

GUÍA DE RECURSOS



Una guía de navegación para las familias de Wisconsin con niños y jóvenes con necesidades especiales de salud y discapacidades.

Derechos de Autor 2012

Updated 2015

Para ver o descargar un pdf de esta publicación, visite: www.waisman.wisc.edu/cedd/products.php

Las copias actualizadas de esta publicación están disponibles bajo solicitud hasta agotar existencias.

Comuníquese con henning@waisman.wisc.edu

Nota: Los Localizadores Uniformes de Recursos (URL, por sus siglas en inglés) cambian frecuentemente. Si algún URL en esta guía no le lleva al programa indicado, comuníquese con su Centro Regional para Niños y Jóvenes con Necesidades Especiales de Cuidados de Salud (p. 9).



WAISMAN CENTER

UNIVERSITY OF WISCONSIN-MADISON

University Center for Excellence in Developmental Disabilities



Wisconsin Title V Children
and Youth with Special
Health Care Needs Program

Waisman Center de University of Wisconsin –Madison está dedicado a mejorar el conocimiento sobre el desarrollo humano, las discapacidades del desarrollo y las enfermedades neurodegenerativas. Es uno de 9 centros nacionales que contiene un Centro de Investigación de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo designado por el Instituto Nacional De Salud Infantil y Desarrollo Humano, y un Centro Universitario para la Excelencia en Discapacidades del Desarrollo (UCEDD, por sus siglas en inglés) designado por la Administración de Discapacidades del Desarrollo. The Waisman Center recibió fondos del Título V de Wisconsin del Programa de Niños y Jóvenes con Necesidades Especiales de Cuidados de Salud para publicar este documento.

El Programa para Niños y Jóvenes con Necesidades Especiales de Salud dentro de la División de Salud Pública del Departamento de Servicios de Salud de Wisconsin recibe financiamiento de la Subvención global para madres y niños del Título V número B04MC21385, la Oficina de Salud Materno-Infantil, la Administración de Servicios y Recursos de Salud, y el Departamento de Salud y Servicios Humanos de los Estados Unidos. Esta publicación recibió financiamiento de la Administración de Servicios y Recursos de Salud de los Estados Unidos, la Oficina de Salud Materno-Infantil, mediante la subvención número H6MMC11063, las Subvenciones del Estado de Wisconsin para el mejoramiento de los Servicios para Niños y Jóvenes con TEA.

Nos gustaría agradecer al Centro Regional del Sudeste para Niños y Jóvenes con Necesidades Especiales de Salud y al departamento de servicios de idiomas de Children's Hospital of Wisconsin por su generoso apoyo al traducir este documento al español.

GUÍA DE RECURSOS



Una guía de navegación para las familias de Wisconsin con niños y jóvenes con necesidades especiales de salud y discapacidades.

RECONOCIMIENTOS

Les agradecemos a los miembros del taller y el comité de revisión de esta guía, quienes proporcionaron observaciones y sugerencias invaluableles. Agradecemos al Grupo de Práctica de Sistemas de la Comunidad (Community Systems Practice Group), la Comunidad de Práctica de TEC y otras Discapacidades del Desarrollo (Community of Practice on Autism Spectrum Disorders and other Developmental Disabilities) y a la red de colaboradores del Programa para Niños y Jóvenes con Necesidades Especiales por su apoyo en el desarrollo de la presente Guía de Navegación y por su dedicación por entregar información precisa y oportuna a las familias.

Esta guía fue escrita y compilada por Lynn Renner y Joanne Juhnke, editada por

Amy Whitehead, Tim Markle y Sharon Fleischfresser y el documento fue diseñado por Allison Gritton. Edita y 2014 actualizaciones por Elizabeth Hecht y Cheri Sanders.

Agradecemos a las siguientes organizaciones por su asistencia:

- ABC for Health (ABC para Salud)
- Autism Society of Southeastern Wisconsin (Sociedad de Autismo del Sudeste de Wisconsin)
- Autism Society of Wisconsin (Sociedad de Autismo de Wisconsin)
- Family Voices of Wisconsin (Voces de la Familia en Wisconsin)
- Parent to Parent of Wisconsin (De Padre a Padre de Wisconsin)
- Regional Centers for Children and Youth with Special Health Care Needs (Centro Regional para Niños y Jóvenes con Necesidades Especiales de Salud)
- Wisconsin Department of Health Services (Departamento de Servicios de Salud de Wisconsin), Division of Long Term Care (División de Cuidados a Largo Plazo), Bureau of Long Term Support (la Oficina de Apoyo a Largo Plazo), Division of Health Care Access and Accountability (División de Acceso a Cuidados de Salud y Rendición de Cuentas)
- Wisconsin Department of Public Instruction, Division for Learning Support (Departamento de Instrucción Pública de Wisconsin, División de Apoyo al Aprendizaje)
- Wisconsin Family Ties (Lazos Familiares de Wisconsin)
- Wisconsin First Step

Índice

ACERCA DE ESTA GUÍA	5
INTRODUCCIÓN	7
Dónde hacer preguntas	8
Elegibilidad, inscripción y derecho	10
DETECCIÓN TEMPRANA	11
Evaluación para detectar retrasos del desarrollo	11
EL CUIDADO DE LA SALUD	13
La condición de su hijo	13
Hogar médico	14
Proveedores de servicios de salud	15
Departamentos locales de salud pública	16
Clínicas para personas sin seguro	16
Salud bucal	17
Salud mental	18
Atención de salud de calidad	19
Terapia y tratamiento	20
EL CUIDADO DE LA FAMILIA	23
Familias que se ayudan	23
Tiempo para usted y sus relaciones	25
Hermanos y hermanas	25
Coordinación de Servicios y Cuidados	26

Conferencias y capacitaciones	27
Capacitación en liderazgo	28
El cuidado infantil y el cuidado de relevo	29
Actividades recreativas y comunitarias	30
Asistencia legal	31
ACERCA DE LA EDUCACIÓN	33
Niños menores de tres años	33
Niños desde los tres años	35
Transición a la adultez	37
504 Plans	38
Escuelas privadas	38
Educación en el hogar	39
Ayuda sobre educación especial para las familias	39
Agencia de Servicio Educacional Cooperativa (CESA, Cooperative Educational Service Agency)	40
PAGAR POR LO QUE USTED NECESITA	41
Seguro de salud privado	41
Seguro de salud pública	43
Programa de Apoyo para la Familia	46
Otras opciones	46
COMO INICIAR A LOS PADRES: PLANILLA	49
GLOSARIO DE SIGLAS Y ABREVIATURAS	50



DEFINICIÓN

¿Quiénes son los **niños o jóvenes con necesidades especiales de salud** (CYSHCN, por sus siglas en inglés)?

Cualquier persona recién nacida y hasta los 21 años de edad con una enfermedad o afección física, del desarrollo, conductual o emocional a largo plazo.

Algunos ejemplos son:

- asma, diabetes, anemia drepanocítica, fibrosis quística, algunos tipos de cáncer infantil y cardiopatías
- trastorno de déficit atencional con hiperactividad (ADHD, por sus siglas en inglés) y enfermedades mentales
- síndrome de Down, parálisis cerebral y trastornos del espectro autista
- problemas auditivos y de la vista
- espina bífida, distrofia muscular
- ...y muchos otros.

Acerca de esta Guía

- ■ *La crianza de un hijo con necesidades especiales de salud o con discapacidad puede ser todo un desafío y es imposible saber todo lo que se debe saber en forma inmediata. Esperamos que esta Guía de Navegación lo pueda asistir ahora y en el futuro, a medida que su situación cambie.*

El Programa para Niños y Jóvenes con Necesidades Especiales de Salud desarrolló esta guía en conjunto con la Comunidad de Práctica de TEC y otras Discapacidades del Desarrollo para ayudar a las familias que tienen inquietudes o preguntas acerca del desarrollo de su hijo o que han recibido un diagnóstico reciente de una necesidad de salud especial o discapacidad. Proporciona descripciones breves de los programas, servicios y sistemas de apoyo y entrega información de contacto para obtener más información sobre estos y otros recursos.

PARA FAMILIAS CON HIJOS QUE TIENEN NECESIDADES ESPECIALES DE SALUD

Descubrir o sospechar que su hijo tiene una necesidad especial no es fácil. La mayoría de nosotros espera que la crianza de nuestros hijos vaya de acuerdo con nuestros planes, no esperamos que nuestro hijo sufra retrasos o que sea distinto a los demás niños. Esta guía proporciona un punto de partida para descubrir los servicios y los recursos disponibles en Wisconsin. Recuerde, tanto su hijo como su experiencia de vida son únicos. Encontrar los servicios de salud, de educación y comunitarios que le ayudarán a su hijo alcanzar su mayor potencial demorará un tiempo, pero existen recursos disponibles en Wisconsin y profesionales y padres que están dispuestos a ayudarlo a usted y su hijo.

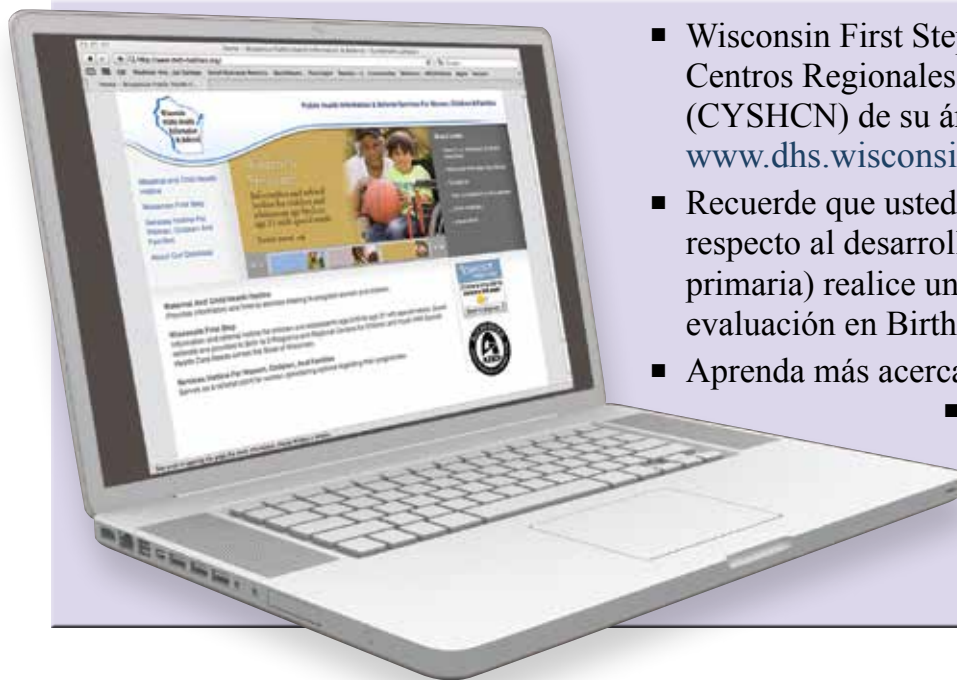


Introducción

- ■ *La experiencia de tener un hijo con necesidades especiales comienza de distintas formas. Para algunos, la experiencia comienza con el nacimiento de su hijo, o incluso antes. Para otros, la experiencia comienza después, cuando los padres detectan retrasos en el desarrollo de su hijo o cuando se presentan problemas de salud o problemas en el colegio.*

Es posible que su hijo ya haya recibido un diagnóstico o tiene inquietudes con respecto al desarrollo o la salud de su hijo y quiere obtener más información acerca de ello.

