

Caminos:

Recursos para el cuidado de su niño o niña

Edición 2008 de Connecticut

Para más información y para obtener este libro, visite www.ct.gov/dph. Para Caminos: Recursos para el Cuidado del Niño, busque en la sección de Publicaciones.

Este libro también está disponible en el sitio de Internet de Danbury Children First www.danburychildrenfirst.org.

CONNECTICUT DEPARTMENT OF
PUBLIC HEALTH

Keeping Connecticut Healthy

Cómo usar la guía *Caminos*

Caminos fue creado para usted, para los padres de un niño con necesidades especiales de salud. Le puede ayudar a planificar y coordinar el cuidado de su hijo. En *Caminos* encontrará:

- Formas de organizar la información de salud de su hijo
- Información sobre las necesidades especiales en el cuidado de su hijo
- Recursos
- Consejos de otros padres de niños con necesidades especiales, relativos a la atención médica

Caminos tiene varios formularios que debe llenar y mucha información que debe leer. Tómese su tiempo para llenar los formularios que le sean útiles, recopilar los expedientes de su niño/a y leer detenidamente los capítulos. Tal vez quiera utilizar formularios y secciones diferentes en distintas etapas de la vida del niño/a. Este cuaderno puede ser muy útil para usted y los proveedores de servicio de salud de su niño/a.

Organizando los Consejos:

- Mantenga el expediente de inmunización de su hijo con este libro. Llévelo con usted cada vez que vaya a una visita por asuntos de salud, ya se trate de un chequeo o una visita de emergencia.
- Use el calendario para anotar citas y fechas importantes.
- Escriba la información sobre la salud de su hijo y la atención de la salud en el Capítulo 1.
- Mantenga los registros de la salud de su hijo en el capítulo 2. Incluya copias de las cartas, facturas, recibos, recetas, y otros documentos. Si se queda sin espacio, es el momento de comprar otra carpeta de 3 anillos!
- Mantenga copias de registros de la escuela de su hijo y planes de atención en el capítulo 3.
- El **glosario** al final de este libro le indica el significado de algunas palabras y términos.
- Pida ayuda. Hay muchas personas que le ayudaran a organizar este libro, como los proveedores de atención primaria de su hijo proveedor, enfermeras, coordinador de cuidados, administrador de caso, profesores, otros padres, u otros miembros de la familia.

Lleve este cuadernillo de notas de su hijo a las citas y reuniones con los proveedores de cuidados de salud.

Consejos de Internet

La Internet es una buena forma de comunicarse y encontrar información acerca de las necesidades especiales de su hijo. Si tiene acceso a Internet, puede utilizar un ordenador para:

- Encontrar información acerca de la salud y atención de la salud en la Internet. Muchos excelentes sitios web se enumeran en este cuadernillo de notas.
- Descargar (transferir) información de Internet a su propio ordenador (como *Caminos*, por ejemplo).
- Enviar e-mail (correo electrónico) con texto y otros tipos de archivos, incluidos documentos, imágenes y sonidos.

Como tener acceso a Internet

La Internet se puede acceder desde una computadora en casa, o desde:

- **Bibliotecas públicas.** La mayoría de las bibliotecas públicas tienen computadoras conectadas a la Internet que pueden usarse en forma gratuita.
- **La escuela del niño/a.** La mayoría de las escuelas tienen computadoras conectadas a la Internet. Pregunte a la maestra de su niño/a o a la directora de la escuela si puede utilizar una computadora escolar para acceder a la información de salud para su niño/a.
- **Centros de recursos familiares.** Varios lugares (por ejemplo, la escuela del niño/a, el hospital o el consultorio del proveedor de cuidados primarios de la salud (PCP)) tienen centros de recursos familiares o bibliotecas con acceso a la Internet. Pregunte en estos lugares si puede utilizar una computadora para acceder a información de salud para su niño/a.

¿Quiere aprender a usar la Internet?

Hay gran número de libros y cursos. Si la Internet y la World Wide Web son algo nuevo para usted, solicite ayuda en la biblioteca o el sistema escolar de su localidad.

Índice de materias

Cómo usar la guía <i>Caminos</i>	iii
----------------------------------------	-----

Calendario

Capítulo 1: Información importante acerca de su niño/a

• Información del padre o tutor y del contacto para casos de emergencia	Formulario A
• Plan de seguro médico	Formulario B
• Diagnósticos	Formulario C
• Alergias	Formulario D
• Formulario de información para emergencias para niños/as con necesidades especiales	Formulario E
• Todo acerca de mí	Formulario F
• Nacimiento y desarrollo: el embarazo de la madre	Formulario G
• Nacimiento y desarrollo: el bebé	Formulario H
• Historial de salud familiar	Formulario I
• Proveedores de servicios médicos	Formulario J
• Hospitales	Formulario K
• Otros proveedores de servicios médicos	Formulario L
• Agencia de salud en el hogar	Formulario M
• Escuela o centro de cuidado infantil	Formulario N
• Farmacias	Formulario O
• Medicamentos	Formulario P
• Diario	Formulario Q
• Materiales y equipos	Formulario R
• Estadías en el hospital	Formulario S
• Exámenes importantes	Formulario T
• Registro de citas y reuniones	Formulario U
• Registro telefónico.....	Formulario V
• Información importante para niñeras	Formulario W

Capítulo 2: Registros de salud

Capítulo 3: Registros escolares

Capítulo 4: Preparación para emergencias

• Preparación para una emergencia médica	3
• Emergency Information Form for Children with Special Health Needs (Formulario de información para emergencias para niños/as con necesidades especiales)	4
• Plan de respuesta a emergencias	7
• Preparación para una emergencia en el hogar	8
• Preparación para emergencias causadas por desastres	11

Capítulo 5: El equipo de personal médico de su niño/a

• ¿Qué son los cuidados primarios?	15
• ¿Qué es un “hogar médico”?	16
• Comunicación con los proveedores de servicios de salud del niño/a	17
• Preguntas para el proveedor de cuidados primarios (PCP) del niño/a	18
• Sugerencias para aprovechar al máximo las visitas a proveedores de servicios de salud	20
• Visitas a especialistas	21
• Visitas a proveedores de servicios de salud mental	22
• Cómo encontrar a un proveedor de servicios de salud mental	23
• Visitas al dentista	24
• Viendo a un médico especialista en oreja, nariz y garganta (ENT) cuando su niño necesita audífonos	24A
• Colaboración con el coordinador de atención médica	25
• Proveedores de servicios de salud por especialidad	26
• Cambio de proveedores de servicios de salud	28
• Atención del niño/a en el hospital	29
• Sugerencias para dar apoyo a su niño/a durante una estadía en el hospital	30
• Preparación para el alta del hospital	31
• Lista de comprobación para el alta del hospital	32
• Recursos de ayuda durante las estadías en el hospital	33
• Privacidad y comunicación de información médica	34

Capítulo 6: El cuidado diario de la salud de su niño/a

• Medicamentos	38
• Organización de medicamentos	39
• Nutrición	40
• Cuidados para la salud dental.....	40A
• Equipo médico duradero	41
• Tecnología de ayuda	42
• Transporte	43
• Seguridad en el automóvil	44
• Servicios de salud en el hogar	45
• Información importante sobre los servicios de salud en el hogar	46
• Preguntas que debe hacer a una agencia de servicios de salud en el hogar	47
• Asistentes personales	48
• Cuidado de niños/as	50
• Cómo seleccionar a una niñera	51
• Relevos de descanso para las personas que cuidan	52
• Cuidados de hospicio	53
• Al mudarse a una comunidad nueva	54
• Lista de control para la mudanza	56
• Planificación de vacaciones	57

Capítulo 7: El plan de salud de su niño/a

• Llamadas a representantes de servicios para afiliados	62
• Administración de casos	63
• Servicios de salud mental	64

• El proceso de autorización previa	65
• El proceso de apelación	66
• ¿Qué debo hacer si tengo una queja o protesta?	67
• Cambio de plan de seguro médico	68
Capítulo 8: Lograr que la educación funcione	
• Los derechos legales de su niño/a	71
• Early Intervention (intervención a temprana edad)	73
• El “equipo” de intervención a temprana edad de su niño/a	74
• Plan individualizado de servicios familiares	75
• Edad preescolar (tres a cinco años de edad)	76
• Servicios para niños/as en edad escolar	77
• Plan educativo individualizado	79
• El “equipo” del programa educativo individualizado del niño/a	80
• Planes 504	81
• Plan individualizado de cuidado de salud	82
• Personal clave que puede ayudarle a satisfacer las necesidades educativas de su niño/a	84
• Sugerencias para forjar una relación con la escuela o centro de cuidado del niño/a	85
• Recursos educativos	86
Capítulo 9: A medida que crece su niño/a	
• Transición	89
• Cuando su niño/a es pequeño	90
• Cuando el niño/a se convierte en adolescente	91
• Para adolescentes: Control del cuidado de mi salud	93
• Cuando el adolescente se convierte en adulto	94
• Sugerencias para adolescentes: Comunicación con los proveedores de servicios de salud	95
Capítulo 10: Conexión de padres y familias	
• Cómo criar a un niño/a con necesidades de salud especiales	99
• Cómo cuidarse	100
• Cómo ponerse en contacto con otros padres de familia	101
• Recursos para padres y familias	102
• Recreación y apoyo para su niño/a	105
• Acercamiento de hermanos: apoyo fraternal	106
• Defensa de su niño/a	107
• Comunicación	108
Glosario	
• Lista de términos	109
• Abreviaturas relacionadas con medicamentos	119
• Abreviaturas de uso frecuente	120
Enlaces a los recursos	121
Agradecimientos	

Información del padre o tutor y del contacto para casos de emergencia

Niño/a

Nombre _____ Apodo _____
Dirección _____
Número de Seguro Social _____ Fecha de nacimiento _____
Idioma primario _____
Otros idiomas que habla _____

Padres o tutores

Nombre _____ Parentesco con el niño/a _____
Dirección _____
Teléfono: Casa _____ Oficina _____ Celular _____
Idioma primario _____
Otros idiomas que habla _____

Padres o tutores adicionales

Nombre _____ Parentesco con el niño/a _____
Dirección _____
Teléfono: Casa _____ Oficina _____ Celular _____
Idioma primario _____
Otros idiomas que habla _____

¿Tiene su niño/a más de un lugar de residencia? Sí No

En caso afirmativo, por favor explique _____

Contacto en caso de emergencia

Nombre _____ Parentesco con el niño/a _____
Dirección _____
Teléfono: Casa _____ Oficina _____ Celular _____

Nombre del niño/a _____ Fecha de nacimiento _____

Plan de seguro médico

Seguro primario

Nombre del plan _____

Teléfono _____

Dirección _____

Nombre del suscriptor _____

Número de suscriptor _____

Número de grupo _____

Administrador de casos o coordinador de atención médica _____

Teléfono _____

Otros contactos _____

Teléfono _____

Seguro secundario

Nombre del plan _____

Teléfono _____

Dirección _____

Nombre del suscriptor _____

Número de suscriptor _____

Número de grupo _____

Administrador de casos o coordinador de atención médica _____

Teléfono _____

Otros contactos _____

Teléfono _____

Nombre del niño/a _____ Fecha de nacimiento _____

Alergias

Alimento	Reacción	Fecha

Alergias Medicina	Reacción	Fecha

Otros	Reacción	Fecha

Emergency Information Form for Children with Special Needs (Formulario de información para emergencias para niños/as con necesidades especiales)

Este formulario ofrece a los proveedores de servicios médicos la información que necesitan para atender debidamente a su niño/a. Pida al proveedor de cuidados primarios de la salud (PCP) de su niño/a que llene y firme este formulario. Entregue una copia de este formulario a cualquier persona que pudiera cuidar a su niño/a en caso de emergencia.

Es muy importante **actualizar** el formulario si ocurre cualquiera de estos sucesos:

- Cambios importantes en el estado o diagnóstico del niño/a
- Procedimientos quirúrgicos mayores
- Cambios importantes en medicamentos o dosis
- Cambios en proveedores de servicios médicos

Después de actualizar el formulario, no olvide entregar copias del mismo a los servicios médicos de emergencia, los proveedores de servicios de salud de su niño/a y a las personas que lo cuidan.

Lugares recomendados para guardar copias de este formulario:

- **Oficina del proveedor de servicios médicos:** En los archivos de todos los proveedores de servicios médicos del niño/a, inclusive especialistas.
- **Casa:** En el hogar del niño/a, en un lugar donde pueda localizarse rápidamente, por ejemplo, en la puerta del refrigerador.
- **Automóvil:** En el compartimiento del automóvil de cada uno de los padres o tutores.
- **Oficina:** En la oficina de cada uno de los padres o tutores.
- **Cartera o billetera:** En la billetera o cartera de cada uno de los padres o tutores.
- **Escuela:** En los archivos de la escuela del niño/a, por ejemplo, en la enfermería de la escuela.
- **Pertenencias del niño/a:** Junto a las pertenencias del niño/a al viajar.
- **Persona de contacto en caso de emergencia:** En el hogar de la persona registrada en el formulario como contacto en caso de emergencia.
- **Servicios médicos de emergencia de la localidad:** Entregue una copia a los servicios de ambulancia y los departamentos de emergencia de los hospitales de la localidad. Guarde copias adicionales en lugares accesibles para entregarlas a los proveedores de servicios médicos en situaciones de emergencia.

Consejo:

En el *capítulo 4* encontrará más información sobre cómo prepararse para una emergencia.

Emergency Information Form for Children with Special Needs

Formulario para Emergencias Para Niños con Necesidades Especiales

Last Name / Apellido:



Keeping Connecticut Healthy

Date Form Completed: ~ Fecha que se completo:

By Whom / Por quién:

**Please keep this form handy
so you can use it in case of emergency.**
Por favor mantener esta forma a la mano
para poder usar en caso de emergencia.

Name ~ Nombre:		Birth Date ~ Fecha de nacimiento:	Nickname ~ Sobrenombre:
Home Address ~ Domicilio:		Home/Work Phone ~ Teléfono de casa y trabajo:	
Parent/Guardian ~ Padre/Tutor legal:	Emergency Contact Names, Relationship, Phone Number(s) Nombres en caso de emergencia, parentesco, número(s) de teléfono:		
Signature for Consent*: Firma de consentimiento*:			
Preferred Language ~ Idioma preferido:			

Physicians ~ Médicos:

Primary Care Physician ~ Médico principal:	Emergency Phone ~ Número de teléfono de emergencia:
	Fax:
Current Specialty Physician, ~ Médico especialista actual:	Emergency Phone ~ Número de teléfono de emergencia:
Specialty ~ Especialista en:	Fax:
Current Specialty Physician ~ Médico especialista actual:	Emergency Phone ~ Número de teléfono de emergencia:
Specialty ~ Especialista en:	Fax:
Preferred Emergency Room: La sala de emergencia de su preferéncia:	Pharmacy /Phone Number ~ Farmacia/Número de teléfono:
Anticipated Tertiary Care Center (Hospital w/highest level of care) Hospital con un alto nivel de cuidado:	

Diagnoses/Past Procedures/Physical Exam ~ Diagnósticos/Procedimientos anteriores/Exámen físico:

1.	Baseline physical findings ~ Resultados de análisis básicos:
2.	
3.	Baseline vital signs ~ Signos vitales básicos:
4.	

*Consent to share this form with health care providers ~ Consentimiento para compartir esta forma con proveedores de cuidado de salud

Medications ~ Medicamentos: 1. _____ 2. _____ 3. _____ 4. _____ 5. _____ 6. _____	Significant baseline ancillary findings (lab, x-ray, ECG) Resultados basicos de condición secundaria (Laboratorio, rayos x, y ECG): _____ _____ Medical equipment/supplies Equipo medico/materiales _____ _____
------------------------------------------------------------------------------------------------------------	----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

Management Data ~ Información Administrada:

Allergies: Medications/Foods to be avoided Alergias: Medicamentos y comidas que deben que evitar 1. _____ 2. _____ 3. _____	and why: y la razón: _____ _____
Procedures to be avoided: Procedimientos que deben evitar: 1. _____ 2. _____ 3. _____	and why: y la razón: _____ _____

Immunization Dates ~ Fechas de vacunas

DPT <small>difteria, tétano, pertussis</small>									
OPV <small>antipoliomielítica oral</small>									
MMR <small>triple vírica</small>									
HIB <small>H. influenza tipo B</small>									

Hepatitis B									
Varicella <small>Varicela</small>									
TB status <small>Resultado de la prueba de tuberculosis</small>									
Other / Otra									

My child [needs / does not need (circle one)] antibiotic prophylaxis (prevention with antibiotics).

Mi niño/niña [necesita/ no necesita (circule uno)] prevención con antibióticos.

Indication (diagnosis needing antibiotic prevention) ~ Indicación (diagnóstico que necesita tratamiento preventivo con antibióticos):
Medications and doses ~ Medicamentos y dosis:

Common Presenting Problems ~ Problema Comunes

Problem ~ Problema **Suggested Diagnostic Studies ~** Estudios Diagnósticos Sugeridos **Treatment Considerations ~** Tratamiento Considerado

Comments about child, family, or other specific medical issues ~ Comentarios sobre el niño/niña, la familia, u otras condiciones médicas específicas:

Physician/Provider Signature ~ Firma del Doctor/Proveedor

Print Name ~ Nombre (letra de molde)

Todo acerca de mí



Me llamo _____
Nombre Segundo nombre Apellido

Mi apodo es _____

Vivo en Casa Escuela Hogar adoptivo
 Hospital Otro _____

Las personas en mi familia se llaman

Nombre	Apellido	Parentesco conmigo
_____	_____	_____
_____	_____	_____
_____	_____	_____
_____	_____	_____

Otras personas que me conocen bien (amigos, niñera, vecinos)

Nombre	Apellido	Relación conmigo
_____	_____	_____
_____	_____	_____
_____	_____	_____

Mis mascotas

Mi mascota es un(a) _____ Nombre de la mascota _____

Mi otra mascota es un(a) _____ Nombre de la mascota _____

Consejo:

Este formulario ayudará a los proveedores de servicios médicos a conocer más sobre su niño. También le enseñará al niño a describir sus necesidades, lo que le gusta y lo que no le gusta. Si es necesario, ayude al niño a llenar el formulario. Actualice los datos a medida que el niño crezca y cambie.



Nombre del niño/a _____

Fecha de nacimiento _____

Todo acerca de mí

Mis cosas favoritas

Juguetes _____

Juegos _____

Pasatiempos _____

Canciones _____

Programas de televisión _____

Otros _____

Lo que me gusta hacer en mi tiempo libre

Comida que me gusta

Comida que no me gusta

Usualmente me acuesto a las _____

Antes de dormir, por lo general _____

Actividades con las que necesito ayuda (por ejemplo, lavarme, cepillarme los dientes, vestirme, etc.) _____

Cosas que puedo hacer solo _____

Nombre del niño/a _____ Fecha de nacimiento _____

Nacimiento y desarrollo: el embarazo de la madre

Describe las enfermedades o problemas que tuvo durante el embarazo

Tipo de parto Vaginal Cesárea Otro

¿Hubo problemas en el parto? No Sí

En caso afirmativo, descríbalas _____

Doctor o partera de la madre _____

Teléfono _____

Proveedor primario de servicios de salud de la madre _____

Teléfono _____

Lugar del parto

Nombre del hospital (Centro de nacimiento) _____

Teléfono _____

Dirección _____

¿El niño/a fue transferido a otro hospital? No Sí

En caso afirmativo, nombre del hospital _____

Teléfono _____

Dirección _____

Nombre del niño/a _____ Fecha de nacimiento _____

Nacimiento y desarrollo: el bebé

Peso al nacer _____ lb _____ oz Talla _____ pulgadas

¿Fue un bebé de término (37 o más semanas de gestación)? Sí No

En caso negativo, semanas de gestación _____

Puntuación de Apgar del niño/a al minuto _____ a los 5 minutos _____

Edad del niño/a al ser dado de alta por primera vez del hospital _____

Alimentación del bebé leche materna fórmula

Si fue alimentado con fórmula, indique la marca _____

Sucesos importantes del desarrollo

Suceso	Edad	Notas
Sonrió		
Sostuvo la cabeza		
Se volteó		
Se sentó		
Primer diente		
Alimentos sólidos		
Gateó		
Primera palabra		
Dijo adiós con la mano		
Caminó		
Pronunció su primera frase		
Dejó de usar pañal		
Otro:		
Otro:		

Consejo:

Solicite al proveedor de cuidados primarios de la salud (PCP) del niño/a la información que no conoce (por ejemplo, puntuaciones Apgar y tallas).

Consejo:

Documento de su hijo sobre la altura y peso en su Expediente de Inmunización.

Nombre del niño/a _____ Fecha de nacimiento _____

Historial de salud familiar

¿Hay alguien en la familia (padres, hermanos, abuelos, tíos, primos, etc.) con una incapacidad o enfermedad crónica similar? No Sí

En caso afirmativo, ¿quién? _____

¿Hay alguien en la familia (padres, hermanos, abuelos, tíos, primos, etc.) que tenga uno de los siguientes problemas de salud?

			En caso afirmativo, parentesco con el niño/a
1. Problemas genéticos	<input type="checkbox"/> Sí	<input type="checkbox"/> No	_____
2. Problemas cardíacos	<input type="checkbox"/> Sí	<input type="checkbox"/> No	_____
3. Discapacidad de desarrollo	<input type="checkbox"/> Sí	<input type="checkbox"/> No	_____
4. Trastornos convulsivos	<input type="checkbox"/> Sí	<input type="checkbox"/> No	_____
5. Diabetes	<input type="checkbox"/> Sí	<input type="checkbox"/> No	_____
6. Trastornos sanguíneos	<input type="checkbox"/> Sí	<input type="checkbox"/> No	_____
7. Cáncer	<input type="checkbox"/> Sí	<input type="checkbox"/> No	_____
8. Deficiencias visuales o auditivas	<input type="checkbox"/> Sí	<input type="checkbox"/> No	_____
9. Trastornos metabólicos o nutricionales	<input type="checkbox"/> Sí	<input type="checkbox"/> No	_____
10. Otro _____	<input type="checkbox"/> Sí	<input type="checkbox"/> No	_____

¿Alguna persona de la familia ha tenido exámenes o asesoramiento genético?

Sí No No sabe

En caso afirmativo, describa _____

¿Hay información adicional sobre la salud de la familia que pudiera estar relacionada con las necesidades especiales de atención médica del niño/a?

Nombre del niño/a _____ Fecha de nacimiento _____

Proveedores de servicios médicos

Proveedor de cuidados primarios de la salud (PCP)

Consejo: En lugar de llenar el formulario, engrape la tarjeta de presentación del proveedor de servicios médicos en el espacio provisto.

Nombre _____ Especialidad (de tenerla) _____

Nombre de la clínica u hospital _____ Teléfono _____

Dirección _____

Fax _____ Email/correo electrónico _____

Especialistas médicos y proveedores de servicios médicos

Nombre _____

Especialidad _____

Dirección _____

Teléfono _____

Fax _____

Correo electrónico _____

Clínica u hospital _____

Frecuencia de consultas _____

Nombre _____

Especialidad _____

Dirección _____

Teléfono _____

Fax _____

Correo electrónico _____

Clínica u hospital _____

Frecuencia de consultas _____

Nombre _____

Especialidad _____

Dirección _____

Teléfono _____

Fax _____

Correo electrónico _____

Clínica u hospital _____

Frecuencia de consultas _____

Nombre _____

Especialidad _____

Dirección _____

Teléfono _____

Fax _____

Correo electrónico _____

Clínica u hospital _____

Frecuencia de consultas _____

Nombre del niño/a _____ Fecha de nacimiento _____

Proveedores de servicios médicos

Nombre _____

Especialidad _____

Dirección _____

Teléfono _____

Fax _____

Correo electrónico _____

Clínica u hospital _____

Frecuencia de consultas _____

Nombre _____

Especialidad _____

Dirección _____

Teléfono _____

Fax _____

Correo electrónico _____

Clínica u hospital _____

Frecuencia de consultas _____

Nombre _____

Especialidad _____

Dirección _____

Teléfono _____

Fax _____

Correo electrónico _____

Clínica u hospital _____

Frecuencia de consultas _____

Nombre _____

Especialidad _____

Dirección _____

Teléfono _____

Fax _____

Correo electrónico _____

Clínica u hospital _____

Frecuencia de consultas _____

Nombre _____

Especialidad _____

Dirección _____

Teléfono _____

Fax _____

Correo electrónico _____

Clínica u hospital _____

Frecuencia de consultas _____

Nombre _____

Especialidad _____

Dirección _____

Teléfono _____

Fax _____

Correo electrónico _____

Clínica u hospital _____

Frecuencia de consultas _____

Nombre del niño/a _____ Fecha de nacimiento _____

Hospitales

Hospital principal

Nombre del hospital _____

Dirección _____

Número de expediente médico _____

Teléfono principal del hospital _____

Teléfono del departamento de emergencias _____

Nombre del contacto _____ Puesto _____

Teléfono _____ Fax _____

Correo electrónico _____

Otro hospital

Nombre del hospital _____

Dirección _____

Número de expediente médico _____

Teléfono principal del hospital _____

Teléfono del departamento de emergencias _____

Nombre del contacto _____ Puesto _____

Teléfono _____ Fax _____

Correo electrónico _____

Nombre del niño/a _____ Fecha de nacimiento _____

Otros proveedores de servicios médicos

Utilice este formulario para registrar otros proveedores de servicios médicos, como terapeutas (terapistas), asesores, proveedores de servicios de intervención a temprana edad, coordinadores de atención médica, administradores de casos, asistentes personales (PCA, por sus siglas en inglés), relevos de descanso para las personas que cuidan, contactos en organismos estatales, etc.

Servicio(s) _____

Nombre de la agencia _____

Dirección _____

Nombre del contacto _____ Teléfono _____

Correo electrónico _____ Fax _____

Frecuencia de consultas _____

Servicio(s) _____

Nombre de la agencia _____

Dirección _____

Nombre del contacto _____ Teléfono _____

Correo electrónico _____ Fax _____

Frecuencia de consultas _____

Servicio(s) _____

Nombre de la agencia _____

Dirección _____

Nombre del contacto _____ Teléfono _____

Correo electrónico _____ Fax _____

Frecuencia de consultas _____

Nombre del niño/a _____ Fecha de nacimiento _____

Otros proveedores de servicios médicos

Servicio(s) _____

Nombre de la agencia _____

Dirección _____

Nombre del contacto _____ Teléfono _____

Correo electrónico _____ Fax _____

Frecuencia de consultas _____

Servicio(s) _____

Nombre de la agencia _____

Dirección _____

Nombre del contacto _____ Teléfono _____

Correo electrónico _____ Fax _____

Frecuencia de consultas _____

Servicio(s) _____

Nombre de la agencia _____

Dirección _____

Nombre del contacto _____ Teléfono _____

Correo electrónico _____ Fax _____

Frecuencia de consultas _____

Servicio(s) _____

Nombre de la agencia _____

Dirección _____

Nombre del contacto _____ Teléfono _____

Correo electrónico _____ Fax _____

Frecuencia de consultas _____

Nombre del niño/a _____ Fecha de nacimiento _____

Agencia de salud en el hogar

Nombre de la agencia _____

Nombre del contacto _____ Teléfono _____

Dirección _____

Fax _____ Correo electrónico _____

Servicios que se proveerán (por ejemplo, enfermería, terapia, asistentes para servicios de salud en el hogar, etc.)

Servicio	Frecuencia	Duración de la visita
	consultas/semana	horas/visita

Notas y comentarios

Nombre del niño/a _____ Fecha de nacimiento _____

Escuela o centro de cuidado infantil

Nombre de la escuela _____

Dirección _____

Director _____ Teléfono _____

Enfermera de la escuela _____ Teléfono _____

Maestro(s) _____ Teléfono _____

Asistente(s) _____

Contactos de educación especial _____ Teléfono _____

Terapeuta(s) _____ Teléfono _____

Psicólogo de la escuela _____ Teléfono _____

Orientador _____ Teléfono _____

Contacto del comité consultivo para padres
_____ Teléfono _____

Contacto de Head Start _____ Teléfono _____

¿Hay un centro de salud localizado en la escuela de su niño/a? Sí No

En caso afirmativo, nombre del centro _____ Teléfono _____

Transporte escolar

Nombre de la agencia _____

Nombre del contacto _____ Teléfono _____

Dirección _____

Nombre del niño/a _____ Fecha de nacimiento _____

Farmacias

Farmacia principal

Nombre _____

Dirección _____

Teléfono _____

Fax _____

Horario _____

Contacto _____

Otra farmacia

Nombre _____

Dirección _____

Teléfono _____

Fax _____

Horario _____

Contacto _____

Nombre del niño/a _____ Fecha de nacimiento _____

Materiales y equipos

Descripción del artículo _____

Nombre del proveedor o distribuidor _____

Nombre del contacto _____ Teléfono _____

Recetado por _____ Teléfono _____

Razón por la que se recetó _____

Contacto para autorización de seguro o servicio _____

_____ Teléfono _____

Comentarios (por ejemplo, tipo de servicio requerido, números de catálogo, costos) _____

Descripción del artículo _____

Nombre del proveedor o distribuidor _____

Nombre del contacto _____ Teléfono _____

Recetado por _____ Teléfono _____

Razón por la que se recetó _____

Contacto para autorización de seguro o servicio _____

_____ Teléfono _____

Comentarios (por ejemplo, tipo de servicio requerido, números de catálogo, costos) _____

Descripción del artículo _____

Nombre del proveedor o distribuidor _____

Nombre del contacto _____ Teléfono _____

Recetado por _____ Teléfono _____

Razón por la que se recetó _____

Contacto para autorización de seguro o servicio _____

_____ Teléfono _____

Comentarios (por ejemplo, tipo de servicio requerido, números de catálogo, costos) _____

Nombre del niño/a _____ Fecha de nacimiento _____

Materiales y equipos

Descripción del artículo _____

Nombre del proveedor o distribuidor _____

Nombre del contacto _____ Teléfono _____

Recetado por _____ Teléfono _____

Razón por la que se recetó _____

Contacto para autorización de seguro o servicio _____

_____ Teléfono _____

Comentarios (por ejemplo, tipo de servicio requerido, números de catálogo, costos) _____

Descripción del artículo _____

Nombre del proveedor o distribuidor _____

Nombre del contacto _____ Teléfono _____

Recetado por _____ Teléfono _____

Razón por la que se recetó _____

Contacto para autorización de seguro o servicio _____

_____ Teléfono _____

Comentarios (por ejemplo, tipo de servicio requerido, números de catálogo, costos) _____

Descripción del artículo _____

Nombre del proveedor o distribuidor _____

Nombre del contacto _____ Teléfono _____

Recetado por _____ Teléfono _____

Razón por la que se recetó _____

Contacto para autorización de seguro o servicio _____

_____ Teléfono _____

Comentarios (por ejemplo, tipo de servicio requerido, números de catálogo, costos) _____

Nombre del niño/a _____ Fecha de nacimiento _____

Estadías en el hospital

Fecha de ingreso _____ Fecha de alta _____

Nombre del hospital _____ Teléfono _____

Dirección _____

Médicos o cirujanos _____

Razón del ingreso _____

Resultado _____

Fecha de ingreso _____ Fecha de alta _____

Nombre del hospital _____ Teléfono _____

Dirección _____

Médicos o cirujanos _____

Razón del ingreso _____

Resultado _____

Fecha de ingreso _____ Fecha de alta _____

Nombre del hospital _____ Teléfono _____

Dirección _____

Médicos o cirujanos _____

Razón del ingreso _____

Resultado _____

Nombre del niño/a _____ Fecha de nacimiento _____

Estadías en el hospital

Fecha de ingreso _____ Fecha de alta _____

Nombre del hospital _____ Teléfono _____

Dirección _____

Médicos o cirujanos _____

Razón del ingreso _____

Resultado _____

Fecha de ingreso _____ Fecha de alta _____

Nombre del hospital _____ Teléfono _____

Dirección _____

Médicos o cirujanos _____

Razón del ingreso _____

Resultado _____

Fecha de ingreso _____ Fecha de alta _____

Nombre del hospital _____ Teléfono _____

Dirección _____

Médicos o cirujanos _____

Razón del ingreso _____

Resultado _____

Nombre del niño/a _____ Fecha de nacimiento _____

Exámenes importantes

Sangre Rayos X Tomografía Resonancia magnética Otro _____ Fecha _____

Descripción _____

Médico que ordenó el examen _____ Teléfono _____

Resultados _____

Ubicación del registro del examen _____ Teléfono _____

Comentarios _____

Sangre Rayos X Tomografía Resonancia magnética Otro _____ Fecha _____

Descripción _____

Médico que ordenó el examen _____ Teléfono _____

Resultados _____

Ubicación del registro del examen _____ Teléfono _____

Comentarios _____

Sangre Rayos X Tomografía Resonancia magnética Otro _____ Fecha _____

Descripción _____

Médico que ordenó el examen _____ Teléfono _____

Resultados _____

Ubicación del registro del examen _____ Teléfono _____

Comentarios _____

Nombre del niño/a _____ Fecha de nacimiento _____

Exámenes importantes

Sangre Rayos X Tomografía Resonancia magnética Otro _____ Fecha _____

Descripción _____

Médico que ordenó el examen _____ Teléfono _____

Resultados _____

Ubicación del registro del examen _____ Teléfono _____

Comentarios _____

Sangre Rayos X Tomografía Resonancia magnética Otro _____ Fecha _____

Descripción _____

Médico que ordenó el examen _____ Teléfono _____

Resultados _____

Ubicación del registro del examen _____ Teléfono _____

Comentarios _____

Sangre Rayos X Tomografía Resonancia magnética Otro _____ Fecha _____

Descripción _____

Médico que ordenó el examen _____ Teléfono _____

Resultados _____

Ubicación del registro del examen _____ Teléfono _____

Comentarios _____

Información importante para niñeras

Nombres de los padres o tutores _____

Estaremos en _____ Volveremos a casa a las _____

Teléfono _____ Celular _____ Beper _____

Instrucciones especiales _____

Acontecimientos importantes en las últimas 48 horas _____

Medicamentos y horarios _____

En caso de emergencia: LLAME AL 911

Nombre del niño/a _____

Teléfono de casa _____ Fecha de nacimiento _____

Dirección _____

Nombre del médico _____ Teléfono _____

Otra persona a la que debe llamar en caso de emergencia (pariente, vecino, amigo, etc.) _____

Alergias _____

Lugar donde se encuentran los materiales y equipos adicionales _____

Lugar donde se encuentra la caja de fusibles o el interruptor _____

Lugar donde se encuentra el extintor _____

Lugar donde se encuentra la linterna _____

Llene un formulario nuevo y entrégueselo a la niñera de su hijo cada vez. Más formularios están disponibles en el Departamento de Salud Pública de Connecticut. Descargue de www.ct.gov/dph.

