



Orientações

Recursos para o cuidado de seu filho

Edição do Estado de Connecticut, 2008

Para informações e para obter esse livro, veja: www.ct.gov/dph.
Para encontrar: Recursos para o cuidado com a sua criança, veja
Publications (Publicações).

Esse livro pode ser também encontrado no site de Danbury Children
First: www.danburychildrenfirst.org.

CONNECTICUT DEPARTMENT OF
PUBLIC HEALTH

Keeping Connecticut Healthy

Como utilizar *Orientações*

Esse livro (*Orientações*), foi criado para você, um pai/mãe que tem uma criança com necessidades especiais na área de saúde. Esse livro vai ajudar você a planejar e coordenar o cuidado com a saúde de sua criança. Nesse livro você irá encontrar:

- Formas de organizar as informações de saúde do seu filho
- Informações sobre como tratar das necessidades especiais do seu filho
- Os recursos disponíveis
- Sugestões de outros pais de crianças com necessidades especiais de saúde

Esse livro (Orientações) tem muitos formulários para serem preenchidos e bastante informação para você. Use o tempo que for necessário para preencher os formulários que são úteis para você, organize toda a informação sobre a sua criança e leia toda a informação. Você pode usar formulários diferentes e seções diferentes para cada fase da vida de sua criança. Essa informação (que você está organizando), será sempre importante para você e para o/a pediatra de sua criança.

Sugestões de organização:

- Mantenha a carteira de vacinas de sua criança junto a esse livro. Traga-o sempre com você todas as vezes que for ao pediatra, mesmo que seja para consultas ou visitas de emergência.
- Use o calendário para escrever datas importantes ou consultas.
- Escreva toda a informação sobre a saúde de sua criança e sobre o tratamento de saúde no capítulo 1.
- Mantenha toda a informação sobre a saúde de sua criança no capítulo 2. Inclua cópias de cartas, contas, recibos, receitas e outros documentos. Se você precisar de páginas extras compre o mesmo tipo de páginas que está usando na apostila!
- Mantenha toda a informação sobre a vida escolar de sua criança e cuidados especiais no capítulo 3.
- O glossário (pequeno dicionário de informações) ao fim do livro ensina o significado de algumas palavras e termos.
- Peça ajuda . Existem muitas pessoas que podem ajudar você a organizar esse livro, como por exemplo: o/a pediatra da criança, a enfermeira, a pessoa responsável pelo tratamento de sua criança, a professora, outros pais ou membros de sua família.

Traga este guia quando for às consultas com o seu filho e às reuniões com o prestador de cuidados.



Sugestões para o uso da internet

A internet é uma boa forma de comunicação e também de informação sobre as necessidades especiais de sua criança. Se você tem acesso a internet, você pode usar o computador para:

- Encontrar informações sobre saúde e tratamento na World Wide Web. Muitas websites excelentes estão relacionadas nesse caderno.
- Veja (carregue) informações da Internet para o seu computador (como por exemplo, Directions).
- Mande e-mail (correspondencia eletrônica) com textos e outros tipos de informações, incluindo documentos, imagens e sons.

Como ter acesso a Internet

O acesso à Internet pode ser feito de um computador em casa ou em:

- **Bibliotecas públicas** – A maior parte das bibliotecas públicas tem computadores que estão conectados à Internet e podem ser utilizados gratuitamente.
- **A escola do seu filho** – A maior parte das escolas tem computadores conectados à Internet. Pergunte ao professor do seu filho ou ao director da escola se pode utilizar um dos computadores da escola para procurar informações sobre saúde para o seu filho
- **Centros de recursos para famílias** – Há muitos locais (por exemplo, a escola do seu filho, o hospital ou o consultório do pediatra) que possuem centros de recursos para famílias ou bibliotecas com acesso à Internet. Pergunte num destes locais se pode utilizar um computador para procurar informações de saúde para o seu filho.

Como aprender a usar a Internet?

Há muitos livros e cursos. Se é um principiante no uso da Internet e da rede, contacte a biblioteca ou a rede de escolas da sua área de residência para obter ajuda.

Índice de materias

Como utilizar <i>Orientações</i>	iii
--	-----

Calendário

Capítulo 1: Informações importantes sobre o seu filho

• Contatos dos pais/guardião e de emergência	Formulario A
• Seguro de Saúde	Formulario B
• Diagnósticos	Formulario C
• Alergias	Formulario D
• Formulário de informações de emergências para crianças com necessidades especiais	Formulario E
• Tudo sobre mim	Formulario F
• Nascimento e desenvolvimento: a gravidez da mãe	Formulario G
• Nascimento e desenvolvimento: informações sobre o seu bebê	Formulario H
• História médica da família	Formulario I
• Coordenadores de saúde	Formulario J
• Hospitais	Formulario K
• Outros coordenadores de saúde	Formulario L
• Agência de saúde na área de residência	Formulario M
• Escuela/Creche	Formulario N
• Farmácias	Formulario O
• Medicamentos	Formulario P
• Diário	Formulario Q
• Materiais/Equipamento	Formulario R
• Internamentos hospitalares	Formulario S
• Exames clínicos importantes	Formulario T
• Registo de consultas/horas marcadas	Formulario U
• Registo de chamadas telefônicas	Formulario V
• Informações importantes para pessoa que toma conta de crianças	Formulario W

Capítulo 2: Fichas clínicas

Capítulo 3: Fichas escolares

Capítulo 4: Esteja preparado para emergência

• Preparação para emergência médicas	3
• Emergency Information Form for Children with Special Health Needs (Formulário de informações de emergência para crianças com necessidades especiais)	4
• Plano de reação a emergência	7
• Preparação para emergências em casa	8
• Preparação para emergências em caso de catástrofe	11

Capítulo 5: O grupo médico que atende a sua criança

• O que são os cuidados primários	15
• O que é um “lar com saúde”	16
• Fale com os coordenadores de cuidados de saúde do seu filho	17
• Perguntas a fazer ao coordenador de cuidados de saúde (PCP) do seu filho	18
• Sugestões para aproveitar ao máximo as consultas médicas.....	20
• Consultas a especialistas	21
• Consultas com prestadores de cuidados de saúde mental	22
• Procura de prestadores de cuidados de saúde mental	23
• Consultas a dentistas	24
• Fazer uma visita ao (ENT) o especialista em ouvido nariz e garganta	24A
• Colaboração com o coordenador de cuidados de saúde	25
• Coordenadores de cuidados de saúde por especialidade (o qu fazem)	26
• Mudança de coordenador de cuidados de saúde	28
• Cuidados hospitalares do seu filho	29
• Sugestões para apoio ao seu filho durante o internamento	30
• Preparação para a alta del hospitalar	31
• Lista de verificação para alta hospitalar	32
• Recursos de apoio durante o internamento	33
• Privacidade e comunicações médicas	34

Capítulo 6: O cuidado diário para com sua criança

• Medicamentos	38
• Organização de medicamentos	39
• Nutrição	40
• Saude bacal.....	40A
• Equipamento médico durável	41
• Tecnologia assistiva	42
• Transportes	43
• Utilização de serviços de saúde ao domicílio	44
• Informações importantes sobre serviços de saúde ao domicílio.....	45
• Perguntas a faxer a uma agencia de saúde ao domicílio	47
• Utilização de um assistente de cuidados pessoal (PCA)	48
• Cuidado de crianças	50
• Escolha de um(a) babá/pessoa para tomar conta (sitter)	51
• Cuidados em períodos de descanso	52
• Assistência paliativa	53
• Mudança de área de residência	54
• Lista de verificação em caso de mudança de residenência	56
• Planejamento de férias	57

Capítulo 7: O plano de saúde de sua crinça

• Telefonemas para representante dos serviços aos membros	62
• Gestão de casos	63
• Serviços de saúde mental	64
• O processo de autorização prévia	65
• O processo de recurso	66

• Queixas e reclamações	67
• Alteração de planos do seguro de saúde	68

Capítulo 8: Fazendo com que a educação funcione para a sua criança

• Direitos jurídicos do seu filho	71
• Early Intervention (intervenção precoce)	73
• A “equipe” de intervenção precoce do seu filho	74
• O plano individualizado de serviços à família (IFSP).....	75
• Idade pré-escolar (3–5 anos)	76
• Serviços para o seu filho em idade escolar	77
• O programa de educação individualizado (IEP)	79
• A “equipo” IEP do seu filho	80
• Plano 504	81
• O plano individualizado de cuidados de saúde (IHCP)	82
• Pessoas fundamentais na ajuda às necessidades educacionais do seu filho	84
• Sugestões para construir uma relação com a escola ou com a creche do seu filho ..	85
• Recursos educacionais	86

Capítulo 9: Enquanto a sua criança cresce

• Transição	89
• Quando o seu filho é ainda um criança	90
• Quando o seu filho chega à adolescência	91
• Para adolescentes: Registro dos meus cuidados de saúde	93
• Quando o seu filho chega à idade adulta	94
• Sugestões para adolescentes: Comunicação com os coordenadores de cuidados de saúde	95

Capítulo 10: Connectando o pais e as famílias

• Paternidade de uma criança com necessidades de saúde especiais	99
• Cuidar de si	100
• Contatos com outros pais	101
• Recursos para pais e famílias	102
• Atividades recreativas e apoios para o seu filho	105
• Ligações entre irmãos e irmãs - apoios fraternos	106
• Fazer-se ouvir em nome do seu filho	107
• Comunicação	108

Glossário

• Lista de termos	109
• Abreviaturas de uso atual	119
• Formas rápidas de se chegar a recurso	121

Para este mês:

Age Group	Percentage
18-24	10%
25-34	10%
35-44	10%
45-54	10%
55-64	10%
65+	10%
18-24	10%
25-34	10%
35-44	10%
45-54	10%
55-64	10%
65+	10%
18-24	10%
25-34	10%
35-44	10%
45-54	10%
55-64	10%
65+	10%
18-24	10%
25-34	10%
35-44	10%
45-54	10%
55-64	10%
65+	10%
18-24	10%
25-34	10%
35-44	10%
45-54	10%
55-64	10%
65+	10%

[illegible]

Poderá obter cópias extras desse calendário ao visitar www.ct.gov/dph

Informações importantes sobre o seu filho

Este capítulo contém diversos formulários impressos para ajudá-lo a organizar e planejar os cuidados do seu filho. Use estes documentos para escrever as informações sobre a saúde do seu filho, a sua história médica e outras informações importantes. Se escrever todas as informações num só documento, é mais fácil encontrar o que procura.