Sin importar cuándo comience su experiencia, esta Guía de Navegación le ayudará a navegar por los distintos organismos y organizaciones que están preparados para ayudar a su hijo y su familia. Los consejos que se entregan a continuación lo ayudarán a comenzar. Algunos consejos pueden ser muy útiles, mientras que otros podrían no adecuarse a las necesidades inmediatas de su familia. En las siguientes páginas se entrega mayor información sobre estos consejos.



- Wisconsin First Step (Comienza con Wisconsin First Step, o 800-642-7837) el Centros Regionales para Niños y Jóvenes con Necesidades Especiales de Salud (CYSHCN) de su área, un lugar central para obtener información y apoyo. www.dhs.wisconsin.gov/cyshcn/regionalcenters.htm
- Recuerde que usted conoce a su hijo mejor que nadie. Si tiene inquietudes con respecto al desarrollo de su hijo, solicite que su médico (proveedor de atención primaria) realice una evaluación de desarrollo o que refiera a su hijo a una evaluación en Birth to 3 o en su distrito escolar local.
- Aprenda más acerca de la afección de su hijo; hay muchos recursos disponibles.
 - Busque un grupo de apoyo, en línea o en persona o contacte al Wisconsin's Parent to Parent (Programa Padre a Padre de Wisconsin) www.p2pwi.org/ para que puedan ponerlo en contacto con una familia que está atravesando por la misma experiencia.

INTRODUCCIÓN (CONTINUACIÓN)

- Aproveche toda la ayuda que recibirá de su coordinador del servicio o encargado de su caso (en el caso de tener uno) para acceder a recursos, servicios y ayuda disponible en su comunidad.
- Cree una forma de organizar y mantener el seguimiento de todos los antecedentes médicos, escolares, etc., y para registrar todas las consultas, notas e información de contacto de proveedores.
- Indague sobre las oportunidades y los servicios educacionales:
 - Menores de tres años: Intervención temprana en Birth to 3
 - De 3 a 21 años: Servicios de educación especial en escuelas públicas
- Aprenda acerca de las distintas formas de pagar para el cuidado que su hijo requiere. Averigüe lo que su seguro privado cubre o sobre el Programa Medicaid de Wisconsin y el Programa de Apoyo para la Familia.
- Siga adelante y recuerde que hay personas dispuestas a ayudar.



DÓNDE HACER PREGUNTAS

Las familias de los niños con necesidades especiales a menudo indican que lo que más necesitan es obtener información precisa y oportuna.

Wisconsin First Step es una línea directa de información y servicios para familias con niños entre 0 y 21 años con necesidades especiales y sus proveedores. El personal está disponible las 24 horas del día los 7 días de la semana para escuchar y ayudar a identificar necesidades, explorar opciones y proporcionar información sobre los servicios disponibles que le permitirán suplir las necesidades de su hijo. Entre las 8:00 am y 4:00 pm, de lunes a viernes, las llamadas son atendidas por un Padre Especialista, es decir un profesional que tiene un hijo con necesidades especiales. Las llamadas son gratuitas y confidenciales.

También puede navegar por el sitio web de Wisconsin First Step para encontrar recursos especiales:

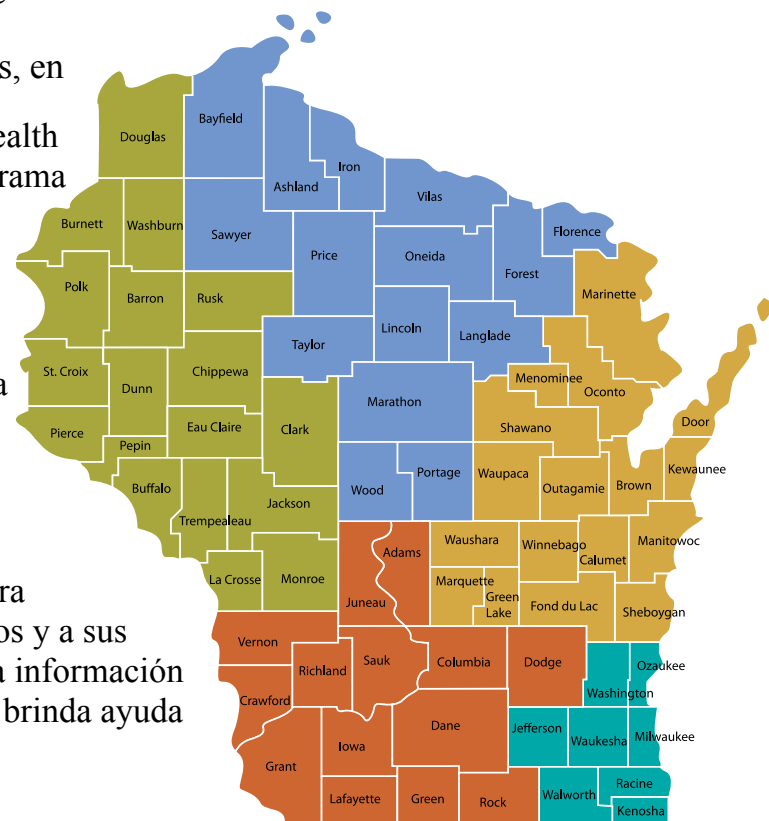
- 800-642-7837
www.mch-hotlines.org

Wisconsin cuenta con cinco centros regionales para brindar apoyo a las familias con niños y jóvenes con necesidades especiales de salud y a los proveedores que los atienden. Sus servicios son gratuitos y confidenciales.

Cada centro regional está dotado con especialistas durante horas de oficina que pueden contestar dudas, encontrar servicios y ponerlo en contacto con recursos comunitarios; la mayoría de los cuales tienen guías de recursos con un listado de los servicios disponibles en su área.

Se puede encontrar información adicional, como enlaces a programas y servicios, en

- Wisconsin Department of Health Services, Children and Youth with Special Health Care Needs Program (Departamento de Servicios de Salud de Wisconsin, Programa para Niños y Jóvenes con Necesidades Especiales)
www.dhs.wisconsin.gov/cyshcn/index.htm
- Great Lakes Inter-Tribal Council's Children/Youth with Special Health Care Needs Program (Programa para Niños y Jóvenes con Necesidades Especiales de Salud del Consejo Intertribal de los Grandes Lagos): proporciona información, recursos, apoyo profesional y asistencia a familias nativas norteamericanas con niños discapacitados.
715-588-101
www.glitc.org/programs/cyshcn/
- Aging and Disability Resource Centers (ADRCs) (Los Centros de Recursos para Ancianos y Discapacitados) proporcionan apoyo a jóvenes desde los 17 1/2 años y a sus familiares en la mayoría de los condados de Wisconsin. Un ADRC proporciona información sobre programas y servicios de cuidados a largo plazo disponibles en su área y brinda ayuda para aplicar a programas y beneficios.
www.dhs.wisconsin.gov/adrc/consumer/index.htm



■ Northern Regional Center
866-640-4106
www.northernregionalcenter.org/

■ Northeast Regional Center
877-568-5205
www.northeastregionalcenter.org

■ Southeast Regional Center
800-234-5437
www.southeastregionalcenter.org

■ Southern Regional Center
800-532-3321
www.waisman.wisc.edu/cshcn

■ Western Regional Center
800-400-3678
www.co.chippewa.wi.us/CYSHCN



Si su hijo no cumple actualmente con los requisitos para obtener un servicio o ingresar a un programa y aún tiene inquietudes, contáctese con el organismo o con la escuela para programar una evaluación de seguimiento.

ELEGIBILIDAD, INSCRIPCIÓN Y DERECHO

Existen muchos programas descritos en esta Guía de Navegación que pueden asistirlo en el cuidado de su hijo con necesidades especiales. Dos preguntas que debe considerar:

¿Hay requisitos de elegibilidad e inscripción?

La mayoría de los programas o servicios tienen requisitos o pautas para admitir a un niño en un programa. Los requisitos de inscripción a menudo implican llenar documentos apropiados o solicitar el ingreso al programa antes de cierta fecha. Los requisitos de elegibilidad a menudo implican tener cierto nivel de discapacidad o necesidad económica.

¿Acaso se trata de un programa de ayuda social?

Un beneficio o programa de ayuda social es aquel en el que la persona tiene derecho legal a obtener dicho beneficio o programa, si cumple ciertos requisitos. El programa Birth to 3 y los programas de educación especial son ejemplos de programas de ayuda social. Si su hijo cumple con los requisitos de elegibilidad, no se le pueden negar los servicios. Otros programas, como el Programa de Apoyo para la Familia, no son programas de ayuda social. Los niveles de financiamiento pueden variar y es posible que existan listas de espera.

Detección Temprana

EVALUACIÓN PARA DETECTAR RETRASOS DEL DESARROLLO

- ■ *A medida que crecen, los niños adquieren nuevas habilidades:*
- *la primera sonrisa, palabra o paso. Desarrollan habilidades en el juego, el aprendizaje, el habla, la movilidad y en la interacción con otras personas. Cuando un niño no adquiere nuevas habilidades a cierta edad o las adquiere en forma tardía en comparación con sus pares, esto se denomina un retraso del desarrollo.*

Las evaluaciones del desarrollo de rutina pueden ayudar a determinar si su hijo está alcanzando los hitos de desarrollo importantes. Generalmente, los padres son los primeros en detectar un problema en el desarrollo de su hijo. Hable acerca de sus inquietudes con el médico de su hijo. Si el médico sospecha que hay problemas de desarrollo, podría derivar a su hijo a realizarse una nueva evaluación con el Programa Birth to 3 o con el Programa de Educación Especial del distrito escolar local. Su hijo puede ser sometido a una evaluación de desarrollo por parte de su proveedor de atención primaria o por los programas de detección temprana (Head Start/Early Head Start). Recuerde que la intervención temprana tiene un impacto positivo y duradero.