Preparación para una emergencia médica

Si su niño/a tiene una emergencia médica, llame al 911 ó vaya de inmediato a la sala de emergencias del hospital más cercano.

Una emergencia médica es una condición médica grave provocada por una lesión, enfermedad física o enfermedad mental. Las emergencias médicas son repentinas, graves y requieren tratamiento inmediato.

Consejo:

Prepare una lista de las posibles emergencias relacionadas con la condición médica del niño. Revise la lista con el proveedor de cuidados primarios de la salud (PCP) del niño/a y pídale que comparta la lista con los demás proveedores de guardia que podrían atender a su niño en una emergencia.

Algunos ejemplos de emergencias médicas son cuando el niño/a:

- Pierde el conocimiento (queda inconsciente)
- Tiene convulsiones o ataques epilépticos
- Ha ingerido cualquier tipo de veneno
- Tiene problemas graves o inusuales de falta de aliento o dificultad para respirar
- Tiene vómito intenso o inusual
- Tiene sangrado abundante o repentino
- Siente dolor o presión repentina, intensa o inusual
- Ha tenido una caída grave, un accidente automovilístico o un golpe en la cabeza
- Intenta lastimarse o lastimar a otras personas

Visite a la sala de emergencias

Conozca las reglas de sala de emergencias de los planes de seguro del niño/a antes de que ocurra la emergencia. Consulte el manual de beneficios o llame a un representante de servicios para afiliados del plan para obtener más información.

Recuerde que debe llamar al PCP de su niño/a e informarle de la emergencia. Pida al personal de la sala de emergencias que envíe una copia del expediente de la visita al PCP de su niño/a.

Emergency Information Form for Children with Special Needs (Formulario de información para emergencias para niños/as con necesidades especiales)

Este formulario ofrece a los proveedores de servicios médicos la información que necesitan para atender debidamente a su niño/a. Pida al proveedor de cuidados primarios de la salud (PCP) del niño/a que llene y firme este formulario. Entregue una copia de este formulario a cualquier persona que pudiera cuidar al niño/a en una emergencia.

Es muy importante **actualizar** el formulario si ocurre cualquiera de estos sucesos:

- Cambios importantes en el estado o diagnóstico del niño/a.
- Cirugías mayores.
- Cambios importantes en medicamentos o dosis.
- Cambios en proveedores de servicios médicos.

Después de actualizar el formulario, no olvide entregar copias del mismo a los servicios médicos de emergencia, los proveedores de servicios de salud del niño/a y las personas que lo cuidan.

Lugares recomendados para guardar copias de este formulario:

- **Oficina del proveedor de servicios médicos:** En los archivos de todos los proveedores de servicios médicos del niño/a, inclusive especialistas.
- **Casa:** En el hogar del niño/a, en un lugar donde pueda localizarse rápidamente, por ejemplo, en la puerta del refrigerador.
- **Automóvil:** En el compartimiento del automóvil de cada uno de los padres o tutores.
- **Oficina:** En la oficina de cada uno de los padres o tutores.
- **Cartera o billetera:** En la billetera o cartera de cada uno de los padres o tutores.
- **Escuela:** En los archivos de la escuela del niño/a, por ejemplo, en la enfermería de la escuela.
- **Pertenencias del niño/a:** Junto a las pertenencias del niño/a al viajar.
- **Contacto en caso de emergencia:** En el hogar de la persona registrada en el formulario como contacto en caso de emergencia.
- **Servicios médicos de emergencia de la localidad:** Entregue una copia a los servicios de ambulancia y los departamentos de emergencia de los hospitales de la localidad. Guarde copias adicionales a mano para entregarlas a los proveedores de servicios médicos en situaciones de emergencia.

Emergency Information Form for Children with Special Needs

Formulario para Emergencias Para Niños con Necesidades Especiales

Last Name / Apellido:



Keeping Connecticut Healthy

Date Form Completed: ~ Fecha que se completo:

By Whom / Por quién:

**Please keep this form handy
so you can use it in case of emergency.**
Por favor mantener esta forma a la mano
para poder usar en caso de emergencia.

Name ~ Nombre:		Birth Date ~ Fecha de nacimiento:	Nickname ~ Sobrenombre:
Home Address ~ Domicilio:		Home/Work Phone ~ Teléfono de casa y trabajo:	
Parent/Guardian ~ Padre/Tutor legal:		Emergency Contact Names, Relationship, Phone Number(s) Nombres en caso de emergencia, parentesco, número(s) de teléfono:	
Signature for Consent*: Firma de consentimiento*:			
Preferred Language ~ Idioma preferido:			

Physicians ~ Médicos:

Primary Care Physician ~ Médico principal:	Emergency Phone ~ Número de teléfono de emergencia:
	Fax:
Current Specialty Physician, ~ Médico especialista actual:	Emergency Phone ~ Número de teléfono de emergencia:
Specialty ~ Especialista en:	Fax:
Current Specialty Physician ~ Médico especialista actual:	Emergency Phone ~ Número de teléfono de emergencia:
Specialty ~ Especialista en:	Fax:
Preferred Emergency Room: La sala de emergencia de su preferencia:	Pharmacy /Phone Number ~ Farmacia/Número de teléfono:
Anticipated Tertiary Care Center (Hospital w/highest level of care) Hospital con un alto nivel de cuidado:	

Diagnoses/Past Procedures/Physical Exam ~ Diagnósticos/Procedimientos anteriores/Exámen físico:

1.	Baseline physical findings ~ Resultados de análisis básicos:
2.	
3.	Baseline vital signs ~ Signos vitales básicos:
4.	

*Consent to share this form with health care providers ~ Consentimiento para compartir esta forma con proveedores de cuidado de salud

Diagnoses/Past Procedures/Physical Exam, continued ~ Diagnósticos/Procedimientos anteriores/Exámenes físicos, continuación:

Last Name / Apellido:

Medications ~ Medicamentos: 1. _____ 2. _____ 3. _____ 4. _____ 5. _____ 6. _____	Significant baseline ancillary findings (lab, x-ray, ECG) Resultados básicos de condición secundaria (Laboratorio, rayos x, y ECG): _____ _____ _____ Medical equipment/supplies Equipo médico/materiales _____ _____
------------------------------------------------------------------------------------------------------------	-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

Management Data ~ Información Administrada:

Allergies: Medications/Foods to be avoided Alergias: Medicamentos y comidas que deben que evitar 1. _____ 2. _____ 3. _____	and why: y la razón: _____ _____ _____
Procedures to be avoided: Procedimientos que deben evitar: 1. _____ 2. _____ 3. _____	and why: y la razón: _____ _____ _____

Immunization Dates ~ Fechas de vacunas

DPT difteria, tétano, pertussis						
OPV antipoliomielítica oral						
MMR triple vírica						
HIB H. influenza tipo B						

Hepatitis B						
Varicella Varicela						
TB status Resultado de la prueba de tuberculosis						
Other / Otra						

My child [needs / does not need (circle one)] antibiotic prophylaxis (prevention with antibiotics).

Mi niño/niña [necesita/ no necesita (circule uno)] prevención con antibióticos.

Indication (diagnosis needing antibiotic prevention) ~ Indicación (diagnóstico que necesita tratamiento preventivo con antibióticos): _____ _____
Medications and doses ~ Medicamentos y dosis: _____ _____

Common Presenting Problems ~ Problema Comunes

Problem ~ Problema	Suggested Diagnostic Studies ~ Estudios Diagnósticos Sugeridos	Treatment Considerations ~ Tratamiento Considerado

Comments about child, family, or other specific medical issues ~ Comentarios sobre el niño/niña, la familia, u otras condiciones médicas específicas:

Physician/Provider Signature ~ Firma del Doctor/Proveedor

Print Name ~ Nombre (letra de molde)

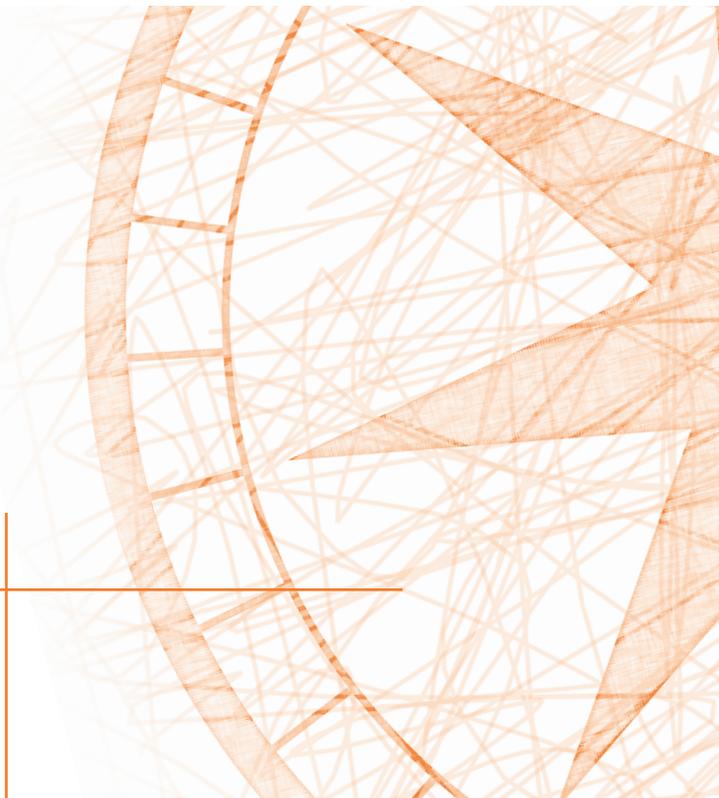
Plan de respuesta a emergencias

Hable con el proveedor de cuidados primarios de la salud (PCP) del niño/a acerca de lo que debe hacer en caso de emergencia.

Elabore un plan de respuesta a emergencias con el PCP del niño/a, los proveedores de servicios de salud especializados, la escuela y los proveedores de atención médica en el hogar. Lleve el plan con usted al ir a la sala de emergencias y entréguelo a los proveedores de servicios médicos de emergencia.

El plan puede incluir lo siguiente:

- **Información médica sobre el niño/a.**
- **Nombres, firmas e información de contacto del PCP del niño/a y de otros proveedores importantes de servicios de salud.**
- **Dónde debe llevarse al niño/a en caso de emergencia.**
- **El tratamiento que debe recibir el niño/a en ciertas situaciones (inclusive instrucciones específicas y sugerencias para el personal de la sala de emergencias).**



Antes de que ocurra una emergencia, entregue una copia del **Plan de respuesta a emergencias** y del **Emergency Information Form for Children with Special Needs** (Formulario de información para emergencias para niños/as con necesidades de salud especiales) a los proveedores de servicios médicos de emergencia de su localidad. Tenga a mano copias adicionales del plan para entregarlas a los proveedores de servicios médicos en situaciones de emergencia. Actualice el formulario según sea necesario.

Preparación para una emergencia en el hogar

Cerciórese de que los proveedores de servicios de emergencia (como ambulancias, bomberos, policía y compañías de servicios públicos de utilidades) de su comunidad tengan conocimiento de antemano de la situación de su niño/as. Así, en una emergencia real, los proveedores de servicios médicos de emergencia estarán más familiarizados con las necesidades de salud del niño/a. Comuníquese con ellos antes de que ocurra una emergencia.

Comunicación con proveedores de servicios médicos de emergencia de su comunidad

- La compañía de ambulancias puede ser operada por el departamento de bomberos o por una empresa privada o municipal. Para encontrar el nombre del director de servicios médicos de emergencia o de la compañía de ambulancias, llame al:

Departamento de bomberos

Departamento de policía

Alcaldía del pueblo

- Pregunte qué nivel de servicios médicos de emergencia (auxilio vital básico o avanzado) está disponible.

Auxilio vital básico: Es provisto por los técnicos médicos para emergencias, quienes han sido entrenados para proveer los siguientes cuidados:

- Evaluar el estado de la persona.
- Proveer primeros auxilios.
- Administrar oxígeno.
- Realizar la resucitación cardiopulmonar, que puede incluir el uso de un desfibrilador automático externo para restablecer el funcionamiento normal del corazón mediante descargas eléctricas.
- Aplicar inyecciones de epinefrina en caso de reacciones alérgicas.
- Cambiar el tubo traqueal de una persona que tiene problemas para respirar.
- Llevar a una persona al hospital.

Consejo:

Aprenda resucitación cardiopulmonar, primeros auxilios y otros procedimientos que pueden ayudar a su niño en una emergencia.

Preparación para una emergencia en el hogar

Auxilio vital avanzado: Es provisto por técnicos médicos para emergencias de nivel avanzado intermedios y paramédicos (bajo órdenes de un médico). Además de todo lo que hace un técnico médico para emergencias de nivel básico, pueden realizar lo siguiente:

- Administrar líquidos intravenosos.
 - Utilizar desfibriladores automáticos externos para administrar descargas eléctricas a un corazón que ha dejado de latir, con el fin de salvar la vida.
 - Utilizar técnicas y equipos avanzados de vías respiratorias para ayudar a personas que tienen problemas para respirar.
 - Administrar algunos medicamentos por vía oral e intravenosa.
 - Leer equipo monitor cardíaco, como electrocardiogramas.
 - Insertar tubos respiratorios (intubaciones endotraqueales).
-
- Pregunte a su servicio de ambulancia si su EMTs tienen formación pediátrica y equipos de pediatría para llevar a cabo algunos de los procedimientos que su hijo pueda necesitar. Pregunte si las ambulancias están dotadas de EMT-Básico, paramédicos, o ambos.
 - Llenar el formulario de Información de Emergencia para Niños con Necesidades Especiales de Salud. Haga copias de todos los proveedores de EMS.
 - Hable del Plan de Respuesta en Emergencias de su hijo SME. El plan puede ayudar a preparar al personal de EMTs y paramédicos para los tipos de procedimientos médicos que su hijo puede necesitar en caso de emergencia.

Consejo:

Marque claramente el número de su casa o apartamento. De esta manera, EMS puede encontrar fácilmente en su casa, incluso en la oscuridad.

Consulte con su proveedor de EMS en su comunidad por lo menos una vez al año. Actualice el formulario de Información de Emergencia de su hijo, según se necesario y envíeles una copia.

Contactando a la policía y los departamentos de bomberos

- Llame a su policía local y a los departamentos de bomberos para darles información sobre las necesidades especiales de atención médica de su hijo. Por ejemplo, dígales donde queda ubicada la habitación de su hijo. Describa los tipos de equipos médicos de sustentación de vida que su niño usa. Hágales saber si su hijo puede hablar o no, y si su hijo es capaz de caminar.

Contactando a las empresas de servicios públicos

- Llame a su empresa local de electricidad si su niño tiene equipos específicos que requieren de la electricidad (por ejemplo, ventilador, nebulizador, maquinaria de bombeo, monitor de apnea, o medicación que necesita estar refrigerada). Pueden ser puestos en una lista de prioridades para restaurar la electricidad tan pronto como sea posible en caso de un corte de energía.
- Pregunte al departamento de bomberos de la ciudad acerca de generadores portátiles. Es posible que tenga que usar uno si su hijo utiliza equipo eléctrico. También puede llamar al equipo médico de siempre de su hijo (DME), proveedores

o al departamento de trabajo social en el hospital local para obtener más información acerca de generadores portátiles.

Contactando a compañías de obras públicas y compañías telefónicas

- Llame al departamento local de Obras Públicas y a la oficina de su compañía telefónica local. Hágales saber acerca de las necesidades especiales de su hijo.
- Pídale al departamento de obras públicas, que su calle este en una lista de prioridades para retirar la nieve. Esto puede ayudar a asegurarse que una ambulancia tenga rápido acceso a su hogar en caso de emergencia.
- Pídale a la compañía telefónica que usted este en una lista de prioridades. Esto puede ayudar a asegurarse de que su servicio telefónico no será cortado completamente. Entonces, usted siempre será capaz de pedir ayuda si hay una emergencia.

Ejemplos de cartas a los proveedores de la comunidad están disponibles en Departamento de Salud Pública de Connecticut (Connecticut Department of Public Health). Descargar de www.ct.gov/dph.



Preparación para emergencias causadas por desastres

Los desastres pueden ocurrir en cualquier momento o lugar, y muchas veces sin advertencia. Una tormenta de nieve podría encerrar a su familia en casa durante varios días. Un incendio, inundación, tornado o cualquier otro desastre podría dejarle sin agua, electricidad y teléfono. Tal vez tenga que abandonar su hogar.

Prepárese para las emergencias de un desastre antes de que ocurran. Prepare un paquete de suministros para casos de desastre para su niño/a y su familia. Tenga a mano los siguientes suministros:

- **Agua: suministro de tres días para cada persona en el hogar**
- **Alimentos: suministro de tres días para cada persona en el hogar**
- **Botiquín de primeros auxilios**
- **Medicamentos esenciales: recetados y de venta libre**
- **Equipos y suministros para su niño/a con necesidades especiales**
- **Generador eléctrico, si el niño/a depende de máquinas que utilizan electricidad**
- **Suministros sanitarios (aseo e higiene)**
- **Linterna con baterías adicionales**
- **Radio con baterías adicionales**
- **Teléfono celular con batería adicional**
- **Dinero en efectivo**
- **Ropa personal y de cama**
- **Documentos importantes**
- **Copia del Emergency Information Form for Children with Special Needs** (Formulario de información para emergencias para niños/as con necesidades especiales)
- **Números telefónicos importantes**
- **Otras herramientas y suministros**

Para obtener más información sobre la **planificación para desastres**, comuníquese con la Federal Emergency Management Agency (Agencia Federal de Control de Emergencias) al 800-480-2520, 800-621-3362 (TTY) o en www.fema.gov. También puede comunicarse con la oficina de la American Red Cross (Cruz Roja Americana) en su localidad o visitar www.redcross.org. Muchas comunidades tienen equipos comunitarios para emergencias y desastres que colaboran con la FEMA y puede proporcionar ayuda local a las familias.

Consejo:

Mantenga en el paquete de suministros para casos de desastre el número telefónico de una persona que resida fuera del estado. En ocasiones es más fácil comunicarse con una persona fuera del estado cuando ocurre un desastre.

Notas

○

○

○

¿Qué son los cuidados primarios?

Los cuidados primarios (o atención primaria) son los cuidados de salud rutinarios (regulares) que el niño/a recibe de un médico o de una enfermera. El objetivo de los cuidados primarios es mantener al niño/a lo más sano posible. Esto se logra evitando los problemas de salud o tratándolos de inmediato.

Hay un calendario recomendado de revisiones rutinarias e inmunizaciones (vacunas). Usted y el proveedor de cuidados primarios de la salud (PCP) de su niño/a pueden decidir que las visitas más frecuentes son convenientes para el niño/a.

¿Qué es un proveedor de cuidados primarios (PCP)?

Un PCP puede ser:

- Pediatra: médico que atiende a niños/as y adolescentes.
- Médico familiar: médico que atiende a personas de todas las edades.
- Médico especialista: médico que atiende a personas con condiciones de salud especiales.
- Enfermera practicante: enfermera con entrenamiento especial que atiende a niños/as o a familias completas.
- Asistente médico: proveedor de servicios de salud que atiende a personas de todas las edades y que trabaja bajo la supervisión de un médico.

El PCP del niño/a debe:

- Conocer el estado de salud, crecimiento y desarrollo del niño/a.
- Llevar a cabo exámenes rutinarios, inmunizaciones y pruebas clínicas.
- Darle sugerencias para mantener sano al niño/a.
- Tratar al niño/a cuando se enferme.
- Recomendar especialistas, beneficios o servicios para el niño/a.
- Ayudarle a coordinar la atención médica con especialistas y otros proveedores de servicios de salud.
- Ayudarle a ponerse en contacto con recursos comunitarios.
- Ofrecerle acceso telefónico para asesoría médica y emergencias las 24 horas del día, todos los días del año.
- Responder a las preguntas de salud y atención médica que tengan usted y su niño/a.

Consejo:

Recuerde que el PCP de su niño/a es el médico o la enfermera que usted elige en su plan de seguro.

¿Qué es un “hogar médico”?

En un hogar médico, las familias y los proveedores de servicios colaboran para tener acceso a todos los servicios, tanto médicos como de otros tipos, que requiere un niño/a. El hogar médico es tanto una actitud como una forma de proveer los cuidados necesarios. Las familias son aceptadas como las personas principales que cuidan y el centro de fortaleza y apoyo para los niños/as.

Según la American Academy of Pediatrics (Academia Americana de Pediatría), un hogar médico es una práctica de cuidados primarios “accesible, continua, integral, centrada en la familia, coordinada, compasiva y culturalmente efectiva, donde el pediatra de cuidados primarios comparte la responsabilidad”.

El hogar médico es parte importante del plan “Healthy People 2010” (Personas Saludables 2010) del U.S. Department of Health and Human Services (Departamento de Salud y Servicios Humanos de los EE.UU.). El objetivo del plan Healthy People 2010 es mejorar la salud de todas las personas, inclusive niños/as con necesidades especiales de cuidado de la salud.

¿Qué significa el hogar médico para usted y su niño/a?

El hogar médico es una manera conveniente de pensar en el sistema completo de cuidado de la salud del niño/a. Si su niño/a tiene un problema o incapacidad que requiere atención adicional, recomendaciones con especialistas u otros servicios, pregúntele al proveedor de cuidados primarios de la salud (PCP) del niño/a sobre el hogar médico. También puede obtener información sobre el hogar médico de las siguientes organizaciones:

American Academy of Pediatrics (Academia Americana de Pediatría), al 847-434-4000 o visite www.medicalhomeinfo.org

American Academy of Pediatrics (Academia Americana de Pediatría), Tools/Resources for Families al www.medicalhomeinfo.org/tools/family_index.html

Departamento de Salud Pública de Connecticut (Connecticut Department of Public Health) al www.ct.gov/dph

Comunicación con los proveedores de servicios de salud del niño/a

Usted conoce a su niño/a mejor que cualquier otra persona. Los proveedores de servicios de salud del niño/a requieren su ayuda para darle la mejor atención posible. Los proveedores de servicios de salud tienen la obligación de escuchar sus inquietudes y responder a sus preguntas. *Usted tiene la obligación de hablar en favor de su niño/a.*

Para más información, *pregunte al proveedor de servicios de salud del niño/a.* No hay preguntas tontas. Si hay algo que no entiende, *pida al proveedor de servicios de salud del niño/a que se lo explique.* El proveedor de servicios de salud del niño/a no puede saber que usted tiene dudas si no hace preguntas. A muchos padres de familia les ayuda escribir las preguntas antes de hablar con el proveedor de servicios. Algunos proveedores de servicios de salud tienen horarios especiales para atender preguntas.

(Adaptado de *Growing Up Healthy*.
Massachusetts Department of Public Health, 1998.)

Usted tiene la obligación de hablar en favor de su niño/a



Preguntas para el proveedor de cuidados primarios (PCP) del niño/a

Al hacer planes para la atención médica de su niño/a, utilice estas preguntas como guía para conocer más sobre las actividades del PCP. Puede hacer estas preguntas si ya tiene un PCP para su niño/a o si seleccionará uno. También puede usarlas al reunirse con un especialista o con otro proveedor de servicios de salud.

1. ¿Qué personas de su consultorio participarán en los cuidados de mi niño/a?

2. ¿Con quién debo hablar sobre los siguientes asuntos?

- Hacer o cambiar una cita
- Información médica
- Información de seguros y facturación
- Ayuda en casos de emergencia
- Servicios relacionados con las necesidades especiales de mi niño/a
- Cómo obtener cartas de necesidad médica

3. ¿Con quién debo hablar si usted no está disponible?

- ¿Hablaré con una enfermera o con un médico?
- ¿Puede presentarnos a mí y a mi niño/a a otros PCP del centro médico para que conozcan las necesidades de salud especiales de mi niño/a?
- ¿Qué debo hacer si es urgente que me comunique con usted?
- ¿En qué hospital(es) trabaja?

4. ¿Qué pasa si mi niño/a necesita ver a un especialista?

- ¿Cómo selecciona a un médico especialista o terapeuta (terapista)?
- ¿Cómo selecciona a un asesor o proveedor de servicios de salud mental?
- ¿Cómo se comunicará con el especialista que atenderá a mi niño/a y cómo me mantendrá informada/o?

5. ¿Cómo colabora con otras personas que atienden a mi niño/a?

- ¿Ayudará a elaborar planes de cuidado de la salud y educativos para programas de intervención a temprana edad y la escuela de mi niño/a?
- Si mi niño/a necesita ser hospitalizado, ¿nos visitará en el hospital?
¿Participará en el alta del hospital y la planificación de los cuidados en el hogar?

6. ¿Cómo se tomarán las decisiones relacionadas con la atención de mi niño/a?

- ¿Qué papel tendré en las decisiones de tratamiento?
- ¿Me ayudará a tomar decisiones sobre opciones de atención especializada?
- Tengo ciertas creencias sobre la atención médica de mi niño/a. ¿Qué opina usted de ellas?
- Si deseo una segunda opción sobre el diagnóstico o tratamiento de mi niño/a, ¿me ayudará a obtenerla?
- ¿Puede asesorarme si tengo preguntas sobre nuevos tratamientos o procedimientos que podrían ayudar a mi niño/a?

7. ¿Cómo me mantendrán informada/o de las necesidades de salud especiales de mi niño/a?

- ¿Cómo obtendré información básica sobre el diagnóstico de mi niño/a?
- ¿Me informará de los avances investigativos que pudieran afectar la atención médica de mi niño/a?
- ¿Quién me entrenará si necesito darle un medicamento o tratamiento especial a mi niño/a?

8. ¿Me ayudará a desarrollar planes para satisfacer las necesidades a corto y largo plazo de mi niño/a?

- ¿Me ayudará a entender lo que puedo esperar del desarrollo de mi niño/a y de sus necesidades de salud a largo plazo?
- ¿Será completamente sincero conmigo, incluso si esto implica decir “No sé”?
- ¿Qué pasará si tengo problemas para controlar el estrés de criar a mi niño/a? ¿Podría ayudarme y estaría dispuesto a hacerlo?
- A medida que crezca mi niño/a, ¿cómo puede ayudarnos a prepararnos para la transición a la adolescencia y la edad adulta?
- ¿Le incomoda hablar con mi adolescente sobre sexualidad, consumo de alcohol y drogas y otras formas de comportamiento de alto riesgo?
- ¿Qué sucederá cuando mi adolescente requiera la transición a la atención médica para adultos?

Consejo:

Cuando haga una pregunta y la respuesta no sea clara, pida que le explique de nuevo la respuesta (¡y otra vez más si es necesario!).

Sugerencias para aprovechar al máximo las visitas a proveedores de servicios de salud

Antes de la visita	Durante la visita	Después de la visita
<ul style="list-style-type: none"> • Al hacer la cita, informe a la recepcionista que su niño/a requerirá tiempo adicional. • Si necesita cancelar la cita, llame al proveedor de servicios de salud <u>al menos 24 horas</u> antes de la cita. • Pregunte al proveedor de servicios de salud si la visita requiere una recomendación y/o autorización. • Piense en el propósito de la visita. ¿Qué es lo más importante para usted? • Prepare una lista de las preguntas e inquietudes que quiera hablar. • Lleve papel y lapicero para tomar notas durante la visita. • Lleve todos los expedientes médicos que puede necesitar. Lleve la guía <i>Caminos</i>. • Lleve una lista de los medicamentos del niño/a o los propios medicamentos. • Prepare al niño/a para la visita. Aliente al niño/a para que también haga preguntas. 	<ul style="list-style-type: none"> • Sea puntual. • Lleve los documentos de recomendación y/o autorización de la compañía de seguros, de ser necesario. • Hable sobre las preguntas e inquietudes en la lista que preparó. • Si su niño/a es un adolescente o adulto joven, aliéntelo para que hable solo con el proveedor de servicios. • Hable de los cambios en la salud de su niño/a desde la última visita. • Hable de los sucesos importantes que han ocurrido recientemente. • Pregunte acerca de los tratamientos y procedimientos sobre los que tiene dudas. • Tome notas. • Deje los documentos (formularios de examinación física de la escuela, órdenes de enfermería, etc.) con el proveedor de servicios de salud para que los llene y se los devuelva después. • Pregunte sobre las próximas citas y exámenes médicos. 	<ul style="list-style-type: none"> • Revise sus notas. Determine si obtuvo respuestas a sus preguntas. • Si después de la visita tiene preguntas adicionales, puede llamar al proveedor de servicios. • ¿Le dio el proveedor de servicios nuevas instrucciones para el cuidado de la salud del niño/a? De así ser, comparta estas instrucciones y lo demás que haya aprendido en la visita con las personas que deben tener conocimiento de esta información, como las personas que cuidan y parientes. • Si le dieron una recomendación para ver a otro proveedor de servicios, no olvide llamar y hacer la cita. • Anote en su calendario la siguiente cita o cuándo debe llamar para hacerla. • Actualice la guía <i>Caminos</i>.