Lista de verificação dos formulários de informações

- ☐ Contatos dos pais/guardião e de emergência
- ☐ Plano de saúde
- ☐ Diagnósticos
- ☐ Alergias
- ☐ Emergency Information Form for Children with Special Needs (Formulário de Informações de Emergência para Crianças com Necessidades Especiais)
- ☐ Tudo sobre mim
- ☐ Nascimento e desenvolvimento: A gravidez da mãe
- ☐ Nascimento e desenvolvimento: Informações sobre o seu bebê
- ☐ História médica da família
- ☐ Coordenadores de cuidados de saúde
- ☐ Hospitais
- ☐ Outros coordenadores de cuidados de saúde
- ☐ Agente de saúde ao domicílio
- ☐ Escola/Creche
- ☐ Farmácias
- ☐ Medicamentos
- ☐ Diário de ocorrências
- ☐ Materiais/Equipamento
- ☐ Internamentos hospitalares
- ☐ Exames clínicos importantes
- ☐ Registo de consultas/Marcações/Horas marcadas
- ☐ Registo de chamadas telefônicas
- ☐ Informações importantes para babás/pessoa que toma conta de crianças

Se você precisar de mais formulários, você os encontrará no Connecticut Department of Public Health. Veja: www.ct.gov/dph.

Informações do pais/guardião e de contato e de emergência

Criança

Nome _____ Apelido _____

Endereço _____

Nº de segurança social # _____ Data de nascimento _____

Primeira língua _____

Outras línguas (faladas) _____

Pai(s)/guardião

Nome _____ Relação com a criança _____

Morada/Endereço _____

Telefone: Residência _____ Trabalho _____ Celular _____

Primeira língua _____

Outras línguas (faladas) _____

Outros pai(s)/guardião

Nome _____ Relação com a criança _____

Endereço _____

Telefone: Residência _____ Trabalho _____ Celular _____

Primeira língua _____

Outras línguas (faladas) _____

A criança tem mais que uma residência? ☐ Sim ☐ Não

Se sim, explique _____

Contato de emergência

Nome _____ Relação com a criança _____

Endereço _____

Telefone: Residência _____ Trabalho _____ Celular _____

Nome da criança _____ Data de nascimento _____

Seguro de saúde

Seguro primário

Nome do plano de saúde _____

Telefone _____

Endereço _____

Segurado (nome do titular da apólice de seguro) _____

Nº da identidade do segurado _____

Nº do grupo _____

Gestor de caso/Coordenador de cuidados _____

Telefone _____

Outros contatos _____

Telefone _____

Outro seguro

Nome do plano de saúde _____

Telefone _____

Endereço _____

Segurado (nome do titular da apólice de seguro) _____

Nº de ID do subscritor/segurado _____

Nº do grupo _____

Gestor de caso/Coordenador de cuidados _____

Telefone _____

Outros contatos _____

Telefone _____

Nome da criança _____ **Data de nascimento** _____

Diagnósticos

[illegible]

Nome da criança _____ Data de nascimento _____

Alergias

Alimentos

Reação

Data de anotação

Medicamento

Reação

Data de anotação

Outros

Reação

Data de anotação

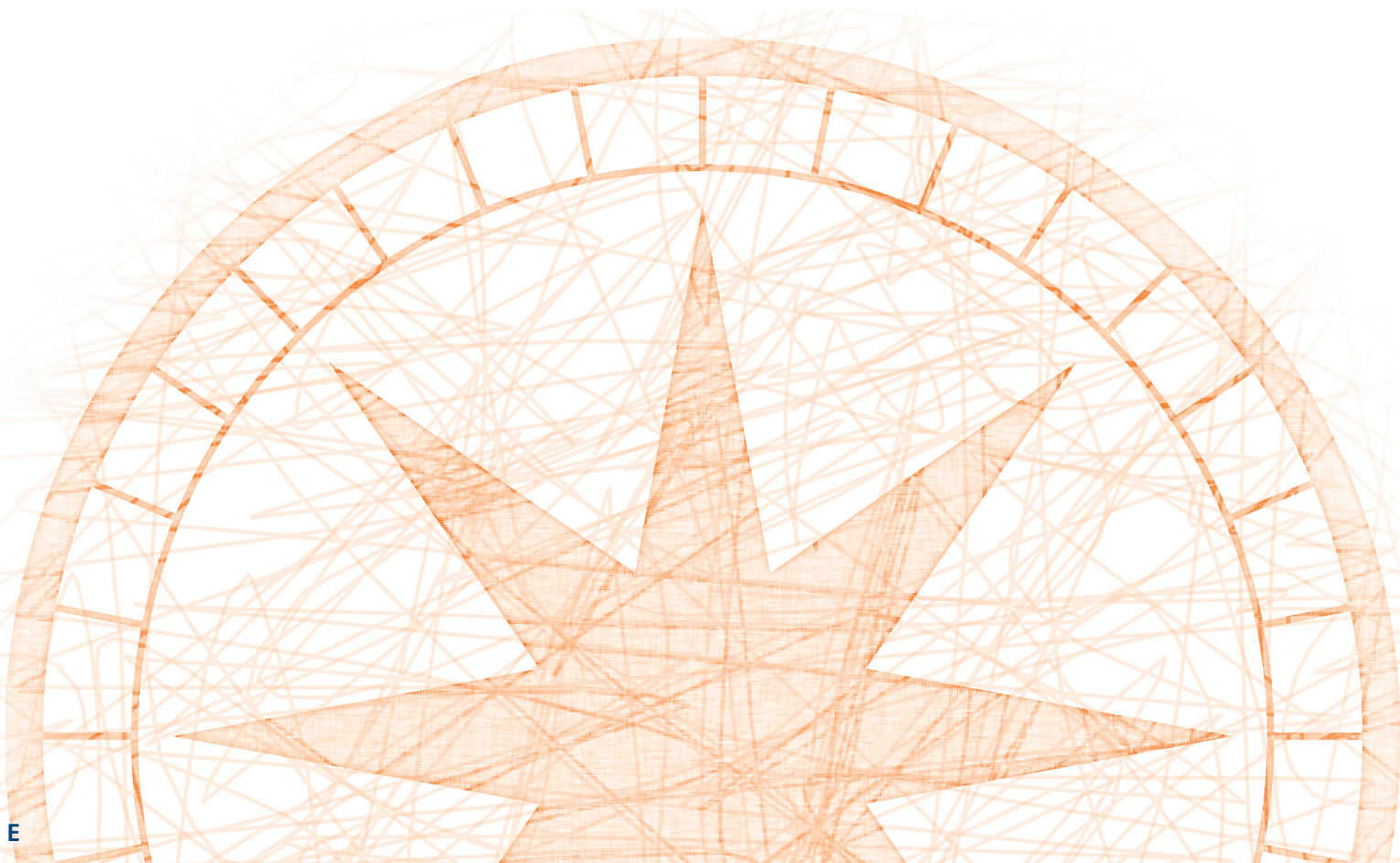
Emergency Information Form for Children with Special Needs (Formulário de Informações de Emergência para Crianças com Necessidades Especiais)

O formulário seguinte tem o objetivo de prover as informações necessárias de como cuidar do seu filho para as pessoas que coordenam a saúde dele. Peça ao seu pediatra do seu filho para preencher e assinar este formulário. Dê uma cópia deste formulário a todas as pessoas que possam estar envolvidas com o cuidado da saúde de sua criança e também em caso de emergência.

É muito importante **atualizar** este formulário imediatamente após a ocorrência de qualquer um destes eventos/ocorrências:

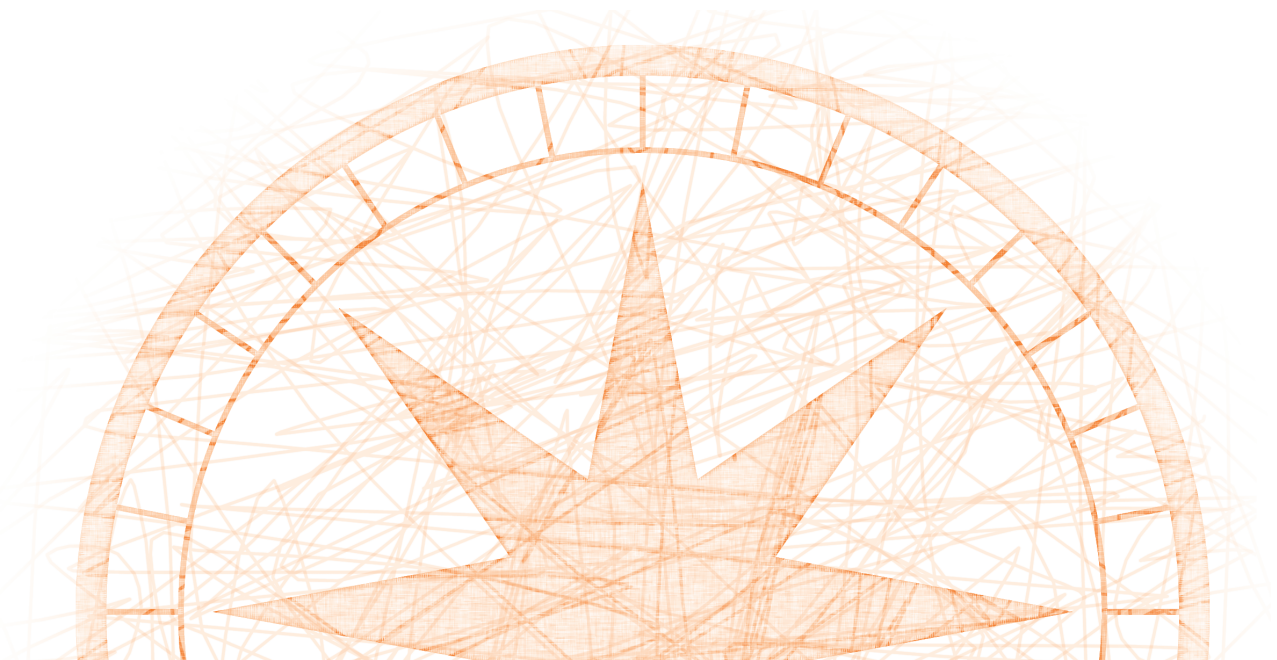
- Alterações importantes no estado de saúde ou diagnóstico do seu filho
- Qualquer intervenção cirúrgica
- Alterações importantes nos medicamentos ou dosagens
- Mudanças de coordenadores de cuidados de saúde

Após a atualização do formulário, não esquecer de entregar uma cópia aos serviços de emergência médica (EMS), aos coordenadores de cuidados de saúde do seu filho ou a quaisquer que tomam conta do seu filho.