Si está preocupado por el desarrollo de su hijo y quisiera consultar sobre cómo realizar una evaluación, hable con el médico de su hijo o comuníquese con:

- Wisconsin First Step
800-642-7837; solicite el número de teléfono de Birth to 3 en su condado.
www.mch-hotlines.org
- Birth to 3 (para niños menores de 3 años)
www.dhs.wisconsin.gov/children/birthto3/family/index.htm
- Early Childhood Special Education Programs (Programas de Educación Especial para la Primera Infancia--para niños entre 3 y 6)
apps4.dpi.wi.gov/SchoolDirectory/Search/PublicSchoolsSearch – contáctese con su distrito escolar local y solicite la información de contacto para los programas de educación especial para la primera infancia.
- Wisconsin Head Start Association
608-442-6879
whsaonline.org/wisconsin-head-start-map/





APRENDA MÁS: EVALUACIÓN PARA DETECTAR RETRASOS DEL DESARROLLO



■ Seguimiento de los hitos en el desarrollo de su hijo:

Act Early Wisconsin

www.ActEarly.wisc.edu

Milestone Moments Booklet (Folleto de momentos sobre hitos) www.cdc.gov/ncbddd/actearly/pdf/parents_pdfs/ltsae_booklet_milestonemoments_span-readerspreads_web-ready_7.22.11.pdf

■ Developmental Screening Fact Sheet (Planilla de evaluación del desarrollo)

www.cdc.gov/ncbddd/actearly/pdf/parents_pdfs/DevelopmentalScreening.pdf

Herramientas de evaluación para los Trastornos del Espectro Autista (TEC) y otras discapacidades del desarrollo:

■ Autism Society

www.autism-society.org/what-is/diagnosis/screening-instruments/

■ Centers for Disease Control and Prevention Screening Recommendations (Recomendaciones de Evaluación de los Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades)

www.cdc.gov/ncbddd/autism/hcp-screening.html

El cuidado de la salud

LA CONDICIÓN DE SU HIJO

- *Usted es socio del médico de su hijo y su equipo de atención de salud. Para ser efectivo, es importante que aprenda acerca de la condición de su hijo. No se trata de una actividad que se realiza solo una vez en la vida. A medida que crece y madura, las necesidades de salud, conductuales y emocionales de su hijo cambiarán y surgirán nuevas preguntas. Adicionalmente, es posible que surjan nuevos tratamientos y terapias.*

Existe una amplia variedad de información en línea y su Centro Regional podrá guiarlo hacia los recursos. Es posible que su clínica, sistema de atención de salud local u hospital tenga información u hojas informativas sobre distintas condiciones. Por ejemplo, Children's Hospital of Wisconsin (www.chw.org) tiene una sección en su sitio web denominado *El cuidado de mi hijo (Caring For My Child)* con descripciones breves de distintas condición. Adicionalmente, puede ser de mucha ayuda hablar con otras familias que tienen un hijo con la misma discapacidad o condición.



Los puntos de partida en línea son:

- American Academy of Pediatrics Children's Health (Temas de Salud Infantil de la Academia Estadounidense de Pediatría)
healthychildren.org/english/health-issues/conditions/pages/default.aspx
- Genetics Home Reference (Fuente de referencia genética)
www.ghr.nlm.nih.gov
- Kid's Health Medical Problems (Problemas de Salud Infantil)
www.kidshealth.org/parent/medical
- National Center on Birth Defects and Developmental Disabilities (Centro Nacional de Defectos Congénitos y Discapacidades del Desarrollo--NCBDDD, por sus siglas en inglés) Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades
www.cdc.gov/ncbddd

También existen organizaciones dedicadas específicamente al diagnóstico.

Los ejemplos incluyen:

- Interactive Autism Network, IAN (Red Interactiva de Autismo)
www.iancommunity.org/cs/newly_diagnosed
- American Diabetes Association (Asociación Estadounidense de la Diabetes)
www.diabetes.org/living-with-diabetes/recently-diagnosed/
- Epilepsy Foundation (Fundación para la Epilepsia)
www.epilepsyfoundation.org/about/quickstart/newlydiagnosed/



HOGAR MÉDICO

La relación que establece con su proveedor de atención primaria puede ser “basada en el hogar”, diseñada para considerar todas las necesidades de su hijo y familia. Esto a menudo se denomina un Hogar Médico y es otra forma de amalgamar el consultorio del proveedor de atención primaria con su rol como socio importante.

Cuando su médico y su equipo de atención de salud proporcionan un *Hogar Médico*, ellos:

- lo conocerán, lo ayudarán y abordarán las necesidades especiales de su hijo
- lo escucharán y trabajarán en conjunto con usted como socio
- ayudarán a planificar el cuidado de su hijo y lo ayudarán a conectarse con los recursos de la comunidad
- estarán disponibles cuando los necesite y aceptarán su seguro médico
- ayudarán a coordinar visitas y se comunicarán con otros médicos y cuidadores que trabajan con su hijo
- trabajarán con su familia hasta que su hijo haga la transición a los servicios de atención para adultos al llegar a la adultez

Para obtener más información acerca del Hogar Médico, visite:

- National Center for Medical Home Implementation (Centro Nacional para la Implementación del Hogar Médico) www.medicalhomeinfo.org/
- Medical Home Portal (Portal del Hogar Médico) www.medicalhomeportal.org
- Wisconsin Statewide Medical Home Initiative (Iniciativa Médica del Hogar Estatal de Wisconsin) www.wismhi.org/WiSMHI-home
- Partnering with Your Doctor, The Medical Home Approach (En asociación con su médico: El método Hogar Médico) www.region4genetics.org/education/families/
- National Alliance to Advance Adolescent Health (Alianza Nacional para la Promoción de la Salud del Adolescente) www.gottransition.org/

PROVEEDORES DE SERVICIOS DE SALUD

La atención de salud de su hijo debe comenzar con un proveedor de servicio de salud y es posible que su seguro le exija elegir uno. El proveedor de atención primaria de su hijo puede ser:

- un pediatra: un médico de salud infantil
- un médico de familia: un médico tanto para adultos como para niños
- una enfermera practicante: una enfermera certificada y capacitada que puede proporcionar algunos servicios similares a los del médico y trabaja en estrecha colaboración con él

El proveedor de atención primaria de su hijo verá a su hijo durante los controles del niño sano, la administración de vacunas y es el primero en consultar sobre el diagnóstico y el tratamiento de problemas de salud y retrasos del desarrollo. Su proveedor de atención primaria puede realizar las evaluaciones de desarrollo para verificar si su hijo está aprendiendo y moviéndose como otros niños de su edad.

Cuando las necesidades de atención de salud son más complejas, el proveedor de atención primaria podría recomendar un especialista. Un especialista es un médico que es un experto en un área de la medicina (por ejemplo, un cardiólogo). Podrá encontrar descripciones breves de distintas especialidades médicas en el siguiente sitio web:

- www.health.harvard.edu/fhg/specialists.shtml

Para encontrar a los proveedores de servicios de salud que requiere, puede consultar con los médicos que suele visitar o con otras familias que puede conocer en un grupo de apoyo o en línea, o comuníquese con:

- Su centro regional o Wisconsin First Step (www.mch-hotlines.org o 800-642-7837): ellos no pueden recomendar un médico, pero pueden compartir la experiencia de otras familias y entregarle una lista de opciones
- Una organización específica de diagnóstico como la Down Syndrome Association of Wisconsin (Asociación de Síndrome de Down de Wisconsin o 414-327-3729) la Spina Bifida Association of Wisconsin (Asociación de Espina Bífida de Wisconsin--sbwis.org o 414-607-9061)
- Finding the Right Doctor: A “*Did You Know? Now You Know!*” Fact Sheet www.familyvoicesofwisconsin.com/?page_id=691
- The Consumer Guide to Health Care: Finding and Choosing a Doctor (Departamento de Servicios de Salud) www.dhs.wisconsin.gov/guide/doctor.htm





DEPARTAMENTOS LOCALES DE SALUD PÚBLICA

Su departamento local de salud pública podría ser un buen recurso para su familia. Los servicios varían de un condado a otro, pero pueden contar con clínicas de vacunación, enfermeras de turno que pueden contestar preguntas y dar información sobre los servicios de salud que existen en su comunidad. Para conocer los servicios y recursos disponibles en su condado, visite el siguiente sitio web:

www.dhs.wisconsin.gov/lh-depts/counties/index.htm

CLÍNICAS PARA PERSONAS SIN SEGURO

Las familias que no tienen seguros públicos o privados o que no tienen una fuente normal de atención de salud posiblemente no tengan un proveedor de atención primaria. Hay clínicas y programas en Wisconsin que atienden a familias que no tienen seguro o que tienen ingresos bajos. Muchas de estas clínicas, como las clínicas gratuitas, los centros de salud aprobados por el gobierno federal, los centros de salud rurales y los centros de salud tribales, asignarán un proveedor de atención primaria a cada paciente y llevará adelante un modelo de cuidado Hogar Médico.

Podrá encontrar listas de clínicas y servicios en:

- Free or Low Cost Health Clinics in Wisconsin (Clínicas gratuitas o de bajo Costo en Wisconsin)

www.dhs.wisconsin.gov/guide/special-cond.htm

SALUD BUCAL

Las visitas de rutina al dentista y una buena higiene bucal en casa son importantes para todos los niños, pero puede ser un desafío para un niño con necesidades especiales. Iniciar una relación con un dentista tempranamente en la vida de su hijo incentivará una buena salud bucal y le ayudará a su dentista a conocer a su hijo y a sensibilizarse a sus necesidades.

Para muchas familias el costo del cuidado bucal es un obstáculo: Para obtener más información acerca de las opciones y para encontrar un dentista en su área, puede comunicarse con:

- Children's Health Alliance of Wisconsin
(Alianza para la Salud de los Niños de Wisconsin)
414-292-4000
www.chawisconsin.org/oral-health.php?pg=34 – visite la página de recursos de salud bucal.
- Wisconsin Dental Association (Asociación Dental de Wisconsin) para aprender acerca de las prácticas con tarifas dentales reducidas que atienden a pacientes sin seguro o con ingresos bajos.
414-276-4520
www.wda.org/your-oral-health/community-activities/community-dental-clinics



MÁS INFORMACIÓN

- Oral Health Toolkit for Children with Autism
(Material de apoyo de salud bucal para niños con autismo)
www.autismspeaks.org/family-services/tool-kits/dental-tool-kit
- My Healthy Smile: CD y aplicaciones de guiones sociales
www.fraser.org/Resources/Products/My-Healthy-Smile



DEFINICIÓN

¿Qué es la **Salud Mental**?

“La salud mental no es sólo la ausencia de trastornos mentales. Se define como un estado de bienestar en que cada individuo reconoce su propio potencial, puede sobrellevar las tensiones normales de la vida, puede trabajar productivamente y es capaz de contribuir a su comunidad.”

Fuente: www.who.int/mediacentre/factsheets/fs220/en/

SALUD MENTAL

Cuando su hijo lucha con su salud mental, es posible que tenga muchas preguntas y que no sepa dónde acudir.

El primer paso que se debe dar para comunicarse con recursos necesarios es hablar con el proveedor de atención primaria de su hijo acerca de sus inquietudes. Pueden recomendar realizar evaluaciones adicionales con un profesional de salud mental como un siquiatra, sicólogo, terapeuta de salud conductual o trabajador social.