(Adaptado de *Health Care Visit Checklist*. Bright Futures for Families, www.brightfuturesforfamilies.org, y *Making the Most of a Ten Minute Office Visit*. Massachusetts Family TIES, www.massfamilyties.org.)

Visitas a especialistas

El proveedor de cuidados primarios de la salud (PCP) del niño/a puede recomendarle un especialista a su niño/a. Un especialista es un médico u otro proveedor de servicios de salud con entrenamiento "especial" en determinada área médica. (Vea la tabla **Proveedores de servicios de salud por especialidad** en la página 26.) El especialista evaluará y tratará el problema especial del niño/a. El especialista por lo general envía un informe escrito de la visita al PCP del niño/a. Pida al especialista que también le envíe a usted una copia de este informe. Si tiene preguntas sobre el informe, hable con el especialista o con el PCP del niño/a.



Consejo:

El especialista que atiende al niño tal vez quiera que le entregue los resultados de las pruebas de laboratorio, rayos X y demás exámenes en la primera visita. Organice los documentos relacionados con estas pruebas antes de que el niño vea al especialista.

Visitas a proveedores de servicios de salud mental

Si le preocupan las emociones o el comportamiento de su niño/a, solicite ayuda.

Averigüe cuál es el problema y dónde puede obtener servicios que le ayudarán. Hable con el proveedor de cuidados primarios de la salud (PCP), el coordinador de atención médica o la maestra del niño/a para saber más sobre el problema. El niño/a puede ser recomendado a un **proveedor de servicios de salud mental o salud conductual** (en ocasiones llamado asesor o terapeuta (terapeuta)). Hay varios tipos de servicios de salud mental, provistos por una amplia variedad de personas. Un proveedor de servicios de salud mental puede ser uno de los siguientes:

- **Psiquiatra**
- **Psicólogo**
- **Trabajadora social**
- **Asesor de salud mental**
- **Enfermera practicante**

Todos estos proveedores han sido entrenados en la comprensión de los sentimientos y el comportamiento. Saben cómo trabajar con usted para apoyar al niño/a (por ejemplo, mediante asesoría y/o terapias con medicamentos). Busque un proveedor de servicios de salud mental con el que usted y su niño/a se sientan cómodos. (Vea la tabla **Proveedores de servicios de salud por especialidad** en la página 26 y el **Glosario** para obtener más información sobre estos proveedores de servicios de salud.)

Cómo encontrar a un proveedor de servicios de salud mental

El asesoramiento y la terapia pueden llevarse a cabo en ambientes diferentes, como los siguientes:

- El hogar
- Centros de salud comunitarios
- Hospitales
- Escuelas
- Consultorios privados
- Iglesias y comunidades religiosas
- Agencias estatales

El primer paso es llamar a un representante de servicios para afiliados del plan de seguro del niño/a. Averigüe qué proveedores de servicios de salud mental en su región aceptan ese seguro médico. **Si ha decidido utilizar un seguro médico para pagar el tratamiento del niño/a, será necesario que seleccione un proveedor de servicios de salud de la lista proporcionada por el plan de seguro.**

También puede solicitar recomendaciones a personas de confianza. Puede obtener sugerencias del proveedor de cuidados primarios de la salud (PCP) del niño/a, de la escuela del niño/a, de sus líderes religiosos, de sus amistades y de sus parientes. Asimismo, puede hablar con la maestra o directora de la escuela de su niño/a para obtener información de los servicios disponibles en la escuela.

- Contacte el 2-1-1 Infoline o <http://www.infoline.org/referweb/>
- Directorio de recursos para cuidados de los niños del Departamento de niños y familias del estado (Department of Children and Families) en el sitio de Internet <http://www.ct.gov/dcf>
- FAVOR - Una organización a nivel estatal en favor de las familias, para la salud mental de los niños <http://www.favor-ct.org>

(Adaptado para Connecticut de Making Sense: A Parent's Guide to Mental Health Resources. Boston Public Health Commission, www.talklisten.org.)

Visitas al dentista

La salud dental, es decir, el cuidado de los dientes y las encías, es parte importante del bienestar de su niño/a.

Un dentista (también llamado odontólogo) es uno de profesionales claves del equipo de servicios de salud de su niño/a. Es posible que su niño/a deba ser atendido por un dentista pediátrico, es decir, un dentista especializado en el tratamiento de niños/as. Asimismo, es probable que deba buscar un dentista especializado en la atención de niños/as que tienen necesidades de salud especiales.

Pregunte al proveedor de cuidados primarios de la salud (PCP) del niño/a dónde puede localizar a un dentista que satisfice las necesidades de su niño/a. También conocerá los nombres de los dentistas pediátricos en su región, poniéndose en contacto con:

- **Connecticut State Dental Association (Sociedad Dental de Connecticut), al 800-342-8747, o visite www.csda.com**
- **The American Academy of Pediatric Dentistry (Academia Americana de Odontopediatria), al 312-337-2169, o visite www.aapd.org**

Consejo:

Si usted está teniendo problemas para encontrar a un dentista que acepte el seguro de salud de su hijo, póngase en contacto con Infoline al 2-1-1 o

<http://www.infoline.org/referweb>

Antes del primer examen dental de su niño/a, informe al dentista de las necesidades especiales del niño/a, su historial de salud y los medicamentos que está tomando. Algunos niños/as con necesidades de salud especiales tienen mayor riesgo de infecciones bacteriales durante los procedimientos dentales. Pregunte al dentista si su niño/a requerirá antibióticos antes de la visita para protegerlo contra infecciones.

Asegúrese de que los dientes del niño/a sean examinados regularmente por un dentista. Programe la primera visita al dentista antes del primer cumpleaños del niño/a. Hable con el dentista sobre la frecuencia de chequeos dentales para su niño/a.

Viendo a un médico especialista en oreja, nariz y garganta (ENT) cuando su niño necesita audífonos

Encontrar la pérdida de audición puede hacer una gran diferencia en la vida de su bebé.

- Asegúrese de que su hijo tenga una cita con un ENT que ve un gran número de niños cercanos a la edad de su hijo.
- Cuando programe la cita con un ENT, deje a la persona que responde el teléfono saber que su hijo tiene una pérdida auditiva. Si usted ha sido informado de que su hijo necesita audífonos, dígame a esa persona que su hijo necesita una evaluación médica antes de probarse los audífonos.
- Hágle saber al ENT si alguien en la familia del niño tiene una pérdida auditiva.

El médico ENT puede referir a su niño a otro especialista (un genetista). 60% de pérdida de audición permanente es genético. Las pruebas genéticas ayudan a encontrar la causa de la pérdida de audición o de cualquier otro problema oculto. Las pruebas genéticas pueden ser importantes, incluso si no se sabe de ningún miembro de la familia que tienen una pérdida auditiva.

Algunos tipos de pérdida auditiva son causados por problemas que no se pueden ver aún. El médico ENT o genetista puede enviar a su hijo para pruebas para chequear problemas ocultos. El médico puede explicar por qué alguna de las siguientes pruebas se necesitan:

CT Scan / Temporal-gammagrafía ósea: Toma una fotografía en el interior del oído para encontrar cualquier problema físico que puede ayudar a explicar la pérdida de la audición.

Oftalmología (examen de los ojos): Algunos niños con pérdida auditiva también puede tener problemas con la vista.

Las pruebas de laboratorio (pruebas de sangre y orina): Chequea por problemas en otras partes del cuerpo, como los riñones.

Electrocardiograma (EKG): Controle el corazón de su niño.

Colaboración con el coordinador de atención médica

Colaboración con el coordinador de atención médica

En ocasiones es difícil obtener la información, la atención médica y los servicios de salud que su niño/a necesita. Una persona con entrenamiento especial, como un **coordinador de atención médica** o administrador de casos, puede ayudarle a:

- Identificar las necesidades de su niño/a y su familia.
- Conocer toda la gama de beneficios públicos disponibles.
- Identificar recursos comunitarios que pueden ayudarle.
- Obtener acceso a programas y servicios específicos.
- Ser un defensor más eficaz de su niño/a.
- Encontrar otras familias que tienen experiencias similares y con las que podrá compartir.

Cómo encontrar a un coordinador de atención médica

Puede encontrar a un coordinador de atención médica o administrador de casos si se comunica con:

- El proveedor de cuidados primarios de la salud (PCP) del niño/a.
- El plan de salud del niño/a.
- Organizaciones de su comunidad.
- Hospitales.
- Centros de salud de su comunidad.
- Agencias estatales (por ejemplo, el Departamento de Salud Pública).

Proveedores de servicios de salud por especialidad (por función)

Especialidad	Especialista médico	Especialista no médico
Administración de casos	Proveedor de cuidados primarios de la salud (PCP)	Trabajadora social Coordinador de atención médica Administrador de casos Enfermera
Bebés recién nacidos	Neonatólogo	Enfermera practicante
Cabeza, cuello y espalda	Ortopedista Fisiatra	Quiropráctico Terapeuta (terapista) físico Ortesista
Cáncer	Oncólogo	Enfermera practicante Trabajadores de hospicios
Cirugía	Cirujano Anestesiólogo	Enfermera practicante Enfermera anestésista
Control del dolor	Reumatólogo Especialista en cuidados paliativos Anestesiólogo Neuropsiquiatra	Acupunturista Enfermera de hospicio
Corazón	Cardiólogo	Enfermera practicante
Cuidado de los pies	Podiatra	Ortesista, prosteta
Dientes y encías	Odontólogo Ortodoncista Periodontista Cirujano oral	Higienista dental
Dieta y nutrición	Gastroenterólogo	Dietista Nutricionista
Emergencias	Médicos de emergencias	Técnico médico para emergencias Paramédico Enfermera practicante
Estómago, colon, intestinos y órganos abdominales	Gastroenterólogo (también llamado especialista gastrointestinal)	
Genes	Genetista	Asesor genético
Hormonas y glándulas	Endocrinólogo	
Huesos y articulaciones	Ortopedista Cirujano ortopédico Fisiatra Reumatólogo Especialista en medicina deportiva	Terapeuta (terapista) físico Terapeuta (terapista) ocupacional Quiropráctico Ortesista

Especialidad	Especialista médico	Especialista no médico
Imagenología médica (rayos X, tomografía computarizada, tomografía por emisión de positrones e imágenes por resonancia magnética)	Radiólogo	Técnico de rayos X
Lactancia	Proveedor de cuidados primarios de la salud (PCP) Ginecoobstetra	Consultora de lactancia
Medicina complementaria y alternativa	Médico Osteópata	Quiropráctico Acupunturista Homeópata Herbolario
Músculos	Reumatólogo Fisiatra	Terapeuta (terapista) físico
Oídos, nariz y garganta, audición y habla	Otorrinolaringólogo	Audiólogo Terapeuta (terapista) del habla y el lenguaje
Ojos y vista	Oftalmólogo	Optometrista
Piel	Dermatólogo Cirujano plástico	
Pulmones y pecho	Bronco Pulmonar Especialista pulmonar	Terapeuta (terapista) respiratorio
Rehabilitación	Fisiatra Especialista en medicina de rehabilitación	Terapeuta (terapista) físico Terapeuta (terapista) ocupacional Ortesista, prosteta Fisiólogo de ejercicios Patólogo del habla
Riñón	Nefrólogo	
Salud mental, emocional o conductual	Psiquiatra Neuropsiquiatra Neurólogo conductual	Psicólogo Trabajadora social clínica Enfermera practicante Asesor o terapeuta (terapista)
Salud reproductiva (hombres)	Urólogo	
Salud reproductiva (mujeres)	Ginecólogo Obstetra/Doctor	Enfermera partera Enfermera practicante
Sangre	Hematólogo	Flebotomista
Sistema inmune	Inmunólogo Alergista Especialista en enfermedades infecciosas	Enfermera practicante
Sistema nervioso	Neurólogo Neuropsiquiatra Neurocirujano	Terapeuta (terapista) ocupacional
Terapia crítica o intensiva	Especialista en terapia intensiva Intensivista	Enfermera practicante
Vías urinarias	Urólogo	

Consejo: Para obtener más información sobre especialistas, pregunte al PCP de su niño/a. También puede visitar el sitio en Internet de la American Academy of Pediatrics (Academia Americana de Pediatría), www.aap.org/parents.html

Cambio de proveedores de servicios de salud

En algunos casos, usted pudiera no estar satisfecha con la atención que recibe su niño/a. Tal vez no esté de acuerdo con las recomendaciones del proveedor de servicios de salud o simplemente no se llevan bien. Si esto llegara a suceder, intente hablar con el proveedor de servicios de salud acerca de sus inquietudes. En ocasiones, el hecho de hablar resolverá el problema y mejorará la relación.

Si aún está en desacuerdo, puede cambiar de proveedor de cuidados primarios de la salud (PCP) o cualquier otro proveedor de servicios de salud del niño/a.

He aquí varios puntos importantes que debe tener en cuenta:

- Comuníquese con un representante de servicios a afiliados del plan de salud del niño/a para saber cómo debe efectuarse el cambio. El plan de salud podrá darle los nombres de otros PCP y especialistas de su red.
- Pregunte al PCP del niño/a dónde puede localizar a otros proveedores de servicios capaces de atender a su niño/a. El PCP por lo general tendrá que escribir una recomendación para otro especialista.
- Solicite asesoría a los padres de otros niños/as con necesidades de salud especiales.

También puede llamar a:

- 2-1-1 Infoline o <http://www.infoline.org/referweb>

Atención del niño/a en el hospital

Si su niño/a alguna vez necesita ser hospitalizado, puede ser difícil para usted comprender lo que está sucediendo. El equipo de personas del hospital que atiende a su niño/a puede estar formado por varios proveedores de servicios de

salud, como médicos, enfermeras, terapeutas (terapistas) y otros. En un hospital de enseñanza, también es probable la participación de los estudiantes médicos y otros proveedores de servicios de salud que reciben entrenamiento.

Para saber “quién es quién” en un hospital, es necesario aprender el significado de nuevos nombres y términos. Por ejemplo, quizá tenga que tratar con:

- Médicos de cabecera
- Médicos residentes
- Residentes médicos
- Estudiantes médicos

También podría ver a:

- Enfermeras
- Trabajadoras sociales
- Terapeutas (terapistas) ocupacionales
- Terapeutas (terapistas) físicos
- Especialistas puericultores
- Flebotomistas
- Terapeutas (terapistas) respiratorios

Además, a todas estas personas se las llaman “doctores”.

Conozca más acerca de los distintos tipos de proveedores de servicios de salud en la tabla **Proveedores de servicios de salud por especialidad**, en la página 26. Consulte también el **Glosario** para obtener información sobre proveedores específicos de servicios de salud.

Consejo:

Las estadías en el hospital son períodos de gran ansiedad y es difícil acordarse de todas las personas que ve. Cuando un nuevo médico, proveedor de servicios o equipo de proveedores visite a su niño en el hospital, pregúnteles su nombre y función. Escriba los nombres o pídale una tarjeta de presentación.

Sugerencias para dar apoyo a su niño/a durante una estadía en el hospital

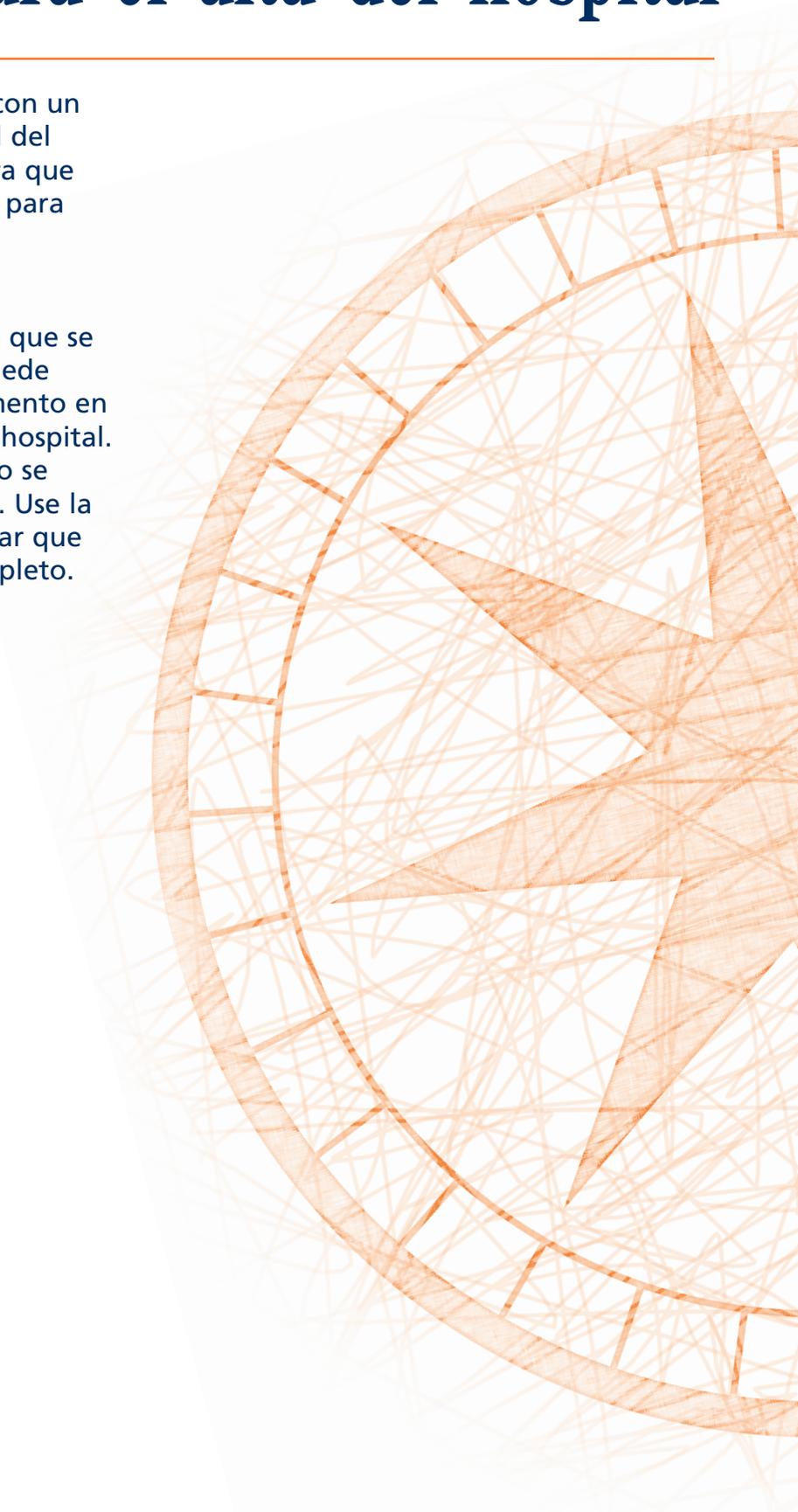
- **Prepare al niño/a antes de que vayan al hospital.** Explique al niño/a, de la mejor manera que pueda, lo que sucederá en el hospital. Tal vez quiera usar un libro o vídeo apropiado para la edad del niño/a. (Solicite ideas en la biblioteca de su localidad o en el centro de recursos familiares del hospital). Dependiendo de la edad y las necesidades del niño/a, también puede pedir a uno de los proveedores de servicios de salud del niño/a que utilice un muñeco para ilustrar los exámenes o procedimientos.
- **Conozca sus derechos.** Los reglamentos de los hospitales le permiten pasar la noche en la habitación del niño/a y estar con él durante los exámenes y procedimientos.
- **Informe al personal del hospital cuáles son los alimentos favoritos del niño/a, las actividades que más disfruta y sus hábitos de aseo y antes de dormir.** Entregue al personal una copia del formulario **Todo acerca de mí**, del capítulo 1.
- **Lleve objetos que sean familiares para el niño/a y que le recuerden su hogar** (por ejemplo, juguetes, fotografías, música, libros y pijamas).
- **Solicite que los procedimientos no rutinarios que pueden ser dolorosos o incómodos se realicen en una sala de tratamiento**, no en la habitación del niño/a. Así, el niño/a se sentirá más cómodo en su habitación del hospital.
- **Piense en cómo programar las visitas** de parientes y amigos para que el niño/a reciba el importante apoyo emocional pero no se canse demasiado.
- **Lleve la guía Caminos al hospital** como recurso y para organizar la información y los documentos que le entreguen durante la estadía en el hospital.

(Adaptado para Connecticut de *Working Toward a Balance in Our Lives: A Booklet for Families of Children with Disabilities and Special Health Care Needs*. Project School Care, Children's Hospital. Boston: Harvard University, Office of the University Publisher, 1992.)

Preparación para el alta del hospital

El niño/a deberá salir del hospital con un plan de alta escrito por el personal del hospital. El plan de alta servirá para que el niño/a tenga el apoyo necesario para mantenerse sano cuando llegue el momento de salir del hospital.

La siguiente lista de comprobación que se presenta en la siguiente página puede ayudarle a prepararse para el momento en que el niño/a sea dado de alta del hospital. Algunas de las preguntas tal vez no se apliquen al plan de alta del niño/a. Use la lista de comprobación para asegurar que el plan de alta del niño/a esté completo.



Lista de comprobación para el alta del hospital

Use esta lista de comprobación para asegurar que el plan de alta del niño/a esté completo. Tenga presente que algunas de las preguntas tal vez no sean para usted.

- ¿Ha recibido información escrita sobre el estado actual de su niño/a? ¿Comprende la información?
- ¿Ha recibido entrenamiento sobre cómo atender las necesidades especiales del niño/a? ¿Sabe cómo cuidar a su niño/a en una emergencia (por ejemplo, resucitación cardiopulmonar, primeros auxilios y otros cuidados de emergencia)?
- ¿Tiene recetas para todos los medicamentos y servicios del niño/a?
- ¿Le han informado de los beneficios y servicios públicos de energía y cómo conseguirlos?
- ¿Ha tenido una reunión de planificación de alta?
- ¿Se ha identificado una agencia de cuidado de la salud en el hogar? ¿Se ha confirmado la cobertura de enfermería?
- ¿Ha identificado el cuidado en el hogar (agencia de salud en el hogar u otras personas entrenadas para cuidar al niño/a)?
- ¿Ha sido educado sobre cómo hacer que su hogar sea accesible para el niño/a? ¿Qué tipo de equipo necesitará el niño/a?
- ¿Le han puesto en contacto con un proveedor de equipo médico duradero? ¿Se ha establecido una fecha de entrega?
- ¿Se ha elaborado un plan de respuesta a emergencias? ¿Se han comunicado con los proveedores de servicios de salud para el niño/a en la comunidad (proveedor de cuidados primarios (PCP), proveedores de cuidados especializados, hospital de la localidad y proveedor de servicios de ambulancia)?
- ¿Se han comunicado con las compañías de servicios públicos de energía (electricidad, gas, agua, etc.) sobre las necesidades de su niño/a? ¿El niño/a ha sido registrado en una lista de prioridad para restablecer los servicios públicos de energía en emergencias?
- ¿Ha planeado la importancia de recibir apoyo para usted (de parientes, amigos, comunidad, iglesia, etc.)?
- ¿Tiene recomendaciones para otros programas y servicios (por ejemplo, coordinación de atención médica del Departamento de Salud Pública, programas de intervención a temprana edad, organismos comunitarios)?
- ¿Se han comunicado con la escuela del niño/a?

Recursos de ayuda durante las estadias en el hospital

El hospital puede contar con recursos para ayudarle a usted y su familia. Pregunte al personal del hospital sobre:

- **Bibliotecas y centros de recursos para las familias**
- **Servicios de interpretación**
- **Asesoría y grupos de apoyo**
- **Actividades y cuidados para los hermanos/as.**
- **Tutores educativos**
- **Asesoría y servicios religiosos**
- **Cupones para comidas**
- **Tickets de estacionamiento**
- **Cambio de cheques y cajeros automáticos**
- **Lugares de lavandería y acceso a cocina**
- **Alojamiento o viviendas durante períodos breves para padres**
- **Donación de sangre**

Privacidad y comunicación de información médica

Conforme a las leyes federales, los planes de seguro y la mayoría de los proveedores de servicios de salud tienen la obligación de asegurar la privacidad y seguridad de la información médica de su niño/a.

Una ley federal que protege la información médica de una persona se llama HIPAA. HIPAA es el acrónimo (por las siglas en inglés) de la Ley de Portabilidad y Responsabilidad de Seguros Médicos (Health Insurance Portability and Accountability Act) de 1996. Esta ley exige que la mayoría de las entidades que proveen o pagan servicios de salud (por ejemplo, la mayoría de los médicos, hospitales y aseguradoras) protejan la privacidad de la información médica y normalicen la manera en que intercambian información médica.

Por lo general, pueden utilizar y compartir la información médica de su niño/a sólo para fines específicos, como los siguientes:

Tratamiento: El proveedor de servicios de salud del niño/a puede compartir la información médica con médicos, enfermeras y personal de cuidado de la salud que participa en la atención médica del niño/a.

Pagos: El proveedor de servicios de salud del niño/a puede usar la información médica o compartirla con el plan de salud del niño/a para facturar y cobrar los cargos correspondientes a los servicios de salud del niño/a.

Operaciones de cuidado de la salud: El proveedor de servicios de salud o el plan de salud del niño/a puede usar o compartir la información para mejorar la administración del programa de servicios o las actividades, por ejemplo, para mejorar el tratamiento del niño/a.

Actividades de salud pública: El proveedor de servicios de salud del niño/a puede compartir la información para actividades de salud pública, por ejemplo, al compartir los registros de inmunizaciones del niño/a con la enfermera de la escuela para cumplir los requisitos de las leyes del estado de Connecticut.

Como padre o madre, usted tiene derechos relacionados con la información médica de su niño/a. Puede solicitar una copia de los expedientes médicos del niño/a. Asimismo, en ciertas ocasiones el proveedor de servicios de salud o el plan de salud del niño/a necesitará su autorización para compartir la información médica del niño/a. Si tiene preguntas acerca de la privacidad de la información médica de su niño/a, pregunte al proveedor de servicios de salud o al plan de salud cómo protegen la privacidad de su niño/a.

Notas



El cuidado diario de la salud de su niño/a

En este capítulo se presentan información y recursos para atender las necesidades de salud diarias de su niño/a. En el capítulo se incluye información sobre servicios de salud

en el hogar que pueden requerir planificación adicional. Muchas de las ideas y consejos fueron propuestas por otros padres de familia a partir de sus propias experiencias.

Algunos de estos servicios están cubiertos por su plan de seguro médico, otros no. Sin embargo, puede haber otras maneras de pagar algunos de estos servicios. Para conocer más al respecto, comuníquese con:

- El proveedor de cuidados primarios de la salud (PCP) de su niño/a.
- El coordinador de atención médica o administrador de casos del niño/a (agencias estatales o comunitarias o plan de salud).
- 2-1-1 Infoline o www.infoline.org

Medicamentos

El proveedor de servicios de salud del niño/a puede ordenar diversos tipos de medicamentos para su niño/a, tal como los siguientes:

Medicamentos recetados. Estos son medicamentos que se obtienen en las farmacias únicamente con receta (una orden escrita del proveedor de servicios de salud). Solicite al proveedor de servicios de salud del niño/a que consulte la lista de medicamentos cubiertos por el plan de salud al escribir las recetas, ya que esto podría afectar el costo del copago (es decir, el importe que usted debe pagar) por los medicamentos.

Medicamentos sin receta. Son medicamentos que puede comprar en la farmacia sin necesidad de receta (por ejemplo, aspirina o medicamentos para resfriados).

Vitaminas y suplementos dietéticos. Productos nutricionales que pueden ser necesarios para la dieta y salud de su niño/a. Por lo general podrá comprarlos en farmacias o tiendas de alimentos naturistas.

Es probable que todos los medicamentos recetados requieran un copago. Algunos planes de seguro pagan ciertos medicamentos sin receta, vitaminas y suplementos dietéticos cuando son recetados por un proveedor de servicios de salud. Consulte el manual de beneficios o llame a un representante de servicios para afiliados para conocer más sobre la cobertura de medicamentos ofrecida por el plan de salud del niño/a.

Preguntas que debe hacer a un proveedor de servicios de salud cuando receta un medicamento:

1. ¿Cómo se llama el medicamento?
2. ¿Qué hace el medicamento?
3. ¿Cuánto medicamento (qué dosis) tomará el niño/a?
4. ¿Cuántas veces al día tomará mi niño/a el medicamento?
5. ¿Hay instrucciones especiales para tomar el medicamento?
6. ¿Durante cuánto tiempo tomará el niño/a el medicamento?
7. ¿Cuáles son los efectos secundarios?
8. ¿Puede tomarse este medicamento en combinación con los otros que está tomando el niño/a?

(Adaptado para Connecticut de *Prescription for Success*: Massachusetts Family Voices, www.massfamilyvoices.org.)

Organización de medicamentos

Cuando su niño/a toma muchos medicamentos, puede ser complicado mantener el control de los mismos. Pida al proveedor de servicios de salud del niño/a o al farmacéutico ayuda para organizarse. He aquí algunas sugerencias ofrecidas por otros padres de familia:

- Intente organizar que la fecha de surtido sea la misma para todas las recetas. Así reducirá el número de llamadas telefónicas y viajes a la farmacia.
- Pregunte al plan de salud del niño/a acerca de la posibilidad de utilizar farmacia que envíe pedidos por correo. Si su niño/a toma un medicamento recetado en forma regular, tal vez pueda obtener más medicamento a la vez y con menos problemas.
- Compre un organizador de pastillas (píldoras) que tenga espacio suficiente para guardar los medicamentos del niño/a para todas las dosis diarias de una semana completa.
- Mantenga el control de los medicamentos en el formulario **Medicamentos** del *capítulo 1*. Para evitar problemas con los medicamentos, lleve el formulario a todas sus citas médicas.
- Informe a todos los proveedores de servicios de salud de su niño/a de cada uno de los medicamentos que está tomando el niño/a, incluidos:

Medicamentos recetados

Medicamentos sin receta

Vitaminas

Suplementos nutricionales

Remedios herbales

Consejos para que el niño/a tome sus medicamentos

Pregunte al proveedor de servicios de salud del niño/a acerca de las diferentes presentaciones y sabores de los medicamentos. Pregunte por:

Pastillas (píldoras) que sólo necesitan tomarse una vez al día

- **Tabletas de disolución rápida**
- **Cápsulas que pueden abrirse y mezclarse con los alimentos**
- **Jarabes con sabor**

Consejo:

Muchas empresas ofrecen a sus empleados cuentas de gastos flexibles para los gastos médicos (inclusive medicamentos sin receta). Ésta es una manera de apartar dinero para los gastos médicos antes de la deducción de impuestos. Pregunte por las cuentas de gastos flexibles en la empresa donde trabaja.