Sugestões sobre onde guardar cópias deste formulário:

- **Consultório pediátrico:** Na ficha do seu filho de todos os coordenadores de cuidados de saúde, incluindo os especialistas.
- **Em casa:** Na residência da criança, em local onde possa ser facilmente encontrada, como, por exemplo, sobre o geladeira.
- **Automóvel:** No porta-luvas de todos os carros da família.
- **No local de trabalho:** No local de trabalho dos pais.
- **Mala/Carteira:** Na mala/carteira dos pais da criança.
- **Escola:** Na ficha da criança na escola, por exemplo, no gabinete/consultório médico da escola.
- **Bagagem/Pertences da criança:** Na bagagem/pertences da criança durante as viagens.
- **Pessoa a contactar em caso de emergência:** Na residência da pessoa a contactar em caso de emergência (indicada no formulário).
- **Serviços de emergência médica (EMS) locais:** Dar uma cópia deste formulário aos serviços de ambulâncias e serviços de urgência dos hospitais locais. Fazer e guardar cópias adicionais para entregar aos coordenadores de cuidados de saúde durante as situações de emergência.



Emergency Information Form for Children With Special Needs

Last name:



American College of
Emergency Physicians*

American Academy
of Pediatrics



Date form
completed
By Whom

Revised
Revised

Initials
Initials

Name:		Birth date:	Nickname:
Home Address:		Home/Work Phone:	
Parent/Guardian:		Emergency Contact Names & Relationship:	
Signature/Consent*:			
Primary Language:		Phone Number(s):	
Physicians:			
Primary care physician:		Emergency Phone:	
		Fax:	
Current Specialty physician:		Emergency Phone:	
Specialty:		Fax:	
Current Specialty physician:		Emergency Phone:	
Specialty:		Fax:	
Anticipated Primary ED:		Pharmacy:	
Anticipated Tertiary Care Center:			

Diagnoses/Past Procedures/Physical Exam:	
1.	Baseline physical findings:
2.	
3.	Baseline vital signs:
4.	
Synopsis:	
	Baseline neurological status:

Diagnoses/Past Procedures/Physical Exam continued:

Medications:

Significant baseline ancillary findings (lab, x ray, ECG):

- | | |
|----|--|
| 1. | |
| 2. | |
| 3. | |
| 4. | Prostheses/Appliances/Advanced Technology Devices: |
| 5. | |
| 6. | |

Management Data:

Allergies: Medications/Foods to be avoided

and why:

- | |
|----|
| 1. |
| 2. |
| 3. |

Procedures to be avoided

and why:

- | |
|----|
| 1. |
| 2. |
| 3. |

Immunizations

Dates

DPT

OPV

MMR

IIIB

Dates

Hep B

Varicella

TB status

Other

Antibiotic prophylaxis:

Indication:

Medication and dose:

Common Presenting Problems/Findings With Specific Suggested Managements

Problem

Suggested Diagnostic Studies

Treatment Considerations

Comments on child, family, or other specific medical issues:

Physician/Provider Signature:

Print Name:

Tudo sobre mim



O meu nome é _____

Primeiro

Meio

Sobrenome

Sou também conhecido por (apelido) _____

Vivo em: ☐ Residência ☐ Escola ☐ Casa de Acolhimento/Lar de criação
☐ Hospital ☐ Outro local _____

Os nomes das pessoas da minha família são

Nome próprio

Sobrenome

Relação comigo

Outras pessoas que me conhecem bem (amigos, (babá), vizinhos)

Nome próprio

Sobrenome

Relação comigo

Animais

O meu animal de estimação é um _____ e o nome dele é _____

O meu outro animal de estimação é um _____ e o nome dele é _____

Sugestão:

Este formulário pode ajudar os coordenadores de cuidados de saúde a saber mais sobre o seu filho. Pode ainda ensinar ao seu filho a descrever as suas necessidades e as coisas que gosta e as que não gosta. Ajude o seu filho a preencher este formulário. Atualizar este formulário à medida que a criança crescer ou houver alteração nas informações.



Tudo sobre mim

Nome da criança _____

Data de nascimento _____

As coisas de que gosto mais

Brinquedos _____

Jogos _____

Actividades/Passatempos _____

Músicas _____

Programas de televisão _____

Outras coisas _____

As coisas que gosto mais de fazer no meu tempo livre

As minhas comidas preferidas são

As comidas de que não gosto são

Normalmente, vou para a cama às _____ horas.

Antes de ir para cama, costumo _____

As coisas em que preciso de ajuda são (por exemplo: lavar-me, escovar os dentes, vestir-me etc.) _____

As coisas que consigo fazer bem sozinho são _____

Nome da criança _____ Data de nascimento _____

Nascimento e desenvolvimento: A gravidez da mãe

Indique quaisquer doenças ou problemas durante a gravidez.

Tipo de parto ☐ Vaginal ☐ Cesariana ☐ Bebê invertido/de nádegas

Houve problemas durante o parto? ☐ Não ☐ Sim

Se houve problemas durante o parto, descreva-os: _____

Obstetra/Parteira _____

Telefone _____

Clínico geral da mãe _____

Telefone _____

Local do parto

Nome do Hospital/Maternidade _____

Telefone _____

Morada/Endereço _____

A criança foi transferida para outro hospital? ☐ Não ☐ Sim

Se sim, indicar o nome do hospital _____

Telefone _____

Endereço _____

Nome da criança _____ Data de nascimento _____

Nascimento e desenvolvimento: Informações sobre o seu bebê

Peso ao nascer _____ libras _____ onças

Comprimento/tamanho _____ inches

O bebê nasceu na gestação completa (37 semanas ou mais)? ☐ Sim ☐ Não

Se não, indicar as semanas de gestação _____

Pontuação de Apgar da criança no 1º minuto _____ após 5 minutos _____

Idade da criança no momento da primeira alta do hospital _____

O bebê foi alimentado com: ☐ amamentação ☐ leite artificial

leite artificial, indicar marca _____

Marcos de desenvolvimento

O meu filho	Idade quando	Notas
Primeiro sorriso		
Levantou a cabeça		
Rolou sobre si mesmo		
Sentou		
Nasceu o 1º dente		
Começou a comer comida sólida		
Engatinhou		
Disse a primeira palavra		
Fez o gesto de "adeus"/deu "tchauzinho"		
Andou		
Disse a primeira frase		
Começou a usar o piniquinho		
Outras:		
Outras:		

Sugestão:

Pedir ao pediatra da criança as informações que possa não saber (como, por exemplo, resultados Apgar e medidas ao nascer).

Sugestão:

Coloque a altura e o peso de sua criança (mensalmente) na carteira de vacinas.

Nome da criança _____ Data de nascimento _____

História médica da família

Existe alguém na família (pai, irmão, irmã, avós, tia, tio, primos etc.) com uma deficiência ou doença crônica semelhante? ☐ Não ☐ Sim

Se sim, quem? _____

Alguém na família (pais, irmão, irmã, avós, tia, tio, primos etc.) tem:

Se sim, qual é a sua
relação com a criança?

- | | | | |
|---|------------------------------|------------------------------|-------|
| 1. Problemas genéticos | ☐ Sim | ☐ Não | _____ |
| 2. Problemas cardíacos | ☐ Sim | ☐ Não | _____ |
| 3. Problemas de desenvolvimento | ☐ Sim | ☐ Não | _____ |
| 4. Distúrbio convulsivo | ☐ Sim | ☐ Não | _____ |
| 5. Diabetes | ☐ Sim | ☐ Não | _____ |
| 6. Problemas de sangue | ☐ Sim | ☐ Não | _____ |
| 7. Câncer | ☐ Sim | ☐ Não | _____ |
| 8. Problemas de visão ou audição | ☐ Sim | ☐ Não | _____ |
| 9. Problemas metabólicos ou de nutrição | ☐ Sim | ☐ Não | _____ |
| 10. Outros _____ | ☐ Sim | ☐ Não | _____ |

Alguém na família fez aconselhamento ou exames genéticos?

☐ Sim ☐ Não ☐ Não sei

Se sim, descreva-os: _____

Existe alguma outra informação médica na família que possa estar relacionada com as necessidades especiais do seu filho? _____

Nome da criança _____ Data de nascimento _____

Coordenadores de saúde

Sugestão: Em vez de preencher o formulário, grampear o cartão de visita do seu coordenador de cuidados de saúde no espaço indicado.