Es posible que su hijo requiera tratamiento continuo en la escuela y en la comunidad dependiendo de su diagnóstico, terapia, medicamentos y otras necesidades. Para aprender más acerca del diagnóstico, tratamiento y apoyo para niños con problemas de salud mental visite:

- National Federation of Families for Children’s Mental Health
(Federación Nacional de Familias para Salud Mental de los Niños)
www.ffcmh.org
- National Institute of Mental Health
(Instituto Nacional de Salud Mental)
www.nimh.nih.gov/health/publications/treatment-of-children-with-mental-illness-fact-sheet/index.shtml

Para conectarse con otras familias que tienen un hijo con un trastorno emocional, conductual o mental y para obtener más información acerca de recursos y apoyo, comuníquese con:

- Wisconsin Family Ties
(Lazos Familiares de Wisconsin)
800-422-7145
www.wifamilyties.org



DEFINICIÓN

Un término que posiblemente escuche al hablar con su proveedor o al aprender acerca de las distintas opciones terapéuticas es la práctica basada en la evidencia (EBP, por sus siglas en inglés).

¿Qué es la **práctica basada en la evidencia**?

La práctica basada en la evidencia significa que se utiliza la mejor evidencia de investigación disponible para guiar los servicios de salud y educación. Al utilizar la mejor evidencia de investigación los proveedores pueden entregar un cuidado de alta calidad que funciona y es adecuada para su hijo. (Institute of Medicine) El Instituto de Medicina define EBP como “la integración de la evidencia investigada, la especialidad clínica y los valores del paciente.”

ATENCIÓN DE SALUD DE CALIDAD

A pesar de que se dispone de muchas opciones de terapia y tratamiento no todas las opciones serán beneficiosas para su hijo. Si se da el tiempo de convertirse en un consumidor de la salud informado, podrá evitar intervenciones innecesarias y potencialmente dañinas o recursos malgastados.

Las fuentes de información son:

- Consumer Guide to Health Care (Guía del consumidor para la atención en salud) www.dhs.wisconsin.gov/guide/index.htm
- A Guide to Quackery, Health Fraud, and Intelligent Decisions (Una guía para la curandería, fraude a la salud, y toma de decisiones inteligentes en salud) www.quackwatch.com
- Making Wise Health Decisions (De Decisiones Inteligentes en Salud) www.webmd.com/a-to-z-guides/making-wise-health-decisions-topic-overview

Al considerar las distintas terapias y tratamientos, se recomienda realizar las siguientes preguntas a su proveedor:

- ¿Existen riesgos con esta terapia o tratamiento? Si la respuesta es sí, ¿cuáles?
- ¿Qué evidencia apoya la efectividad de este tratamiento?
- ¿De qué manera podría afectar la falla de esta terapia o tratamiento a mi hijo y a mi familia?
- ¿Cuál es el costo, compromiso de tiempo y ubicación requerida para esta terapia?
- ¿Podría hablar con otra familia con respecto a su experiencia con este tratamiento o terapia?

Considere la fuente de la información que lee. Revise la información que lee en Internet dos veces. Para obtener más información:

- Consumer Guide to Health Care: Guide to Using Health Sites on the Web (Guía de atención de salud para el consumidor: Guía para utilizar sitio de salud en Internet) www.dhs.wisconsin.gov/guide/help/web.htm

TERAPIA Y TRATAMIENTO

Algunas de las decisiones que podrían ayudar a su hijo las proporcionan los profesionales de la salud o de la educación. A continuación se entregan ejemplos de terapias y tratamientos que pueden ser útiles.

Medicamentos

Es posible que el médico de su hijo recomiende medicamentos de venta con receta médica para tratar la afección de su hijo. Asegúrese de entender lo que se le está recetando, como la dosis, las indicaciones y sus posibles efectos secundarios. Si no está seguro, hable con su médico, enfermera o farmacéutico. Adicionalmente, asegúrese de hablar con su médico sobre otros medicamentos que su hijo utiliza como vitaminas, otros suplementos y las alergias que su hijo pueda tener a ciertos medicamentos. Para obtener más información sobre los medicamentos de venta con receta médica:

- Physician's Desk Reference Health (Médicos' Referencia de Escritorio del Salud)
www.pdrhealth.com/drugs/rx/rx-a-z.aspx

Terapia del habla, terapia ocupacional y terapia física

Las terapias del habla, ocupacional y física terapia podrían estar disponibles a través de los colegios, clínicas médicas o proveedores de la comunidad. Para obtener más información acerca de cada una de estas terapias, visite:

- ¿Qué es la terapia del habla?
www.uwhealth.org/health/topic/special/speech-and-language-development/hw265266.html
- ¿Qué es la terapia ocupacional?
www.uwhealth.org/health/topic/special/occupational-therapy/tp23082spec.html
- ¿Qué es la física terapia?
www.uwhealth.org/health/topic/special/physical-therapy/zt1045.html

Para conocer más sobre los servicios de terapia en la comunidad y las escuelas públicas, vaya a:

- School-Based and Community-Based Therapy Services (Servicios de terapia basados en escuelas y basados en la comunidad)
www.familyvoicesofwisconsin.com/resources/resources-by-topic/
- Wisconsin Department of Public Instruction (Departamento de Instrucción Pública de Wisconsin)
800-441-4563
www.sped.dpi.wi.gov/sped_hmprograms



Podrá aprender más acerca de los medicamentos de venta con receta médica, hablando con el farmacéutico e investigando sobre los medicamentos. Asegúrese de hablar acerca de sus inquietudes con el médico de su hijo.

DEFINICIÓN



¿Qué es el análisis del comportamiento aplicado?

“El análisis del comportamiento es un método científico para comprender la conducta y cómo el entorno la afecta. La ciencia del análisis del comportamiento se enfoca en el desarrollo del aprendizaje. A través de las décadas de investigación, el campo del análisis del comportamiento ha logrado desarrollar muchas técnicas para aumentar las conductas útiles y reducir aquellas que pueden dañar o interferir con el aprendizaje.”

Source: www.autismspeaks.org/what-autism/treatment/applied-behavior-analysis-aba

TERAPIA Y TRATAMIENTO (CONTINUACIÓN)

Sicología y psiquiatría

Tanto los psicólogos como los psiquiatras pueden diagnosticar y tratar los problemas de salud mental como los trastornos emocionales, conductuales y mentales. Los psiquiatras son médicos y pueden recetar medicamentos; los psicólogos utilizan tratamientos que no implican el uso de medicamentos.

Terapia Conductual

Los niños con problemas de comportamiento podrían necesitar algún tipo de terapia. Para información general acerca de la terapia de comportamiento, vaya a:

- Kids Mental Health (Niños de Salud Mental)
www.kidsmentalhealth.org/behavioral-therapy-for-children-with-emotional-disorders/

Es probable que a los niños diagnosticados con trastornos del espectro autista (TEC) se les recomiende alguna forma de terapia conductual. Una terapia conductual común se denomina análisis del comportamiento aplicado (ABA, por sus siglas en inglés). Se puede acceder a esta terapia a través de clínicas médicas y otros proveedores de la comunidad. Comuníquese con su centro regional o hable con su proveedor de atención primaria para conocer más acerca de esta y otras opciones de terapia disponibles en su comunidad.

Para aprender más acerca de la terapia conductual y otras opciones terapéuticas para niños con TEC visite:

- National Institute of Child Health and Human Development (Instituto Nacional de Salud Infantil y Desarrollo Humano)
www.nichd.nih.gov/health/topics/autism/resources/Pages/patients-consumers.aspx
- Autism Speaks
www.autismspeaks.org/whattodo/index.php

Tecnología de ayuda

La tecnología de ayuda (AT, por sus siglas en inglés) es cualquier producto o dispositivo que ayuda a las personas con discapacidad a mejorar su nivel de independencia y calidad de vida. Esto puede incluir todo desde aparatos auditivos hasta dispositivos de comunicación. Para obtener más información sobre AT visite:

- Center on Technology and Disability
www.ctdinstitute.org/
- Wisconsin's Assistive Technology Program
(Iniciativa de Tecnología de Ayuda en Wisconsin)
www.dhs.wisconsin.gov/disabilities/wistech/index.htm
- ABLEdata: base de datos de productos de tecnología auxiliar
www.abledata.com/

Medicina complementaria y alternativa (CAM, por sus siglas en inglés)

La medicina complementaria y alternativa abarca una amplia gama de terapias y tratamientos. Algunos ejemplos son los suplementos a base de hierbas y alimenticios, masajes, la quiropraxia y terapias osteopáticas, la homeopatía, la respiración profunda, la meditación y el yoga. Hable con su proveedor de atención primaria acerca de cualquier terapia CAM que está considerando www.cuidadodesalud.gov/es para su hijo. Según el Centro Nacional de Medicina Complementaria y Alternativa del NIH, *“Los niños no son adultos pequeños. Sus organismos reaccionan de manera distinta al de los adultos frente a las terapias médicas, incluso con terapias CAM”*.

Para obtener más información, visite:

- National Institutes of Health, National Center for Complementary and Alternative Medicine (Institutos Nacionales de Salud, Centro Nacional de Medicina Complementaria y Alternativa)
www.nccam.nih.gov/health/decisions



El cuidado de la familia

- ■ *En Wisconsin hay muchas formas de apoyar a las familias que tienen hijos con necesidades especiales. Al momento de considerar las necesidades de su hijo y lo que sería más apropiado para su familia, tenga en cuenta los apoyos formales e que se encuentran disponibles en su comunidad. Si un apoyo formal no está disponible debido a que hay una lista de espera, piense en qué apoyos informales podrían ayudarles a usted y a su hijo.*

FAMILIAS QUE SE AYUDAN

Puede ser útil conocer a otras familias que tienen hijos con problemas de salud similares. Comuníquese con su Centro Regional para averiguar si hay grupos de apoyo que se reúnan en su zona. En ocasiones los hospitales, las clínicas y los centros de recursos para la familia ofrecen grupos de apoyo para padres.

A continuación le indicamos algunas organizaciones de familia a familia que lo pueden ayudar:

- Parent to Parent of Wisconsin (El Programa de Padre a Padre de Wisconsin) entrega apoyo a los padres de niños con necesidades especiales a través de una conexión personalizada con otro padre que vive una experiencia similar y que sabe de primera fuente sobre los sentimientos y realidades que enfrentan las personas que tienen un hijo con necesidades especiales.
888-266-0028
www.p2pwi.org
- Family Voices of Wisconsin (Voces de la Familia en Wisconsin) es una red de familias que tienen niños y jóvenes con necesidades de atención de salud especiales o discapacidades junto con personas que trabajan por ellos. Voces de la Familia les da a las familias oportunidades de informarse, capacitarse y ser líderes y defiende un cambio en las políticas y el sistema públicos para mejorar la vida de los niños con necesidades de atención de salud especiales o discapacidades.
608-220-9598
www.familyvoicesofwisconsin.com/

DEFINICIÓN

¿Qué son los **apoyos informales**? (también se les conoce como **apoyos naturales**)

Los apoyos informales son aquellos que están disponibles gracias a su familia o comunidad y que los niños pueden aprovechar sin importar si tienen necesidades especiales.

Algunos ejemplos son:

- los parientes;
- los amigos y vecinos;
- grupos religiosos.

Para obtener más información de los apoyos naturales, visite:

www.waisman.wisc.edu/naturalsupports/

¿Qué son los **apoyos formales**? (también se les conoce como **servicios**)

Los apoyos formales son programas establecidos dirigidos por un organismo u organización que ayuda a las familias a cuidar de su hijo con necesidades especiales.