Nutrición

La buena nutrición y la alimentación saludable contribuyen al crecimiento y desarrollo del niño/a. Un niño/a con problemas médicos, retrasos en el desarrollo o que toma ciertos medicamentos en forma regular puede tener mayor riesgo de problemas nutricionales. Hable con el proveedor de cuidados primarios de la salud (PCP) sobre las necesidades dietéticas del niño/a.

¿Su niño/a está en una de estas situaciones?

- Tiene problemas para subir de peso.
- Toma medicamentos, vitaminas o suplementos alimenticios en forma regular.
- Tiene problemas para amamantar o alimentarse del biberón regularmente.
- Tiene dificultad para succionar, tragar, masticar, beber de un vaso o comer alimentos con texturas diferentes.
- Tiene problemas para alimentarse solo.
- Tarda más de 30 minutos para comer.
- No quiere comer o come demasiado.
- Ingiere artículos no alimenticios (por ejemplo, tierra, tiza o jabón).
- Tiene náuseas, vómito, estreñimiento o diarrea.
- Ingiere fórmula infantil después de cumplir su primer año de edad.
- Utiliza un tubo alimentador.

Si respondió **SÍ** a cualquiera de estas preguntas o si tiene otras inquietudes, hable con el PCP del niño/a. Es posible que recomiende que el niño/a vea a un nutricionista o dietista. Un nutricionista puede ayudarles a usted y a su niño/a en las siguientes áreas:

- Alimentación y equipo de alimentación
- Dieta o fórmula especial
- Planificación de comidas
- Otros servicios nutricionales

Revise el manual de beneficios de salud de su hijo para obtener más información sobre los servicios cubiertos por el plan nutricional. Para otros recursos en materia de nutrición, incluyendo ayuda con recursos para las familias para comprar alimentos, póngase en contacto con:

- 2-1-1 Infoline o www.infoline.org
- Asociación de Connecticut de Servicios Humanos (Connecticut Association for Human Services) (CAHS), tiene la guía alimentaria de Connecticut. Llame al 860-951-2212 O visite la página de Internet: www.cahs.org.

Consejo:

Si su bebé tiene problemas para amamantar, una consultora de lactancia puede ayudarle. Pregunte a su PCP, al PCP del niño/a o al centro de recursos para la familia del hospital cómo localizar a una consultora de lactancia.

Cuidados para la salud dental

Para mantener los dientes de su niño fuertes y saludables, es importante centrarse en la acción preventiva de la vida cotidiana.

Para monitorear el crecimiento y desarrollo adecuados y para detectar las enfermedades dentales de la primera infancia, haga una cita con su dentista en torno al primer cumpleaños de su hijo/a. Comenzando las visitas habituales al dentista a una edad temprana, su niño/a tiene la oportunidad de desarrollar los aspectos positivos de conducta, durante toda la vida que llegan a través de positivas experiencias iniciales.

Estrategias preventivas de salud bucal:

- Cepille los dientes de su niño dos veces al día, en cuanto comiencen a aparecer.
- Para ayudar a prevenir las caries en la primera infancia, no ponga a su niño a dormir una siesta o de noche con una botella que contenga líquidos azucarados (como leche, zumos de fruta, o soda). Cuando un niño se queda dormido con una botella o mamadera, los dientes se están bañando continuamente en azúcar, lo que permite a la placa comer el esmalte dental. Cada vez que un niño bebe líquidos azucarados, las bacterias atacan los dientes por 20 minutos. Cuando un niño duerme, hay una disminución de saliva que permite al azúcar permanecer en la boca del niño por un período más largo de tiempo. Si su niño necesita para dormirse tener una botella o mamadera, llénela con agua.
- Muchos medicamentos líquidos contienen de 30 a 50 por ciento de azúcar. Si es posible, dar la dosis de medicamento cuando su niño está despierto, y haga que su niño se enjuague a fondo con agua después, o beber un poco de agua de una botella o copa. Solicite medicamentos sin azúcar en la farmacia cuando sea posible.
- Visitar al dentista cada 6 meses para un examen dental de rutina de limpieza y tratamiento con flúor. Los niños con algunas condiciones médicas pueden requerir la pre medicación antes de recibir tratamiento dental.

Esta pagina es 100 por ciento financiada por el Departamento de Salud y Servicios Humanos de los EE.UU.

Estrategias de prevención de problemas de ortodoncia:

- Trate de evitar que se chupe el dedo pulgar, otros dedos y chupetes que pueden ocasionar las futuras mal oclusiones (mordida anormal).
- Si un diente permanente está apareciendo, mientras que el diente primario (diente de bebé) aún está en su lugar, buscar atención dental tan pronto como sea posible. Su dentista puede recomendar la extracción de los dientes primarios para prevenir futuros problemas de ortodoncia.

Una Guía para cuidadores para las personas con Necesidades Especiales, de buena salud oral; es un excelente folleto de recursos que ilustra el cepillado, lavado, técnicas y uso de hilo dental. También proporciona sugerencias para el posicionamiento de su hijo, así como información general sobre salud oral común. Está disponible en línea en www.specialolympics.org en la sección especial de Healthy Athletes Special Smiles.

Consejo:

Si lo desea, puede llamar a estos proveedores dentales de Connecticut que trabajan con niños con necesidades especiales:

Yale Servicios de Odontología Pediátrica:
203-785-2697

UConn Odontología Pediátrica, Connecticut Children's Medical Center: 860-545-9030

Southbury escuela de formación clínica dental:
203-586-2302

Danbury Hospital, servicios dentales:
203-791-5010

Equipo médico duradero

El equipo médico duradero se refiere a artículos, suministros y equipos diseñados para necesidades médicas específicas. Se denomina duradero porque está diseñado para durar largo tiempo.

Ejemplos de equipo médico duradero:

- **Aparatos ortopédicos para el cuerpo y las piernas**
- **Muletas**
- **Sillas de ruedas**
- **Camas de hospital**
- **Ciertos suministros médicos y quirúrgicos**
- **Bombas intravenosas**
- **Suplementos nutricionales**

Por lo general, el niño/a necesitará una receta de un proveedor de servicios de salud para obtener equipo médico duradero. El equipo médico duradero es provisto por compañías (proveedores o distribuidores de equipo médico duradero) que tienen un contrato con el plan de salud del niño/a. Comuníquese con un representante de atención a afiliados o con el administrador de casos del plan de salud del niño/a para obtener más información sobre los servicios de equipo médico duradero. Consulte también el manual de beneficios del plan de salud para obtener información adicional.

Consejo:

Mantenga un control del equipo médico duradero del niño/a en el formulario **Suministros y equipos** del *capítulo 1*.

Tecnología de ayuda

La tecnología de ayuda es cualquier herramienta o equipo que ayuda a una persona a vivir más independientemente. Se aplica principalmente a personas con necesidades especiales. La tecnología de ayuda también permite que estas personas participen más completamente en las actividades diarias. La tecnología de ayuda puede ser de alta tecnología (por ejemplo, una computadora controlada mediante movimientos del ojo) o de baja tecnología (por ejemplo, una cerradura para puerta de diseño especial). Puede ser grande, como un elevador de sillas de ruedas para

una camioneta, o pequeña, como una cinta de velcro para sujetar un tenedor o un bolígrafo.

La tecnología de ayuda puede servir para que una persona:

- **Viaje**
- **Participe en actividades recreativas y sociales**
- **Estudie**
- **Trabaje**
- **Se comuniquen con otras personas**

Ejemplos de tecnología de ayuda:

- **Equipo doméstico**, como un asiento para el baño o utensilios adaptados para comer.
- **Auxiliares educativos y laborales**, como soportes para libros y sujetadores adaptados para lápices.
- **Equipo para viajes**, como una silla de ruedas o un asiento adaptado en el automóvil.
- **Sistemas de comunicación** para personas que necesitan ayuda para ver, oír o hablar.
- **Tecnología informática**, como programas que convierten el habla a texto o amplifican el tamaño de las palabras en la pantalla.
- **Equipo deportivo o recreativo**, como bolas de boliche con asas o cañas de pescar diseñadas para usarse con una sola mano.

Pregunte al proveedor de cuidados primarios de la salud (PCP) del niño/a dónde puede obtener una evaluación profesional de servicios de tecnología de ayuda.

Ciertos tipos de tecnología de ayuda pueden estar cubiertos por el plan de salud del niño/a, como parte del beneficio de equipo médico duradero. Consulte el manual de beneficios o llame a un representante de servicios para afiliados del plan de salud del niño/a para saber qué tipos de tecnología de ayuda están cubiertos. En el *capítulo 8* encontrará más información sobre el uso de tecnología de ayuda en la escuela. Para conocer otros recursos de tecnología de ayuda, con equipos para ayudar en la interacción de su hijo con el resto, revise el Mercado de New England de asistencia en tecnología [The New England Assistive Technology Marketplace (NEAT)] en la página de Internet: <http://www.neatmarketplace.org> o llame gratis al 866-526-4492.

Transporte

El transporte de su niño/a a las citas médicas es su responsabilidad. Planifique el viaje siempre que le sea posible. Haga los arreglos de transporte necesarios para acudir a las citas médicas antes de la cita programada. Si no puede llegar a la cita por cuenta propia o con la ayuda de amigos o parientes, hay recursos para el transporte de su niño/a que pueden ayudarle.

Puede obtener información sobre estos recursos de:

- **El coordinador de atención médica o administrador de casos del niño/a.**
- **Un administrador de casos del plan de salud del niño/a.**
- **Organizaciones de servicios comunitarios en su región (por ejemplo, Knights of Columbus (Caballeros de Colón) y Handikids).**

Seguridad en el automóvil

Para mantener a su bebé y a los niños pequeños seguros, siempre usar un asiento de seguridad de automóviles para niños (asiento en el coche). Un asiento de seguridad, puede proteger a su hijo sólo si se utiliza correctamente. Para asegurarse de instalar correctamente el asiento de seguridad, siga las instrucciones que vienen con él, o póngase en contacto con CT Safe Kids en <http://www.ctsafekids.org>

Un niño con necesidades especiales de salud pueden necesitar un asiento especial, adaptado dependiendo de la condición o diagnóstico. Pregúntele al proveedor de atención primaria (PCP) de su hijo, sobre el tipo de asiento de su niño necesita. Usted puede encontrar información acerca de asientos especiales en la página de Internet de la Academia Americana de Pediatría en www.aap.org

Consejo:

Usando Transporte Público

Contacte Infoline al 2-1-1 o <http://www.infoline.org> para obtener más información sobre el transporte para las personas con discapacidad.

Consejo:

Llame al departamento de policía o bomberos de su localidad para saber si la ciudad donde vive tiene un programa de asientos infantiles para automóviles. Es posible que un profesional pueda ayudarle a instalar el asiento infantil en su automóvil.

Servicios de salud en el hogar

Es posible que llegue el momento en que su niño/a necesite servicios de salud en el hogar. Estos servicios pueden ser importantes para proteger la salud y seguridad de su niño/a. Una agencia de servicios de salud en el hogar puede proveer los siguientes servicios:

- **Enfermería calificada**
- **Asistentes para servicios de salud en el hogar**
- **Enfermería privada**
- **Terapia física**
- **Terapia ocupacional**
- **Terapia del habla y del lenguaje**
- **Asistente de cuidado personal**
- **Relevos de descanso para las personas que cuidan**
- **Cuidados de hospicio**



Consulte el *Glosario* para obtener más información sobre estos servicios.

El plan de salud del niño/a puede ofrecer los servicios de salud en el hogar como beneficio cubierto. Consulte el manual de beneficios o hable con un representante de servicios para miembros si tiene preguntas sobre los servicios cubiertos por el plan de seguro.

Información importante sobre los servicios de salud en el hogar

Necesitará una receta (orden escrita) del proveedor de cuidados primarios de la salud (PCP) del niño/a antes de utilizar los servicios de salud en el hogar.

Asegúrese de que la agencia de servicios de salud en el hogar que seleccione pertenezca a la red del plan de salud del niño/a. Si hay más de una opción disponible, hable con su PCP sobre qué agencia debe utilizar.

La agencia de servicios de salud en el hogar llevará a cabo una valoración de las necesidades especiales del niño/a. Esta valoración usualmente es efectuada por una enfermera registrada y puede realizarse en el hogar o cuando el niño/a está en el hospital. Haga muchas preguntas. (Consulte la sección **Preguntas que debe hacer a la agencia de servicios de salud en el hogar**, en la página 47).

Hay dos tipos de servicios de enfermería:

- De corta duración, también llamado intermitente.
- Continuo, también llamado enfermería privada, por bloques o por turnos.

Información importante sobre los servicios de salud en el hogar

La agencia de servicios de salud en el hogar debe proporcionarle información sobre sus derechos y responsabilidades. Usted tiene el derecho a esperar servicios de alta calidad. También tiene el derecho a la privacidad y al respeto de todas las personas que entren en su hogar. Si tiene quejas o agravios, primero deberá llamar a la agencia. También puede interponer un reclamo al Departamento de Salud Pública de Connecticut, división regulación de sistemas de salud al 1-800-828-9769. También puede presentar su queja en línea en <http://www.ct.gov/dph>. Haga clic sobre la concesión de licencias y de certificación desde el menú principal.

Mantenga informado e involucrado al proveedor de cuidados primarios de la salud (PCP) del niño/a.

Una agencia de servicios de salud en el hogar debe hacer todo lo posible para proveer los servicios necesarios. Sin embargo, esto no es posible en algunos casos, por ejemplo, cuando cae una tormenta de nieve o un empleado está enfermo. Hable con la agencia con anticipación para saber qué debe hacer en estos casos.

Elabore un calendario con la agencia. Cerciórese de que el personal de la agencia llegue a su casa a las horas cuando su niño/a más requiere los servicios.

Si su niño/a ingresa en un hospital, comuníquese con la agencia de servicios de salud en el hogar y con el PCP del niño/a para informarles.

Usted puede cancelar los servicios de una agencia de servicios de salud en el hogar en cualquier momento. Es importante que indique por qué desea cancelar los servicios. Hable con el PCP del niño/a acerca de sus inquietudes. Esto le ayudará a seleccionar otra agencia si es necesario.

Preguntas que debe hacer a la agencia de servicios de salud en el hogar

Información general:

- ¿Qué servicios puede proveer la agencia?
- ¿Acepta la agencia el plan de seguro médico de mi niño/a?
- ¿Puedo obtener los nombres de los padres de familia que han utilizado los servicios de la agencia, para pedir referencias?
- ¿Cómo puedo cancelar o cambiar los servicios?

Experiencia del personal:

- ¿Tiene la agencia licencia del Departamento de Salud Pública?
- ¿Cuenta la agencia con personal que tenga el entrenamiento específico para satisfacer las necesidades de mi niño/a? En caso negativo, ¿estarían dispuestos a contratar más personal o entrenarlo?
- ¿Puedo entrevistar a la persona que cuida? ¿Quién pagará las horas de trabajo de la persona que cuida durante la entrevista y el entrenamiento? ¿Han revisado las referencias y los antecedentes penales de la persona que cuida?
- ¿Quién supervisará a las personas que proveen servicios de salud en el hogar a mi niño/a?

Comunicación y planificación:

- ¿Cómo se comunicará la agencia con el proveedor de cuidados primarios de la salud (PCP) y los proveedores de servicios especializados de mi niño/a?
- ¿Cómo se elaboran los calendarios de servicio? ¿Cómo pueden modificarse los calendarios?
- ¿Tendrá mi niño/a una misma persona lo/a o uno/a diferente cada vez?
- ¿Qué hace la agencia para contar con servicios de respaldo?
- ¿Cómo participaré en la elaboración del plan de cuidados de enfermería de mi niño/a?
- ¿Con quién puedo hablar si tengo inquietudes respecto a la persona que cuida al niño/a?

Tipos de servicios:

- ¿Qué persona de la agencia coordinará los servicios y ayudará a resolver los problemas relacionados con mi niño/a?
- ¿Puede la persona que cuida llevar a mi niño/a a las citas médicas y a la escuela?
- ¿Cómo puedo obtener una copia del expediente clínico de mi niño/a, incluyendo planes de atención médica y de enfermería?
- ¿Se encargará la agencia de las necesidades de equipo de mi niño/a o debo hacer los arreglos con una empresa externa?
- ¿Se coordinarán a través de la agencia los servicios relacionados, como los de enfermería, terapia física y terapia ocupacional?
- ¿Ayudará el personal de la agencia de servicios de salud en el hogar con la transición de mi niño/a del hogar a la escuela?

Asistentes personales

Un asistente personal (PCA, por sus siglas en inglés) es una persona que cuida independiente, la cual puede ayudarle a realizar las actividades de la vida diaria (como levantarse de la cama, acostarse, bañarse, vestirse y salir a la comunidad).

Es su responsabilidad contratar, entrenar, supervisar y pagar a un PCA para su niño/a. Dado que este proceso puede ser más complicado que lo previsto por las familias, he aquí algunas sugerencias para contratar y trabajar con los PCA. Consulte con el plan de salud del niño/a sobre otras maneras de pagar los servicios de un PCA. También asegúrese de obtener asesoría legal y fiscal de fuentes apropiadas antes de contratar los servicios de un PCA.

Pasos a tomar para una relación exitosa con el PCA

1. Haga una lista de las tareas.

Identifique la ayuda que su niño/a requiere del PCA. Describa cuánto tiempo tarda cada tarea. Pida información a las otras personas que atienden al niño/a.

2. Elabore un presupuesto.

Determine cómo pagará los servicios del PCA. Si los gastos serán pagados por un tercero, conozca las reglas (normas). Si usted pagará por los servicios, determine cuánto estará dispuesta a pagar. Comuníquese con el Centro de Vida Independiente (Independent Living Center) de su localidad para obtener más información. Llame 1-800-537-2549 o 860-424-4839 (TDD/TTY).

3. Desarrolle una descripción del trabajo.

Escriba una descripción de lo que espera que haga el PCA. Sea específica al describir las tareas. Prepare un ejemplo de un calendario de actividades diarias donde se indiquen las tareas y cuándo deben realizarse.

Haga una lista del entrenamiento y la experiencia laboral que quiere que tenga el PCA. Esto puede incluir tipos específicos de entrenamiento o certificación, como primeros auxilios o resucitación cardiopulmonar. Tenga presente que los servicios costarán más si el PCA está mejor calificado. En ocasiones es mejor entrenar a un PCA inexperto en la manera en que usted quiere que haga las cosas, en lugar de volver a entrenar a un PCA experimentado.

4. Encuentre a un PCA.

Consulte al Centro de Vida Independiente local, una agencia de empleo, u otra fuente para encontrar un PAC. Si decide colocar un anuncio en un periódico local, boletín de noticias, o pizarrón de anuncios, haga una lista de las calificaciones mínimas para el PAC. Es posible que también quiera que el candidato le diga qué tipo de transporte él o ella tiene. Proporcionar un número de teléfono o correo electrónico para las respuestas. (Por razones de seguridad, no incluya la dirección de su casa.)

5. Antes de la entrevista, obtenga información del candidato al puesto de asistente personal (PCA, por sus siglas en inglés).

- Nombre legal, dirección y número telefónico
- Número de Seguro Social y número de licencia para conducir
- Fecha en la que el solicitante puede comenzar a trabajar
- Experiencia laboral, con nombre, dirección y número telefónico de los patrones anteriores
- Educación y entrenamiento
- Información respecto a antecedentes criminales
- Nombres y números telefónicos de referencias

6. Entreviste al candidato.

Prepare una lista de preguntas antes de la entrevista. Hable sobre la lista de tareas que elaboró en el paso 1. Describa el calendario de actividades diarias de su niño/a. Si el niño/a tiene la edad suficiente para participar, llévelo a la entrevista. Usted y su niño/a deben sentirse cómodos con el PCA, ya que algunas de las tareas pueden ser muy íntimas.

Por razones de seguridad, planee las entrevistas en algún lugar que no sea su casa. También, piense en solicitar una revisión del registro de condenas penales. Contacte al Departamento de Seguridad Pública de Connecticut, Policía Estatal Oficina de Identificación en el 860-685-8480 o en el sitio de Internet: <http://www.ct.gov/dps>. Hay una tarifa por cada solicitud.

7. Entrene al PCA.

Tome el tiempo necesario para entrenar al PCA que contrate. Deje en claro sus expectativas. Asegúrese de decirle al PCA si hay información personal que debe manejarse en forma confidencial. No olvide informar al PCA de las necesidades, los sentimientos y las decisiones de usted y su niño/a.

8. Sea un buen patrón.

- Trate con respeto al PCA. Usted y el PCA tienen derecho a distintos sentimientos, opiniones o puntos de vista. Recuerde que usted es el que manda.
- Si hay problemas, no posponga su resolución. Asegúrese de explicar el problema con claridad al PCA y de decirle qué necesita cambiar.
- Comparta su reacción con el PCA acerca de su trabajo, mencionando lo que ha hecho bien y lo que necesita mejorar. No olvide darle las gracias al PCA por su trabajo.

9. Mantenga una lista de los PCA adicionales para casos de enfermedad o emergencias.

Cuidado de niños/as

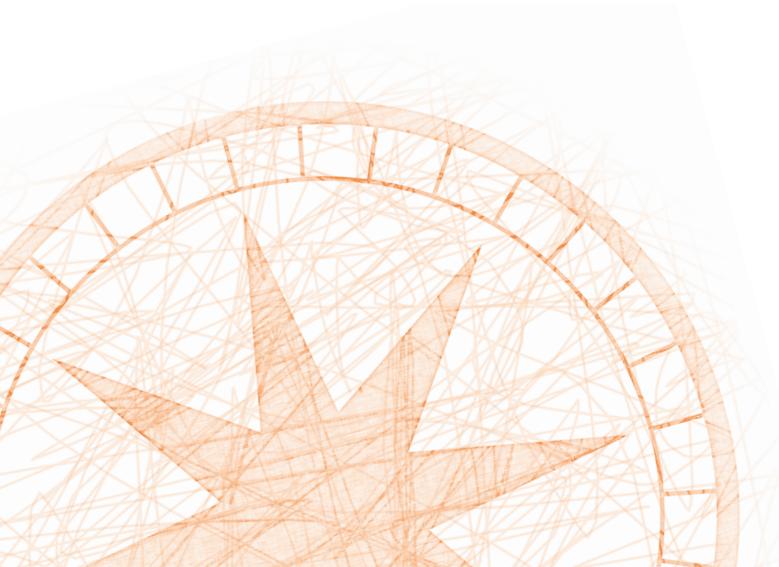
En ocasiones solicitará a otras personas que cuiden a su niño/a. Al utilizar servicios de cuidado de niños/as, es importante pensar tanto en las necesidades del niño/a como en las suyas. Los distintos tipos de cuidado infantil funcionan mejor para diferentes tipos de niños/as y familias. Los tres tipos básicos de cuidado de niños/as son:

- Cuidado del niño/a en el hogar: una persona va a su casa para cuidar al niño/a. Puede ser una amiga, un pariente, una nana o una niñera.
- Cuidado de niños/as familiar: una persona certificada provee los servicios de cuidado de niños/as en su hogar. El cuidado puede proveerse a niños/as de todas las edades.
- Cuidado de niños/as en un centro: organización profesional certificada que provee servicios de cuidado de niño/a en un ambiente de grupo. Los cuidados pueden proveerse a niños/as de un mes a 16 años de edad.

Un proveedor *certificado* de servicios de cuidado de niño/a no puede negarle el cuidado a su niño/a a menos que no tenga vacantes. Según las leyes federales, todos los proveedores de servicios de cuidado de niños/as deben aceptar las solicitudes de todas las familias interesadas. Los proveedores de servicios de cuidado de niños/as deben tratar de incluir en sus programas a cualquier niño/a, sin importar su nivel de habilidades o incapacidad. Para rechazar a un niño/a incapacitado o cancelar los servicios, el proveedor de servicios debe comprobar las dificultades financieras o de otro tipo causadas por el cuidado del niño/a.

Para obtener más información acerca de cuidados infantiles con licencia en su comunidad, comuníquese con el Departamento de Salud Pública de Connecticut al 1-800-282-6063 o en la página de Internet: <http://www.ct.gov/dph>

Contacté Infoline al 2-1-1 o en línea en <http://www.infoline.org> opciones para el cuidado de los niños en Connecticut, incluye la capacidad de realizar una búsqueda avanzada para encontrar proveedores de servicios para niños con necesidades especiales.



Cuidado de niños/as

Cómo seleccionar a una niñera

En ocasiones, usted tendrá que estar lejos de su niño/a. Hable con el proveedor de cuidados primarios de la salud (PCP) del niño/a sobre el tipo de niñera más apropiada para el niño/a. Para algunas familias, una vecina adolescente es una buena opción. En otras es mejor una persona con experiencia y conocimientos clínicos, como una enfermera. Recuerde que la mayoría de los planes de seguro médico no pagan los servicios de cuidado de niños/as.

Una niñera debe ser una persona madura, preparada para manejar situaciones de emergencia. Busque a una persona a la que no le incomoden los equipos y necesidades de cuidado especiales del niño/a y que sea capaz de hacerse cargo de ellas.

Explique a la niñera las necesidades de cuidado de su niño/a y enséñele a trabajar con el niño/a. Una buena manera de hacerlo es dejando que la niñera la observe.

Use el formulario **Información importante para niñeras** del *capítulo 1*. Llene el formulario y entregue cada vez a la niñera una copia de este formulario y del **Emergency Information Form for Children with Special Needs** (Formulario de información para emergencias para niños/as con necesidades especiales).

Sugerencias para encontrar a una niñera:

- **Llame a un hospital de su localidad** para encontrar niñeras con entrenamiento clínico. Pregunte por personal jubilado o de medio tiempo que tal vez quisiera cuidar a su niño/a. Pregunte si puede publicar en el boletín del hospital una nota solicitando los servicios de una niñera “especial”.
- **Llame a una escuela o institución educativa superior de su localidad** que ofrezca un programa de entrenamiento de enfermeras, terapeutas (terapistas) físicos o especialistas en educación de niños/as pequeños. Los estudiantes de estos programas pueden estar disponibles para cuidar a su niño/a (e incluso recibir créditos escolares por hacerlo). La mayoría de las instituciones de educación superior aceptan la publicación de ofertas de trabajo por teléfono o correo electrónico.
- **Comuníquese con las instituciones de educación superior de su localidad** y coloque anuncios en las oficinas del Student Employment (Departamento de Empleo para Estudiantes). Muchas veces estos anuncios pueden transmitirse por teléfono o correo electrónico.
- **Amigos o parientes** que quieran cuidar al niño/a.
- **Publique un anuncio en un periódico de su localidad.**
- **Comuníquese con grupos de padres de familia, centros comunitarios, iglesias y otras comunidades religiosas de su región.** Pregunte si tienen una lista de niñeras.
- **Otros padres pueden estar dispuestos a cuidar a su niño/a.** Algunos padres forman “cooperativas” para intercambiar servicios de cuidado de niños/as.

Consejo:

Por razones de seguridad, planee las entrevistas en algún lugar que no sea su casa. También, piense en solicitar una revisión del registro de condenas penales. Contacte al Departamento de Seguridad Pública de Connecticut, Policía Estatal Oficina de Identificación en el 860-685-8480 o en el sitio de Internet: <http://www.ct.gov/dps>. Hay una tarifa por cada solicitud..

Relevos de descanso para las personas que cuidan

En ocasiones, las familias necesitan descansar de las responsabilidades diarias del cuidado de un niño/a con necesidades de salud especiales.

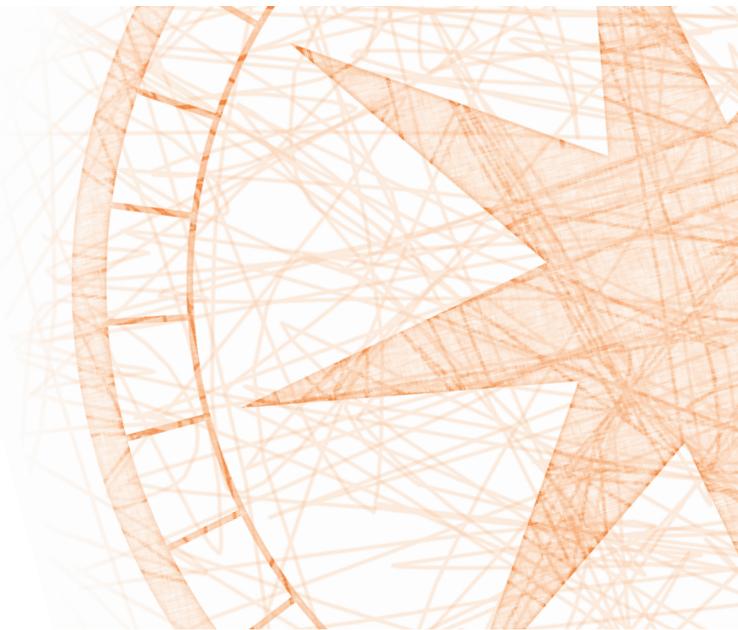
del Departamento de Salud Pública de Connecticut www.ct.gov/dph. Busque en publicaciones.

Los **relevos de descanso para las personas que cuidan** proveen cuidado temporal a un niño/a, ofrecido por cualquier persona entrenada para cuidarlo, como sería otro miembro de la familia, una amiga o una persona que cuida profesionalmente. Los relevos de descanso pueden tener lugar dentro o fuera del hogar durante cualquier tiempo, dependiendo de las necesidades de la familia y de los recursos disponibles.

Su niño/a puede tener derecho a fondos de agencias estatales, llamados Apoyo familiar flexible o financiamiento médico especial, para pagar los relevos de descanso y cubrir otros gastos pagados por usted. La elegibilidad puede variar de una agencia a otro. Pregúntele al proveedor de atención primaria (PCP), coordinador de cuidados, o administrador de casos de su hijo, para obtener mayor información sobre cómo obtener un respiro (un tiempo de descanso sólo para usted)

Póngase en contacto con Connecticut Lifespan, Respite Coalition (CLRC) en el 860-247-2572 o www.ctrespite.org para obtener más información.

Para obtener una copia del manual "Póngase creativo para tener un descanso", ir a la página de Internet



relevos de descanso

Cuidados de hospicio

Los cuidados de hospicio, también llamados cuidados paliativos, son un tipo especial de cuidados para personas con enfermedades terminales. Los cuidados de hospicio y paliativos se basan en la convicción de que una persona tiene el derecho a vivir sin dolor y con dignidad. Los cuidados de hospicio ayudan a las familias dándoles el apoyo que necesitan en esos momentos.

Los cuidados de hospicio se centran en la compasión, no en la cura. En la mayoría de los casos, los cuidados de hospicio se proveen en el hogar de la persona. Sin embargo, también se ofrecen en hospicios, hospitales y otros centros de atención médica prolongada.