Médico de pediatra

Nome _____ Especialidade (se aplicável) _____

Nome da clínica/hospital _____ Telefone _____

Endereço _____

Fax _____ Correio electrónico _____

Médicos especialistas e coordenadores de saúde

Nome _____

Especialidade _____

Endereço _____

Telefone _____

Fax _____

Correio eletrônico _____

Nome da clínica/hospital _____

Frequência das consultas (quantas) _____

Nome _____

Especialidade _____

Endereço _____

Telefone _____

Fax _____

Correio eletrônico _____

Nome da clínica/hospital _____

Frequência das consultas (quantas) _____

Nome _____

Especialidade _____

Endereço _____ - _____

Telefone _____

Fax _____

Correio eletrônico _____

Nome da clínica/hospital _____

Frequência das consultas (quantas) _____

Nome _____

Especialidade _____

Endereço _____

Telefone _____

Fax _____

Correio eletrônico _____

Nome da clínica/hospital _____

Frequência das consultas (quantas) _____

Nome da criança _____ Data de nascimento _____

Coordenadores de saúde

Nome _____

Especialidade _____

Endereço _____

Telefone _____

Fax _____

Correio eletrônico _____

Nome da clínica/hospital _____

Frequência das consultas (quantas) _____

Nome _____

Especialidade _____

Endereço _____

Telefone _____

Fax _____

Correio eletrônico _____

Nome da clínica/hospital _____

Frequência das consultas (quantas) _____

Nome _____

Especialidade _____

Endereço _____

Telefone _____

Fax _____

Correio eletrônico _____

Nome da clínica/hospital _____

Frequência das consultas (quantas) _____

Nome _____

Especialidade _____

Endereço _____

Telefone _____

Fax _____

Correio eletrônico _____

Nome da clínica/hospital _____

Frequência das consultas (quantas) _____

Nome _____

Especialidade _____

Endereço _____

Telefone _____

Fax _____

Correio eletrônico _____

Nome da clínica/hospital _____

Frequência das consultas (quantas) _____

Nome _____

Especialidade _____

Endereço _____

Telefone _____

Fax _____

Correio eletrônico _____

Nome da clínica/hospital _____

Frequência das consultas (quantas) _____

Nome da criança _____ Data de nascimento _____

Hospitais

Hospital principal

Nome do hospital _____

Endereço _____

Ficha médica Nº _____

Telefone da central telefônica do hospital _____

Telefone da urgência/pronto-socorro _____

Nome da pessoa de contato _____ Título _____

Telefone _____ Fax _____

Correio eletrônico _____

Outro hospital

Nome do hospital _____

Endereço _____

Ficha médica Nº _____

Telefone da central telefônica do hospital _____

Telefone da urgência/pronto-socorro _____

Nome da pessoa de contato _____ Título _____

Telefone _____ Fax _____

Correio eletrônico _____

Nome da criança _____ Data de nascimento _____

Outros coordenadores de saúde

Use este formulário para indicar os coordenadores de saúde, como terapeutas, especialistas em apoio psicológico, coordenadores do programa de Intervenção Precoce, coordenadores de cuidados ou do caso, assistentes de cuidados pessoais (PCAs), coordenadores de cuidados paliativos, contactos em órgãos estaduais etc.

Serviço(s) _____

Nome do organismo _____

Endereço _____

Pessoa de contato _____ Telefone _____

Fax _____ Correio eletrônico _____

Frequência das consultas (quantas) _____

Serviço(s) _____

Nome do organismo _____

Endereço _____

Pessoa de contacto _____ Telefone _____

Fax _____ Correio electrónico _____

Frequência das consultas (quantas) _____

Serviço(s) _____

Nome do organismo _____

Endereço _____

Pessoa de contato _____ Telefone _____

Fax _____ Correio electrónico _____

Frequência das consultas (quantas) _____

Nome da criança _____ Data de nascimento _____

Outros coordenadores de saúde

Serviço(s) _____

Nome do organismo _____

Endereço _____

Pessoa de contato _____ Telefone _____

Fax _____ Correio electrónico _____

Frequência das consultas (quantas) _____

Serviço(s) _____

Nome do organismo _____

Endereço _____

Pessoa de contato _____ Telefone _____

Fax _____ Correio electrónico _____

Frequência das consultas (quantas) _____

Serviço(s) _____

Nome do organismo _____

Endereço _____

Pessoa de contato _____ Telefone _____

Fax _____ Correio electrónico _____

Frequência das consultas (quantas) _____

Nome da criança _____ Data de nascimento _____

Agência de saúde na área de residência

Nome do agência _____

Pessoa de contacto _____ Telefone _____

Morada/Endereço _____

Fax _____ Correio electrónico _____

Serviços a prestar (por exemplo, enfermagem, terapia, auxiliares de saúde a domicílio etc.)

Serviço	Frequência (quantas vezes)	Quantidade (horas em cada visita)
	consultas/semana	horas/consulta
	consultas/semana	horas/consulta
	consultas/semana	horas/consulta
	consultas/semana	horas/consulta
	consultas/semana	horas/consulta

Notas/Comentários

Nome da criança _____ Data de nascimento _____

Escola/Creche

Nome da escola _____

Endereço _____

Diretor _____ Telefone _____

Enfermeiro(a) da escola _____ Telefone _____

Professor(es) _____ Telefone _____

Auxiliar(es) _____

Contatos de Educação Especial _____ Telefone _____

Terapeuta(s) _____ Telefone _____

Psicólogo da escola _____ Telefone _____

Orientador _____ Telefone _____

Contato da Associação de Pais (PAC) _____
Telefone _____

Contato Head Start _____ Telefone _____

A escola do seu filho tem um centro de saúde próprio? ☐ Sim ☐ Não

Se sim, indicar o nome do centro _____ Telefone _____

Transporte escolar

Nome do agência _____

Nome do contato _____ Telefone _____

Endereço _____

Nome da criança _____ Data de nascimento _____

Farmácias

Farmácia principal

Nome _____

Endereço _____

Telefone _____

Fax _____

Horário de abertura ao público _____

Pessoa de contacto _____

Outra farmácia

Nome _____

Endereço _____

Telefone _____

Fax _____

Horário de abertura ao público _____

Pessoa de contato _____

Nome da criança _____ Data de nascimento _____

Medicamentos

Use este formulário para registar os medicamentos que o seu filho deve tomar. Inclua na lista as vitaminas, medicamentos de venda livre e suplementos dietéticos. Quando os medicamentos ou as dosagens forem alteradas, não apagar as informações antigas. Faça um traço sobre as informações antigas e faça outra entrada na lista. (Ver o exemplo abaixo.) Deste modo, o registo de medicamentos está sempre completo.

Nome do medicamento	Dosagem (Quanto/quando?) (Instruções especiais?)	Razão para a tomada do medicamento	Data de início	Data de fim	Médico responsável pela receita	Notas
[EXEMPLO] Ritalin	5 mg 2x dia (café da manhã)	ADHD	15/03/08	31/03/08	Goldberg	Toma a dose do almoço na escola
[EXEMPLO] Ritalin	110 mg 2x dia (café da manhã)	ADHD	01/04/08		Goldberg	Toma a dose do almoço na escola

Nome da criança _____ Data de nascimento _____

Medicamentos

Nome do medicamento	Dosagem (Quanto/quando?) (Instruções especiais?)	Razão para tomar o medicamento	Data de início	Data do término	Médico responsável pela receita	Notas

Nome da criança _____ Data de nascimento _____

Diário de ocorrências

- ☐ Use esta folha para registrar as ocorrências mais importantes relacionadas com a saúde do seu filho e que possam vir a acontecer de uma vez ou outra. Alguns exemplos incluem as convulsões, as necessidades de oxigênio, a frequência de aspirações, vômitos.

Data	Actividade/Informação
☐	
☐	

Nome da criança _____ Data de nascimento _____

Materiais/Equipamento

Descrição do equipamento _____

Nome do fornecedor/vendedor _____

Pessoa de contato _____ Telefone _____

Receitado por _____ Telefone _____

Razão para a receita _____

Pessoa de contato para aprovação do serviço/seguro _____

Telefone _____

Comentários (por exemplo: tipo de assistência necessária, números de referência, custos)

Descrição do equipamento _____

Nome do fornecedor/vendedor _____

Pessoa de contato _____ Telefone _____

Receitado por _____ Telefone _____

Razão para a receita _____

Pessoa de contato para aprovação do serviço/seguro _____

Telefone _____

Comentários (por exemplo: tipo de assistência necessária, números de referência, custos)

Descrição do equipamento _____

Nome do fornecedor/vendedor _____

Pessoa de contato _____ Telefone _____

Receitado por _____ Telefone _____

Razão para a receita _____

Pessoa de contato para aprovação do serviço/seguro _____

Telefone _____

Comentários (por exemplo: tipo de assistência necessária, números de referência, custos)

Nome da criança _____ Data de nascimento _____

Materiais/Equipamento

Descrição do equipamento _____

Nome do fornecedor/vendedor _____

Pessoa de contato _____ Telefone _____

Receitado por _____ Telefone _____

Razão para a receita _____

Pessoa de contato para aprovação do serviço/seguro _____

Telefone _____

Comentários (por exemplo: tipo de assistência necessária, números de referência, custos)

Descrição do equipamento _____

Nome do fornecedor/vendedor _____

Pessoa de contato _____ Telefone _____

Receitado por _____ Telefone _____

Razão para a receita _____

Pessoa de contato para aprovação do serviço/seguro _____

Telefone _____

Comentários (por exemplo: tipo de assistência necessária, números de referência, custos)

Descrição do equipamento _____

Nome do fornecedor/vendedor _____

Pessoa de contato _____ Telefone _____

Receitado por _____ Telefone _____

Razão para a receita _____

Pessoa de contato para aprovação do serviço/seguro _____

Telefone _____

Comentários (por exemplo: tipo de assistência necessária, números de referência, custos)

Nome da criança _____ Data de nascimento _____

Internamentos hospitalares

Data do internamento _____ Data da alta _____

Nome do hospital _____ Telefone _____

Endereço _____

Médico(s)/Cirurgião(ões) _____

Razão do internamento _____

Resultado _____

Data do internamento _____ Data da alta _____

Nome do hospital _____ Telefone _____

Endereço _____

Médico(s)/Cirurgião(ões) _____

Razão do internamento _____

Resultado _____

Data do internamento _____ Data da alta _____

Nome do hospital _____ Telefone _____

Endereço _____

Médico(s)/Cirurgião(ões) _____

Razão do internamento _____

Resultado _____

Nome da criança _____ Data de nascimento _____

Internamentos hospitalares

Data do internamento _____ Data da alta _____

Nome do hospital _____ Telefone _____

Endereço _____

Médico(s)/Cirurgião(ões) _____

Razão do internamento _____

Resultado _____

Data do internamento _____ Data da alta _____

Nome do hospital _____ Telefone _____

Endereço _____

Médico(s)/Cirurgião(ões) _____

Razão do internamento _____

Resultado _____

Data do internamento _____ Data da alta _____

Nome do hospital _____ Telefone _____

Endereço _____

Médico(s)/Cirurgião(ões) _____

Razão do internamento _____

Resultado _____

Nome da criança _____ Data de nascimento _____

Exames clínicos importantes

☐ Sangue ☐ Raios-X ☐ Tomografia ☐ Ressonância magnética ☐ Outros _____ Data _____

Descrição _____

Médico que pediu o exame/análise _____ Telefone _____

Resultados _____

Local dos resultados do exame/análise _____ Telefone _____

Comentários _____

☐ Sangue ☐ Raios-X ☐ Tomografia ☐ Ressonância magnética ☐ Outros _____ Data _____