Algunos ejemplos son:

- las escuelas;
- el seguro de salud;
- los organismos del estado o condado.



FAMILIAS QUE SE AYUDAN (CONTINUACIÓN)

- Wisconsin Family Ties (Lazos de Familia en Wisconsin) es una organización dirigida por familias para familias con niños y jóvenes que tienen trastornos emocionales, conductuales y mentales. Lazos de Familia en Wisconsin entrega apoyo, asesoría, información y capacitación a familias y profesionales a través de Parent Peer Specialists (Padres Especialistas) que están disponibles en todo el estado. Se puede encontrar información en su sitio web y comunicándose por teléfono.

800-422-7145

www.wifamilyties.org

Existen organizaciones dedicadas específicamente al diagnóstico que cuentan con sedes locales o regionales. Estas organizaciones pueden ponerlo en contacto con otras familias y pueden proporcionarle apoyo y recursos. Algunos ejemplos son:

- Autism Society of Wisconsin (ASW)
888-428-8476
www.asw4autism.org y las sedes de Autism Society (diríjase a chapters [sedes] en el sitio web de ASW para obtener la información de contacto).
- Down Syndrome Association of Wisconsin
866-327-DSAW
www.dsaw.org
- Epilepsy Foundation (Fundación para la Epilepsia)
800-693-2287
www.epilepsywisconsin.org
- Muscular Dystrophy Association (MDA)
800-572-1717
www.mdausa.org/supportgroups.html
- Wisconsin Educational Services Program Deaf and Hard of Hearing – Guide By Your Side (Programa de Servicios Educativos de Wisconsin Sordas y con problemas de Audición Guiar a tu Lado)
608-822-3756
wespddhh.org/outreach/families/gbys/

También hay organizaciones que apoyan a las familias que cuidan de niños con y sin necesidades especiales. Algunos ejemplos incluyen:

- Family Resource Center (Centros de recursos para las familias)
www.wichildrenstrustfund.org/index.php?section=ourwork~frcns
- Grandparenting Today (Ser abuelo hoy)
www.fyi.uwex.edu/grandparenting/

Si no hay un grupo de apoyo para lo que necesita, considere la formación de su propio grupo. Hay más información disponible en:

- Parent to Parent USA.
www.p2pusa.org/p2pusa/sitepages/p2p-home.aspx

TIEMPO PARA USTED Y SUS RELACIONES

Tener un hijo con necesidades especiales puede ocupar mucho tiempo y energía y tiene un efecto en toda la familia. Recuerde que para cuidar mejor de su hijo debe tener tiempo para usted.

También es importante dedicar tiempo a su cónyuge, pareja, sus demás hijos y amigos. Buscar tiempo para salir (por ej. dar una paseo o ir a ver una película) puede generar un equilibrio en su vida y un impacto positivo en su capacidad para cuidar de las personas que ama.

Puede encontrar información sobre preocuparse por usted como cuidador en:

- Family Caregiver Alliance
800-445-8106
www.caregiver.org/caregiver/jsp/content_node.jsp?nodeid=847

Hermanos y hermanas

Los hermanos de los niños con necesidades especiales a veces necesitan apoyo adicional. Hay grupos que pueden reunir a los hermanos de diferentes familias para que puedan compartir sus experiencias. Para ver una lista de los grupos que existen en Wisconsin, vaya a:

Red de apoyo para hermanos
(Sibling Support Network)
www.siblingsupport.org/



DEFINICIÓN

¿Qué es la **coordinación de la atención**?

La coordinación de la atención es un proceso que hace más fácil la conexión de los niños y sus familias con los servicios y recursos apropiados, en un esfuerzo coordinado para lograr una buena salud”.

Declaración de la política de la Academia Estadounidense de Pediatría, noviembre de 2005

COORDINACIÓN DE SERVICIOS Y CUIDADOS

Algunos programas disponibles para familias que tienen niños con necesidades especiales entregan una coordinación de la atención personalizada. En estos programas, un administrador de casos o un coordinador de servicios lo ayudará a identificar y comunicarse con los apoyos comunitarios que más le convengan. Algunos ejemplos son el Programa Birth to 3 y el Programa de Apoyo para la Familia. El médico de su hijo u otros miembros del personal clínico también podrán ayudar a su familia a coordinar los servicios y apoyos para su hijo. Aproveche el conocimiento y la experiencia de su coordinador de servicios. Él o ella deberían saber sobre los recursos comunitarios y los apoyos formales e informales.

Aunque algunas familias usan este tipo de ayuda personalizada, es común que los padres preparen una coordinación de la atención para su propio hijo. Esta puede ser una experiencia intimidante y abrumadora para las familias; sin embargo, hay recursos para ayudar a reducir ese sentimiento.

Una manera de organizarse es usando un cuaderno de atención. Un cuaderno de atención es un sistema para organizar los registros médicos, escolares y de otro tipo, citas, proveedores y apuntes. Hay un ejemplo de un cuaderno de atención disponible en:

- www.medicalhomeinfo.org/for_families/care_notebook

A algunas familias les sirve trabajar con un proveedor de servicios para priorizar sus próximos pasos o metas. El formulario Cómo iniciar a los padres (GPS, por sus siglas en inglés), ubicado en el Apéndice A, es una herramienta simple para ayudar a las familias a trabajar en sus objetivos.

Hay páginas descargables para comenzar un cuaderno de atención disponibles en:

www.medicalhomeinfo.org/for_families/care_notebook

CONFERENCIAS Y CAPACITACIONES

Las familias también pueden ayudarse aprendiendo más. Las conferencias y capacitaciones le permiten conocer a otras familias y son una oportunidad de obtener información nueva que puede ayudar a su hijo. Varias de estas organizaciones ofrecen becas o hacen capacitaciones sin costo para los participantes. Existen diversos recursos en línea útiles para mantener a las familias actualizadas sobre las capacitaciones y otras oportunidades de aprendizaje. Un ejemplo es la publicación mensual Family Engagement Newsletter (Boletín de participación familiar). Para ver el último ejemplar, vaya a: Para inscribirse, vaya a:

- www.wifacets.org/resources

A continuación se presentan algunos ejemplos de oportunidades de conferencias y capacitaciones:

- Autism Society of Wisconsin (ASW) hace una conferencia anual en todo el estado y las sedes de ASW ofrecen talleres y capacitaciones para los padres y las familias. El sitio web es www.asw4autism.org (vaya a “chapter” para encontrar la información de contacto de las organizaciones regionales de ASW).
- La conferencia anual de Circles of Life está dirigida a las familias que tienen niños con discapacidades y necesidades de atención de salud especiales y a los profesionales que los apoyan.
www.circlesoflifeconference.com/
- *Did You Know? Now You Know!* (Las capacitaciones ¿Sabía usted que...? ¡Ahora lo sabe!) de Voces de la Familia en Wisconsin entregan información sobre cómo navegar por los apoyos comunitarios y de atención de salud.
www.familyvoicesofwisconsin.com/?page_id=752
- Wisconsin Family Assistance Center for Education, Training and Support, WI FACETS (El Centro de Asistencia Familiar para la Educación, Capacitación y Apoyo) ofrece capacitaciones para familias, en persona y por teléfono, acerca de diversos temas educacionales.
www.wifacets.org/training
- Children Come First es una conferencia anual para familias y profesionales que atienden o trabajan con niños que tienen trastornos mentales, emocionales o conductuales.
www.wifamilyties.org/wifamilyties.org-events.html





OPCIONES PARA QUE LAS FAMILIAS APRENDAN MÁS

- Waisman Center es un Centro Universitario para la Excelencia en Discapacidades del Desarrollo y cuenta con Southern Regional Center para CYSHCN, familias y profesionales.
800-532-3321
www.waisman.wisc.edu/wrc
- Wisconsin Board for People with Developmental Disabilities (El Consejo de Wisconsin para Personas con Discapacidades del Desarrollo) defiende la independencia e integración de las personas con discapacidades del desarrollo. Para saber sobre las prioridades presupuestarias estatales y legislativas del consejo, las oportunidades de subvención y su red de defensa llamada DAWN Disability Advocates: Wisconsin Network, (Defensores de la Discapacidad Red de Wisconsin):
888-332-1677
www.wi-bpdd.org



CAPACITACIÓN EN LIDERAZGO

La capacitación en liderazgo lo ayuda a involucrarse más en su comunidad y a ser un defensor eficaz para su hijo y otros niños. Entre las oportunidades de liderazgo de Wisconsin se encuentran:

- Parents in Partnership (Padres Asociados)
Liderazgo para padres de niños de 6 a 21 años
www.wspei.org/families/pip.php
- Youth in Partnership with Parents for Empowerment (Jóvenes Asociados a Padres por la Independencia)
Liderazgo para los jóvenes junto con sus padres.
www.wspei.org/families/yippe.php
- Partners in Policymaking (Socios en la formulación de políticas)
www.wi-bpdd.org/projects/partnersinpolicymaking/
- Advocacy for Change (Promoción para el Cambio)
www.familyvoicesofwisconsin.com/leadership/family-youth-leadership/family-voices-leadership-institute/

EL CUIDADO INFANTIL Y EL CUIDADO DE RELEVO

Encontrar un cuidado de calidad para niños y tener acceso a un relevo puede ser esencial para la salud y el bienestar de su hijo y para la familia completa.

Cuidado infantil con todo incluido

El cuidado que se les da a los niños con y sin necesidades especiales se llama cuidado infantil inclusivo. Según la ley, los proveedores de cuidado infantil autorizados en Wisconsin deben hacer “adaptaciones razonables” para niños con discapacidades. En realidad, algunos proveedores de cuidado de niños están más preparados que otros para atender a menores con necesidades especiales. A continuación, se muestran algunos recursos para encontrar opciones de cuidado de niños inclusivo y para trabajar con proveedores de cuidado para crear cuidado inclusivo:

- Child Care Resource and Referral Agencies in Wisconsin (Recursos de cuidado infantil y organismos de derivación en Wisconsin)
888-713-KIDS
www.supportingfamieliestogether.org/families/find-child-care/
- *A Thinking Guide to Inclusive Child Care (Un guía practico al cuidado infantil inclusivo)*
www.disabilityrightswi.org/archives/112

Cuidado de relevo

Los programas de relevo entregan un descanso de las responsabilidades de cuidado. En la mayoría de los casos, las familias tienen que pagar por esos servicios o conseguir otra fuente de financiamiento, que podría ser la exoneración entregada por el Programa de Apoyo para la Familia o el Apoyo a Largo Plazo para Niños (Children’s Long Term Support). Para obtener información sobre este tema en Wisconsin, comuníquese con:

- Family Support Program Coordinators – Contacto del Condado (Coordinadores del programa de apoyo familiar)
www.dhs.wisconsin.gov/clts/contact.htm

DEFINICIÓN



¿Qué es **cuidado de relevo**?

“Relevo es el descanso temporal de los cuidadores y familias que cuidan de personas discapacitadas o con otras necesidades especiales como enfermedades crónicas o terminales...”