Los cuidados de hospicio por lo general siguen una estrategia de equipo para el cuidado de la salud en el hogar, que abarca:

- Cuidado médico
- Control del dolor
- Apoyo emocional y espiritual

Un equipo de cuidados de hospicio por lo general incluye a las siguientes personas:

- Proveedor de servicios de salud del niño/a
- Médico de hospicio (o director médico)
- Enfermeras registradas
- Asistentes para servicios de salud en el hogar
- Trabajadoras sociales
- Guías religiosos y otros asesores
- Voluntarios entrenados
- Terapeutas (terapistas) del habla, físicos y ocupacionales, de ser necesarios

Los integrantes del equipo de cuidados de hospicio hacen visitas regulares para evaluar al paciente y proveer los cuidados. El personal de cuidados de hospicio está disponible las 24 horas del día, todos los días del año.

Pregunte al proveedor de cuidados primarios de la salud (PCP) del niño/a acerca de los servicios de cuidados de hospicio y paliativos. Necesitará una receta (orden médica) del PCP antes de que pueda utilizar los cuidados de hospicio. Los cuidados de hospicio pueden estar cubiertos por el plan de seguro médico del niño/a. En este caso, cerciórese de que la agencia de cuidados de hospicio que seleccione pertenezca a la red del plan.

(Adaptado de materiales de la Hospice and Palliative Care Federation (Federación de Cuidados de Hospicio y Paliativos), 800-962-2973, www.hospicefed.org, y del sitio en Internet de la National Hospice and Palliative Care Organization (Organización Nacional de Cuidados de Hospicio y Paliativos), www.nhpco.org.)

Al mudarse a una comunidad nueva

Las mudanzas a menudo causan mucho estrés para las familias. La lista de sugerencias y la lista de comprobación que se presentan a continuación le ayudarán a coordinar los cuidados de salud de su niño/a durante una mudanza.

- **Comuníquese con el plan de seguro médico del niño/a.** Proporcione su nueva dirección y haga los arreglos necesarios para obtener los servicios que requiere en la nueva comunidad. No olvide informar de la mudanza al administrador de casos del niño/a.
- **Encuentre a un proveedor de cuidados primarios de la salud (PCP) para su niño/a en la nueva comunidad.** Solicite ayuda al PCP **actual** del niño/a. Hable también con un representante de servicios para afiliados del plan de seguro del niño/a. Después de encontrar a un **nuevo** PCP, pídale al PCP **actual** que hable con el **nuevo** PCP acerca de los antecedentes médicos del niño/a. Asegúrese de que el PCP **actual** del niño/a envíe los expedientes médicos del niño/a al **nuevo** PCP.
- **Informe de la mudanza a los proveedores de servicios de salud especializados del niño/a.** Esto incluye médicos, enfermeras, terapeutas (terapistas), hospitales y personal de agencias que participan en el cuidado del niño/a. Estas personas podrán ponerse en contacto con otros proveedores o agencias de su nueva comunidad. Solicite copias de los expedientes completos del niño/a.
- **Pida a los nuevos proveedores de servicios de salud y escuelas que acepten los resultados de los exámenes anteriores del niño/a** hasta que se hayan instalado en su nuevo hogar. Entrégueles copias de los resultados más recientes de los exámenes y rayos X. De ser posible, pida que no repitan los exámenes realizados en fechas recientes.
- **Obtenga información sobre los grupos de apoyo y las organizaciones de padres de familia** en la nueva comunidad. Si puede hacerlo, hable con ellos antes de mudarse. Pregunte qué debe hacer y con quién debe comunicarse antes de efectuar la mudanza. Póngase en contacto con las agencias estatales (como el Departamento de Salud Pública) que pueden ayudarle a localizar grupos de apoyo y organizaciones de padres de familia en la nueva comunidad.

Consejo:

Si usted se muda fuera del estado de Connecticut, llame al Centro Nacional de Información para Niños y Jóvenes con Discapacidad en el 800-695-0285, 202-884-8200 (TTY), o visite www.nichcy.org.

- **Comuníquese con la nueva escuela de su niño/a.** Lleve o envíe a la nueva escuela copias de los expedientes escolares del niño/a. Proporcione a la escuela información sobre las necesidades especiales de cuidado de la salud del niño/a.

- **¡Haga copias de todo!** Esto incluye expedientes médicos, registros de inmunizaciones o vacunas, informes escolares, planes de atención médica e información sobre equipos y suministros. Entregue copias de estos documentos y de todo lo relacionado con la atención médica del niño/a a los nuevos proveedores de servicios de salud del niño/a, y asegúrese de conservar copias para usted en los *capítulos 2 y 3* de este manual.

- **Renueve las recetas del niño/a unos días antes de la mudanza,** para asegurar que tenga medicamentos suficientes para el cambio.

- **Obtenga nuevas recetas** del proveedor de cuidados primarios de la salud (PCP) **actual** para todos los medicamentos, para que los tenga al mudarse.

- **Instale el equipo médico en su nuevo hogar.** Si su niño/a utiliza equipo médico eléctrico, solicite al nuevo proveedor que compruebe que la nueva casa satisface los requisitos del equipo. Revise que todas las tomas eléctricas estén puestas a tierra y en lugares prácticos. Llame a un electricista si no está segura/o o si tiene preguntas. Solicite al nuevo proveedor que instale el equipo antes de que llegue el niño/a.

- **Informe a la compañía eléctrica y la compañía telefónica de la fecha de su llegada.** Pídale que activen el servicio telefónico y eléctrico antes de que se mude. Cerciórese de que las compañías estén informadas de las necesidades de salud especiales del niño/a. (Véase el *capítulo 4*.)

- **Prepárese para las posibles emergencias.** Vea en el *capítulo 4* cómo prepararse e informar a los servicios de emergencia en su nueva comunidad acerca de las necesidades especiales de su niño/a antes de mudarse.

Lista de control para la mudanza

En cuanto sepa cuándo y adónde se mudará:

- Comuníquese con el plan de seguro médico del niño/a.
- Pida a todos los proveedores actuales de servicios de salud recomendaciones para los nuevos proveedores.
- Llame a la compañía telefónica para solicitar el directorio telefónico.
- Comuníquese con los servicios médicos de emergencia de la localidad.
- Póngase en contacto con el sistema escolar de la localidad.
- Comuníquese con el Departamento de Educación del estado para obtener más información sobre la educación especial.
- Comuníquese con el Departamento de Salud Pública del estado para obtener información sobre programas para niños/as con necesidades de salud especiales.
- Solicite a la cámara de comercio información sobre la nueva comunidad.
- Visite el área y haga una videograbación si es posible.
- Póngase en contacto con su proveedor actual de equipo médico.
- Infórmese de las organizaciones religiosas y otras organizaciones de intereses especiales en la región.
- Encuentre una farmacia que acepte su seguro médico.
- Comuníquese con las organizaciones de padres de familia y los grupos de apoyo en la región.
- Llame a otro padre de familia en la región.

Dos semanas antes de la mudanza:

- Obtenga nuevas recetas de los proveedores de servicios de salud del niño/a.
- Comuníquese una vez más con la nueva escuela.
- Envíe los informes escolares.
- Envíe los expedientes médicos a los nuevos proveedores de servicios de salud.
- Informe a la compañía eléctrica la fecha de mudanza.
- Llame a la compañía telefónica para establecer un nuevo número telefónico.
- Llame al proveedor de equipo médico.

Dos días antes de la mudanza:

- Renueve las recetas.
- Compruebe que su nuevo hogar tenga electricidad.
- Compruebe que su nuevo hogar tenga servicio telefónico.
- Revise los artículos necesarios para el viaje.
- Llame al nuevo proveedor de equipo médico.

Compruebe que tenga copias de:

- Expedientes médicos
- Expedientes escolares
- Planes educativos individualizados, planes individualizados de servicios familiares, planes individualizados de atención médica y otros planes de atención médica
- Registros de vacunas e inmunizaciones
- Lista de suministros médicos utilizados
- Recetas
- Tarjeta de seguro médico
- Carta del proveedor de cuidados primarios de la salud (PCP) y de los proveedores de servicios especializados donde se explique el estado de su niño/a

Nuevos números telefónicos:

Hospital _____

Proveedores de cuidados primarios _____

Plan de seguro médico _____

Servicios médicos de emergencia _____

Departamento de bomberos _____

Departamento de policía _____

Compañía eléctrica _____

Compañía telefónica _____

Compañía de gas o petróleo _____

Escuela _____

Organizaciones y grupos de apoyo para padres _____

Departamento de Educación del Estado _____

Departamento de Salud Pública del Estado _____

Proveedor de equipo _____

Farmacia _____

Iglesia o templo _____

Otros _____



Planificación de vacaciones

La planificación de un viaje familiar con cualquier niño/a puede ser un reto. Cuando el niño/a tiene necesidades de salud especiales, la planificación del viaje puede ser abrumadora. La preparación es la clave para un viaje feliz y saludable. He aquí algunas sugerencias que podrán ayudarle.

Hable con el proveedor de cuidados primarios de la salud (PCP) de su niño/a sobre cualquier inquietud que tenga. Pida sugerencias de qué llevar y qué síntomas pueden ser indicio de una emergencia. Asegúrese de informar al PCP del niño/a si saldrá del país.

Prepare un breve expediente médico del niño/a. Por ejemplo, lleve el registro de vacunas y copias de los formularios del *capítulo 1* de este libro.

Haga planes para las posibles emergencias. Sepa de antemano dónde está el hospital o clínica más cercana al lugar donde se hospedará. Obtenga información sobre los proveedores de servicios de salud en la región; el PCP del niño/a puede ayudarle en esta actividad. Lleve el número telefónico del PCP del niño/a por si acaso lo necesita. Si el niño/a requiere equipo médico duradero, pida al proveedor del equipo que le recomiende un proveedor cerca del lugar donde se hospedará.

Si viaja fuera del estado, llame a un representante de servicios para afiliados del plan de salud del niño/a para obtener información sobre la cobertura de gastos médicos fuera del estado de Connecticut. **Hable con el administrador de casos sobre la coordinación de los servicios de salud del niño/a en otro estado.**





Asegúrese de tener suficientes medicamentos y artículos médicos. Pida al proveedor de cuidados primarios de la salud (PCP) del niño/a que le proporcione recetas adicionales por si acaso algo le sucede a los medicamentos que lleva. Si viaja por avión, autobús o tren, conserve todos los medicamentos y recetas en el equipaje de mano. Si alguno de los medicamentos del niño/a requiere refrigeración, colóquelo en un recipiente térmico.

Si viaja en avión, autobús o tren, llame unos días antes de la salida para avisar a la compañía de transporte de la ayuda que tal vez requiera con su niño/a. Si necesita llevar equipo especial, pregunte acerca de la posibilidad de llevarlo a bordo.

Si se hospeda en un hotel o motel, llame a la administración antes de su llegada. Infórmeles de todo lo que podrían proveer para que su estancia sea menos complicada. Por ejemplo, si necesita una habitación accesible a personas discapacitadas o para los que no fuman, solicítela antes de su llegada. Infórmeles del equipo eléctrico que utiliza su niño/a. No olvide anotar el número de confirmación de la reservación de la habitación y el nombre de la persona con la que habló.

Llame a la cámara de comercio de la ciudad que visitará. Allí podrán informarle de las organizaciones locales y las actividades para niños/as incapacitados.

Haga listas de cosas que debe hacer, cosas que debe llevar y números telefónicos importantes. Esto le ayudará a mantenerse organizada. Haga copias adicionales de estas listas para los otros adultos que viajan con usted.



Consejo:

Para obtener información sobre seguridad en viajes y transportes, comuníquese con:

Disability Law Resource Project (Proyecto de Recursos Legales para Incapacitados), al 800-949-4232, 713-520-0232 (TTY), o visite www.dlrp.org

U.S. Department of Homeland Security, Transportation Security Administration (Departamento de Seguridad Nacional de Estados Unidos, Administración de Seguridad en el Transporte), al 866-289-9673 (número telefónico gratuito), o visite www.tsa.gov

El plan de salud de su niño/a

En este capítulo encontrará información sobre el plan de seguro médico o plan de salud de su niño/a. Coloque o guarde en este capítulo una copia del manual de beneficios del plan de salud del niño/a. Si no tiene esta información, hable con un representante de servicios para afiliados del plan o con la empresa donde trabaja.

Para más información sobre seguro de salud, pago de atención médica de su hijo, y de las prestaciones públicas, véase:

2-1-1 Infoline o <http://www.infoline.org>.
Busque la Guía de Recursos de Seguro.

Oficina del Healthcare Advocate (Protección para el cuidado de salud)
<http://www.ct.gov/oha/site/default.asp>
O llame gratis al 1-866-HMO-4446.

Pagar las cuentas: Consejos para las familia sobre el financiamiento de los cuidados de salud para niños con necesidades especiales, a disposición en New England SERVE. Solicite una copia gratis llamando al 617-574-9493 o imprímalo desde www.neserve.org.

Llamadas a representantes de servicios para afiliados

Los representantes de servicios para miembros del plan de salud del niño/a pueden ser de gran ayuda para usted, al responder preguntas sobre:

- Elegibilidad, cubierta de beneficios y registración en el plan de salud.
- Cómo obtener acceso a otros servicios, tal como la administración de casos.
- Cómo encontrar proveedores de cuidados primarios de la salud (PCP) o proveedores de servicios de salud especializados que pertenezcan al plan.
- Cómo cambiar el PCP del niño/a.
- Cómo funciona el proceso de autorización previa.
- Qué hacer si tiene una queja o inconformidad.
- Qué hacer si no está de acuerdo con una decisión tomada por el plan de salud y quiere apelar la decisión.
- Cobertura de los servicios que el niño/a recibe fuera del estado.
- Facturación.

Consejo:

Tenga a mano la tarjeta de seguro del niño/a al hacer la llamada. En la tarjeta encontrará el número telefónico del plan y el número de afiliación del niño/a. Escriba sus preguntas antes de hacer la llamada.

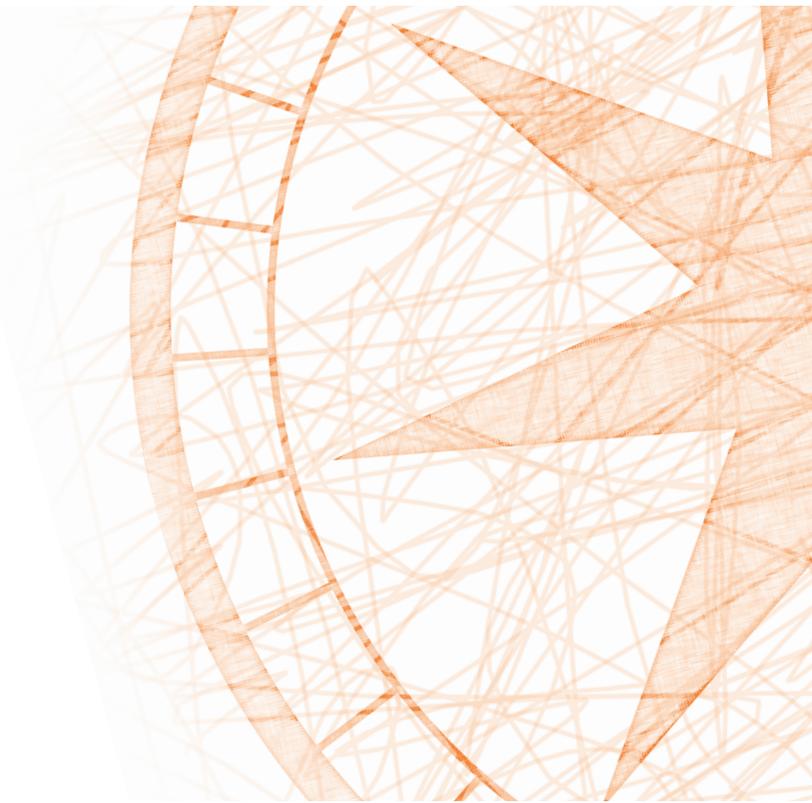
Administración de casos

La **administración de casos**, también llamada **administración de cuidado médico**, es ofrecida por varios planes de seguro para facilitar a las familias el acceso y la coordinación de los servicios y beneficios.

Un administrador de casos (por lo general una enfermera o trabajadora social) trabajará con usted para:

- **Valorar las necesidades de atención médica del niño/a.**
- **Planificar y coordinar la atención médica del niño/a con el proveedor de cuidados primarios de la salud (PCP).**
- **Comunicarse con los proveedores de servicios de salud.**
- **Encontrar recursos y servicios.**
- **Mejorar la atención médica general del niño/a.**

Llame a un representante de servicios para miembros del plan de salud del niño/a para conocer más sobre los servicios de administración de casos.



Servicios de salud mental

Los servicios de salud mental y abuso de drogas y alcohol en ocasiones se llaman servicios de salud de conducta. La mayoría de los planes de seguro pagan algunos servicios de salud mental. Los beneficios de servicios de abuso de drogas y alcohol varían según el plan. Algunos planes de seguro colaboran con otros planes de seguros médicos especializados en salud mental y abuso de drogas y alcohol.

Consulte el manual de beneficios o llame a un representante de servicios para miembros del plan de salud del niño/a para conocer más sobre los beneficios de salud mental.

Pregunte:

- Cómo encontrar a un proveedor de servicios de salud mental en el plan.
- El número de visitas como al médico de servicios de salud mental que el plan pagará cada año.
- El número de días de estadía en el hospital como paciente interno de servicios de salud mental que el plan pagará cada año.
- Cómo se hacen los arreglos para autorizar los servicios de salud mental como paciente externo o interno.
- Qué hacer en caso de emergencia mental.

Ley de equivalencia de salud mental

En Connecticut, la equivalencia de salud mental significa un Plan de salud que ofrece cobertura para enfermedades médicas y quirúrgicas, que ofrece cobertura para el diagnóstico y tratamiento de condiciones mentales y nerviosas. La cobertura de servicios de salud mental, no puede representar un mayor gasto que la cobertura médica y quirúrgica.

Para más información acerca de la ley de equivalencia de salud mental, póngase en contacto con:

La Oficina de Healthcare Advocate (Protección para el cuidado de salud) <http://www.ct.gov/oha/site/default.asp> o llame gratis al 1-866-HMO-4446.

El proceso de autorización previa

La autorización previa, también llamada aprobación previa, consiste en obtener permiso del plan de salud del niño/a antes de que el niño/a pueda utilizar un servicio o tipo de equipo especial. Por lo general es responsabilidad del proveedor de cuidados primarios de la salud (PCP) del niño/a o de otro proveedor de servicios de salud obtener la autorización previa del plan de salud.

Ejemplos de servicios que usualmente requieren autorización previa:

- La mayoría de las admisiones a un hospital
- Procedimientos médicos
- Cirugías (programadas)
- Algunos exámenes y consultas (por ejemplo, una segunda opinión)
- Equipo médico duradero
- Servicios de salud en el hogar
- Terapia de paciente externo (por ejemplo, terapia física, ocupacional y del habla)

Necesidad médica

En algunos casos, el PCP del niño/a tendrá que redactar una carta de **necesidad médica** para el plan de salud. En esta carta se especifican las razones médicas por las que el niño/a requiere un servicio o equipo especial.

La oficina de protección para el cuidado de salud , define necesidad médica como el término jurídico usado para determinar qué servicios se proveerán y serán pagados. En él se describen los servicios que sean compatibles con un diagnóstico, cumplen con las normas de buena práctica de la medicina, y no son principalmente para la comodidad de la paciente y el proveedor. Esta definición y cómo se utiliza varía de plan a plan.

Cada plan tiene sus propios procesos de autorización. Obtenga información sobre el proceso en el plan de salud de su niño/a para que sepa qué hacer si su niño/a necesita servicios que requieren autorización previa.

Comuníquese con un representante de servicios para afiliados o con el administrador de casos del plan de salud del niño/a para obtener más información sobre el proceso de autorización previa.

El proceso de apelación

Si usted no está de acuerdo con una decisión tomada por el plan de salud del niño/a, usted o el proveedor de cuidados primarios de la salud (PCP) del niño/a puede apelar al plan. Por ejemplo, usted puede solicitar que se revise una decisión si:

- El plan se rehúsa a pagar el tratamiento que usted y el PCP del niño/a consideran necesario.
- El plan le informa que dejará de pagar un tratamiento.

Consulte el manual de beneficios o llame a un representante de servicios para afiliados del plan para obtener más información sobre cómo apelar una decisión. Solicite una copia de la póliza del plan sobre autorizaciones previas y apelaciones. El representante de servicios para afiliados trabajará con usted para hallar la mejor forma de resolver el problema.

Para más información contactar la oficina de Protección para el cuidado de salud
<http://www.ct.gov/oha/site/default.asp> o llame gratis al 1-866-HMO-4446.

Departamento de Seguros de Connecticut,
<http://www.ct.gov/cid/site/default.asp> o llame al 1-860-297-3800 o llame gratis al 1-800-203-3447.

Consejo:

Las leyes federales exigen que un plan de salud le conceda un plazo de 180 días, a partir de la fecha de servicio, para apelar una decisión. Lo mejor es presentar la apelación en cuanto pueda. No olvide mantener un registro escrito de todo lo que haga y de todas las personas con las que hable. También conserve copias de las cartas que envíe y los formularios que llene.

¿Qué debo hacer si tengo una queja o protesta?

En ocasiones, usted no estará satisfecho con la atención médica que ha recibido su niño/a y querrá informar al plan de salud de sus inquietudes. Comuníquese con un representante de servicios para afiliados para obtener información sobre cómo presentar una queja o preocupación. Si tiene un administrador de casos, también puede compartir la información con esa persona.

Consejo:

También puede contactar con al Departamento de Seguros del Estado de Connecticut, <http://www.ct.gov/cid/site/default.asp> o llame al 1-860-297-3800 o llame gratis al 1-800-203-3447.

Vaya al sitio de Internet del Estado de Connecticut www.ct.gov para obtener más información.

Cambio de plan de seguro médico

Si el plan de seguro médico de su niño/a cambia:

- Aprenda todo lo que pueda antes del cambio.
- Asista a los talleres informativos sobre las distintas opciones del plan.
- Tan pronto como pueda, comuníquese con un representante de servicios para afiliados del **nuevo** plan de salud. Obtenga un manual de beneficios y una lista de los proveedores de cuidados primarios de la salud (PCP) y especializados de la red. Infórmese de cómo el **nuevo** plan le ayudará a efectuar la transición de los servicios actuales que recibe su niño/a.
- Infórmese sobre la red de proveedores de servicios de salud del **nuevo** plan de salud. Revise si el PCP y los proveedores de servicios especializados de su niño/a forman parte de la red del **nuevo** plan de salud.
- Informe a todos los proveedores de servicios de salud del niño/a sobre el cambio de seguro. Esto incluye a proveedores de servicios de salud en el hogar, equipo médico duradero y farmacias. Asegúrese de tener el nombre y la información de afiliación del **nuevo** plan de salud cuando llame.
- Si alguno de los proveedores de servicios de salud **actuales** del niño/a **no** está cubierto por el **nuevo** plan, hable con los proveedores actuales sobre el cambio e infórmese de cómo obtener **nuevos** proveedores.
- Si trabaja con un administrador de casos en el plan de salud **actual**, comuníquese con esa persona en cuanto sepa del cambio. El administrador de casos podrá ayudarle en la transición.

Los derechos legales de su niño/a

Hay tres leyes que se refieren a niños con necesidades especiales y la educación. Estas leyes se refieren al alojamiento, la enseñanza, y a los servicios que su niño puede recibir en la escuela.

1) IDEA: Individuals with Disabilities Education Act (Ley de Educación de Personas Incapacitadas) es la ley federal de educación especial. Provee servicios a los estudiantes incapacitados cuando sus incapacidades afectan el desarrollo educativo del estudiante.

La Parte B de IDEA asegura que los estudiantes incapacitados elegibles de 3 a 21 años de edad reciban educación pública gratuita y apropiada. IDEA asegura que su niño/a reciba el apoyo y los servicios en el ambiente menos restrictivo.

La Parte C de IDEA asegura que los niños/as de 0 a 3 años de edad que tienen o corren el riesgo de tener incapacidades o retrasos en el desarrollo reciban servicios especiales para atender dichas necesidades. Éstos son bebés y niños/as que tienen un desarrollo diferente o más lento que la mayoría de los niños/as. Estos servicios se denominan Birth To Three (desde el nacimiento hasta los tres años). (Véase la página 73 para más información sobre Birth To Three.)

El ambiente menos restrictivo

“Ambiente menos restrictivo” es un término que significa que un niño/a debe ser educado en la misma escuela y el mismo salón de clases donde estaría si no estuviera incapacitado.

Un niño/a será retirado del salón de clases general únicamente si no puede tener éxito con servicios especiales. Si su niño/a no puede asistir a la escuela de su vecindario, podrá asistir a otra escuela pública que cuente con más servicios especiales. De ser necesario, el niño/a tendrá que asistir a una escuela pública o privada diferente. Si el niño/a no puede asistir a la escuela por razones médicas, entonces el sistema escolar deberá proveer servicios educativos en el hogar o en el hospital.

2-3) La Americans with Disabilities Act (ADA, Ley de Estadounidenses Incapacitados) y la **Sección 504 de la Rehabilitation Act (Ley de Rehabilitación)** de 1973 son leyes federales. Estas leyes protegen los derechos de las personas incapacitadas contra la discriminación. Las leyes de la ADA y la Sección 504 aseguran que en los programas que utilizan fondos federales se elaboren planes que atiendan las necesidades de salud especiales de su niño/a. Esto quiere decir que su niño/a recibirá servicios especiales para sus necesidades en cualquier centro de cuidado infantil o escuela pública. Por ejemplo, si su niño/a usa una silla de ruedas, se harán planes para asegurar que la escuela sea accesible con silla de ruedas. Si el niño/a toma medicamentos durante el horario escolar, se elaborarán planes para que una enfermera de la escuela administre los medicamentos.

Consejo:

Si usted considera que sus derechos o los de su niño/a son ignorados, hable con el equipo educativo del niño/a.

Intervención Temprana: Servicios desde el nacimiento de su hijo hasta la edad de 3 años

Si su hijo es menor de 3 años, él o ella puede ser elegible para los servicios de Birth To Three, un programa para infantes y niños pequeños que en la actualidad presentan un retraso en el desarrollo. Esto es, niños que se desarrollan en una forma diferente o más lenta que la mayoría de los niños.

Birth To Three utiliza un enfoque centrado en la familia - es decir, centrado en toda la familia, no sólo en el niño. Birth To Three, ayuda a las familias a reconocer y comprender las necesidades de desarrollo particulares de su hijo, y aprender diferentes maneras de ayudar a su hijo.

Ejemplos de niños que pueden ser elegibles para los servicios de Birth To Three incluye a niños que:

- Han nacidos prematuros (menos de 32 semanas)
- Tienen problemas de alimentación, visión, o audición
- Son lentos para sentarse, ponerse de pie, caminar, hablar o hacer las cosas por sí mismos
- Han nacido con una discapacidad o condición de salud que afecta a su desarrollo

Si usted cree que su hijo puede que necesite servicios de Birth To Three, discuta su preocupación con el proveedor de atención primaria (PCP) de su hijo. Una evaluación gratuita de desarrollo se puede programar para determinar si su hijo se beneficiaría de, y es elegible para recibir servicios de Birth To Three.

Los padres también pueden referir a su hijo para una evaluación de Birth To Three. Contacte la línea de información para el desarrollo del niño en Infoline 1-800-505-7000 (Child Development Infoline) para obtener más información o en la página de Internet: <http://www.birth23.org>

El “equipo” de intervención de la temprana edad de su niño/a

El “equipo” de servicios de intervención de la temprana edad de su niño/a puede incluir a las siguientes personas:

- Terapeutas (terapistas) del habla
- Terapeutas (terapistas) físicos
- Terapeutas (terapistas) ocupacionales
- Enfermeras
- Psicólogos
- Trabajadoras sociales
- Educadores de desarrollo
- Asistentes educativos

Usted, como padre, debe ser parte del equipo. Junto con las familias, el equipo de EI decide qué tipo de ayuda para el desarrollo sería útil para su hijo. Esta información se utiliza para crear un Plan de Servicio Familiar Individualizado (IFSP).

Usted, como padre o madre, debe formar parte del equipo.



Plan individualizado de servicios familiares

Se elabora un plan individualizado de servicios familiares (IFSP, por sus siglas en inglés) para cada niño/a inscrito en un programa de servicios de intervención a temprana edad. El personal de intervención a temprana edad trabaja con la familia para elaborar el plan. El plan individualizado de servicios familiares comprende valoraciones del niño/a y descripciones de las necesidades y fortalezas de la familia. También enumera todos los servicios de educación, entrenamiento, terapia y apoyo que recibirán el niño/a y la familia y quién proveerá esos servicios.

Si usted considera que su niño/a tendrá necesidades constantes de educación especial, deberá solicitar una recomendación de educación especial al menos seis meses antes de que el niño/a cumpla tres años de edad. Comuníquese con el distrito escolar de su ciudad para solicitar una recomendación de educación especial. Esta recomendación ayudará al niño/a a efectuar la transición del programa de intervención de la temprana edad al sistema educativo cuando cumpla tres años.

Consejo:

Guarde copias de los IFSP de su hijo con otros planes de atención en el capítulo 3 de este libro.

Edad preescolar (tres a cinco años)

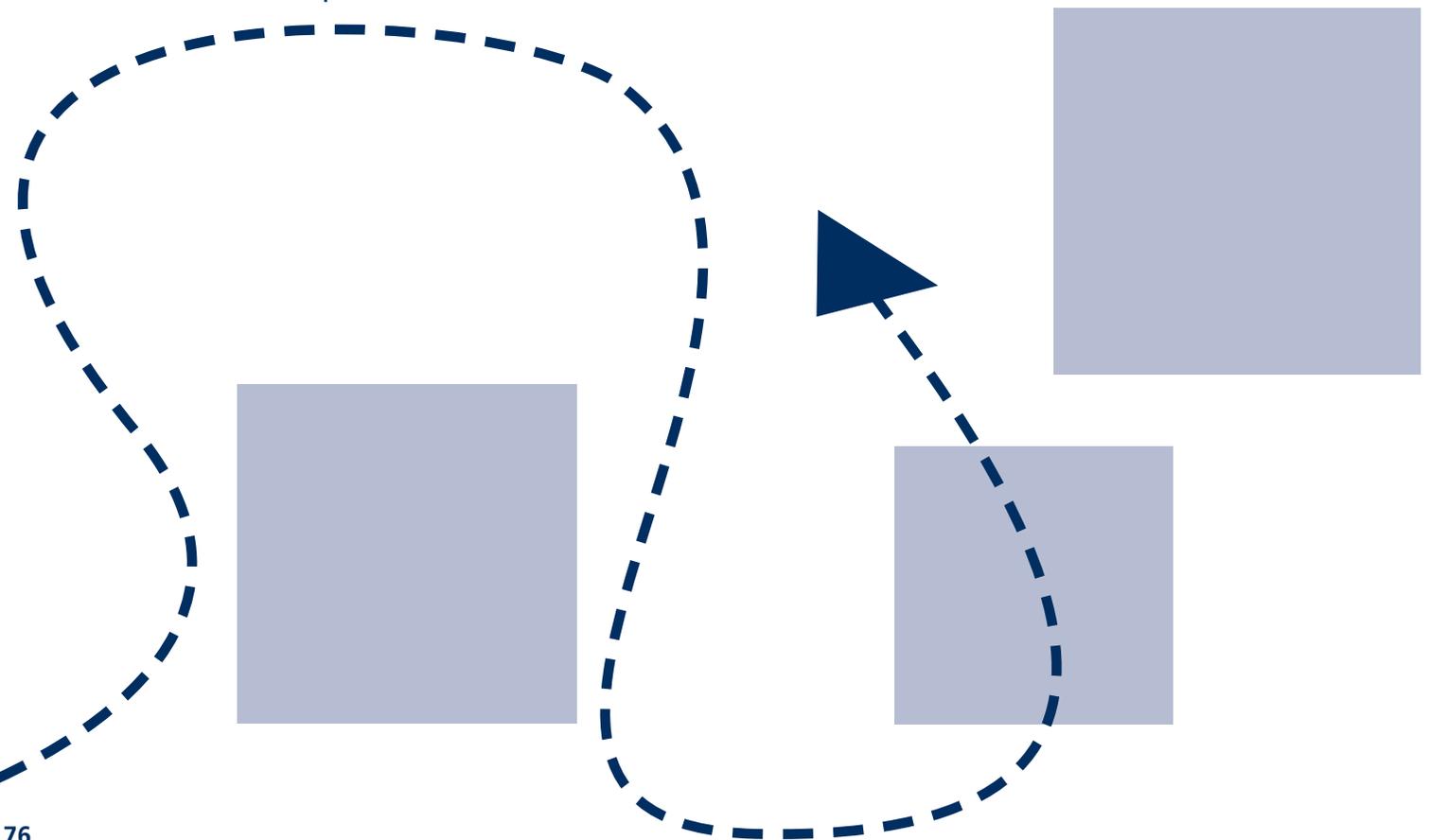
Los niños/as incapacitados de edad preescolar tienen derecho a recibir educación pública gratuita y apropiada en el ambiente menos restrictivo. Haga una recomendación para una evaluación de servicios preescolares si:

- El niño/a ha recibido servicios de intervención a temprana edad.
- Cree que el niño/a necesitará servicios adicionales cuando tenga tres años de edad.