Descrição _____

Médico que pediu o exame/análise _____ Telefone _____

Resultados _____

Local dos resultados do exame/análise _____ Telefone _____

Comentários _____

☐ Sangue ☐ Raios-X ☐ Tomografia ☐ Ressonância magnética ☐ Outros _____ Data _____

Descrição _____

Médico que pediu o exame/análise _____ Telefone _____

Resultados _____

Local dos resultados do exame/análise _____ Telefone _____

Comentários _____

Nome da criança _____ Data de nascimento _____

Exames clínicos importantes

☐ Sangue ☐ Raios-X ☐ Tomografia ☐ Ressonância magnética ☐ Outros _____ Data _____

Descrição _____

Médico que pediu o exame/análise _____ Telefone _____

Resultados _____

Local dos resultados do exame/análise _____ Telefone _____

Comentários _____

☐ Sangue ☐ Raios-X ☐ Tomografia ☐ Ressonância magnética ☐ Outros _____ Data _____

Descrição _____

Médico que pediu o exame/análise _____ Telefone _____

Resultados _____

Local dos resultados do exame/análise _____ Telefone _____

Comentários _____

☐ Sangue ☐ Raios-X ☐ Tomografia ☐ Ressonância magnética ☐ Outros _____ Data _____

Descrição _____

Médico que pediu o exame/análise _____ Telefone _____

Resultados _____

Local dos resultados do exame/análise _____ Telefone _____

Comentários _____

Nome da criança _____ Data de nascimento _____

Registo de consultas/horas marcadas

☐ Use este formulário para registar as reuniões e consultas realizadas relativas à saúde do seu filho.

Data e hora da reunião	Nome da pessoa e do organismo	Informação de contato	Notas (sobre o que foi discutido ou decidido)
☐			
☐			

Nome da criança _____ Data de nascimento _____

Registo de chamadas telefônicas

- ☐ É muito fácil perder informações sobre o que foi discutido com os coordenadores de cuidados de saúde do seu filho, quando faz tantas chamadas telefônicas sobre o seu filho. Use este formulário para registrar as chamadas telefônicas e outros contactos sobre os cuidados de saúde do seu filho.

Data e hora do contacto	Nome da pessoa e do agência	Número de telefone	Notas (sobre o que foi discutido)
☐			
☐			

Informações importantes para pessoa que toma conta de crianças

Nome de pai(s)/conselheiro de família _____

Estou/Estamos em _____ Voltarei/Voltaremos para casa pelas ____ hs

Telefone _____ Celular _____ Pager _____

Instruções especiais _____

Ocorrências importantes durante as últimas 48 horas _____

Medicamentos a dar e horário(s) _____

Em caso de emergência: Telefonar para 911

Nome da criança _____

Telefone de casa _____ Data de nascimento _____

Morada/Endereço _____

Nome do médico _____ Telefone _____

Outra pessoa que pode ser contatada em caso de emergência (família, vizinho, amigo)

Alergias _____

Equipamento /materiais extras localizados em _____

Caixa de fusíveis/disjuntores localizada em _____

Extintor de incêndios localizado em _____

Lanterna localizada em _____

Preencha um desses formulários e entregue a babá de sua criança a cada vez.
Para conseguir mais formulários, veja: Department of Public Health, www.ct.gov/dph.

Preparação para emergências médicas

Se o seu filho tiver uma emergência médica, telefone para o 911 ou dirija-se imediatamente ao serviço de urgência (pronto-socorro) do hospital mais próximo.

Uma emergência médica é um problema médico que resulta de um ferimento, uma doença física ou uma doença mental. As emergências médicas são súbitas, graves e requerem tratamento imediato.

É possível a ocorrência de uma emergência médica quando o seu filho:

- Perder a consciência (desmaiar)
- Ataques, convulso/convulsão
- Tiver ingerido veneno de qualquer tipo
- Sentir falta de ar intensa ou fora do normal ou tiver dificuldade para respirar
- Vomitar muito ou de um modo fora do normal
- Tiver hemorragias fortes ou súbitas
- Sentir uma dor ou pressão súbita, forte ou fora do normal
- Tiver sofrido uma queda grave, acidente de automóvel ou pancada na cabeça
- Tentar fazer mal a si próprio ou aos demais

No serviço de urgência (pronto-socorro) do hospital

Informe-se sobre as condições do plano de saúde do seu filho para consultas em serviços de urgência hospitalar (pronto-socorro) antes da ocorrência de alguma situação de emergência. Para maiores informações, leia o manual de benefícios do plano de saúde ou telefone para o serviço de atendimento aos membros do plano.

Não se esqueça de telefonar e informar o pediatra do seu filho sobre a situação de emergência. Peça aos funcionários do serviço de urgência (pronto-socorro) para enviarem uma cópia do registo (ficha) da consulta ao PCP do seu filho.

Sugestão:

Faça uma lista das possíveis emergências relacionadas com as condições de saúde do seu filho. Analise a lista com o pediatra do seu filho (PCP). Peça ao PCP para distribuir a lista por outros coordenadores de cuidados que possam ser chamados em caso de emergência.

Emergency Information Form for Children with Special Needs

(Formulário de informações de emergência para crianças com necessidades especiais)

O seguinte formulário fornece aos coordenadores de serviços de emergência as informações necessárias para prestarem ao seu filho a assistência adequada. Peça ao pediatra do seu filho para preencher e assinar este formulário. Entregue uma cópia deste formulário a quem prestar assistência ao seu filho em caso de emergência.

É muito importante atualizar o formulário após a ocorrência das situações seguintes:

- Mudanças importantes no estado de saúde ou diagnóstico do seu filho
- Intervenções cirúrgicas importantes
- Mudanças importantes nos medicamentos ou doses
- Mudança de coordenadores de cuidados primários

Depois de actualizar o formulário, deverá entregar cópias actualizadas aos serviços de emergência médica (EMS) e aos pediatra do seu filho e pessoas que tomam conta do seu filho.

Sugestões sobre locais que devem ter uma cópia deste formulário:

- **No centro de saúde:** na ficha do seu filho, existente para cada coordenador de saúde, incluindo os médicos especialistas.
- **Em casa:** na residência da criança, num local de fácil localização, por exemplo, sobre o geladeira.
- **No carro:** no porta-luvas do carro do pai e da mãe/tutor.
- **No trabalho:** no local de trabalho do pai e da mãe.
- **Mala ou bolsa/carteira:** na mala/bolsa ou carteira do pai e da mãe.
- **Na escola:** na ficha da criança na escola, por exemplo, no gabinete de primeiros socorros.
- **Na bagagem da criança:** na bagagem da criança durante viagens.
- **Contacto em caso de emergência:** na residência casa da pessoa indicada no formulário como contato em caso de emergência.
- **Serviço de emergência médica (EMS) da sua área de residência:** entregar nos serviços de ambulâncias e na sala de emergência (pronto-socorro) do hospital. Guardar mais cópias em local acessível para entregar ao pessoal do serviço de emergência durante situação de emergência.

Sugestão:

No Capítulo I também se encontra uma cópia do Formulário de informações de emergência.

Emergency Information Form for Children With Special Needs

 American College of
Emergency Physicians*

American Academy
of Pediatrics



Date form
completed
By Whom

Revised
Revised

Initials
Initials

Name:		Birth date:	Nickname:
Home Address:		Home/Work Phone:	
Parent/Guardian:		Emergency Contact Names & Relationship:	
Signature/Consent**:			
Primary Language:		Phone Number(s):	
Physicians:			
Primary care physician:		Emergency Phone:	
		Fax:	
Current Specialty physician:		Emergency Phone:	
Specialty:		Fax:	
Current Specialty physician:		Emergency Phone:	
Specialty:		Fax:	
Anticipated Primary ED:		Pharmacy:	
Anticipated Tertiary Care Center:			

Diagnoses/Past Procedures/Physical Exam:	
1.	Baseline physical findings:
2.	
3.	Baseline vital signs:
4.	
Synopsis:	
	Baseline neurological status:

Diagnoses/Past Procedures/Physical Exam continued:

Medications:

Significant baseline ancillary findings (lab, x ray, ECG):

- | | |
|----|--|
| 1. | |
| 2. | |
| 3. | |
| 4. | Prostheses/Appliances/Advanced Technology Devices: |
| 5. | |
| 6. | |

Management Data:

Allergies: Medications/Foods to be avoided

and why:

- | |
|----|
| 1. |
| 2. |
| 3. |

Procedures to be avoided

and why:

- | |
|----|
| 1. |
| 2. |
| 3. |

Immunizations

Dates

DPT

OPV

MMR

IIIB

Dates

Hep B

Varicella

TB status

Other

Antibiotic prophylaxis:

Indication:

Medication and dose:

Common Presenting Problems/Findings With Specific Suggested Managements

Problem

Suggested Diagnostic Studies

Treatment Considerations

Comments on child, family, or other specific medical issues:

Physician/Provider Signature:

Print Name:

Plano de reação a emergências

Fale com pediatra (PCP) do seu filho sobre o que fazer em caso de emergência.

Crie um Plano de reação a emergências juntamente com o pediatra da criança, os médicos especialistas, a escola e os coordenadores de cuidados em casa. Leve consigo este plano quando for consultar-se com o seu filho no serviço de urgência (pronto-socorro) de um hospital e entregue-o ao pessoal do EMS (ambulância).

O plano pode conter:

- **Informações médicas sobre o seu filho**
- **O(s) nome(s), assinatura(s) e contatos do médico do seu filho e de outros coordenadores de saúde relevantes**
- **Os locais para onde o seu filho deve ser levado em caso de emergência**
- **O tratamento que deve ser dispensado ao seu filho em determinadas situações (incluindo instruções específicas e sugestões para o pessoal do serviço de urgência/pronto-socorro).**

Antes de uma emergência, entregue uma cópia do Plano de reação a emergências e do **Emergency Information Form for Children with Special Needs** (Formulário de informações de emergência para crianças com necessidades especiais) ao pessoal dos EMS da sua área de residência. Guarde mais cópias do plano em local facilmente acessível para serem entregues aos coordenadores de cuidados de emergência durante uma situação de emergência. Atualize o formulário quando necessário.

Preparação para emergências em casa

Mantenha o pessoal dos EMS informados sobre o estado do seu filho, por exemplo: serviço de ambulâncias, bombeiros, polícia e empresas de serviços públicos. Assim, em caso de emergência, o pessoal dos EMS saberá quais as necessidades especiais do seu filho. Contate-os antes de acontecer uma situação de emergência.