*Respite Care Association of Wisconsin
(Asociación de Cuidado de Relevo)*



ACTIVIDADES RECREACIONALES Y COMUNITARIAS

La participación en actividades recreacionales y comunitarias es importante para todos los niños, incluidos los niños con necesidades especiales. Aunque su hijo necesite más apoyo para tomar parte en una actividad, la mayoría de las escuelas y otras organizaciones patrocinadoras pueden trabajar con usted para encontrar formas en que su hijo participe completamente.

Algunos ejemplos son:

- grupo de actividades lúdico-educativas
- grupos y actividades basados en la religión
- scouts
- clubes y deportes en la escuela
- YMCA

Además, hay actividades y programas comunitarios que están preparados especialmente para niños con necesidades especiales. Su Centro Regional puede darle la información de contacto para conocer los programas de su comunidad.

Algunos ejemplos son:

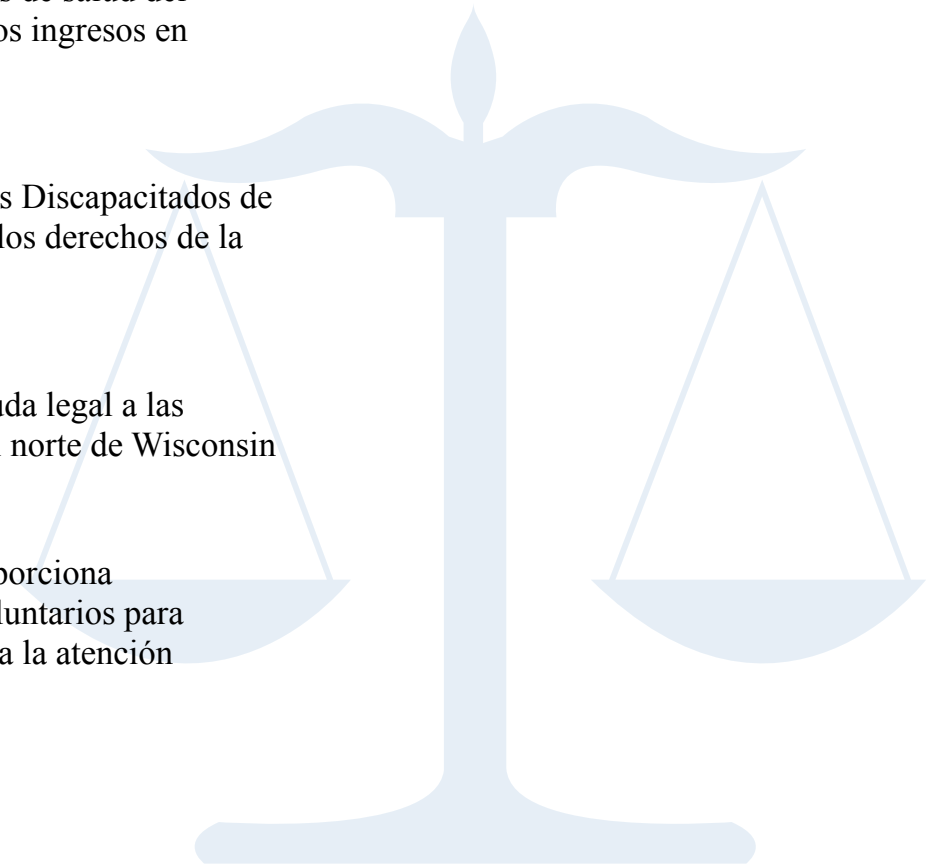
- Special Olympics (Olimpiadas Especiales)
800-552-1324
www.specialolympicswisconsin.org
- Easter Seals Wisconsin (Programas recreacionales y de relevo de Easter Seals)
800-422-2324
www.eastersealswisconsin.com



ASISTENCIA LEGAL

Es posible que tenga dudas legales a medida que considere el cuidado y los servicios para su hijo. A veces, puede que sus beneficios de atención de salud o los derechos de hijo no estén claros y tal vez sea necesario conseguir ayuda legal. A continuación se muestran organizaciones que están disponibles para ayudarlo. Esa ayuda puede tener un costo.

- ABC for Health (Orientación sobre Defensa y Beneficios de Salud) es un bufete de abogados dedicado a garantizar el acceso a la atención de salud para los niños y sus familias, especialmente de los que tienen necesidades especiales. Ellos pueden darle orientación sobre los beneficios de salud del plan de salud y los beneficios, y representar a familias de bajos ingresos en situaciones legales determinadas.
800-585-4222
www.safetyweb.org
- Disability Rights Wisconsin (La organización Derechos de los Discapacitados de Wisconsin) es una institución sin fines de lucro que defiende los derechos de la personas con discapacidades en todo el estado.
800-928-8778
www.disabilityrightswi.org
- Wisconsin Judicare es un bufete de abogados que entrega ayuda legal a las personas, incluso a aquellas de bajos ingresos que viven en el norte de Wisconsin
800-472-1638
www.judicare.org
- Legal Action of Wisconsin es un bufete de abogados que proporciona representación legal por medio de su personal y abogados voluntarios para personas de bajos ingresos, incluso la asistencia en el acceso a la atención de salud.
800-236-1127
www.badgerlaw.net/Home/PublicWeb/LAW





ASISTENCIA LEGAL (CONTINUACIÓN)

Cuando su hijo llegue a ser adulto, pueden aparecer nuevas consideraciones legales. Estas podrían ser la tutoría, el poder para atención de salud y fideicomisos para necesidades especiales. Puede encontrar más información sobre estas y otros mecanismos en:

- Coalition of Wisconsin Aging Group's Guardianship Support Center (Centro de Apoyo de Tutorías de la Coalición de Grupos de la Tercera Edad de Wisconsin)
800-488-2596 extensión 314
www.cwagwisconsin.org/elder-law-center/guardianship-support-center
- Formularios de instrucciones anticipadas del estado de Wisconsin
www.dhs.wisconsin.gov/forms/advdirectives/index.htm
- The Importance of Special Needs Planning (La importancia de la planificación para personas con necesidades especiales)
www.metlife.com/individual/planning/special-needs/index.html?WT.ac=GN_individual_planning_special-needs#overview
- Family Voices of Wisconsin (Voces de Familia Wisconsin)
Qué hay después de la Capacitación de escuela secundaria - legal y procedimental
www.familyvoicesofwisconsin.com/resources/training-materials/

Acerca de la educación

■ ■ *Los niños y los jóvenes con necesidades especiales de salud a menudo requieren apoyo en la educación. Algunos niños sólo requieren un apoyo mínimo por un período corto de tiempo, mientras que otros requieren un apoyo constante o más extenso. Independientemente de la frecuencia o de la duración del apoyo, cada niño y joven tiene derecho a una educación pública gratuita y apropiada.*

La educación de los niños discapacitados, desde el nacimiento hasta los 21 años, se rige por una ley estadounidense denominada Ley de Educación para Personas con Discapacidad (IDEA, por sus siglas en inglés). Wisconsin también cuenta con leyes estatales que rigen la educación especial.

NIÑOS MENORES DE TRES AÑOS

Antes de los tres años, la educación para un niño con retrasos del desarrollo se denomina *intervención temprana*. El programa de intervención temprana de Wisconsin se denomina Programa Birth to 3.

El Programa Birth to 3 posiblemente evalúe a su hijo para determinar si existen problemas del desarrollo en términos de aprendizaje, movilidad, visión, audición, comunicación o interacción con las demás personas. Si la evaluación revela que su hijo tiene un retraso de 25% en una o más áreas del desarrollo, podrá acceder al Programa Birth to 3. Un niño también podría acceder al Birth to 3 si tiene un diagnóstico de discapacidad.

Todos los niños y familiares que cumplen los requisitos pueden acceder a Birth to 3 independientemente de sus ingresos. Algunas de las familias con ingresos más elevados podrían participar en una modalidad de gastos compartidos denominado en un Parental Cost Share (*Costo Compartido de Padres*) - una cuota mensual por la participación en el programa «Nacimiento a 3».





NIÑOS MENORES DE TRES AÑOS (CONTINUACIÓN)

Un coordinador de servicios trabajará en conjunto con su familia para desarrollar un Plan de Servicio Familiar Individual (IFSP, por sus siglas en inglés) de acuerdo a las necesidades y potencialidades de su hijo. El equipo Birth to 3, entre ellos los padres y proveedores, elegirá los apoyos como fisioterapia, terapia ocupacional, terapia del habla y educación en la primera infancia. Todos los servicios y apoyos se entregan en el lugar donde su hijo está la mayor parte del día. Este lugar puede ser una guardería infantil, el hogar, hogar de acogida, Head Start, etc.

Al cumplir los tres años, el niño ya no podrá recibir los beneficios de Birth to 3. Algunos niños podrían acceder a la educación especial en la primera infancia y serán derivados al distrito escolar local.

Para obtener más información sobre los servicios de intervención temprana visite:

- Información sobre el Programa Birth to 3
www.dhs.wisconsin.gov/birthto3/index.htm
- Birth to 3 en su condado
www.dhs.wisconsin.gov/birthto3/contacts/primarycontact.htm
- Wisconsin First Step
800-642-7837; solicite la información de contacto de Birth to 3 correspondiente al condado
www.mch-hotlines.org

NIÑOS DESDE LOS TRES AÑOS

Los niños discapacitados podrían calificar para recibir educación especial y otros servicios relacionados del sistema de educación pública. Las escuelas públicas deben guiarse por las leyes federales y estatales para determinar si un niño con discapacidad califica para recibir educación especial. Para obtener más información y una descripción de las categorías de discapacidad visite:

- Special Education Eligibility
(Pautas de discapacidad y requisitos para calificar para la educación especial en Wisconsin)
sped.dpi.wi.gov/sped_eligibility

Los distritos escolares proporcionan educación especial en la primera infancia a niños con discapacidad entre los tres y cinco años en una amplia variedad de ambientes tales como establecimientos de educación preescolar, programas Head Start o en el hogar del niño. A partir de los seis años, los niños que cumplen los requisitos recibirán educación especial en sus escuelas locales.

Las escuelas tienen la responsabilidad de identificar a los niños discapacitados que viven en el distrito escolar. Los profesionales tales como médicos, profesores y trabajadores sociales deberán informar al colegio si piensan que un niño tiene una discapacidad. Los padres también se podrán comunicar con la escuela si piensan que su hijo tiene una discapacidad. Posteriormente, la escuela deberá evaluar al niño para determinar si cumple con los requisitos para recibir educación especial. Para obtener más información, contacte su distrito escolar local o el Departamento de Instrucción Pública.

- Finding your Local School District
(Encuentre su Distrito Escolar Local)
www.dpi.wi.gov/directories
- Department of Public Instruction
(Departamento de Instrucción Pública)
800-441-4533
www.dpi.wi.gov





NIÑOS DESDE LOS TRES AÑOS (CONTINUACIÓN)

Los servicios que un niño requiere para su educación quedan estipulados por escrito cada año en un plan denominado el Plan Educativo Individualizado (IEP, por sus siglas en inglés). El equipo que establece el IEP incluye a padres, profesores, terapeutas y administradores escolares. Se alienta la participación de los niños en sus reuniones de IEP.