Todo niño/a elegible para servicios preescolares especiales deberá tener un programa educativo individualizado o un plan individualizado de servicios familiares antes de cumplir los tres años de edad.

Asegúrese de que la recomendación de evaluación para servicios preescolares se efectúe al menos 45 días escolares laborables antes de que el niño/a cumpla tres años.

Póngase en contacto con el distrito escolar en su pueblo o su ciudad, para conocer más sobre el programa Preescolar de Educación Especial para los niños entre las edades de 3-5 años. Pida hablar con el Administrador de Educación Especial en su distrito escolar. Usted también puede contactar el Departamento de Educación Preescolar del Estado de Connecticut, al programa de Educación Especial 860-807-2054 o buscar en línea en <http://www.sde.ct.gov/sde>.



Servicios para niños/as en edad escolar

Si su niño/a tiene necesidades médicas importantes, el plan educativo tal vez sea sólo uno de varios puntos que deben atenderse. He aquí los pasos que le ayudarán a resolver las necesidades de salud y seguridad en la escuela:

- **Hable con el director de la escuela, el director de educación especial y la enfermera de la escuela entre tres a seis meses antes de la fecha en que el niño/a comenzará a ir a la escuela.** Programe una reunión para presentarse y hablar de las necesidades de su niño/a.
- **Entregue a la enfermera de la escuela información sobre la atención médica del niño/a,** incluyendo una copia del **Emergency Information Form for Children with Special Health Needs** (Formulario de información para emergencias para niños/as con necesidades de salud especiales) del *capítulo 1*.
- **Trabaje con el proveedor de cuidados primarios de la salud (PCP) del niño/a, el especialista o la enfermera de la escuela para elaborar una lista de todo lo que su niño/a necesita cada día para ir a la escuela.**

Para publicaciones incluyendo la "Guía para padres de Educación Especial en Connecticut" ("Parent's Guide to Special Education in Connecticut") contacte al Departamento de Educación del Estado (State Department of Education) al 860-632-1485 o descargar de www.sde.ct.gov/sde (Haga clic sobre "Special Education" en la sección de "Most Popular Links" (enlaces más populares). Luego en la sección de "Publications.")

Servicios para niños/as en edad escolar

- **Solicite una reunión a la que asistan usted, el proveedor de cuidados primarios de la salud (PCP) del niño/a y la enfermera de la escuela.** Es muy probable que la enfermera de la escuela sea la coordinadora de atención médica de su niño/a en la escuela. Esta reunión será una oportunidad para elaborar un plan individualizado de cuidado de salud para el niño/a. Un plan individualizado de cuidado de salud explica todas las necesidades diarias del niño/a, indica qué persona trabajará con el niño/a y describe los posibles problemas de salud y sus soluciones.
- **Si el niño/a recibe educación especial, solicite que el plan individualizado de cuidado de salud del niño/a se adjunte al programa educativo individualizado.**
- **Hable con la maestra del niño/a y/o con el jefe del equipo de evaluación** si el niño/a se ve obligado a faltar a la escuela debido a una enfermedad u hospitalización. Esta persona le ayudará a planificar la educación del niño/a durante este tiempo.
- **Si el niño/a es hospitalizado, entregue a la enfermera de la escuela una copia del informe de alta.** También informe a la enfermera si las necesidades de salud del niño/a cambian.

Consejo:

Cuando acuda a una reunión en la escuela del niño/a, tal vez prefiera ir acompañada por alguien que le dé apoyo. De ser posible, lleve a un pariente, amigo/a o defensor.

Plan educativo individualizado (IEP)

Según las leyes estatales y federales de educación especial, todos los niños/as elegibles para educación especial deben tener un plan educativo individualizado (IEP, por sus siglas en inglés). El plan educativo individualizado es un plan escrito que describe exactamente qué arreglos y servicios educativos especiales recibirá el niño/a. El programa debe revisarse cada año.

El plan educativo individualizado de su niño/a es elaborado por un equipo de personas de la escuela e incluye a los padres de familia.

El plan educativo individualizado debe contener lo siguiente:

- Un informe de los resultados del niño/a en la escuela.
- Una lista de los puntos fuertes del niño/a y las áreas en las que necesita mejorar.
- Una declaración de visión, es decir, las esperanzas y metas de usted y el niño/a.
- Metas educativas para el niño/a que pueden evaluarse y un plan para alcanzarlas.
- Educación y servicios diseñados específicamente para ayudar al niño/a a alcanzar sus metas. Deben incluirse las fechas previstas de inicio y término de estos servicios (por ejemplo, terapia del habla, ocupacional y física, enfermería privada en la escuela, tecnología de ayuda y otros servicios que se proveerán en la escuela).
- El tiempo del día escolar que el niño/a dedicará a actividades educativas normales y especiales.
- A partir de los 14 años de edad, una descripción de la enseñanza especial que ayudará al niño/a a realizar la transición de la vida escolar a las actividades de la vida adulta cuando esté listo.

Después de elaborar el plan educativo individualizado, el equipo del programa determinará el lugar mejor calificado para proveer al niño/a los servicios identificados en el programa. Esta decisión de acomodación debe efectuarse en el ambiente menos restrictivo posible.

A lo largo del año escolar, usted tendrá derecho a recibir regularmente informes de avance donde se especifique si el niño/a se está acercando a las metas del plan educativo individualizado.

Consejo: Conserve copias del plan educativo individualizado del niño/a junto con los otros planes de atención médica en el *capítulo 3* de este libro.

El equipo del plan educativo individualizado del niño/a (IEP Team)

Si su niño/a es elegible para educación especial, usted se reunirá con un grupo de personas para elaborar el programa educativo individualizado (IEP, por sus siglas en inglés). Este grupo de personas se conoce como "equipo IEP". El plan educativo individualizado se revisa cada año, pero usted puede solicitar al equipo IEP que se reúna en cualquier momento que usted considere que se requiere un cambio.

Usted tiene el derecho de invitar a cualquier persona que desee, tal como el administrador de casos de un organismo estatal, un defensor de educación especial, un pariente o una amigo/a, para que participe en las reuniones del equipo.

Consejo:

Según las leyes, su niño/a tiene derecho a participar en las reuniones de equipo a partir de los 14 años de edad, pero puede comenzar a hacerlo a menor edad.

Usted, como padre o madre, es un elemento importante del equipo IEP.

El equipo IEP también puede incluir:

- Su niño/a
- Los maestros del niño/a
- El director de la escuela
- La enfermera de la escuela
- El director o jefe de equipo de educación especial
- Terapeutas (terapistas) del habla, ocupacionales y físicos
- Orientador o psicólogo de la escuela
- Otros proveedores de servicios (por ejemplo, el proveedor de cuidados primarios de la salud (PCP) o terapeuta (terapista) del niño/a)

Para más información sobre IEP o educación especial, llame al Departamento de Educación del Estado de Connecticut (Connecticut State Department of Education) al 860-807-2005, o visite <http://www.sde.ct.gov/sde> y haga clic en educación especial en los enlaces más populares, en la parte inferior derecha, o póngase en contacto con el departamento de educación especial en la escuela de su hijo. También puede contactar con el Centro de Protección para los Padres de Connecticut (CPAC) (Connecticut Parent Advocacy Center) en <http://www.cpacinc.org> o llamando de manera gratuita al 1-800-445-CPAC (2722).

Plan 504

Un plan 504 ayuda a los niños/as con necesidades de salud especiales a participar de manera plena en la escuela. Por lo general, un plan 504 es utilizado por un estudiante de educación general que no tiene derecho a servicios de educación especial. Un plan 504 contiene las necesidades relacionadas con la incapacidad del niño/a que debe satisfacerse para que el niño/a pueda participar en los salones de clases y los programas educativos generales. Por ejemplo, un plan 504 puede incluir:

- Planes para lograr que la escuela sea accesible en silla de ruedas.
- Necesidades de tecnología de ayuda del niño/a durante el día escolar.
- Autorización para que el niño/a teclee los deberes escolares, en lugar de escribirlos a mano.
- Autorización para que el niño/a entregue los deberes escolares con retraso por enfermedades o estadías en hospital.

Su niño/a puede tener derecho a ciertos recursos conforme a un plan 504 si tiene una incapacidad física o mental que limita una o más de las funciones vitales principales. Un plan 504 es apoyado por la ley federal de derechos civiles, sección 504 de la Ley de Rehabilitación de 1973 (vea la página 72). Un plan 504 debe aplicarse en programas que reciben fondos federales, como las escuelas públicas.

Generalmente, el plan 504 puede ser una opción para un niño si no se determinó la necesidad de un Programa de Educación Individualizado (IEP). Las medidas razonables que figuran en virtud de un plan de 504 están específicamente adaptadas a las necesidades del niño en la escuela, y no son diferentes, en algunos casos, de las que se encuentran en un IEP. Todas las escuelas están obligadas a tener un coordinador de la sección 504. El desarrollo de cualquier plan requiere trabajo en equipo. Colabore con la enfermera de la escuela del niño/a, el proveedor de cuidados primarios de la salud (PCP) y el coordinador de la sección 504 para crear un plan 504.

Al desarrollar un plan 504, el proceso debe incluir lo siguiente:

- Una evaluación escolar.
- Una carta del PCP del niño/a donde se describan la incapacidad, los problemas relacionados y los medicamentos y tratamientos requeridos.
- Identificación de los recursos físicos y educativos que deben proporcionarse.
- El plan individualizado de cuidado de salud del niño/a.
- Una copia del **Emergency Information Form for Children with Special Health Needs** (Formulario de información para emergencias para niños/as con necesidades de salud especiales) del *capítulo 1*.

Consejo:

Si tiene problemas para elaborar un plan 504 ó recibir los recursos y servicios apropiados para el niño/a, comuníquese con la Office for Civil Rights del U.S. Department of Education (Departamento de Educación de EE.UU.) al 1-800-USA-LEARN (1-800-872-5327, 1-800-437-0833 (TTY), o visite www.ed.gov/about/offices/list/ocr/504faq.html.

Conserve copias del plan 504 del niño/a junto con los otros planes de atención médica en el *capítulo 3* de este libro.

Plan individualizado de cuidado de salud

Cada niño/a que tenga necesidades de salud especiales en la escuela deberá contar con un plan individualizado de cuidado de salud (IHCP, por sus siglas en inglés). Un plan individualizado de cuidado de salud sirve para asegurar que el niño/a reciba los servicios de salud que necesita durante el día escolar.

No existe ninguna ley que establezca que su niño/a tiene derecho a un plan individualizado de cuidado de salud. Si su niño/a tiene un problema de salud específico, deberá solicitar un plan individualizado de cuidado de salud.

Las personas que pueden ayudarle a elaborar el plan individualizado de cuidado de salud de su niño/a son las siguientes:

- **Usted**
- **Otro personal de la escuela**
- **Su niño/a (de ser apropiado)**
- **Proveedores de servicios de salud**
- **La enfermera de la escuela**
- **Personal de servicios de apoyo comunitario (de ser necesario)**

Hable primero con la enfermera de la escuela de su niño/a. Programe una reunión con la enfermera para elaborar el plan. Es muy útil la participación del proveedor de cuidados primarios de la salud (PCP) del niño/a, ya que podrá proporcionarle a la enfermera de la escuela toda la información médica necesaria y las órdenes específicas de los médicos para su niño/a. Si su niño/a tiene derecho a educación especial, hable con la enfermera de la escuela del niño/a para trabajar con el administrador de educación especial y asegurar que todos los servicios estén coordinados.

Plan individualizado de cuidado de salud

El plan individualizado de cuidado de salud de su niño/a debe incluir lo siguiente:

- Los servicios de salud que el niño/a debe recibir en la escuela.
- Cuándo, dónde y cómo se proveerán los servicios de salud.
- Quién proveerá los servicios de salud.
- Información sobre las necesidades de transporte de su niño/a, inclusive necesidades especiales al ir en excursiones.
- Un **plan de respuesta a emergencias** que detalle las posibles emergencias y qué debe hacerse al enfrentarlas. Este plan debe discutirse con el personal de la escuela y con los proveedores de servicios médicos de emergencia de la localidad. (Vea el *capítulo 4* para conocer más el plan de respuesta a emergencias.)
- Una copia del **Emergency Information Form for Children with Special Health Needs** (Formulario de información para emergencias para niños/as con necesidades de salud especiales) del *capítulo 1*.

El plan individualizado de cuidado de salud debe revisarse y actualizarse cada vez que cambie el estado de salud del niño/a. Es muy importante que informe de inmediato a la enfermera de la escuela cuando ocurran cambios.

El plan individualizado de cuidado de salud debe conservarse en el expediente escolar del niño/a. Si el niño/a recibe educación especial, pida que se adjunte el plan individualizado de cuidado de salud al programa educativo individualizado del niño/a. De esta manera, las personas que proveen servicios de salud y educativos al niño/a podrán coordinar el cuidado de su salud.

Consejo:

Conserve copias del plan individualizado de cuidado de salud del niño/a junto con los otros planes de cuidado de la salud en el *capítulo 3* de este libro.

Consejo:

Pida al personal de la escuela del niño que lleve a cabo un simulacro de emergencia para asegurar que el **Plan de respuesta a emergencias** funcione de manera correcta.

Personal clave que puede ayudarle a satisfacer las necesidades educativas de su niño/a

- **Los miembros de la escuela o del programa “Birth To Three” de su hijo o los miembros del grupo del Programa de Educación Individualizada** (si su hijo es elegible para educación especial).
- **El proveedor de atención primaria (PCP) de su hijo.** Si el PCP no puede asistir a las reuniones, le pedimos que se ponga en contacto con la enfermera de la escuela de su hijo.
- **Coordinadores de cuidado o administradores** de caso de su comunidad o de las agencias estatales.

Es importante identificar quién tomará las decisiones y proveerá la atención médica o los servicios al niño/a cuando esté en la escuela. Esta información debe formar parte del plan individualizado de cuidado de salud o el plan educativo individualizado del niño/a. Por ejemplo, si el niño/a necesita servicios de enfermería particular cuando está en la escuela, debe especificarse quién será responsable de coordinar dichos servicios. No deben efectuarse cambios al plan individualizado de cuidado de salud o al plan educativo personalizado sin su autorización escrita.

También es importante identificar al personal de apoyo para aquellos casos en que la enfermera de la escuela o la persona que cuida estén ausentes. El personal de apoyo necesita entrenamiento y debe estar familiarizado con el plan individualizado de cuidado de salud del niño/a.

Las enfermeras escolares deben seguir reglas específicas. Hay ciertos tipos de atención médica que sólo la enfermera escolar puede realizar. Los profesionales no médicos pueden proporcionar otros servicios de salud. Hable con la enfermera de la escuela sobre las necesidades específicas de atención médica de su niño/a.

Algunas escuelas y familias hacen arreglos para que el padre o madre vaya a la escuela a cuidar al niño/a si la enfermera escolar está ausente. Usted no tiene la obligación legal de servir como personal de apoyo, pero puede hacerlo si lo desea.

Sugerencias para forjar una relación con la escuela o centro de cuidado infantil del niño/a

- **Participar activamente en la escuela de la Asociación de Padres y Maestros (PTA), de Educación Especial del Consejo Consultivo de Padres (PAC SPED)(Special Education Parent Advisory Council), u otras organizaciones y eventos de la escuela.** Póngase en contacto con el administrador de educación especial local de las escuelas públicas, (Administrator of Special Education) para obtener más información. Su SPED PAC local, puede tener una lista a la que usted puede unirse también.
- **Visite y hable frecuentemente con las/los maestras/tros y el director de la escuela del niño/a.** Establezca una comunicación regular con la maestra/o y la directora/o (por teléfono o correo electrónico si no puede hacerlo en persona). De ser necesario, utilice una libreta de comunicación que se envíe de la escuela a casa y viceversa. Usted y la maestra de su niño/a pueden mantenerse en contacto escribiendo información importante en la libreta.
- **Ofrezca adiestramiento a la enfermera y el personal de la escuela sobre las necesidades especiales de su niño/a.** Esto le dará la oportunidad de responder a las preguntas sobre las necesidades de cuidado, procedimientos, medicamentos y equipos del niño/a.
- **Ayude a organizar un curso de entrenamiento sobre personas incapacitadas en la escuela de su niño/a.** Ésta es una manera de educar a los demás niños/as, maestros y padres de familia. Recomiende a la escuela que compre libros ilustrados, muñecas, rompecabezas y juguetes especiales que puedan conservarse en el salón de clases para ayudar a los estudiantes a aprender sobre temas de incapacidad. .
- **Pida a los maestros del niño/a que le sugieran actividades en casa que apoyen y fortalezcan el avance de su niño/a en la escuela.**
- **Ofrézcase como voluntaria para servir como “madre/padre de salón de clases”.**

(Adaptado de Working Toward a Balance in Our Lives: A Booklet for Families of Children with Disabilities and Special Health Care Needs. Project School Care, Children's Hospital. Boston: Harvard University, Office of the University Publisher, 1992.)

Recursos educativos

Las siguientes publicaciones (y otras) están disponibles en el Departamento de Educación del Estado de Connecticut. Usted puede ordenar copias gratuitas llamando al 860-632-1485 o descargarlos desde www.sde.ct.gov/sde. Haga clic sobre Educación Especial en la sección de los enlaces más populares en el lado inferior derecho. .

A Parent's Guide to Special Education in Connecticut

(Una Guía para padres para la Educación Especial en Connecticut)

Este es un recurso para los padres y las organizaciones que les dan servicios en Connecticut. Busque en la sección de Recursos para Padres y Familias.

A Student Guide to Understanding Your Rights and Responsibilities Under IDEA

(Una guía del estudiante para la comprensión de sus derechos y responsabilidades bajo IDEA)

Útil para un estudiante que recibe servicios en virtud de la Ley de Educación de Individuos con Discapacidades (Individuals with Disabilities Education Act). Busque en transición secundaria. inglés, español y portugués.

Students with Disabilities and Parental Choice in Connecticut

(Los estudiantes con discapacidad y las opciones de los padres de Connecticut)

Ir a las opciones de los padres, incluyendo los capítulos y las escuelas magnet para los estudiantes con discapacidades. Busque en la sección de Recursos para Padres y Familias.

Guidelines for Assistive Technology (Directrices para asistencia en tecnología)

La información sobre el uso de asistencia en tecnología en las escuelas. Busque en las Directrices

A Resource Directory of Educational Programs and Practices (Un directorio de recursos de los programas educativos y las prácticas)

Esta guía fue desarrollada para guiar a una persona a través del proceso de IEP.

IEP formularios y avisos

Estas son los formularios y avisos utilizados para el proceso de IEP. Pueden descargarse en www.sde.ct.gov/sde. Haga clic sobre Educación Especial en el enlace de los más populares en el lado inferior derecho.

Helpful Resources for Family (Recursos útiles para las familias de CT)

Un folleto diseñado para dar a las familias el acceso a los recursos de las organizaciones. Busque en la sección de Recursos para Padres y Familias.

Recursos de Educación del Estado (SERC)

Para mayor información llame al 860-632-1485 o visite <http://www.ctserc.org> Ofrece información y apoyo para los profesionales y las familias en el ámbito de la educación.

Transición

Para los niños/as no siempre es fácil crecer, y también puede ser difícil para los padres. Cuando su niño/a tiene necesidades de salud especiales, el crecimiento puede ser incluso más complicado.

No obstante, a muchos padres de niños/as con necesidades especiales les resulta útil recordar lo esencial: usted quiere que su niño/a sea lo más independiente posible. La independencia en la vida adulta (cuidado de la salud, empleo, vida y recreación) requiere preparación.

El proceso de crecer y volverse independiente en ocasiones se denomina “transición”. Este término se refiere a la transición de la adolescencia a la adultez y con frecuencia se emplea cuando un niño/a:

- **Aprende a ser más independiente**
- **Aprende a administrar su propio cuidado de la salud**
- **Cambia de la atención médica pediátrica a la adulta**
- **Pasa de la escuela al trabajo y a otros aspectos de la vida adulta**

Si habla con su niño/a acerca del crecimiento y la independencia, la transición a la adolescencia y a la edad adulta será mucho más fácil.

En este capítulo encontrará consejos para ayudar a prepararse usted y su niño para el proceso de transición en la atención de la salud - cuando su hijo es pre adolescente, adolescente y adulto. Para obtener información sobre la transición en otros ámbitos de la vida de su hijo, póngase en contacto con el Departamento de Servicios Sociales, Oficina de Servicios de Rehabilitación (Department of Social Services Bureau of Rehabilitation Services) en www.brs.state.ct.us o llamando gratis al 1-800-537-2549.

Para obtener más información sobre la transición, vea *HRTW (Healthy and Ready to Work) National Resource Center* al <http://www.hrtw.org> o *Family Village, a Global Community of Disability-Related Resources* al <http://www.familyvillage.wisc.edu/sp/trans.html>.

Cuando su niño/a es pequeño

- **Hable con su niño/a sobre su problema o incapacidad, utilizando términos que pueda comprender. Ayude al niño/a a encontrar una buena forma de explicar su condición a otros.**
- **Enseñe al niño/a a saber cuándo tiene una emergencia y a decírselo a usted y a otras personas.**
- **Enseñe al niño/a los nombres de los medicamentos que toma.**
- **Hable con su niño/a sobre cómo mantenerse sano (por ejemplo, descansando lo suficiente y alimentándose bien).**
- **Aliente al niño/a a que hable directamente con el proveedor de cuidados primarios de la salud (PCP) y que haga preguntas.**
- **Aliente a los proveedores de servicios de salud a que hablen directamente con el niño/a.**



Hable Enseñe
ALIENTE

Cuando el niño/a se convierte en adolescente

- Aprenda más sobre el proceso de transición de cuidado de la salud. Hable con el proveedor de cuidados primarios de la salud (PCP) del adolescente y con los proveedores de servicios especializados para saber cómo manejan la transición de la atención médica pediátrica a la adulta.
- Hable con el adolescente sobre su condición, utilizando términos que pueda comprender. Ayude al adolescente a encontrar una buena forma de explicar su condición a otros. Busquen juntos información sobre la condición del adolescente (por ejemplo, en la biblioteca o en la Internet). También pueden leer juntos este libro.
- Hable acerca de lo que significa crecer con una incapacidad o problema crónico. Esta conversación puede ser conveniente incluso si no tiene todas las respuestas.
- Enseñe a su niño/a adolescente qué hacer en una emergencia (vea el *capítulo 4*).
- Si es seguro, enseñe a su adolescente a tomar sus propios medicamentos. Repase con frecuencia los nombres y las dosis de los medicamentos.
- Enseñe al adolescente los nombres de todos los proveedores de servicios de salud y cómo puede comunicarse con ellos.
- A medida que crezca su niño/a adolescente, aliéntelo a que hable directamente con los proveedores de servicios de salud y que haga preguntas. Como padre o madre, esto puede resultar difícil al principio. Por lo tanto, puede ser conveniente que permanezca en la sala de espera durante una parte de la consulta mientras su niño/a ve solo al proveedor de servicios de salud. Siempre puede hablar con el proveedor al final de la consulta o llamarle por teléfono más tarde. (Consulte la sección **Sugerencias para adolescentes** en la página 95.)

Encuentre más información acerca de KASA-Niños como defensores de ellos mismos, en www.ctkasa.org

Consejo:

Pregunte a su niño/a adolescente sobre su relación con los proveedores de servicios de salud. Es probable que el adolescente quiera seguir viendo a sus proveedores de servicios pediátricos o tal vez prefiera ver a otro proveedor especializado en adolescentes y adultos jóvenes. A veces el adolescente quiere un cambio para tener una relación más independiente con un proveedor de servicios de salud.

Cuando el niño/a se convierte en adolescente

- Piense si su adolescente podría tener problemas para tomar decisiones financieras y médicas independientes al cumplir 18 años. En caso afirmativo, infórmese sobre la tutela legal, la curaduría o curatela y los poderes legales para atención médica. Estos son procesos legales que le conceden a un padre o tutor legal el derecho de controlar los bienes materiales y tomar decisiones médicas. Hable con el proveedor de cuidados primarios de la salud (PCP) del adolescente acerca de estos temas **antes** de que el adolescente cumpla 18 años. (Consulte los términos **tutela, curaduría y apoderado para la atención médica** en el **Glosario**.)
- Llame a un representante de servicios para afiliados del plan de salud del adolescente para preguntar sobre lo que sucederá cuando el niño/a cumpla 18 años. Es posible que el adolescente deba satisfacer ciertos requisitos para permanecer en el plan.
- Hable con su adolescente sobre otros temas de salud que surgen en ese momento, como los siguientes:

Alimentación saludable e imagen del cuerpo.

Relaciones íntimas y sexualidad.

Consumo de tabaco, alcohol y drogas.

Solicite asesoría al PCP del adolescente sobre cómo hablar de estos temas con su adolescente.

- Anime a su hijo a tomar más responsabilidad por su salud. Por ejemplo, haga que su hijo adolescente, complete la lista de control en la página siguiente. En esa lista aparecen preguntas sobre tareas importantes que su adolescente debe hacer para controlar el cuidado de su salud. Hablen acerca de las respuestas. Si su adolescente responde “no” a cualquiera de estas preguntas, ayúdelo a comenzar a realizar esas tareas. Solicite ayuda al PCP del adolescente si es necesario.
- Aliente al adolescente a que asista a las reuniones de equipo educativo en la escuela. Incluya las habilidades de cuidado de la salud como metas del plan educativo individualizado del adolescente, si resulta aplicable. Solicita también al equipo educativo que le ayude a planificar la transición. Recuerde que los servicios de educación especial dejan de ofrecerse a los 22 años de edad.

Para adolescentes: Control del cuidado de mi salud

Llena la lista de comprobación. Discute tus respuestas con tu padre o tutor y con tu proveedor de cuidados primarios de la salud (PCP). Si respondiste NO a alguna de las preguntas, comienza a aprender y hacer estas nuevas tareas (con la ayuda de otros, si es necesario).

¿Cómo estoy administrando el cuidado de mi salud?

Marca **Sí** o **No**

- | | | |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------|-----------|
| 1. Conozco mi estatura, peso, fecha de nacimiento y número de Seguro Social. | Sí | No |
| 2. Conozco el nombre de mi condición y puedo explicar mis necesidades especiales de cuidado de la salud. | Sí | No |
| 3. Sé a quién puedo llamar en una emergencia. | Sí | No |
| 4. Hago preguntas durante las citas médicas. | Sí | No |
| 5. Respondo a las preguntas de mis proveedores de servicios de salud. | Sí | No |
| 6. Sé qué tipo de seguro médico tengo. | Sí | No |
| 7. Conozco los nombres de los medicamentos que tomo y qué hacen. | Sí | No |
| 8. Sé cómo renovar mis recetas. | Sí | No |
| 9. Sé dónde hallar mis expedientes médicos. | Sí | No |
| 10. Sé que el consumo de tabaco, alcohol y drogas afectará mi salud y mi capacidad de tomar decisiones. | Sí | No |
| 11. Sé como obtener métodos de control de la natalidad y protección contra enfermedades transmitidas sexualmente. | Sí | No |
| 12. Sé cómo hacer una cita médica. | Sí | No |
| 13. Mantengo un registro de mis citas médicas en un calendario. | Sí | No |
| 14. Puedo llegar solo a mis citas médicas. | Sí | No |

Adaptado de Children's Hospital Boston, Massachusetts Initiative for Youth with Disabilities Project, a Healthy and Ready to Work project of the Massachusetts Department of Public Health. Available at www.bostonleah.org/transitions.html.

Cuando el adolescente se convierte en adulto

- Hable con su adolescente sobre el cambio de proveedores de servicios de salud pediátricos a adultos. Incluya al adolescente en el proceso. Hagan juntos la planificación.
- Hable con el proveedor de cuidados primarios de la salud (PCP) y de servicios especializados del adolescente sobre la transición a la atención médica orientada a adultos. Algunos proveedores, como un médico familiar o especialista, pueden atender a una persona durante toda la vida. Otros, como los pediatras, únicamente atienden a niños/as y adolescentes. Dependiendo del equipo médico del adolescente, la transición puede implicar cambios de proveedores de servicio o entornos de cuidado de la salud.
- Si el adolescente necesita cambiar de proveedores de servicios, piense cuándo sería un buen momento realizar los cambios. Trate de no hacerlo durante otros cambios importantes en su vida o la de su adolescente. Además, puede ser más fácil cambiar los proveedores de servicios de salud de su adolescente uno a la vez, en lugar de todos al mismo tiempo.
- Comuníquese con el plan de seguro médico del adolescente y pregunte acerca del cambio de proveedores de servicios de salud.
- De ser necesario, solicite a sus PCP **actuales** y especializados recomendaciones para seleccionar **nuevos** PCP y especializados. Usted y su adolescente deberán reunirse con los **nuevos** proveedores de servicios de salud antes de despedirse del equipo pediátrico.
- Haga una solicitud especial los proveedores **actuales** de servicios de salud del adolescente para que se comuniquen con los **nuevos** proveedores para hablar de las necesidades especiales de cuidado de la salud de su adolescente.
- Siga alentando a su niño/a adolescente para que asuma mayor responsabilidad por su salud y el cuidado de ésta. Hable con su niño/a sobre otros temas de salud que surgen en ese momento, como los siguientes:

Alimentación saludable e imagen personal.

Relaciones íntimas y sexualidad.