Contato com os EMS da sua área de residência

- Para saber o nome do director dos EMS ou do serviço de ambulâncias, telefone para:
 - o quartel de bombeiros da sua área de residência
 - a esquadra (polícia) da sua área de residência
 - a câmara municipal (prefeitura) da sua área de residência
- Pergunte que tipo de serviço de emergência está disponível (suporte de vida básico ou avançado).

O suporte de vida básico é prestado por um especialista técnico de emergência médica (EMT), cujo tratamento inclui:

- Avaliação do estado do indivíduo
- Prestação de primeiros socorros
- Administração de oxigênio via nasal
- Reanimação das funções cardíaca e pulmonar, conhecida como reanimação cardiopulmonar de emergência (CPR), que inclui a utilização de um desfibrilador automático externo (AED)
- Usar uma injeção especial anti-alérgica em caso de reação alérgica extrema (epi-pens)
- Trocar o tubo traqueal para a pessoa com dificuldade respiratória
- Transporte para o hospital

Sugestão:

Aprenda reanimação cardiopulmonar (CPR), primeiros socorros e outros procedimentos que possam ajudar o seu filho em caso de emergência.

Preparação para emergências em casa

O suporte de vida avançado é prestado por um especialista técnico de emergência médica de nível intermédio e por um paramédico (sob a orientação de um médico) e oferece um tratamento mais completo que o suporte de vida básico, incluindo:

- Introdução de acesso intravenoso (IV)
 - Utilização de desfibriladores manuais para aplicação de choques eléctricos de reanimação em caso de o parada cardíaca
 - Aplicação de técnicas e equipamento avançados para desobstrução das vias respiratórias em doentes com dificuldades respiratórias
 - Administração de medicamentos por via oral ou IV (intravenosa)
 - Leitura de equipamento de monitorização cardíaca, por exemplo, electrocardiogramas (ECG)
 - Aplicação de tubos respiratórios (entubação endotraqueal)
-
- Pergunte ao serviço de ambulancia de sua area se seus enfermeiros (EMTs) tem treinamento pediátrico e equipamento pediátrico, para fazer os tratamentos necessarios, em caso a sua criança venha a precisar de seus cuidados.Pergunte se as ambulancias têm os básicos EMTs, paramédicos ou os dois.
 - Preencha o formulário que tem Informações de Emergência para Crianças que Necessitam de Cuidados Especiais. Faça cópias para todas as organizações que venham a trabalhar com a sua criança.
 - Preencha o Emergency Information Form for Chidlren with Special Needs (Formulário de informações de emergência para crianças com necessidades especiais). Faça cópias para o pessoal dos EMS.
 - Converse sobre o Emergency Response Plan (Plano de Emergencia) com os enfermeiros. Esse plano pode preparar os enfermeiros e paramédicos para os tipos de tratamentos médicos que a sua criança possa vir a precisar em uma emergência.

Sugestão:

Escreva com clareza o número de sua casa ou apartamento quando escrever o seu endereço em algum lugar. Desse forma, o EMS (emergência) poderá encontrar a sua casa, mesmo no escuro.

Entre em contato com o pessoal dos EMS pelo menos uma vez por ano. Atualize o Formulário de informações de emergência da criança quando necessário e envie-lhes uma cópia.

Como Entrar Em Contato Com o Departamento de Polícia e o Corpo de bombeiros

- Ligue para o Departamento de Polícia local e o Corpo de Bombeiros para lhes dar informações sobre as necessidades especiais de saúde de sua criança. Por exemplo, diga a eles onde está localizado o quarto de sua criança. Descreva os tipos de equipamentos médicos que a sua criança usa. Diga a eles se a sua criança é capaz de falar ou não e se a sua criança anda.

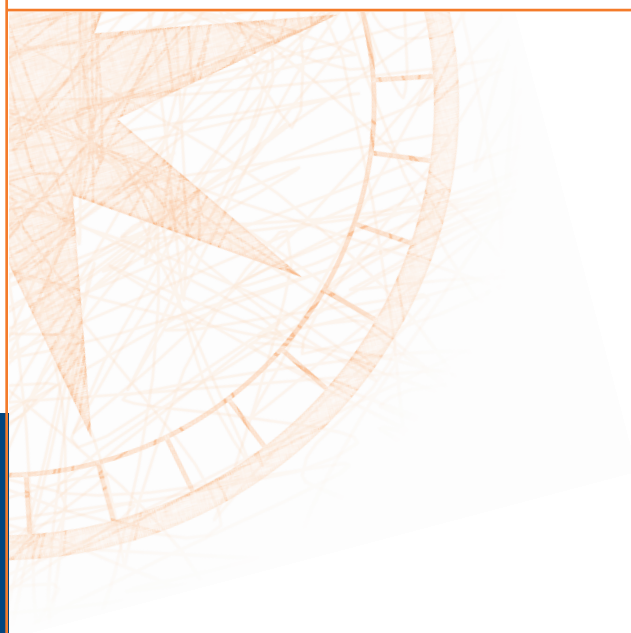
Como entrar em contato com as Companhias de Utilidades Publicas (eletricidade e água)

- Ligue para a companhia de eletricidade, se o equipamento que a sua criança usa precisa de eletricidade para funcionar. Como por exemplo: ventilador, nebulizador, bomba (gerador), monitor respiratório ou se precisa de medicação não refrigerada. Você pode ser colocada numa lista de prioridade em caso de falta de eletricidade, por exemplo eles colocarão a sua área em primeiro lugar.
- Pergunte ao ao Corpo de Bombeiros se você pode ter um gerador portátil. Talvez você venha a precisar de um se o equipamento que a sua criança precisa usa eletricidade. Talvez seja necessário também que você ligue para o (DME), companhia que trabalha com equipamentos médicos duradouros, ou para o departamento de serviço social do hospital mais próximo para aprender mais como se usar um gerador portátil.

Como Entrar Em Contato Com os Departamentos Públicos e Companhias Telefônicas

- Ligue para o escritório do Departamentos Público e também para a companhia telefônica e explique a eles sobre as necessidades especiais de sua criança.
- Peça ao Public Works Department para colocar a rua em que você mora na lista de prioridade quando for necessário a remoção de neve. Isso pode fazer com que a ambulância tenha acesso a sua residência com mais facilidade em caso de necessidade.
- Solicite à empresa de telefones para colocar o seu nome numa lista prioritária. Assim pode garantir que a sua linha possa ser sempre utilizada. Assim, poderá sempre telefonar para pedir ajuda em caso de emergência.

Existem copias de amostra de cartas para os provedores de serviços (pediatras) da comunidade, veja: Connecticut Department of Public Health, www.ct.gov/dph.



Preparação para emergências em caso de catástrofe

As catástrofes podem acontecer a qualquer momento, em qualquer lugar e, muitas vezes, sem aviso prévio. No Inverno, uma tempestade pode isolar a sua família em casa durante dias. Um incêndio, uma inundação, um furacão ou outra catástrofe pode interromper os serviços de água, eletricidade e telefone. Pode ainda ter que abandonar a sua casa.

Esteja preparado para as emergências em caso de catástrofe, antes que elas aconteçam. Prepare uma caixa de emergência em caso de catástrofe para o seu filho e a sua família. Guarde a caixa em local de fácil acesso:

- Água suficiente para 3 dias para cada familiar
- Alimentos suficientes para 3 dias para cada familiar
- Caixa de primeiros socorros
- Medicamentos essenciais – de receita médica e de compra livre
- Equipamento e material especial para o seu filho com necessidades especiais
- Gerador, no caso de o seu filho depender de máquinas elétricas
- Produtos sanitários (de asseio e higiene pessoal)
- Lanterna com pilhas de reserva
- Rádio com pilhas de reserva
- Telefone celular com bateria de reserva
- Dinheiro em notas
- Vestuário e roupa de cama de reserva
- Documentos importantes
- Uma cópia do Emergency Information Form for Children with Special Needs (Formulário de informações de emergência para crianças com necessidades especiais)
- Lista dos números de telefone mais importantes
- Outros utensílios e materiais

Para mais informações sobre planeamento em caso de catástrofe, contate a Agência do Serviço Federal de Emergência (FEMA) pelo número 800-480-2520, 800-621-3362 (TTY) ou acesse www.fema.gov. Pode ainda contactar também a Cruz Vermelha (American Red Cross Chapter) da sua área de residência ou acesse www.redcross.org. Muitas comunidades têm equipas locais para casos de emergência ou catástrofe que trabalham em colaboração com o FEMA e podem prestar assistência às famílias residentes na sua área.

Sugestão:

Guarde o número de telefone de uma pessoa que more fora do seu estado na sua caixa de emergência em caso de catástrofe. Às vezes, é mais fácil contactar uma pessoa que more fora do seu estado.

Notas



O que são os cuidados primários?

Os cuidados primários são os cuidados de saúde de rotina (regulares) que o seu filho recebe de um médico ou enfermeira. A finalidade dos cuidados primários é manter o seu filho com a melhor condição de saúde possível. Isso só é conseguido prevenindo os problemas de saúde ou tratando-os imediatamente.

Há um calendário recomendado para os exames completos e vacinação periódico. Em colaboração com o pediatra (PCP) do seu filho, pode decidir se a criança beneficiaria de um plano de consultas mais frequentes.

O que é um Coordenador de cuidados primários (PCP)?

Um coordenador de cuidados primários (PCP) pode ser um:

- Pediatra – médico especializado em tratar de crianças e adolescentes
- Médico de família – médico especializado em clínica geral em tratar as doenças dos membros de família
- Médico especialista – médico que trata de pessoas com problemas especiais de saúde
- Enfermeiro(a) – Pessoas com formação adequada de cuidados especiais em tratar crianças e adultos da família
- Coordenador de clínica geral – Pessoa especializada em auxiliar o médico- trata de pessoas de todas as idades-só é permitido trabalhar sobre a supervisão de um médico.