NIÑOS DESDE LOS TRES AÑOS: MÁS INFORMACIÓN

- Una introducción a la Educación Especial
www.dpi.wi.gov/files/sped/pdf/spec-ed-plain-lang-spanish.pdf

Algunos padres que tienen un hijo con un impedimento visual y eligen enviarlo a esta escuela especial, ubicada en el sur de Wisconsin, llamada la Wisconsin School for Blind and Visually Impaired (Escuela de Wisconsin para no videntes y personas con impedimento visual). Para obtener más información, vaya a:

- 800-832-9784
www.wcbvi.k12.wi.us

TRANSICIÓN A LA ADULTEZ

En Wisconsin, a partir de los 14 años el IEP debe incluir planes para la transición del joven a la adultez y se invitará al estudiante para que asista a las reuniones del equipo IEP. Los padres también podrán invitar a otros proveedores de la comunidad.

La transición es la preparación para la vida como adulto. Esto puede incluir: asumir la responsabilidad de su salud y de sus propias necesidades médicas, asistir a la universidad o instituto profesional, obtener capacitación laboral y un empleo, vivir lejos del hogar y buscar oportunidades recreativas. Algunos estudiantes cumplen los requisitos para recibir servicios de transición en las escuelas públicas hasta los 21 años.

Los siguientes recursos pueden ayudar a las familias a comenzar el proceso de transición:

- Servicios de transición del Departamento de Instrucción Pública para estudiantes con discapacidades
www.dpi.wi.gov/sped/transition.html
- Wisconsin Transition Improvement Grant (Subvención de mejora de transición de Wisconsin)
www.witig.org/
- WI Interagency-Transition Action Guide (Guía de Acción Interagencia-Transición de Wisconsin)
dwd.wisconsin.gov/dvr/pdf_files/tag.pdf

Puede obtener los CD de Salud y de IEP, así como los manuales de Transición a la Atención de Salud de Adultos y la Lista de verificación para la Atención de Salud de Transición en Waisman Resource Center.

- Waisman Resource Center (Centro de Recursos)
800-532-3321
www.waisman.wisc.edu/cedd/products.php

La siguiente serie de cursos por internet fue diseñada para familias y ofrece una amplia visión sobre qué pensar después de la secundaria:

- What's After High School? (¿Qué hay después de la secundaria?)
www.familyvoicesofwisconsin.com/resources/training-materials/





504 PLANS

Si un estudiante es evaluado para recibir educación especial y no califica, es posible que aún la obtenga en la escuela a través de un “Plan 504”. Esta ayuda se rige por la sección 504 de una ley estadounidense denominada Ley de Rehabilitación de 1973. Un Plan 504 es un plan escrito que describe lo que la escuela hará por el estudiante con el fin de satisfacer sus necesidades médicas, físicas o emocionales.

Un Plan 504 puede incluir servicios tales como:

- tutorías
- menor cantidad de tareas
- jornada escolar reducida
- tiempo adicional para el rendimiento de exámenes
- otras implementaciones o servicios

Un Plan 504 puede ayudar tanto para situaciones temporales como para discapacidades permanentes.

Para obtener más información visite:

- Frequently Asked Questions About Section 504
(Preguntas frecuentes sobre la Sección 504)

www2.ed.gov/about/offices/list/ocr/504faq.html

ESCUELAS PRIVADAS

Algunos padres optan por mandar a sus hijos con necesidades especiales a escuelas privadas y asumen el costo de matrícula personalmente. Debe tener en cuenta que las escuelas privadas eligen a sus estudiantes y es posible que no estén obligadas a registrarse por IDEA o a proporcionar servicios de educación especial. El siguiente boletín informativo del Departamento de Instrucción Pública puede proporcionar más información al respecto:

- Wisconsin Department of Public Instruction (Departamento de Instrucción Pública de Wisconsin) - Boletín Informativo: Niños discapacitados colocados en escuelas privadas por sus padres (*Information Update Bulletin: Parentally Places Private School Children with Disabilities*)

www.sped.dpi.wi.gov/sped_bul06-03

EDUCACIÓN EN EL HOGAR

Algunas familias optan por enseñarles a sus hijos en el hogar en lugar de enviarlos a la escuela. Las familias que optan por enseñarles a sus hijos en el hogar en Wisconsin deben llenar un formulario en el Departamento de Instrucción Pública. Para obtener más información:

- Wisconsin Parents Association (Asociación de Padres de Wisconsin)
608-283-3131
www.homeschooling-wpa.org
- Department of Public Instruction, Home Schooling
(Departamento de Instrucciones Publica educación en casa privada)
sms.dpi.wi.gov/sms_homeb

AYUDA SOBRE EDUCACIÓN ESPECIAL PARA LAS FAMILIAS

Existen dos organizaciones principales en Wisconsin que trabajan con familias y la educación especial:

- Wisconsin FACET es una organización estatal que apoya a las familias en términos de capacitación, información y derivación y asistencia individual en relación con los niños discapacitados.
877-374-0511
www.wifacets.org
- Wisconsin Statewide Parent–Educator Initiative (WSPEI) es una organización que proporciona servicios para padres, educadores y cualquier persona interesada en la asociación de padres y educadores para los niños con discapacidades. Existen coordinadores y enlaces con los padres de WSPEI en cada distrito de la Agencia de Servicio Educacional Cooperativa (Cooperative Educational Service Agency, CESA).
877-844-4925
www.wspei.org



AGENCIA DE SERVICIO EDUCACIONAL COOPERATIVA (CESA, COOPERATIVE EDUCATIONAL SERVICE AGENCY)

También se puede obtener ayuda a través de su CESA. Las agencias CESA funcionan como un intermediario entre los distritos escolares y el estado. Las CESA facilitan la comunicación y la cooperación entre las escuelas públicas y privadas, los organismos y las organizaciones que proporcionan servicios a los estudiantes. Para contactar el CESA de su área visite:

- 800-441-4563
dpi.wi.gov/cesa



Pagar por lo que usted necesita

- ■ *Es importante indagar sobre los servicios y los apoyos que puedan satisfacer las necesidades de su hijo. También es importante saber cómo pagar por los servicios.*

SEGURO DE SALUD PRIVADO

Muchas familias tienen seguros de salud privados, generalmente a través de su empleador. Los planes de los seguros de salud privados pueden diferir en términos de:

- las afecciones y los tratamientos incluidos
- la cantidad de dinero que el plan pagará
- los copagos (la cantidad de dinero que deberá pagar para cada consulta o tratamiento)

Para saber qué pagará su seguro, debe comprender los beneficios de su plan. Su empleador le podrá proporcionar una copia de sus beneficios.

Los seguros privados deben cumplir ciertas leyes federales y estatales. Office of the Commissioner of Insurance, OCI la (Oficina del Comisionado de Seguros) de Wisconsin vigila y aplica las leyes de seguro del estado y puede contestar todas sus preguntas sobre cómo estas leyes pueden influir sobre su plan de salud. Comuníquese con la OCI en:

- 800-236-8517
www.oci.wi.gov



SEGURO DE SALUD PRIVADO: MÁS INFORMACIÓN

- Private Insurance Checklist (Lista de seguros privados)
www.familyvoicesofwisconsin.com/resources/resources-by-topic/

SEGURO DE SALUD PRIVADO (CONTINUACIÓN)

Durante los años 2009 y 2010 los cambios realizados en la ley estatal tuvieron un impacto sobre la cobertura que los niños con necesidades especiales de salud recibían de los seguros privados. Esto incluye la cobertura obligatoria de la terapia intensiva para autismo, los audífonos e implantes cocleares. Adicionalmente, se extendió la edad hasta la cual los hijos pueden mantener la cobertura de los seguros de sus padres a los 26 años. Para obtener más información sobre estos cambios visite:

- Preguntas frecuentes de OCI sobre las coberturas obligatorias de los servicios para el autismo www.oci.wi.gov/rules/faq_autism.pdf
- Hoja informativa sobre los cambios de seguro de Family Voices of Wisconsin (Voces de la Familia en Wisconsin) www.familyvoicesofwisconsin.com/resources/affordable-care-act/family-voices-fact-sheets/

Si tiene preguntas sobre la coordinación de beneficios entre su seguro privado y los servicios bajo el programa de exoneraciones CLTS, favor comunicarse con la/el coordinador de servicios y apoyo

Ley de Cuidado de Salud Asequible (Affordable Care Act)

a veces llamada Obamacare, ofrece a los individuos y las familias, incluyendo a aquellos que tienen niños con discapacidades y necesidades especiales de atención médica, las oportunidades para un mejor acceso a la cobertura de salud y beneficios mejorados. Bajo ciertas circunstancias, la ACA también incluye asistencia financiera para pagar las primas de seguros. Para obtener más información, vaya a:



Recursos de Wisconsin:

- Enrollment for Wisconsin (Inscripción para Wisconsin) enrollwi.org/
- Wisconsin Council on Children and Families (Consejo de Wisconsin sobre Niños y Familias) www.wccf.org/category/health-care/
- Familia Voces de Wisconsin www.familyvoicesofwisconsin.com/resources/affordable-care-act/

Recursos Nacionales:

- HealthCare.gov
1- 800-318-2596
www.cuidadodesalud.gov/es
- Catalyst Center (Centro Catalizador) hdwg.org/catalyst/
- Henry J. Kaiser Family Foundation (Fundación de Familia Henry J. Kaiser) kff.org/

SEGURO DE SALUD PÚBLICA

Medicaid de Wisconsin y BadgerCare Plus

Medicaid es un programa de seguro público que paga los servicios de atención de salud. Es financiado por el gobierno federal y el estado de Wisconsin, por medio del Departamento de Servicios de Salud (DHS, por sus siglas en inglés), y hay un conjunto de beneficios asociados a él. En Wisconsin, a este programa se le conoce también como: BadgerCare Plus, Medical Assistance (MA), Title XIX and/or Title 19. La idoneidad para Medicaid se puede basar en el ingreso familiar o en el nivel de discapacidad del niño.

BadgerCare Plus

El programa BadgerCare Plus ofrece asistencia a las familias y niños de bajos recursos. Un niño no necesita tener una discapacidad para ser cubierto por BadgerCare Plus. La elegibilidad se basa en el tamaño de la familia y en los ingresos.

- 800-362-3002

www.dhs.wisconsin.gov/badgercareplus/index.htm



Medicaid puede cubrir servicios o productos que los seguros privados no lo hacen. Algunos ejemplos son pañales para niños de cuatro o más años de edad y servicios de atención de salud en el hogar como servicios de atención personal.

En el caso de algunas familias, un seguro de salud privado y Medicaid cubren los gastos del niño. Si su hijo está en esa situación, siempre se facturará primero al seguro privado. Si éste no paga, entonces es posible que se facture a Medicaid.