Consumo de tabaco, alcohol y drogas.

Consejo:

Al hacer la primera cita con el nuevo PCP, solicite una cita de consulta. Esto le permitirá conocer al nuevo PCP y saber más sobre él. No olvide pedir a la recepcionista que programe tiempo adicional para la cita. Lleve este manual de recursos y una lista de preguntas para el nuevo PCP.

Sugerencias para adolescentes: Comunicación con los proveedores de servicios de salud

Puede ser difícil, abrumador y, en ocasiones, aterrador hablar con los proveedores de servicios de salud. He aquí algunas sugerencias que te ayudarán a comunicarte con los proveedores de servicios de salud.

- Asegúrate de **solicitar una cita de duración suficiente**. En ocasiones, las citas son muy apresuradas. Si tienes mucho de qué hablar con el proveedor, solicita una cita prolongada para que no te quedes sin tiempo.
- **Dile al proveedor todo lo que puedas acerca de ti, lo que puedes hacer y cómo te sientes**. Cuanta más información tenga el proveedor, mejor podrá ayudarte.
- **Di lo que piensas** y sé sincero/a.
- **Sé firme**. Se amable pero persistente.
- **Lleva una lista de preguntas e inquietudes**. Es fácil olvidar cosas cuando estás sentado en la oficina del proveedor de servicios de salud. Una lista escrita de preguntas, inquietudes y otros temas de los que quieres hablar con el proveedor te ayudará a recordar todo en lo que has pensado.
- Pide al proveedor de servicios de salud que sea sincero y que te diga todo. **Tienes derecho a saber todo** acerca de tu condición, tu tratamiento y las opciones disponibles.
- **Pregunta**. Recuerda que no hay preguntas tontas. Si no comprendes la respuesta a una pregunta, pide al proveedor de servicios de salud que te la explique de nuevo hasta que la entiendas.
- **Escribe lo que te diga el proveedor**. Así será más fácil recordarlo más adelante.

Sugerencias para adolescentes: Comunicación con los proveedores de servicios de salud

- **Ve con alguien**, si lo deseas. En ocasiones es bueno tener a alguien como apoyo, para escuchar lo que dice el proveedor de servicios de salud o para hacer preguntas que a ti tal vez no se te ocurran.
- Pide a tus padres que esperen fuera de la sala de consulta para que **tengas tiempo de hablar a solas con el proveedor, si lo deseas**. Muchas veces, esto sirve para que el proveedor se centre en ti y lo que tienes que decirle. Tus padres pueden entrar después de que hayas tenido la oportunidad de hablar con el proveedor. Entonces podrán hacer sus preguntas.
- **Si necesitas ayuda, pídelo.**
- Al visitar a un nuevo proveedor de servicios de salud, **pregunta acerca de sus antecedentes y experiencia**.
- Incluso si has visto al proveedor de servicios de salud durante mucho tiempo, **es correcto preguntarle acerca de sus antecedentes** y la experiencia que tiene.
- Llama por teléfono si tienes preguntas después de la cita. Muchas veces surgen preguntas cuando llegas a casa u olvidas algo que dijo el proveedor. **Es correcto llamar y hacer preguntas después de una cita**.
- **Infórmate sobre tu cobertura de seguro médico**. ¿Qué servicios están cubiertos y qué procedimientos debes seguir para obtener los servicios?

Adaptado de Transition Planning for Adolescents with Special Health Care Needs and Disabilities Institute for Community Inclusion, 2000. Disponible en www.communityinclusion.org/transition/familyguide.html.

Cómo criar a un niño/a con necesidades de salud especiales

Ser padre o madre es una experiencia repleta de alegrías y recompensas, pero en ocasiones puede ser la tarea más difícil y propensa al estrés de todas.

Es muy probable que usted tenga mucho que hacer cada día para satisfacer las necesidades de su niño/a.

Cuando su niño/a tiene necesidades especiales de cuidado de salud, la lista de quehaceres diarios es incluso más extensa. Además de hacerse cargo del lavado de ropa, la comida y la ayuda con los deberes escolares, es probable que también tenga que:

- Llamar al proveedor de cuidados primarios de la salud (PCP) del niño/a para obtener recomendaciones para visitas a especialistas.
- Ir a la farmacia en búsqueda de medicamentos.
- Administrar los medicamentos al niño/a.
- Llevar al niño/a a sus citas médicas.
- Llamar a la compañía de seguros para obtener la autorización previa para que el niño/a sea admitido en un hospital.
- Programar una cita con los servicios de intervención a temprana edad.
- Reunirse con la enfermera de la escuela para revisar el plan de salud de su niño/a.
- Hacer que reparen el equipo médico de su niño/a.

La vida es aun más compleja si tiene otros niños/as.

Es muy importante que usted se cuide. Cuando está ocupada/o con las necesidades de las demás personas, es fácil que olvide cuidarse. En este capítulo ofrecemos información sobre los siguientes temas:

- Cómo cuidarse
- Apoyo emocional
- Cómo ponerse en contacto con otras familias
- Sugerencias para la defensa de su niño/a y su familia

El propósito de esta información no es hacer que su lista de quehaceres sea más larga, sino darle apoyo para que usted pueda cuidarse y cuidar a su niño/a. Repase las sugerencias que se presentan en este capítulo y seleccione una o dos actividades que le llamen la atención. Una vez que haya ensayado una, le será más fácil probar las demás.

Cómo cuidarse

Es difícil cuidar a otras personas si está fatigada, cargada de estrés o débil. Intente dedicar tiempo cada día a su propia persona. Comience por tomar 5 ó 10 minutos diarios para realizar una actividad agradable que la relaje. He aquí algunas sugerencias de otros padres de familia:

- Salga a caminar, estírese o disfrute de otro tipo de ejercicio.
- Lea un libro o una revista simplemente por placer.
- Hable con una amiga/o.
- Siéntese a disfrutar de una taza de té.
- Vea una competencia deportiva en la televisión.
- Vaya al cine.
- Medite o al menos respire profundamente.
- Tome una siesta.
- Tome un baño de burbujas.
- Acuéstese unos minutos más temprano cada noche durante una semana.



Cómo solicitar ayuda

La crianza de un niño/a con necesidades especiales puede ser una tarea agotadora y abrumadora. Habrá veces que se sienta enojado, frustrado o culpable. En ocasiones sentirá tristeza o ansiedad. ***Es normal que a veces tenga estos sentimientos.***

Recuerde que usted también necesita de cuidados. Hable con alguien de confianza acerca de sus sentimientos. Puede obtener apoyo emocional de amigas/os, parientes, otros padres de familia, grupos de apoyo y proveedores de servicios de salud. Usted está realizando una labor muy importante, pero no es necesario que la haga sola/o. Hay muchos tipos de ayuda y apoyo. ***Pedir ayuda no tiene nada de malo.***

Cómo ponerse en contacto con otros padres de familia

La experiencia de criar a un niño/a con necesidades especiales tal vez no sea lo que usted anticipaba. Es probable que sus sueños y esperanzas para el niño/a hayan tomado un rumbo diferente.

Usted no está sola, aunque habrá momentos en los que se sienta así. Hay extensas redes de padres de familia que crían a niños/as con necesidades especiales. Estas personas utilizan diversos medios para compartir información y apoyarse mutuamente, hablando por teléfono, escribiendo mensajes por correo electrónico y acudiendo a grupos de padres de familia.

- **Padre-a-Padre Iguales** - Un programa que identifica a padres de familia cuyos hijos tienen un diagnóstico similar y los pone en contacto.
- **Grupo de Apoyo de la Información** - Anuncios e información de contacto para reuniones de grupos de apoyo, en general y específica en materia de discapacidad, en su área local.
- **Información y Recursos** - Un coordinador para los padres que puede proporcionar información a la fecha de servicios y recursos.

Padres disponible para ayudar, Inc (PATH) Parent to Parent of Connecticut, llame al 800-399-7284 ó 203-234-9554 o por correo electrónico a PATH P2PCT@pathct.org o vea website al www.pathct.org.

La Red de Apoyo a la Familia de Connecticut (Consejo de Apoyo a la Familia) Llame al 860-657-8180 o por correo electrónico a Jennifer Carroll jtcarroll@cox.net o vea website al www.ctfsc.org/ctfsn.

Consejo:

Revise si el hospital del niño tiene un centro familiar, grupo para padres o comité consultor de padres de familia al que pueda asistir y conocer a otros padres.

Recursos para padres y familias

Recursos y apoyo para los padres:

PATH (Padres disponible para ayudar, Inc)
Parent to Parent of Connecticut
800-399-7284 o www.pathct.org

Red de apoyo a la familia de Connecticut
(Connecticut Family Support Network)
Jennifer Carroll en el 860-657-8180 o jtcarroll@cox.net o ctfsc.org/fsn

Padres Abriendo Puertas (PAP)
800-842-7303 ó 860-297-4391

Padres de Niños con Discapacidad de África y el Caribe de América
(African & Caribbean American Parents of Children with Disabilities
(AFCAMP)
860-297-4358 o afcampa@sbcglobal.net

Para servicios para su infante, desde el nacimiento hasta los 3 años de edad:

Sistema de Connecticut desde el nacimiento hasta los tres años
(Connecticut Birth to Three System)
800-505-7000 o www.birth23.org

Para obtener información sobre el retraso mental:

Departamento de Servicios de Desarrollo
860-418-6000 o www.ct.gov/dds

Para la salud mental y los servicios de apoyo:

**Departamento de Niños y Familias,
Sistema estatal de KidCare
www.ct.gov/DCF**

FAVOR, una organización de protección de la familia para la salud mental de los niños
860-563-3232 o www.favor-ct.org

Para obtener información acerca de los servicios de educación especial:

**CT Departamento de Educación del Estado
Oficina de Educación Especial**
860-713-6910 o www.sde.ct.gov/SDE

Connecticut Parent Advocacy Center
800-445-2722 o www.cpacinc.org

Para recursos en CT y a lo largo de los Estados Unidos:

Centro Nacional de Disseminación para Niños con Discapacidades (National Dissemination Center for Children with Disabilities (NICHCY)) proporciona información específica en materia de discapacidad y listados estado por estado de recursos. Contactar **NICHCY** al 800-695-0285, 202-884-8200 (TTY), o visite www.nichcy.org

Organización Nacional de Enfermedades Raras (National Organization for Rare Disorders (NORD)) proporciona detallada información médica, listas de grupos de apoyo, y otros recursos para determinados trastornos. Contactar **NORD** al 800-999-6673, 203-797-9590 (TTY), o visite www.rarediseases.org.

Para recibir una revista acerca de la crianza de un niño con necesidades especiales:

La revista padres excepcionales (Exceptional Parent Magazine) ofrece información y apoyo para los miembros de la comunidad de necesidades especiales. Llame al 877-372-7368 o visite www.eparent.com.

En la Internet:

Family Village (La Villa de la Familia) es un sitio en Internet con información, recursos y oportunidades de comunicación para personas incapacitadas, sus familias y proveedores de servicios. Family Village incluye recursos informativos sobre diagnósticos específicos, contactos de comunicación, productos y tecnología de adaptación, actividades recreativas de adaptación, educación, temas religiosos, medios de comunicación y literatura sobre incapacidades y mucho más. Visite Family Village en www.familyvillage.wisc.edu.

Para ver más sitios de Internet, vaya enlaces rápidos de recursos, en las páginas 122 y 123



Recreación y apoyo para su niño/a

Para su niño/a, como para todos, es importante hacer amigos y participar en actividades recreativas. Es probable que tenga que esforzarse un poco más para asegurar que su niño/a tenga estas oportunidades. He aquí algunas sugerencias que pueden ayudar a su niño/a a hacer amigos:

- **Conozca a otras familias de su vecindario y de la escuela del niño/a.** Asista a los eventos escolares, como visitas a la escuela, reuniones de padres de familia y otras funciones escolares.
- **Invite a los niños/as y sus familias a jugar y realizar actividades juntos.** Invítelos a su casa o proponga una actividad, como ir a la biblioteca o a un parque. Mientras los niños/as juegan, usted puede conversar con los otros padres.
- **Hable con su niño/a acerca de lo que significa ser un amigo.** Aliente al niño/a a presentarse, sonreír y saludar.
- **Trabaje con los maestras del niño/a para ayudar a que forme amistades en la escuela.**
- **Participe en programas recreativos comunitarios.** Colabore con el personal del programa para desarrollar y llevar a cabo los arreglos necesarios para su niño/a.

Su niño/a tal vez quiera estar con niños/as o adultos que tengan una incapacidad semejante a la suya. Muchos grupos de apoyo y actividades para niños/as y jóvenes con necesidades especiales.

Algunos sitios en la Internet tienen comunidades en línea donde los niños/as con necesidades especiales pueden hablar de sus experiencias, compartir ideas y apoyarse. Visite:

- **Starbright World** (El Mundo de la estrella que brille), una comunidad en Internet formada por más de 30,000 niños/as con enfermedades crónicas. Visite www.starbright.org
- **Club Bravekids** (Club de Niños Valientes), un sitio en Internet para niños/as que crecen con enfermedades crónicas. Visite www.bravekids.org
- **Partners for Youth with Disabilities** (Compañeros para Jóvenes con Incapacidades) tiene un programa de tutoría en línea y otros programas de asesoría individual y para grupos. Visite www.pyd.org

Acercamiento de hermanos: apoyo fraternal

Es difícil ser hermano o hermana de un niño/a con necesidades especiales.

Los hermanos muchas veces sienten:

- Culpabilidad por el hecho de ser “normales”
- Vergüenza por su hermano/a
- Temor a desarrollar la misma enfermedad o incapacidad
- Ira por la atención que recibe su hermano/a
- Soledad

Los hermanos también necesitan apoyo para manejar estos sentimientos. Proporcióneles información apropiada para su edad sobre la incapacidad o condición de su hermano/a. De esta manera ayudará a los hermanos/as a manejar sus sentimientos sobre las necesidades especiales de su hermano/a y a obtener las respuestas a sus preguntas.

Los hermanos también necesitan oportunidades para hablar con otros niños/as con sentimientos o experiencias similares. El **Sibling Support Project** (Proyecto de Apoyo para Hermanos) de **Arc** reconoce las necesidades particulares de los hermanos y hermanas. El proyecto ofrece talleres, materiales educativos y una base de datos de recursos de apoyo para hermanos.

Es probable que su niño/a quiera comunicarse vía Internet con los hermanos de otros niños/as con necesidades especiales. El Proyecto de Apoyo para Hermanos tiene dos listas de correo electrónico. Los padres de familia están invitados a observar lo que sucede en ambas listas.

- **Sibnet** es una lista de correo electrónico para hermanos adultos de personas con necesidades especiales.
- **SibKids** es para hermanos más jóvenes.

Visite el **Sibling Support Project** en www.siblingsupport.org

Para otro tipo de información acerca de grupos de apoyo para los hermanos en su área, contacte al proveedor de atención primaria (PCP) de su hijo o póngase en contacto con 2-1-1 Infoline o <http://www.infoline.org>

Defensa de su niño/a

Todos los padres de familia necesitan defender a sus niños/as o hablar en su favor para asegurar que reciban un trato justo. Así como usted defiende a su niño/a en el patio de recreo o en la escuela, necesita defender sus necesidades especiales. Esto significa hablar en favor de las necesidades de su niño/a con proveedores de servicios de salud, profesionales de la educación y planes de seguro.

Sugerencias para la defensa de su niño/a

- Recuerde que usted es el experta/o sobre su niño/a. Esté lista/o para proporcionar información sobre las necesidades especiales del niño/a, sus fortalezas y debilidades y los arreglos especiales que han funcionado.
- “Conocimiento es poder”, afirma la madre de un niño/a con necesidades especiales. Obtenga información de más de una fuente y de más de una persona. Use toda la información que tiene para defender las necesidades especiales de su niño/a.
- Asista a reuniones, talleres y conferencias, pues son excelentes lugares para aprender cómo puede defender a su niño/a. Además, tendrá la oportunidad de hablar con otros padres y saber qué les ha funcionado.

Comunicación

Es probable que tenga mucho que decir acerca de las necesidades de su niño/a. Se requiere práctica para aprender a comunicarse bien y con claridad. Si usted aprende a comunicarse mejor, tendrá relaciones más útiles y respetuosas con los proveedores y profesionales de servicios de salud. Use estas sugerencias en reuniones, en conversaciones telefónicas y al escribir cartas acerca de su niño/a.

Sugerencias de comunicación

- En las reuniones, sonría, preséntese y estreche la mano de los asistentes.
- Lleve una lista de los problemas e inquietudes que desea tratar en la reunión y reparta la lista a los asistentes.
- Vaya con una amiga/o: dos cabezas piensan mejor que una.
- Escuche atentamente lo que dicen los demás y tome notas.
- Si no comprende algo, pida una explicación. No tema decir, "No entiendo".
- Haga hincapié en las necesidades del niño/a, no en las suyas. Por ejemplo, si quiere un arreglo o modificación para el niño/a, use la frase, "Mi niño/a necesita...", en lugar de "Quiero...".
- Hable de los puntos fuertes de su niño/a. De esta manera, la gente puede centrarse en ayudar a su niño/a a tener éxito, no sólo a sobrellevar la situación.
- Muestre una fotografía de su niño/a. En ocasiones, una imagen vale mil palabras.
- Sea positiva. Si solicita un servicio o arreglo especial, intente mantener una actitud positiva.
- Si no está de acuerdo con las decisiones tomadas, hable. Use expresiones como, "No estoy de acuerdo...". Si se enfada o molesta, trate de mantenerse centrada en la discusión, no en su forma de sentir. Hable acerca de sus sentimientos después, con personas de confianza.
- Intente finalizar las reuniones con una nota positiva. Si no pueden llegar a un acuerdo sobre un asunto en particular, intente "llegar a un acuerdo de que están en desacuerdo" acerca del tema. Programen otra reunión o convengan en continuar la discusión por vía telefónica o correo electrónico.
- No olvide darle las gracias a las personas. Satisfacer las necesidades especiales de su niño/a puede ser una labor difícil para todos.

Glosario: lista de términos

Accesible

Facilidad de entrada, uso o comunicación. Como ejemplos están los edificios que permiten al acceso en sillas de ruedas y los programas con líneas telefónicas TTY o TDD para personas sordas con dificultades auditivas.

Actividades de la vida cotidiana

Tareas básicas que se realizan todos los días, como bañarse, vestirse, orinar y defecar, comer y desplazarse.

Afiliación

Pertenencia a un grupo o plan. Su proveedor de cuidados primarios de la salud (PCP) puede estar afiliado a un hospital y un plan de seguro médico.

Agudo

En la medicina, el término “agudo” se refiere a un síntoma o enfermedad que aparece en forma repentina.

Ambiente menos restrictivo

Término que significa que un niño/a debe ser educado en la misma escuela y el mismo salón de clases donde estaría si no estuviera incapacitado. (Véase el capítulo 8.)

Aparato ortopédico

Soporte o aparato para articulaciones o músculos débiles.

Apelar

Solicitar o pedir formalmente se revise una decisión. (Véase el capítulo 7.)

Apoderado para la atención médica

Persona designada legalmente para tomar decisiones médicas si otra persona no puede tomar sus propias decisiones. (Véase el capítulo 9.)

Apoyo entre padres

Padres de hijos con incapacidades que comparten información y se apoyan unos a otros. (Véase el capítulo 10.)

Apropiado

Correcto o compatible con las necesidades de un niño/a o una familia.

Arreglos especiales

Servicios, disposiciones o adaptaciones que se requieren para satisfacer una necesidad específica. En la educación especial, los arreglos especiales se refieren a los tipos de servicios que se ofrecen a un niño/a para que pueda participar plenamente en la escuela.

Asesor de salud mental

Proveedor de servicios, por lo general con un título universitario avanzado en asesoramiento o psicología, que puede asesorarle a usted y a su niño/a en lo referente a problemas de salud mental, estado anímico, de comportamiento y familiares.

Asistente médico

Proveedor de servicios de salud especialmente entrenado para proveer atención médica bajo la supervisión de un médico. Un asistente médico puede realizar exámenes físicos, diagnosticar y tratar enfermedades, solicitar e interpretar exámenes, ofrecer asesoría sobre cuidado preventivo de la salud, asistir en cirugías y en muchos casos también puede escribir recetas.

Asistente para servicio de salud en el hogar

Profesional que provee servicios de atención médica en el hogar, como los siguientes: servicios de atención personal; cambios de ropa sencillos o ayuda con medicamentos que no requieren las habilidades de una enfermera; ayuda con terapias y actividades especiales; y cuidado rutinario de aparatos prostéticos y ortopédicos.

Asistente personal (PCA, por sus siglas en inglés)

Persona que cuida independiente que provee ayuda para las actividades de la vida cotidiana. (Véase el capítulo 6.)

Atención centrada en la familia

Atención médica en la que se reconoce que la familia es el factor central y que más influye en la vida de un niño/a. En la atención médica centrada en la familia, el proveedor se cerciora de que la familia participe en todas las decisiones de cuidado de la salud relacionadas con el niño/a. La atención centrada en la familia es uno de los elementos clave del hogar médico. (Véase el capítulo 5.)

Atención especializada

Atención provista por un médico o proveedores de servicios médicos con entrenamiento y experiencia especiales en el tratamiento de ciertos sistemas o problemas corporales. (Véase el capítulo 5.)

Atención médica primaria o cuidados primarios

La atención médica rutinaria (normal) que el niño/a recibe de un proveedor de cuidados primarios de la salud (PCP). (Véase el capítulo 5.)

Atención médica urgente

Atención médica provista en situaciones que requieren tratamiento inmediato pero usualmente no ponen en riesgo la vida, como una infección del oído, un tobillo torcido o síntomas de gripe.

Autorización previa

También llamada aprobación previa. Obtención de un permiso del plan de salud para obtener servicios o equipos especiales, usualmente por necesidades médicas. (Véase el capítulo 7.)

Beneficio

Servicio o tipo de apoyo usualmente provisto a través de un programa del gobierno o un plan de seguro médico.

Centro de cuidados terciarios

Hospital que provee atención especializada a pacientes internos y externos.

Circunferencia craneana

Medición de la circunferencia de la cabeza del niño/a. Sirve para valorar el crecimiento y desarrollo.

Cobertura

Los servicios o artículos provistos o pagados usualmente por un plan de seguro médico.

Cognición

El proceso mental de conocimiento, que entiende la conciencia, percepción, razonamiento y juicio. El adjetivo es cognitivo.

Congénito

Que está presente o existe desde el nacimiento.

Coordinador de atención médica

Profesional que trabaja con la familia y el médico primario y ayuda a coordinar la atención médica provista por diversos proveedores de servicios. Este trabajo también se conoce como gestión de casos. El coordinador de atención médica también ayuda a coordinar los beneficios y servicios necesarios. El coordinador de atención médica también se conoce como administrador de casos, coordinador de servicios o administrador de atención médica. (Véanse los capítulos 5 y 7.)

Copago

También llamado coaseguro. Importe monetario fijo que una persona paga por un gasto médico cubierto. El copago usualmente se paga en las visitas al consultorio o al renovar recetas médicas.

Crónico

En la medicina, este término se refiere a un problema o enfermedad de larga duración o recurrente (que vuelve una y otra vez).

Cuidados de hospicio

El tipo especial de atención médica que se centra en enfermedades que limitan la vida. Pueden proveerse en el hogar o fuera de éste, en hospitales u hospicios. Los cuidados de hospicio pueden comprender cualquiera de los servicios de salud en el hogar, pero usualmente incluyen servicios de asesoramiento y servicios de enfermería paliativa. Los cuidados paliativos se centran en la preservación de la comodidad y dignidad del paciente que padece una enfermedad terminal. (Véase el capítulo 6.)

Cuidados paliativos

Cuidados que se proveen no para curar al paciente, sino para mantenerlo cómodo. Como ejemplo está mantener caliente al paciente, medidas de control del dolor y la administración de nutrición y medicamentos apropiados. Véase cuidados de hospicio. (Véase el capítulo 6.)

Curaduría

La curaduría, también conocida como curatela, en un proceso judicial y una obligación legal. Estipula que uno o más adultos serán legalmente responsables de las decisiones financieras de una persona incapaz de tomar sus propias decisiones. (Véase el capítulo 9.)

Debido proceso

El debido proceso es un elemento importante de los sistemas jurídicos estatales y federales. Le concede el derecho legal de ser informado y escuchado si le niegan a usted o a su niño/a ciertos beneficios o servicios. Por ejemplo, hay reglamentos que aseguran que los padres puedan desafiar las decisiones del estado referentes a la elegibilidad de sus niños/as para recibir servicios de intervención a temprana edad o de educación especial.

Defensa

Hablar o actuar en nombre de una persona, un grupo o una creencia. Un defensor puede ayudar a una familia a resolver problemas con el sistema escolar o un plan de seguro médico.

Deficiencia

Lesión, déficit o incapacidad.

Derecho

Servicio o beneficio que tiene derecho a recibir una persona elegible.

Diagnóstico

La designación de la enfermedad o problema específico conforme a un sistema estándar (por ejemplo, ICD-9 ó DSM-4).

Early Intervention

Véase intervención a temprana edad.

Educación especial

La educación especial consiste en enseñanza especialmente diseñada y servicios relacionados que satisfacen las necesidades de un estudiante elegible incapacitado, o un servicio específico que se requiere para que un estudiante incapacitado tenga acceso a la educación general. El propósito de la educación especial es permitir que el estudiante desarrolle con éxito su potencial educativo individual. La educación especial es gratuita a través del sistema escolar público. (Véase el capítulo 8.)

Elegible

Que satisface ciertos requisitos para la obtención de servicios o beneficios.

Emergencia médica

Condición médica grave, provocada por una lesión, enfermedad física o enfermedad mental, que se presenta de manera repentina y que requiere tratamiento inmediato. (Véase el capítulo 4.)

Emergency Information Form for Children with Special Needs

Véase formulario de información para emergencias para niños/as con necesidades especiales.

Enfermera

Una enfermera provee y coordina el tratamiento directo y la atención de su niño/a. Una enfermera también valora los síntomas e informa al médico de cualquier cambio en el estado del niño/a, ya sea por escrito en el expediente médico o notificándole de inmediato.

Enfermera practicante

Una enfermera practicante es una enfermera registrada con avanzado entrenamiento académico y clínico, que provee atención médica primaria y especializada. Una enfermera practicante diagnostica y administra la mayoría de las enfermedades comunes y varias enfermedades crónicas, ya sea en forma independiente o como parte de un equipo de cuidado de la salud.

Enfermería registrada o certificada

Atención y tratamiento provistos por una enfermera registrada o certificada o enfermera práctica certificada. Una enfermera puede ofrecer enseñanza y apoyo, realizar procedimientos calificados o proveer una terapia específica.

Enfermería por bloques

Véase servicios de enfermería continua.

Enfermería privada

Véase servicios de enfermería continua.

Equipo médico duradero

Suministros y equipos que duran mucho tiempo y que satisfacen necesidades médicas específicas. (Véase el capítulo 6.)

Especialista

Médico u otro proveedor de servicios médicos con entrenamiento "especial" en determinada área médica. (Véase el capítulo 5.)

Especialista puericultor

Profesional que trabaja en un hospital y juega con los niños/as en una forma que les ayuda a conocer mejor el ambiente del hospital. Un especialista puericultor también dirige actividades de diversión y entretenimiento para mantener ocupados a los niños/as.

Estudiante de medicina

Estudiante de la facultad de medicina que aún no se ha graduado. Un estudiante de medicina es supervisado por un médico con licencia.

Evaluación

En la medicina, una evaluación es una revisión, estudio o serie de exámenes realizados para determinar el estado actual de un paciente o de un problema específico. Una evaluación también puede referirse al proceso utilizado para determinar si un niño/a tiene o no derecho a recibir un servicio o beneficio. Véase valoración.

Exámenes de selección

El uso de procedimientos básicos normalizados para evaluar la salud, audición, visión, desarrollo, comportamiento y otros factores, e identificar a niños/as con problemas o riesgo de incapacidades o necesidades especiales de atención médica.

Fecha de servicio

Término utilizado por los planes de seguro médico para referirse a la fecha de una cita, tratamiento o prueba.

Formulario de información para emergencias para niños/as con necesidades especiales

(Emergency Information Form for Children with Special Needs)

El formulario es llenado por el proveedor de cuidados primarios de la salud (PCP) del niño/a y proporciona a los proveedores de servicios de emergencia la información necesaria para atender de manera correcta al niño/a. (Véanse los capítulos 1 y 4.)

Genético

Una característica hereditario, “de familia”, afectada por los genes o transmitida por éstos. En el asesoramiento genético, un asesor genético entrenado educa y asesora a las familias en lo referente a desórdenes genéticos heredados.

Gestación

Tiempo que el bebé está en el útero durante el embarazo. Normalmente, los bebés nacen a los 9 meses ó 40 semanas de gestación. Un bebé prematuro nace antes de las 37 semanas de gestación. Véase prematuro.

Gestión de casos

Servicio para planificar y coordinar la atención médica. La gestión de casos usualmente es realizada por un coordinador de atención médica o administrador de casos. (Véanse los capítulos 5 y 7.)

Gestión de utilización

Proceso mediante el cual los profesionales del cuidado de la salud revisan los planes de ingresos en el hospital, cirugías y otros procedimientos para asegurar que sean necesarios y apropiados. (Véase el capítulo 7.)

Hogar médico

El concepto del hogar médico fomenta la existencia de un sistema coordinado de atención médica accesible, constante, integral, centrada en la familia, compasiva y culturalmente eficaz. El proveedor de cuidados primarios de la salud (PCP) comparte la responsabilidad de asegurar que el niño/a reciba este tipo de atención. (Véase el capítulo 5.)

Hospital de atención de casos agudos

Hospital que provee una gama completa de servicios de atención médica, usualmente de corta duración, para enfermedades y lesiones.

Inclusión

En las escuelas, la inclusión o educación inclusiva significa que todos los niños/as aprenden juntos, en las mismas escuelas y salones de clases. Los servicios y apoyos para los niños/as con necesidades especiales se integran en las actividades de las escuelas y los salones de clases. Véase integración a programas normales. (Véase el capítulo 8.)

Inmunización

Sustancia (por lo general suministrada en forma de inyección) que protege a una persona contra virus y bacterias. También se le llama vacuna.

Inscripción

El proceso de afiliación a un plan de seguro médico. Las personas se inscriben en planes de seguro a través de las empresas donde trabajan, asociaciones o clubes profesionales, programas de beneficios públicos o en forma individual.

Integración a programas normales

Programas y reglas (normas) para incluir a las personas incapacitadas en programas y servicios normales (por ejemplo, educativos). Véase inclusión. (Véase el capítulo 8.)

Intervención a temprana edad (Early Intervention)

Programa de servicios para niños/as de cero a tres meses de edad que tienen, o están en riesgo de tener, retraso en el desarrollo. (Véase el capítulo 8 y la sección **State Agencies** (Agencias estatales) del **Family TIES Resource Directory** (Directorio de recursos de Family TIES).

Ley de Educación de Personas Incapacitadas (IDEA, Individuals with Disabilities Education Act)

La Ley de Educación de Personas Incapacitadas es la ley federal de educación especial. (Véase el capítulo 8.)

Ley de Estadounidenses Incapacitados (ADA, Americans with Disabilities Act)

Ley federal de Estados Unidos que protege los derechos de las personas incapacitadas contra la discriminación en todos los programas, servicios o edificios públicos. (Véase el capítulo 8.)