O PCP do seu filho deve:

- Conhecer as condições gerais de saúde, crescimento e desenvolvimento do seu filho
- Efetuar periodicamente exames completos, vacinas e exames de laboratório
- Dar-lhe sugestões para manter o seu filho com boa saúde
- Tratar o seu filho quando estiver doente
- Recomendar ao seu filho consultas de especialistas ou benefícios e serviços especiais
- Ajudar os pais a coordenarem os tratamentos com especialistas e outros prestadores de cuidados
- Ajudar os pais a contatar os serviços e programas locais disponíveis
- Proporcionar contato telefônico para orientação médica e emergências, 24 horas por dia, 7 dias por semana
- Responder às suas perguntas – e do filho – sobre cuidados médicos e de saúde

Sugestão:

Lembre-se: o PCP do seu filho é o médico ou enfermeira(o) que você escolher no seu plano de saúde.

O que é um “Lar com Saúde”?

Nos últimos anos, talvez já tenha ouvido a frase “Every Child Deserves a Medical Home” (Todas as crianças merecem um Lar com Saúde). Um Lar com Saúde não é um edifício ou um lugar. É uma idéia para todo um sistema de cuidados orientados para as crianças.

Num Lar com Saúde, as famílias e os coordenadores de cuidados trabalham em conjunto (parceria) para ter acesso aos serviços necessários para as crianças-clínicos e não clínicos. Um Lar com Saúde é uma atitude e também uma forma de prestar cuidados. As famílias são reconhecidas como os principais coordenadores de cuidados e o núcleo central que dá força e apoio às crianças.

De acordo com a Academia Americana de Pediatria (American Academy of Pediatrics), um Lar com Saúde é o exercício de cuidados primários “acessível, contínuo, abrangente, concentrado na família, coordenado, solidário e culturalmente apropriado, em que o pediatra assume os cuidados primários de uma parte da responsabilidade”.

O que significa o Lar com Saúde para si e para o seu filho?

O Lar com Saúde é uma forma útil de pensar sobre todo o sistema de cuidados do seu filho. Se o seu filho tem um problema médico ou deficiência que exige cuidados especiais, consultas a especialistas ou outros serviços, peça ao coordenador de cuidados primários (PCP) do seu filho informações sobre o Lar com Saúde. Encontrará mais informações sobre o Lar com Saúde, em:

Academia Americana de Pediatria
(American Academy of Pediatrics), pelo
telefone 847-434-4000 ou visitando na
Internet o site
www.medicalhomeinfo.org

Academia Americana de Pediatria,
Instrumentos/Recursos para Famílias
(Tools/Resources for Families)
[www.medicalhomeinfo.org/
tools/family_index.html](http://www.medicalhomeinfo.org/tools/family_index.html)

Departamento de Saúde Pública de
Connecticut na website:
www.ct.gov/dph

Fale com os coordenadores de cuidados de saúde do seu filho

Ninguém conhece o seu filho melhor do que você. Por isso, os coordenadores de cuidados do seu filho precisam da sua ajuda para lhe prestarem os melhores cuidados. Compete ao coordenador de cuidados de saúde ouvir as suas preocupações e responder às suas perguntas. *Cabe a você falar pelo seu filho.*

Se desejar mais informações, *pergunte ao coordenador de cuidados do seu filho.* E lembre-se de que todas as perguntas são válidas. Se não compreender alguma coisa, peça a ele para explicar. O prestador de cuidados do seu filho nunca saberá se você tem alguma dúvida, se não lhe perguntar. Muitos pais preferem anotar as perguntas com antecedência. Alguns coordenadores de cuidados têm horários especiais para atender e responder a perguntas.

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



Você tem a obrigação de falar pelo seu filho

Perguntas a fazer ao coordenador de cuidados de saúde (PCP) do seu filho

Ao planejar os cuidados médicos do seu filho, utilize estas perguntas como um guia para se informar sobre a atividade profissional do seu PCP. Pode utilizar estas perguntas quando escolher um novo PCP para o seu filho ou mesmo que ele já tenha um. Pode utilizá-las também nas consultas de especialistas ou outros coordenadores de cuidados de saúde.

1. **No seu consultório, quem vai estar envolvido nos cuidados do meu filho?**
2. **Com quem posso falar sobre:**
 - Marcação de consultas ou mudanças de horário?
 - Informações médicas?
 - Informações sobre seguros e faturas?
 - Ajuda em caso de emergência?
 - Serviços relacionados com a necessidade de cuidados especiais do meu filho?
 - Obtenção de cartas de necessidade médica (i.e. credenciais para outros médicos e serviços)?
3. **Com quem devo falar quando o(a) Sr(a). não estiver disponível?**
 - Falarei com um médico ou com um(a) enfermeiro(a)?
 - Pode apresentar-me e ao meu filho a outros PCP no seu consultório, para ficarem a saber das necessidades especiais de saúde do meu filho?
 - E se eu precisar absolutamente de contactar alguém?
 - Com que hospitais trabalha?
4. **E se o meu filho precisar de consultar um especialista?**
 - Como o(a) Sr(a). escolhe um médico especialista ou um terapeuta?
 - Como o(a) Sr(a). escolhe um profissional especializado em apoio psicológico ou coordenador de saúde mental?
 - Como irá comunicar com o especialista que trata do meu filho e como vai manter-me informado?
5. **Como é que trabalha com as outras pessoas que cuidam do meu filho?**
 - Ajudará a desenvolver Intervenção Precoce e para a escola do meu filho?
 - Se o meu filho tiver que ser hospitalizado, irá visitar-nos ao hospital? Irá estar envolvido no processo de alta do hospital e no planeamento dos cuidados em casa?

6. Como serão tomadas as decisões sobre os cuidados a prestados ao seu filho?

- Que papel irei tomar nas decisões sobre o tratamento?
- Posso contar com a sua ajuda para tomar decisões sobre as opções de cuidados especializados?
- Tenho algumas convicções sobre os cuidados do meu filho. O que é que sente em relação a isso?
- Se eu desejar uma segunda opinião sobre um diagnóstico ou um tratamento do meu filho, posso contar com a sua ajuda?
- Poderá aconselhar-me no caso de eu ter dúvidas sobre novos tratamentos ou procedimentos que possam ajudar o meu filho?

7. Como irá manter-me informado sobre as necessidades especiais do meu filho?

- Como poderei obter informações básicas sobre o diagnóstico do meu filho?
- Irá informar-me de novas investigações que possam afectar os cuidados do meu filho?
- Quem irá instruir-me se eu precisar de dar medicamentos ou tratamentos especiais ao meu filho?

8. Irá ajudar-me a planejar as necessidades do meu filho, tanto a curto como a longo prazo?

- Irá ajudar-me a compreender o que devo esperar do desenvolvimento do meu filho e as suas necessidades a longo prazo?
- Será sincero comigo, mesmo se tiver que me dizer “Não sei”?
- E se eu tiver dificuldade em lidar com o stress de ter um filho com estas condições? Está disposto e tem capacidade para me ajudar?
- À medida que o meu filho crescer, como poderá ajudar-nos a preparar-nos para a transição para a adolescência e a idade adulta?
- Sente-se à vontade para discutir com o meu filho adolescente assuntos como a sexualidade, o consumo de álcool e de drogas e outros comportamentos de risco?
- O que irá acontecer quando o meu filho adolescente tiver que fazer a transição para os cuidados de saúde para adultos?

Sugestão:

Quando fizer uma pergunta e a resposta não for clara, peça para lhe explicarem outra vez (e mais outra vez, se for necessário!)

Sugestões para aproveitar ao máximo as consultas médicas

Antes da consulta	No dia da consulta	Após a consulta
• Ao marcar a consulta, informe a recepcionista de que o seu filho precisa de mais tempo. • Se tiver que cancelar a marcação da consulta, telefone ao seu coordenador de cuidados com 24 horas de antecedência. • Pergunte ao seu coordenador de cuidados se é necessária uma encaminhamento e/ou uma carta de autorização. • Pense no objectivo da consulta. O que é mais importante para você? • Faça uma lista das perguntas e das preocupações de que deseja falar. • Leve papel e caneta para tomar notas durante a consulta. • Leve os registos médicos de que possa precisar. Leve o seu exemplar de <i>Orientações</i>. • Leve os medicamentos ou a lista de medicamentos do seu filho. • Prepare o seu filho para a consulta. Encoraje o seu filho a fazer também perguntas.	• Chegue na horas certa à consulta (seja pontual). • Leve (encaminhamentos) e/ou as cartas de autorização do seguro de saúde, quando for necessário. • Fale da lista de perguntas e preocupações que preparou. • Se o seu filho for adolescente ou jovem, encoraje-o a falar a sós com o coordenador de cuidados. • Mencione as alterações que possa ter observado na saúde do seu filho desde a última consulta. • Fale de eventos importantes que possam ter ocorrido recentemente. • Faça perguntas sobre tratamentos ou procedimentos sobre os quais tenha dúvidas. • Tome notas. • Deixe documentos (por exemplo, formulários para a escola, pedidos de serviços de enfermagem, etc.) com o assistente de cuidados de saúde, para serem preenchidos e devolvidos mais tarde. • Faça perguntas sobre futuras consultas e exames médicos.	• Reveja as suas notas. Veja se obteve respostas para as suas perguntas. • Se tiver mais perguntas após a consulta, pode telefonar ao seu coordenador de cuidados. • O coordenador de cuidados deu-lhe algumas instruções sobre os cuidados do seu filho? Em caso afirmativo, transmita as instruções que recebeu na consulta a quem precisar de saber – prestadores de cuidados e familiares. • Se tiver recebido indicação para consultar outro coordenador de cuidados, não se esqueça de telefonar para marcar a consulta. • Anote no calendário a próxima consulta ou a data para telefonar para marcar a nova consulta. • Atualize o seu exemplar de <i>Orientações</i>.

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

Consultas a especialistas

O coordenador de cuidados primários (PCP) do seu filho pode encaminhá-lo a um especialista. Um especialista é um médico ou outro coordenador de cuidados com formação “especializada” em determinada área de cuidados médicos. (Consulte o quadro **Coordenador de cuidados de saúde por especialidade**). Os problemas especiais do seu filho serão avaliados e tratados por um especialista. Normalmente, o especialista envia um relatório por escrito da consulta ao PCP do seu filho. Peça ao especialista para enviar uma cópia desse relatório também para você. Se tiver perguntas sobre o relatório, faça-as ao especialista ou ao PCP do seu filho.



Sugestão:

O especialista do seu filho pode pedir-lhe para levar os resultados de análises de laboratório, radiografias e outros exames quando for à primeira consulta. Organize estes exames antes de ir com o seu filho a um especialista.

