del fracaso o de remordimiento los debes guardar porque no ya no importan. Lo que importa es que tienes una criatura hermosa y que hay personas que han dedicado sus vidas para asegurar que esas criaturas puedan vivir en este mundo que todos podemos mejorar juntos. Quiero decirte de todo corazón que no atraviesas este camino solo(a) y estamos interesados y comprometidos a crear un mundo mejor. Existe un sistema en el gobierno federal nombrado "intervención temprana" que asegura que niños y niñas menores de tres años puedan empezar a recibir servicios y todos los estados tienen acceso al programa. Existe una infraestructura pero los diferentes estados pueden nombrarlo de diferentes maneras. En Nueva Jersey, se llama el "servicios de salud para niños especiales."

Existe una infraestructura donde personas pueden ir y decir, "creo que algo está sucediendo y no sé qué debo hacer." Obviamente, tienes que ir a ver un pediatra pero en realidad no hay una gran ciencia detrás de esto y no se pueden detectar estos problemas con un análisis de sangre. Como padre o madre tú sabrás que algo no está bien por cuestiones de instinto. Mientras piensas en cómo acceder diferentes servicios, mencione que en Nueva Jersey se llama "servicios de salud para niños especiales" y puedes llamar al número 800 para comenzar a navegar este camino. Este programa no es basado en los ingresos.

No tienes que ser, como se dice, "pobre" o de bajo ingreso para tener acceso a estos servicios. Esto se trata de encontrar los servicios necesarios que se encuentran en tu comunidad. Hay muchas diferentes opciones y métodos de pago en los varios programas pero lo más importante es encontrar como accederlos. Si no has encontrado estos programas y tu hijo(a) ya cumplió tres años entonces necesitas pensar en cómo puedes empezar a trabajar con el distrito de escuela ya cada niño en los Estados Unidos tiene derecho a recibir una educación gratis y apropiada. Esta es ley federal y es bien importante saber cómo funcionan estos procesos. Puede encontrar ayuda a través de

los servicios de salud para niños especiales y a través del estado. Cada estado tiene muchos recursos para ayudarte a navegar estos caminos. Mucha gente piensa, “Yo no puede hacer esto,” o “mi marido gana demasiado dinero,” o “tengo un trabajo a tiempo completo y nunca calificaríamos para estos programas.”

No funciona de esta manera. Se trata de saber cómo acceder la información necesaria y después vemos como enseñarte la mejor manera de conseguirla. Hay muchas diferentes reglamentos que dependen del seguro médico que tienes y cómo funciona y es muy importante saber esto. En todo esto hay un elemento educativo además del elemento médico. Hay cosas que hacemos en el lado clínico del centro que apoyaran a su hijo(a) y su educación pero son dos elementos distintos. Desarrolla una asociación con tu médico o clínico que trabaja con su hijo(a). Esto es tan importante porque estas relaciones te ayudaran en el trascurso de este camino. Como dije antes, hay muchos programas de capacitación. Muchas organizaciones de apoyo ofrecen programas sobre como abogar para su hijo(a), sea a través de un PEI, o Plan Educativo Individualizado, o a través del sistema del estado y esos ayudan enseñarte como crear un plan de cómo recopilar todos estos programas. Una de las cosas difíciles para familias es que se aprenden de servicios a los que no tienen acceso y que son disponibles en otros estados.

A veces aprenden sobre estos programas a través de personas que conocen, por ejemplo, en conferencias nacionales. Todos los servicios son específicos al estado en donde vives. Esto no significa que no puedes abogar por estos servicios en tu estado. Utiliza todos los recursos disponibles, sea en la biblioteca o a través de búsquedas en la red y asegura que buscas servicios específicos para tu estado. Si tu hijo(a) tiene una discapacidad tu estado le otorgara un trabajador social dentro del Departamento de Niños y Familias o en el Departamento de Servicios Humanos. Asegúrate que estas en esas listas. El sistema escolar es importante a través del camino hasta que tu hijo(a) cumpla 21 años y su mundo cambie de nuevo. Es un proceso en el cual tienes que encontrar los recursos disponibles para ti. A veces es difícil escuchar porque estas tan enfocado en ser exitoso y existen variaciones en lo que te dice la gente. Por ejemplo, tu escucharas cosas como, “no lo puedo aprobar así pero tal vez lo puede aprobar de esta manera,” o “no ofrecemos esos servicios en la escuela pero puedes comunicarte con tu proveedor de seguro médico para asegurarte que sabes lo que está disponible y que es posible.

Esto tiene que ver con el tipo de seguro y quien te otorga el seguro. Hay diferencias en el seguro si lo consigues a través de tu empleador o través del estado en el que vives. Tienes que ser persistente y haz todas las preguntas que puedes para obtener información correcta. Necesitamos apoyar a padres para que procuren la fuerza necesaria para ayudar a sus niños a ser exitosos. Hay veces en que te sentirás cansado(a) pero tienes que saber que todo este esfuerzo vale la pena.



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.



Children's  
Specialized  
Hospital



[RWJBH.org/csh](http://RWJBH.org/csh)