Ley de paridad de salud mental

Ley especial del estado de Connecticut que exige a la mayoría de los planes de seguro médico que provean cobertura equitativa a los problemas de salud física y mental. (Véase el capítulo 7.)

Ley y reglamentos de educación especial del estado de Connecticut

La ley de educación especial del estado de Massachusetts. (Véase el capítulo 8.)

Línea base

Punto de partida utilizado para comparar observaciones o datos. Los resultados físicos básicos son los resultados del primer examen físico del niño/a. Los signos vitales básicos son la frecuencia cardiaca normal (pulso), presión sanguínea, frecuencia respiratoria y temperatura corporal del niño/a. El estado neurológico básico es una valoración del desarrollo, capacidad cognitiva, habilidades motrices y salud mental del niño/a. Los resultados secundarios básicos son otros asuntos importantes relacionados con el niño/a. (Véase **Emergency Information Form for Children with Special Needs** (Formulario de información para emergencias para niños/as con necesidades especiales) en el capítulo 1.)

Mandato

Algo requerido por la ley. Por ejemplo, la educación pública gratuita es un mandato.

Medicamento de venta con receta

Medicamento que únicamente puede obtener con una orden escrita de un proveedor de servicios médicos con licencia para recetar medicamentos.

Medicamentos de venta libre

Medicamentos que pueden obtenerse sin necesidad de receta médica.

Médico de cabecera

El médico principal, responsable de la atención del niño/a. También se refiere al médico experimentado que supervisa al equipo médico que participa en la atención del niño/a.

Médico residente

Médico que ha terminado sus estudios en la facultad de medicina y su residencia, y que pasa tres o más años de aprendizaje para convertirse en médico especialista.

Necesidad médica

Normas de la práctica médica que los planes de seguro utilizan para tomar decisiones sobre la cobertura de servicios o equipo especiales. (Véase el capítulo 7.)

Niños/as con necesidades especiales de atención médica

Los niños/as con necesidades especiales de atención médica son aquellos niños/as de 0 a 21 años de edad que tienen, o presentan mayor riesgo de tener, problemas físicos, de desarrollo, de comportamiento o emocionales. Por lo general, estos niños/as también requieren más servicios de salud y relacionados que la mayoría de los niños/as.

Plan 504

Un plan para estudiantes con necesidades de salud especiales que contiene los servicios y arreglos especiales relacionados con la incapacidad del niño/a y que el niño/a requiere para participar en los salones de clases y los programas educativos generales. El plan 504 es apoyado por las leyes federales, Sección 504 de la Ley de Rehabilitación de 1973. Véase Sección 504. (Véase el capítulo 8.)

Plan de alta

Plan creado por el equipo de proveedores de servicios del hospital para el momento en que un niño/a debe salir del hospital. En el plan de alta se describe el apoyo que requerirá el niño/a al ser dado de alta del hospital (por ejemplo, citas para ver a proveedores de servicios de salud, planes de servicios de enfermería en casa, asesoría para la obtención de equipo médico duradero). (Véase el capítulo 5.)

Plan de respuesta a emergencias

Plan para emergencias, elaborado por usted y el proveedor de cuidados primarios de la salud (PCP) del niño/a. Un plan de respuesta a emergencias contiene lo siguiente: información médica sobre el niño/a; nombres de los PCP del niño/a, adónde deben llevar al niño/a en caso de emergencia y el tratamiento que debe proveerse al niño/a en ciertas situaciones. (Véase el capítulo 4.)

Plan individualizado de atención médica

Plan diseñado para gestionar la atención médica de un niño/a con necesidades especiales de atención médica en la escuela. (Véase el capítulo 8.)

Plan individualizado de servicios familiares

Plan de atención médica requerido por la ley para todo niño/a inscrito en un programa de intervención a temprana edad. (Véase el capítulo 8.)

Prematuro

Que ocurre o llega antes del momento habitual o esperado. Un bebé prematuro usualmente se define como uno que nace al menos tres semanas antes de tiempo, al término de un período de gestación de menos de 37 semanas. En algunos casos, el término prematuro se refiere a bebés que pesan menos de 2500 gramos (aproximadamente 5.5 libras) al nacer, sin importar el período de gestación. (Véase *gestación*.)

Procedimiento electivo

Examen, cirugía o procedimiento médico que no es una emergencia. Por lo general, la persona y el médico deciden y planifican el procedimiento con anticipación.

Plan educativo individualizado

Plan de servicios de educación especial para el programa escolar de un niño/a. Es un requisito legal para todos los niños/as que reciben servicios de educación especial. Un plan educativo individualizado describe las metas educativas individuales del niño/a y los servicios o la ayuda que el niño/a necesita para alcanzar dichas metas. (Véase el capítulo 8.)

Prótesis

Dispositivo artificial que sustituye a una parte corporal faltante.

Proveedor

Proveedor o vendedor. Por ejemplo, un proveedor de equipo médico duradero es la empresa que provee equipo a su niño/a.

Proveedor de cuidados primarios de la salud (PCP)

Término utilizado para describir a cualquier profesional que provee atención médica primaria. Un proveedor de cuidados primarios de la salud (PCP) puede ser un pediatra, médico familiar, médico especialista, enfermera practicante o asistente médico. (Véase el capítulo 5.)

Proveedor de servicios médicos

Cualquier profesional que provee servicios médicos (por ejemplo, un médico, enfermera o terapeuta (terapista)).

Psicólogo

Proveedor de servicios, usualmente con un doctorado en psicología, que puede asesorarle a usted y a su niño/a en lo referente a problemas de salud mental, estado anímico, de comportamiento y familiares. Un psicólogo también realiza pruebas especiales para comprender cómo aprende, piensa y siente el niño/a.

Psiquiatra

Médico que puede asesorarle a usted y a su niño/a en lo referente a problemas de salud mental, estado anímico, de comportamiento y familiares. De ser necesario, un psiquiatra receta medicamentos que ayudan a mejorar el estado anímico o el comportamiento.

Puntuación de Apgar

Calificación utilizada para valorar la salud y fuerza de un bebé al momento de nacer. Mide la frecuencia cardiaca, la respiración, el color, el tono muscular y los reflejos, utilizando una escala del 1 al 10.

Queja

En este contexto, una queja o insatisfacción relacionada con un servicio o beneficio. (Véase el capítulo 7.)

Recomendación

Autorización de un proveedor de servicios de salud o de un plan de seguro médico para que una persona reciba atención médica (usualmente especializada) de otro proveedor. Cada plan de salud tiene sus propias reglas sobre recomendaciones. Además, la mayoría de los planes tiene sus propias redes de especialistas.

Red de proveedores

Grupo de médicos, hospitales y otros proveedores de servicios médicos que colaboran con un plan de seguro médico para proveer servicios médicos. (Véase el capítulo 7.)

Rehabilitación

Proceso que consiste en ayudar a una persona a alcanzar el más alto nivel funcional, de independencia y de calidad de vida posibles.

Relevos de descanso para las personas que cuidan

Servicio mediante el cual una persona entrenada que cuida provee atención médica temporal a un niño/a. Por ejemplo, un relevo de descanso para las personas que cuidan podría estar a cargo de otro miembro de la familia, un amigo o una persona que cuida profesional. Los relevos de descanso para las personas que cuidan pueden proveerse dentro o fuera del hogar durante cualquier tiempo, dependiendo de las necesidades de la familia y de los recursos disponibles. (Véase el capítulo 6.)

Representante de servicios para afiliados

Empleado de un plan de seguro médico que puede ayudarle a obtener respuestas a sus preguntas sobre los servicios y beneficios que están cubiertos. (Véase el capítulo 7.)

Residente médico

Médico que ha terminado sus estudios en la facultad de medicina y que pasará tres años aprendiendo medicina clínica. Un residente es supervisado por un médico tratante.

Retraso en el desarrollo

Este término se refiere a cuando un niño/a no alcanza las etapas del desarrollo (como caminar o hablar) dentro del mismo período que la mayoría de los niños/as. Los retrasos en el desarrollo pueden ser generales (todas las etapas) o pueden manifestarse únicamente en uno o dos etapas. La incapacidad de desarrollo por lo general se refiere a un retraso general y a problemas crónicos que se manifiestan durante la niñez y que son resultados de una deficiencia mental o física. Esto por lo general representa importantes limitaciones durante toda la vida en el funcionamiento cotidiano. Véase deficiencia.

Sección 504

Ley federal de Estados Unidos que protege los derechos de las personas incapacitadas contra la discriminación en programas o actividades que reciben fondos federales. Véase Plan 504. (Véase el capítulo 8.)

Segunda opinión

Evaluación realizada por un segundo proveedor, distinto de los proveedores normales del niño/a. Usted tal vez quiera una segunda opinión si un proveedor de servicios de salud le da un nuevo diagnóstico o le informa que el niño/a requiere cierto tratamiento o cirugía. En estos casos, querrá saber si otro proveedor está de acuerdo con la decisión. La mayoría de los planes de seguro cubre el costo de la segunda opinión.

Seguro médico

Tipo de seguro que paga los costos médicos cubiertos. El seguro médico primario es el plan principal que cubre la mayor parte de los costos médicos. El seguro médico secundario es el seguro adicional que cubre aquellos costos que no paga el seguro médico primario. (Véase el capítulo 7.)

Servicios de apoyo familiar

Servicios para satisfacer las necesidades de los miembros de la familia. Como ejemplos están relevos de descanso para personas que cuidan, redes de padres, intercambio de equipo, servicios de defensa, información y entrenamiento y demás formas de ayuda que mejoran la vida familiar y su participación en la comunidad. Véase también atención centrada en la familia.

Servicios de cuidado de la salud en la comunidad

Servicios provistos localmente o lo más cerca posible del hogar del niño/a. Este tipo de cuidado de la salud permite que el niño/a participe de lleno en todos los aspectos de la vida familiar y comunitaria.

Servicios de enfermería continua

Servicios personales de enfermería calificada, provistos por una enfermera certificada o registrada durante más de dos horas diarias. También se le conoce como enfermería por bloques, enfermería privada o enfermería por turnos. (Véase el capítulo 6.)

Síndrome

Grupo de síntomas o características que se manifiestan en conjunto pero que aún no se clasifican como enfermedad.

Suplementos dietéticos

Calorías, vitaminas, minerales, proteínas y otros nutrientes adicionales. Por lo general se ingieren en forma de píldoras, polvos o bebidas. También se llaman aditivos dietéticos.

TTY (teléfono de texto)

Un teléfono de texto (TTY), también llamado dispositivo de telecomunicación para sordos (TDD), es un dispositivo especial que permite a las personas sordas, con problemas de audición o con problemas del habla utilizar el teléfono para comunicarse, al permitir que tecleen mensajes en lugar de hablar y escuchar. Es necesario que haya un teléfono de texto en ambos extremos de la comunicación.

Tecnología de ayuda

Cualquier herramienta o equipo que ayuda a una persona a vivir de manera más independiente. Se aplica principalmente a personas con necesidades especiales. La tecnología asistida puede ser de alta o baja tecnología. (Véase el capítulo 6.)

Terapia del habla y del lenguaje

Tratamiento de problemas que afectan la voz, el habla, la deglución y la comunicación escrita. La terapia del habla ayuda a niños/as con deficiencias de lenguaje o del habla a mejorar sus habilidades de comunicación.

Terapia física

Tratamiento para aliviar el dolor y mejorar o restaurar las habilidades motrices y la función muscular. Como ejemplos de métodos de terapia física están las terapias de ejercicio, estiramiento, masaje, calor, frío, agua y estimulación eléctrica.

Terapia ocupacional

Tratamiento para ayudar a una persona a desarrollar las habilidades físicas o mentales que necesita para la vida diaria, en particular las habilidades motrices finas. Como ejemplo está vestirse, bañarse, escribir y utilizar un tenedor o una cuchara. La terapia ocupacional muchas veces comprende la identificación y la enseñanza de la forma de uso del equipo que ayuda a las personas a realizar estas actividades.

Trabajadora social

Una persona, usualmente con un título universitario en trabajo social, que ofrece asesoría y ayuda a personas en asuntos relacionados con problemas de salud mental, estado anímico, comportamiento y familiares. Una trabajadora social también puede ayudar a que usted y su niño/a se pongan en contacto con otros servicios en su comunidad.

Transición

El proceso de cambio de una etapa de la vida a otra o de un tipo de servicio a otro. En el caso de niños/as con necesidades especiales de atención médica, una transición por lo general se refiere al proceso de crecimiento del niño/a y su independencia en las áreas de atención médica, empleo, vida y recreación. Los niños/as que reciben servicios de intervención a temprana edad también tienen una transición al dejar de recibir estos servicios y avanzar a los servicios escolares. (Véase el capítulo 9.)

Tutela

La tutela es un proceso judicial y una obligación legal. Estipula que uno o más adultos serán legalmente responsables de las decisiones personales y financieras de una persona incapaz de tomar sus propias decisiones. Un tutor puede ser o no un pariente. Además, los derechos paternos pueden o no terminarse. La tutela puede ser temporal o permanente, parcial o completa. (Véase el capítulo 9.)

Valoración

Proceso formal, utilizado por profesionales expertos, para conocer más sobre las fortalezas y necesidades de una persona. La valoración también se conoce como evaluación. Los resultados de la valoración se utilizan para recomendar tratamientos o elaborar planes de cuidado de la salud. En ocasiones se utilizan valoraciones o evaluaciones para determinar si una persona tiene derecho a un servicio o beneficio. Véase evaluación.

(Algunas definiciones se han tomado del diccionario Merriam-Webster, www.merriam-webster.com.)

Para obtener más información sobre términos y problemas médicos, visite:

- Página Web Child Health A to Z de Children's Hospital Boston, www.childrenshospital.org
- Página Web de Family Village Library, www.familyvillage.wisc.edu/library.htm

Use el espacio provisto a continuación para escribir palabras o términos adicionales.

Palabra o término

Significado o definición

_____	_____
_____	_____
_____	_____
_____	_____
_____	_____
_____	_____
_____	_____
_____	_____
_____	_____
_____	_____

Abreviaturas relacionadas con medicamentos

Bid	Dos veces al día
Prn	Cuando sea necesario
Q	Cada
Qd	Cada día
Q2h	Cada dos horas
Q3h	Cada tres horas
Qid	Cuatro veces al día
Qhs	Cada noche
Qod	Cada segundo día
Tid	Tres veces al día

Nota importante: Llame al proveedor de atención médica de su niño/a o al farmacéutico si no comprende las instrucciones para administrar un medicamento al niño/a.

Abreviaturas de uso frecuente

ADD	Déficit de atención (Attention Deficit Disorder)
ADHD	Déficit de atención con hiperactividad (Attention Deficit With Hyperactivity Disorder)
ADL	Actividades de la vida cotidiana (Activities of Daily Living)
AIDS (SIDA)	Síndrome de inmunodeficiencia adquirida
Arc	Defensores de los derechos de ciudadanos con incapacidades del desarrollo y sus familias (Advocates for the Rights of Citizens with Developmental Disabilities and their Families)
AT	Tecnología de ayuda (Assistive Technology)
CAT	Tomografía axial computadorizada (Computerized Axial Tomography)
CBC	Recuento sanguíneo completo (Complete Blood Count)
CCM	Administración de casos en la comunidad (Community Case Management)
CP	Parálisis cerebral (Cerebral Palsy)
CPR (RCP)	Resucitación cardiopulmonar (Cardio Pulmonary Resuscitation)
CSHCN	Niños/as con necesidades especiales de atención médica (Children with Special Health Care Needs)
DD	Incapacidad de desarrollo (Developmental Disability)
DDS	Department of Developmental Services
DME	Equipo médico duradero (Durable Medical Equipment)
DMH	Departamento de Salud Mental (Department of Mental Health and Addiction Services)
DNR	No resucitar (Do Not Resuscitate)
DO	Médico osteópata (Doctor of Osteopathy)
DOE	Departamento de Educación (Department of Education)
DPH	Departamento de Salud Pública (Department of Public Health)
DSS	Departamento de Servicios Sociales (Department of Social Services)
Dx	Diagnóstico
ECG (EKG)	Electrocardiograma
EEG	Electroencefalograma
EI	Intervención a temprana edad (Early Intervention)
EMS	Servicios médicos de emergencia (Emergency Medical Services)
EPSDT	Exámenes de selección, diagnóstico y tratamiento a temprana edad y en forma periódica (Early and Periodic Screening, Diagnosis and Treatment)
FAPE	Educación pública gratuita apropiada (Free appropriate public education)
FTT	Retraso de crecimiento (Failure to Thrive)
GI	Gastrointestinal
HHS	Salud y servicios humanos (Health and Human Services)
HMO	Organización de mantenimiento de la salud (Health Maintenance Organization)
I&O	Ingresos y egresos (Intake & Output)
I&R	Información y recomendación (Information & Referral)
IDEA	Ley de Educación de Personas Incapacitadas (Individuals with Disabilities Education Act)
IEP	Plan educativo individualizado (Individualized Education Program)
IFSP	Plan individualizado de servicios familiares (Individualized Family Service Plan)
IHCP	Plan individualizado de atención médica (Individualized Health Care Plan)
IV	Intravenoso
IVH	Hemorragia intraventricular (Intraventricular Hemorrhage)
LD	Incapacidad de aprendizaje (Learning Disability)
LICSW/LCSW	Trabajadora social clínica (individual) certificada (Licensed (Individual) Clinical Social Worker)
LRE	

MCH	Salud materna e infantil (Maternal and Child Health)
MCO	Organización de atención médica administrada (Managed Care Organization)
MD	Médico (Medical Doctor)
MD	Distrofia muscular (Muscular Dystrophy)
MR	Retraso mental (Mental Retardation)
MRI	Imagen por resonancia magnética (Magnetic Resonance Imaging)
NICU	Unidad de terapia intensiva neonatal (Neonatal Intensive Care Unit)
NP	Enfermera practicante (Nurse Practitioner)
NPO	Nada por vía oral (Nothing By Mouth)
ORL	Otorrinolaringólogo (Otolaryngologist) (médico especializado en oídos, nariz y garganta)
OT	Terapia o terapeuta (terapista) ocupacional (Occupational Therapy u Occupational Therapist)
PA	Asistente médico (Physician's Assistant)
PA	Autorización o aprobación previa (Prior Authorization or Approval)
PASS	Plan para lograr la autosuficiencia (Plan for Achieving Self Support)
PCA	Asistente personal (Personal Care Attendant or Assistant)
PCC	Clínico primario (Primary Care Clinician)
PCP	Proveedor de cuidados primarios de la salud (Primary Care Provider) o médico primario (Primary Care Physician)
PDD	Trastorno generalizado del desarrollo (Pervasive Developmental Disorder)
PDN	Enfermería privada (Private Duty Nursing)
Ph.D.	Doctor en filosofía (no médico)
PICU	Unidad de terapia intensiva pediátrica (Pediatric Intensive Care Unit)
PL	Ley pública (Public Law)
PPO	Organización de proveedores preferidos (Preferred Provider Organization)
PT	Terapia física (Physical Therapy) o terapeuta (terapista) físico (Physical Therapist)
RN	Enfermera registrada (Registered Nurse)
Rx	Receta o tratamiento
SIDS	Síndrome de muerte infantil súbita (Sudden Infant Death Syndrome)
SLP	Patólogo (terapeuta o terapeuta) del habla y el lenguaje (Speech-Language Pathologist)
SSA	Administración del Seguro Social (Social Security Administration)
SSI	Seguridad de ingreso suplementario (Supplemental Security Income)
TA	Asistencia técnica (Technical Assistance)
TANF	Ayuda temporal para familias necesitadas (Temporary Assistance for Needy Families)
TDD	Dispositivo de telecomunicación para sordos (Telecommunications Device for the Deaf)
TPN	Nutrición parenteral total (Total Parenteral Nutrition)
TTY	Teleimpresora (Telephone Typewriter)
Tx	Tratamiento
URI	Infección de vías respiratorias superiores (Upper Respiratory Infection)
UTI	Infección de vías urinarias (Urinary Tract Infection)
WIC	Programa de nutrición para mujeres, bebés y niños/as (Women, Infants, and Children Nutrition Program)

Enlaces a los recursos

African & Caribbean American Parents of Children with Disabilities (AFCAMP) afcampa@sbcglobal.com
(Padres Africanos y del Caribe Americanos de Niños con discapacidades)

American Academy of Pediatrics www.aap.org
(Padres Africanos y del Caribe Americanos de Niños con discapacidades)

American Academy of Pediatric Dentistry www.aapd.org
(Academia Americana de Dentistas Pediatras)

Bright Futures for Families www.brightfuturesforfamilies.org
(Futuros Brillantes para las familias)

Connecticut Association for Human Services (CAHS) – CT Food Guide www.cahs.org
(Asociación de Connecticut de Servicios Humanos Guía de alimentos de CT)

Connecticut Birth To Three www.birth23.org
(Desde el nacimiento a los tres años de Connecticut)

Connecticut Department of Public Health www.ct.gov/dph
(Departamento de Connecticut de Salud Pública)

Connecticut Department of Developmental Services www.ct.gov/dds
(Departamento de Connecticut de Servicios del Desarrollo)

Connecticut Department of Public Safety www.ct.gov/dps
(Departamento de Connecticut de Seguridad Pública)

Connecticut Department of Social Services www.ct.gov/dss
Departamento de Connecticut de Servicios Sociales

Connecticut Family Support Network jtcarroll@cox.net
(Red de Apoyo para Familias de Connecticut)

Connecticut Insurance Department www.ct.gov/cid
(Departamento de Seguros de Connecticut)

Connecticut Lifespan Respite Coalition (CLRC) www.ctrespice.org
(Coalición de Connecticut para un descanso)

Connecticut Parent Advocacy Center (CPAC) www.cpacinc.org
(Centro de Defensa para los Padres)

Connecticut State Dental Association www.csda.com
(Asociación Dental del Estado de Connecticut)

Connecticut State Department of Education www.sde.ct.gov/sde
(Departamento de Educación del Estado de Connecticut)

Connecticut State Department of Education, Preschool Special Education program www.sde.ct.gov/sde
(Departamento de Educación del Estado de Connecticut, Programa Preescolar de Educación Especial)

CT Safe Kids (Niños Seguros en CT)	www.ctsafekids.org
Disability Law Resource Project (Proyecto de Recursos Jurídicos de Discapacidad)	www.dlrp.org
Hospice and Palliative Care Federation (Federación de Hospicio y Cuidados Paliativos)	www.hospicefed.org
Infoline (2-1-1)	www.infoline.org
Institute for Community Inclusion (Instituto para la Inserción en la Comunidad)	www.communityinclusion.org
Connecticut Department of Children and Families Statewide KidCare Resource Directory (Departamento para Familias y Niños de Connecticut, Directorio de Recursos de Cuidado de los Niños)	www.ct.gov/dcf
Family Advocacy Organization for Children's Mental Health (FAVOR) (Organización de Abogacía Familiar para la salud Mental de los Niños)	www.favor-ct.org
Making Sense: A Parent's Guide to Mental Health Resources. (Hace sentido: Una Guía para los padres de Directorios de Recursos de Salud Mental)	www.talklisten.org
National Hospice and Palliative Care Organization website (Sitio de Internet Nacional de Organizaciones de Hospicio y Cuidados Paliativos)	www.nhpco.org
National Information Center for Children and Youth with Disabilities (Centro Nacional de Información para Niños y Jóvenes con Discapacidades)	www.nichcy.org
New England Assistive Technology Marketplace (NEAT) (Mercado de Asistencia Tecnológica de Nueva Inglaterra)	www.neatmarketplace.org
New England SERVE (SERVE de Nueva Inglaterra)	www.neserve.org
Office of the Healthcare Advocate (Oficina de Protección de los Derechos de Salud)	www.ct.gov/oha
PATH (Parents Available to Help, Inc.) Parent to Parent of CT (Padres Disponibles Para Ayudar PATH)	www.pathct.com
State of Connecticut (Estado de Connecticut)	www.ct.gov
State Education Resources (SERC) (Recursos de Educación Estatal)	www.ctserc.org
U.S. Department of Homeland Security Transportation Security Administration (Departamento de Seguridad Nacional y de Administración de Seguridad del Transporte de los Estados Unidos)	www.tsa.gov

Agradecimientos

El Departamento de Salud Pública de Connecticut gustaría de agradecer a Danbury Children First, Inc por la edición y la traducción al español y al portugués Caminos: recursos para el cuidado de su hijo/a de Connecticut Edición 2008. Un apoyo mayor fue proporcionado por la Fundación de Robert G. y Marguerite M. Derx.

*Ann Gionet, Editora, Departamento de Salud Pública de Connecticut.
Caroline LaFleur, Editora, Danbury Children First, Inc.*

El Departamento de Salud Pública de Connecticut, gustarman dar las gracias al Departamento de Salud Pública de Massachusetts y sus asociados por permitirnos personalizar Direcciones: Recursos para cuidar da tu niqo, Tercera edición, 2006. La financiación para la impresión de este proyecto fue proporcionada por el Departamento de Salud Pública de Connecticut Iniciativa del Sistema Estatal de desarrollo.

Caminos: Recursos para el Cuidado de Su Hijo, segunda edición, es un proyecto conjunto del Departamento de Salud Pública de MA y la Alianza para la Salud y el mejoramiento de la atención y de sus organizaciones miembros. Es financiada en parte por fondos de MA Medical Home Project, financiado por el proyecto # 5H02MC00080 de la Oficina de Salud Maternal y del Niño (Maternal and Child Health Bureau), (Título V, Ley de Seguridad Social), Recursos de Salud y Administración de Servicios, Departamento de Salud y Servicios Humanos.

Rebecca Winitzer Feinstein, Editora, Departamento de Salud Pública de MA

Massachusetts Department of Public Health (Departamento de Salud Pública de Massachusetts)

La misión del Departamento de Salud Pública es servir a todas las personas del estado, en particular a los más necesitados, y promover la salud de las personas, familias, comunidades y entornos, a través de la atención, educación y prevención con compasión.

Christine C. Ferguson, comisionada

Sally Fogerty, directora,
Center for Community Health

Cheryl J. Bushnell, directora,
Division for Special Health Needs

Whit Garberson, director,
Care Coordination and Medical
Home Initiatives

Alliance for Health Care Improvement (Alianza para el Mejoramiento del Cuidado de la Salud)

La Alianza para el Mejoramiento del Cuidado de la Salud (AHCI, por sus siglas en inglés) es una colaboración de los directores médicos de los planes de seguro sin fines de lucro del estado de Massachusetts. La misión de la AHCI es promover la colaboración en relación a estrategias rentables, orientadas a toda la población, y diseñadas para mejorar la salud de los afiliados a los planes de seguro y de la comunidad en general.

Roberta Herman, MD, presidenta de la AHCI
Harvard Pilgrim Health Plan

Dennis Batey, MD
Fallon Community Health Plan

Philip Boulter, MD
Tufts Health Plan

John Fallon, MD
Blue Cross Blue Shield of Massachusetts

Paul Mendis, MD
Neighborhood Health Plan

Lawrence Gottlieb, MD
Executive Director, AHCI

Recursos para el Cuidado de su hijo fue diseñado por causemedia, inc.

La traducción al español y portugués fueron proporcionadas por translations.com y Danbury Children First.

Queremos reconocer la ayuda de muchas personas que contribuyeron con su tiempo y energía en la creación de este libro. Estos incluyen tanto organizaciones e individuos:

Christine Ambrose, BMC Health Net; Jennings Aske, MA Department of Public Health; José Baez, MA Department of Public Health; Dalila Balfour, MA Department of Public Health; Gail Ballester, MA Department of Public Health; Carol Beals, Harvard Pilgrim Health Care; Ron Benham, MA Department of Public Health; Janet Berkenfield, MA Department of Public Health; Erik and Jennifer Bittner; Robin Blatt, MA Department of Public Health; Linda Brenner, Harvard Pilgrim Health Care; Lisa Burgess; Mary Lou Buysse, MA Association of Health Plans; Nancy Chane, Harvard Pilgrim Health Care; Paul Cronis, Boston Center for Independent Living; Deborah Croucher, MA Department of Public Health; Kathy Cunningham, MA Department of Public Health; Peggy Curran, Family Voices; Beth Dworetzky, MA Family Voices at Federation for Children with Special Needs; Susan Epstein, New England SERVE; Justine Fargo; Cathleen Farrell, MA Office of Child Care Services; Mary Foley, MA Department of Public Health; Robin Foley, Federation for Children with Special Needs; Linda Freeman, New England SERVE; Jim Glauber, Neighborhood Health Plan; Suzanne Gottlieb, MA Department of Public Health; Sharon Hanson, BMC Health Net; Gail Havelick, MA Department of Public Health; Ruth Ikler, MassHealth Office of Acute and Ambulatory Care; Allen Kornberg, Network Health; Nancy Levine, Neighborhood Health Plan; MA Consortium for Children with Special Health Needs; Susan McLeish, Tufts Health Plan; Marcia Mittnacht, MA Department of Education; Jeanne Mongillo, BMC Health Net; Maggie Orr; Lynn Patterson, Fallon Community Health Plan; Nicole Roos, MA Department of Public Health; Dan Rome, Tufts Health Plan; Joanne Roy, Tufts Health Plan; Fillonie Saint-Louis; MA Department of Public Health; Carlos Santiago, MA Department of Public Health; Steve Shuman, MA Executive Office of Health and Human Services; Joanne Spencer, MA Family TIES; Linda Strother, Neighborhood Health Plan; Mary Treacy, Blue Cross Blue Shield of Massachusetts; Paul Tupper, MA Department of Public Health; Nancy Turnbull, Harvard School of Public Health; Peggy Waters, Network Health; Deborah Klein Walker, Abt Associates; Nora Wells, Family Voices; Richard Weisblatt, Harvard Pilgrim Health Care; Abraham Winitzer; Barry Zallen, Blue Cross Blue Shield of Massachusetts.

El capítulo de Conexión de Padres y Familias, fue elaborado en colaboración con el Massachusetts Family Voices, y posible gracias a una subvención del Centro de Estrategias de Atención en Lawrenceville, NJ.

Caminos: Recursos para el Cuidado de Su Hijo, la segunda edición es una edición revisada de Caminos: Recursos para el Cuidado de mi hijo (editado por Bui Ngoc-Tong, Ruth Ikler, Nicole Roos, y Joanne Spencer), de 1998, elaborado por el Proyecto de Fortalecimiento de Atención para Niños con Necesidades Especiales de Salud (Managed Care Enhancement Project for Children with Special Health Care Needs), un proyecto conjunto de la EEM Departamento de Salud Pública y la Maestría de la División de Asistencia Médica. Apoyado en parte por el proyecto # MCJ-255082 de la Oficina de Salud Maternal y del Niño (Título V, Ley de Seguridad Social), Recursos de Salud y Administración de Servicios, Departamento de Salud y Servicios Humanos.

El Departamento de Salud Pública de Connecticut también agradece a Vanessa Valentine de Valentine Designs, por hacer las modificaciones necesarias y reconoce a Forms for Business por el manejo de la reimpresión de esta pieza.



Keeping Connecticut Healthy

Caminos: recursos para el cuidado de su hijola de Connecticut Edición 2008 es una edición revisada Caminos: recursos para el cuidado de su hijola, tercera Edición