SEGURO DE SALUD PÚBLICA (CONTINUACIÓN)

Programa Katie Beckett

El Programa Katie Beckett usa un proceso de selección especial para permitir que ciertos niños que tienen discapacidades de largo plazo o necesidades médicas complejas, reciban Medicaid de Wisconsin. Los menores que no son idóneos para otros programas de Medicaid debido a que el ingreso o los activos de sus padres son demasiado altos, pueden ser idóneos para Medicaid a través del programa Katie Beckett. Comuníquese con Wisconsin First Step (www.mch-hotlines.org/home o llame al 800-642-7837) para hablar con el asesor de Katie Beckett de su región.

- Programa Katie Beckett
www.dhs.wisconsin.gov/kbp/index.htm

Otros Servicios de HealthCheck

Otros Servicios de HealthCheck (HCOS, HealthCheck Other Services) es una fuente de reembolso de Medicaid para los jóvenes y niños menores de 21 años que califican para Medicaid. HCOS cubre artículos y servicios necesarios del área médica que Medicaid comúnmente no cubre, como medicamentos de venta sin receta médica. Se necesita un examen HealthCheck anual, que bien puede ser el examen físico anual de su hijo, para acceder al financiamiento HCOS. Para obtener más información, comuníquese con Wisconsin First Step (www.mch-hotlines.org o al 800-642-7837) o comuníquese con su Centro Regional. La publicación a continuación entrega información más detallada sobre HCOS:

- *Una guía paso a paso para acceder a servicios y suministros a través de Otros Servicios de HealthCheck, parte de Medicaid*
www.familyvoicesofwisconsin.com/resources/resources-by-topic/

Exoneraciones de Apoyo a Largo Plazo para Niños (CLTS)

Las exoneraciones del Apoyo a Largo Plazo para Niños dan financiamiento a los niños que viven con sus familias y que necesitan cierto nivel de atención en una de tres áreas de discapacidad: discapacidades físicas, discapacidades del desarrollo o trastorno emocional grave.

El Programa de Exoneraciones CLTS les permite a los estados usar los fondos de Medicaid de una forma más flexible. Por ejemplo, los fondos de CLTS se pueden utilizar para el hogar y modificaciones del automóvil, así como en la terapia intensiva en el hogar para niños con autismo. Para obtener más información, vaya a:

- Información para familias sobre El Programa de Exoneraciones CLTS
www.dhs.wisconsin.gov/clts/waiver/family/index.htm
- Información para familias y profesionales con respecto a los servicios para el autismo que ofrecen las exoneraciones de CLTS.
www.dhs.wisconsin.gov/clts/waiver/autism/eligibility.htm

Ingreso Suplementario del Seguro Social

El Ingreso Suplementario del Seguro Social (SSI, por sus siglas en inglés) es un beneficio en que se entrega una suma de dinero mensual sobre la base de la discapacidad y el ingreso familiar. En Wisconsin, las personas que reciben SSI automáticamente obtienen la cobertura de Medicaid.

- 800-772-1213
www.dhs.wisconsin.gov/ssi

Ayuda a la cobertura de salud:

- ACCESS: Es una manera rápida y fácil de ver si usted podría calificar para los programas de salud, alimentación y otros de Wisconsin.
access.wisconsin.gov/
- ForwardHealth Hotline - asistencia telefónica para varios programas del DHS, incluyendo Medicaid, BadgerCare Plus, SSI, Health Check.
800-362-3002
- ABC for Health: Entrega orientación sobre los beneficios de salud y servicios legales limitados para ayudar a las familias a analizar las opciones de cobertura de salud y revertir negaciones de idoneidad y cobertura de servicios que no corresponden.
800-585-4222
www.safetyweb.org





PROGRAMA DE APOYO PARA LA FAMILIA

El Programa de Apoyo para la Familia es un programa estatal administrado por el condado que ofrece servicios y apoya a las familias que tienen hijos con discapacidades graves. El programa proporciona un coordinador de apoyo familiar que ayuda a conectar a las familias a recursos e información.

Generalmente, este programa puede dar financiamiento para servicios que los seguros privados o Medicaid no cubren (por ej. relevo, transporte, adaptaciones del hogar y equipos especializados). Los requisitos para entrar al Programa de Apoyo para la Familia se basan en el nivel de discapacidad. En la muchos condados, hay una lista de espera para recibir los servicios de este programa. Tenga en cuenta que cada condado administra su propio programa, por lo que puede haber diferencias en el financiamiento, servicios y apoyos entre un condado y otro. Para ubicar al coordinador de su condado de Apoyo para la Familia, vaya a:

www.dhs.wisconsin.gov/fsp/index.htm

OTRAS OPCIONES

Su Centro Regional puede ayudarlo a encontrar otras formas de costear las necesidades de su hijo, aparte de los programas estatales que se mencionaron. Las organizaciones de su comunidad pueden tener modos de ayudarlo. Algunos ejemplos son:

- grupos cívicos como Elks, Lions Club o Kiwanis
- grupos de beneficencia como Children's Miracle Network (Red de Milagros para Niños)
- grupos religiosos
- subvenciones
- préstamos de objetos sin costo (lending closets)

LE AGRADECEMOS QUE HAYA LEÍDO ESTA GUÍA

■ ■ ■ *Esperamos que esta Guía de Navegación sea informativa y le dé todos los recursos necesarios para responder muchas de sus preguntas a medida que avanza en su camino como padre de un niño con necesidades de atención de salud especiales. Lo animamos a guardar esta guía para que la revise nuevamente en el futuro, cuando su camino tome nuevos rumbos o vaya en otras direcciones. Tener un hijo con necesidades especiales puede ser un desafío y es posible que se encuentre con baches en su trayecto, pero en Wisconsin hay servicios y apoyos, y muchas organizaciones y personas están disponibles para ayudarlo. Y recuerde que siempre podrá comunicarse con su Centro Regional o con Wisconsin First Step para consultar sobre cualquier material incluido en esta guía.*



Cómo iniciar a los padres

¿Qué debe saber? ¿A dónde quiere llegar? ¡Podemos ayudarlo!

Nombre del niño o la familia _____

Guiado por _____

■ OBJETIVO N.º 1

Contacto _____

Teléfono _____

Correo electrónico _____

Resultados _____

Pasos siguientes _____

■ OBJETIVO N.º 2

Contacto _____

Teléfono _____

Correo electrónico _____

Resultados _____

Pasos siguientes _____

■ OBJETIVO N.º 3

Contacto _____

Teléfono _____

Correo electrónico _____

Resultados _____

Pasos siguientes _____

■ OBJETIVO N.º 4

Contacto _____

Teléfono _____

Correo electrónico _____

Resultados _____

Pasos siguientes _____

GLOSARIO DE SIGLAS Y ABREVIATURAS

ACA	Affordable Care Act (Ley de Cuidado de Salud Asequible)	GLITC	Great Lakes Inter-Tribal Council (Consejo Intertribal de los Grandes Lagos)
ADA	Americans with Disabilities Act (Ley de Estadounidenses con Discapacidades)	IDEA	Individuals with Disabilities Education Act (Ley de Educación para Personas con Discapacidades)
ADHD	Attention Deficit Hyperactivity Disorder (Déficit de Atención e Hiperactividad)	IEP	Individualized Education Program (Programa de Educación Individualizada)
ADRC	Aging and Disability Resource Center (Centro de Recursos para Ancianos y Discapacitados)	IFSP	Individualized Family Service Plan (Plan Individualizado de Servicios Familiares)
ASD	Autism Spectrum Disorder (Trastorno del Espectro Autista)	LPHD	Local Public Health Department (Departamento Local de Salud Pública)
ASW	Autism Society of Wisconsin	MA	Medical Assistance (Asistencia Médica--conocido también como Medicaid, Título XIX o Título 19)
AT	Assistive Technology (Tecnología de ayuda)	MDA	Muscular Dystrophy Association
BCBA	Board Certified Behavior Analyst (Consejo de Analistas Conductuales Certificados)	OCI	Office of the Commissioner of Insurance (Oficina del Comisionado de Seguros)
BPDD	Board for People with Developmental Disabilities (Consejo para Personas con Discapacidades del Desarrollo)	OT	Occupational Therapist (Terapeuta ocupacional)
CAM	Complementary and Alternative Medicine (Medicina complementaria y alternativa)	PCP	Primary Care Provider (Proveedor de atención primaria)
CESA	Cooperative Educational Service Agency (Agencia de Servicio Educacional Cooperativa)	PT	Physical Therapist (física Terapia)
CLTS	Children's Long Term Support (Apoyo a Largo Plazo para Niños)	SLP	Speech and Language Pathologist (Patólogo del habla y del lenguaje)
CYSHCN	Children and Youth with Special Health Care Needs (Niños y jóvenes con necesidades de atención de salud especiales)	SSI	Supplemental Security Income (Ingreso Suplementario del Seguro Social)
DHS	Department of Health Services (Departamento de Servicios de Salud)	WCBVI	Wisconsin Center for Blind and Visually Impaired (Escuela de Wisconsin para no videntes y personas con impedimento visual Impaired)
DSAW	Down Syndrome Association of Wisconsin	WSPEI	Wisconsin Statewide Parent Educator Initiative (Wisconsin Estatal Iniciativa Educadora de Padres)
DPI	Department of Public Instruction (Departamento de Instrucción Pública)		
EBP	Evidence-Based Practice (Evidencia basada en la práctica)		

ADEMÁS DEL TRABAJO DESARROLLADO PARA ESTA GUÍA, SE USARON LOS SIGUIENTES RECURSOS CON AUTORIZACIÓN:

Barbara Katz and Elizabeth Hecht, “*Did You Know? Now You Know!*” Capacitación, Voces de la Familia en Wisconsin, Madison, Wisconsin (2010).

www.familyvoicesofwisconsin.com/trainings/

Identifying Resources for Children/Youth and Families - Appreciating the Big Picture, Making a Unique Journey (Identificación de recursos para niños y jóvenes junto con sus familias; apreciación del panorama general y lograr una experiencia única) es una presentación desarrollada por Southern Regional Center para los Niños y Jóvenes con Necesidades de Atención de Salud Especiales, Madison, Wisconsin (2010).

Next Steps - A guide for families new to autism spectrum disorders (Los próximos pasos: una guía para familias que se inician en trastornos del espectro autista), 7a edición, Autism Society of Wisconsin y CESA 7, 2008/2009.

Sitio web del Wisconsin Department of Health Services www.dhs.wisconsin.gov (Departamento de Servicios de Salud de Wisconsin) y otros sitios nombrados a lo largo de la guía.

NOTAS

This image shows a full page of blank, lined paper. It features approximately 20 evenly spaced horizontal grey lines across the entire width of the page, providing a guide for handwriting or typing. The background is a solid off-white color.

“ Tener un hijo con necesidades especiales es con frecuencia una experiencia de vida que altera; sin embargo, con el apoyo de otro padre o madre comenzamos a ver a través de las grietas y a encontrar alegría en situaciones que nunca habríamos imaginado. Nuestro viaje continúa, pero esta vez sentimos que sobreviviremos porque sabemos que otro padre ya lo ha hecho. ”



WAISMAN CENTER

UNIVERSITY OF WISCONSIN-MADISON

University Center for Excellence in Developmental Disabilities