Consultas com prestadores de cuidados de saúde mental

Se estiver preocupado com o comportamento ou estado emocional do seu filho, peça ajuda.

Procure saber qual é o problema e onde encontrar os serviços que o possam ajudar. Para mais informações, fale com o coordenador de cuidados primários (PCP), o coordenador de cuidados ou o professor do seu filho. Podem recomendar-lhe um **coordenador de saúde mental** ou **saúde comportamental** (por vezes, chamado “especialista em apoio psicológico” ou “terapeuta”) para o seu filho. Há diferentes tipos de serviços de saúde mental que são prestados por pessoas diversas. Um prestador de serviços de saúde mental pode ser um:

- **Psiquiatra**
- **Psicólogo**
- **Assistente social**
- **Profissional especializado em apoio psicológico**
- **Enfermeiro(a)**

Todos estes prestadores têm formação para compreender os sentimentos e os comportamentos das pessoas. Conhecem métodos para colaborarem com você no apoio ao seu filho (por exemplo, apoio psicológico e/ou terapêutica de medicamentos. Procure um prestador de cuidados de saúde mental que o faça, você e seu filho, sintirem-se à vontade. (Para mais informações sobre estes prestadores, consulte o quadro **Coordenadores de cuidados de saúde por especialidade** e o *Glossário*).



Procura de prestadores de cuidados de saúde mental

O apoio psicológico e a terapia podem ser prestados em muitos locais diferentes, incluindo:

- Em casa
- Centros de saúde locais
- Hospitais
- Escolas
- Consultórios privados
- Igrejas e comunidades religiosas
- Organismos estaduais

A primeira coisa a fazer é telefonar ao serviço de atendimento aos membros do plano de saúde do seu filho. Pergunte quais os coordenadores de cuidados de saúde mental da sua área de residência que aceitam o seguro de saúde do seu filho. **Se decidir pagar o tratamento do seu filho usando o seguro de saúde, tem de escolher um coordenador da lista da seguradora.**

Também pode pedir indicações a pessoas da sua confiança. Pode pedir sugestões ao coordenador de cuidados primários (PCP) ou à escola do seu filho, ao seu guia religioso, aos seus amigos e aos familiares. Pode falar ainda com o professor do seu filho ou com o diretor da escola para saber que serviços existem na escola.

- Entre em contato com 2-1-1 Linha de informação ou na website: <http://www.infoline.org/referweb/>
- Department of Children and Families (Departamento de Crianças e Famílias) Statewide Kidcare Resource Directory (lista de Recursos) na website: <http://www.ct.gov/dcf>
- FAVOR- Uma organização estadual que luta pelos direitos da família em relação a saúde mental infantil (Family Advocacy Organization for Children's Mental Health) na website: <http://www.favor-ct.org>

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

Consultas a dentistas

A saúde dentária – cuidado com os dentes e as gengivas – é uma parte importante do bem-estar do seu filho. O dentista é um membro essencial da equipe de cuidados de saúde do seu filho. Ele pode precisar de ser seguido por um dentista pediátrico, ou seja, um dentista especializado no tratamento de crianças. Também pode ser necessário procurar um dentista especializado no tratamento de crianças com necessidade especiais.

Pergunte ao coordenador de cuidados primários (PCP) do seu filho como encontrar um dentista adequado para as necessidades do seu filho. Também pode encontrar os nomes de dentistas pediátricos na sua área de residência, contactando:

- **Associação Dentária do Estado de Connecticut (The Connecticut State Dental Association)** na 860-378-1800 ou visit www.csda.com.
- **Academia Americana de Dentista Pediátrico (The American Academy of Pediatric Dentistry)** na 312-337-2169 ou visit www.aapd.org.

Sugestão:

Se você está tendo dificuldade em encontrar um dentista que aceita o seguro de saúde de sua criança, entre em contato com a Infoline 2-1-1 (linha de informação), na website: <http://www.infoline.org/referweb/>

Antes do primeiro exame dentário do seu filho, informe ao dentista das necessidades especiais, da história clínica e medicamentos atuais da criança. Algumas crianças com especiais correm um risco maior de infeção bacteriana quando submetidas a tratamentos dentários. Pergunte ao dentista se o seu filho deve tomar antibióticos antes da consulta para prevenir a infeção.

Leve o seu filho regularmente ao dentista para uma observação aos dentes. Marque a primeira consulta ao dentista quando a criança completar o primeiro ano de vida. Fale com o dentista sobre a frequência com que o seu filho deve ser observado.

Fazer Uma Visita ao (ENT) o especialista em ouvido nariz e Garganta

Fazer os exames necessarios para se descobrir se a sua criança tem problemas de audição ou não pode fazer uma grande diferença na vida de sua criança.

- Marque a consulta de sua criança com um ENT que atende um grande numero de crianças da mesma idade que a sua.
- Quando voce marcar uma consulta com o ENT, explique para a pessoa que atender o telefone que sua criança tem problemas de audição. Se foi explicado para voce que a sua criança precisa usar um aparelho de audição, explique para essa mesma pessoa que a sua criança precisa de uma avaliação medica antes que as medidas sejam feitas para o aparelho de audição.
- Se existe algum membro de sua familia com problema de audição, explique para o ENT que atende a sua criança.

O ENT talvez peça a voce para levar a sua criança para um outro especialista (um Geneticista). 60% dos problemas de audição são geneticos. Testes geneticos ajudam os medicos a encontrar a causa do problema de audição ou outros problemas que não são muito evidentes. Os testes geneticos são muito importantes mesmo se não existe nenhum membro da familia com problema de audição.

Alguns tipos de problemas de audição são causados por razões que voce não pode ver (ainda). O ENT ou o Geneticista pode pedir que a sua criança seja testada para problemas que não são visiveis. O medico podera explicar porque quaisquer desses testes são necessarios:

CT Scan/Temporal-bone scan (rayos-x da cabeça e da tempora): Tira uma fotografia de dentro do ouvido para tentar encontrar algum problema fisico que poderia explicar o problema de audição.

Oftalmologia (exame dos olhos): Algumas crianças que tem problemas de audição talvez tenham tambem problemas ocular.

Testes de laboratorios (sangue e urina): Testam para problemas em outras partes do corpo, como nos rins.

Electrocardiograma (EKG): testa para problemas no coração de sua criança.

Colaboração com o coordenador de cuidados de saúde

Por vezes, é difícil encontrar as informações, os cuidados e serviços de que o seu filho necessita. O apoio de um indivíduo com formação específica, como um **coordenador de cuidados de saúde** ou **gestor de caso**, pode ajudar a:

- Identificar as necessidades do seu filho e dos outros familiares
- Compreender toda a gama (alcance) de benefícios públicos disponíveis
- Identificar os serviços/programas locais que o podem ajudar
- Descobrir como ter acesso a programas e serviços específicos
- Torná-lo um defensor mais eficaz do seu filho
- Procurar outras famílias com experiências semelhantes com quem possa falar

Procura de um coordenador de cuidados de saúde

Para encontrar um coordenador de cuidados de saúde ou gestor de caso, pode contactar:

- O coordenador de cuidados primários (PCP) do seu filho
- O plano de saúde do seu filho
- Organizações da sua área de residência
- Hospitais
- Centros de saúde da sua área de residência
- Organismos estaduais (por exemplo, o Departamento de Saúde Pública)

Coordenadores de cuidados de saúde por especialidade (o que fazem)

Especialidade	Especialista – Médico	Especialista – não médico
Sangue	Hematologista	Flebotomista
Ossos e articulações	Ortopedista Cirurgião ortopédico Fisiatra Reumatologista Especialista em medicina desportiva	Fisioterapeuta Terapeuta ocupacional Quiroprata Ortoterapeuta
Amamentação	Prestador de cuidados primários Obstetra/Ginecologista	Coordenador de alimentação (aleitamento) de bebês
Tratamento do câncer	Oncologista	Enfermeiro(a) clínico(a) Profissionais de assistência paliativa
Gestão de casos	Coordenador de cuidados primários	Assistente social Coordenador de cuidados de saúde Gestor de casos Enfermeiro(a)
Medicina alternativa e complementar	Médico de clínica Médico osteopata	Quiroprático Acupuncturista Homeopata Ervanário
Cuidados intensivos/críticos	Especialista de cuidados críticos Especialista de terapia intensiva	Enfermeiro(a)
Dieta/nutrição	Gastroenterologista	Dietista Nutricionista
Ouvidos, nariz e garganta, audição e fala	Otorrinolaringologista (ORL)	Audiologista Terapeuta da fala e da língua
Emergência	Médicos de emergência	Técnico de emergência médica (EMT) Paramédico Enfermeiro(a) clínico(a)
Olhos/visão	Oftalmologista	Optometrista
Tratamento dos pés	Podólogo	Ortoterapeuta/Prostético
Genes	Geneticista	Consultor genético
Cabeça/pescoço/costas	Ortopedista Fisiatra	Quiroprata Fisioterapeuta Ortoterapeuta
Coração	Cardiologista	Enfermeiro(a) clínico(a)
Hormônios e glândulas	Endocrinologista	

Especialidade	Especialista – Médico	Especialista – não médico
Sistema imunológico	Imunologista Alergologista Infectologista	Enfermeiro(a) clínico(a)
Rins	Nefrologista	
Pulmões/tórax	Pneumologista Especialista em pulmão	Fisioterapeuta respiratório
Diagnóstico por imagem (Radiografia, tomografia, PET, RM)	Radiologista	Técnico de radiologia
Saúde Mental, emocional ou comportamental	Psiquiatra Neuropsiquiatra Neurologista comportamental	Psicólogo Assistente social clínico Enfermeiro(a) clínico(a) Especialista em apoio psicológico/Terapeuta
Músculos	Reumatologista Fisiatra	Fisioterapeuta
Sistema nervoso	Neurologista Neuropsiquiatra Neurocirurgião	Terapeuta ocupacional
Recém-nascidos	Neonatalogista	Enfermeiro(a)
Controle da dor	Reumatologista Especialista de assistência paliativa Anestesista Neuropsiquiatra	Acupunturista Enfermeiro(a) de assistência paliativa
Reabilitação	Fisiatra Especialista de medicina da reabilitação Especialista	Fisioterapeuta Terapeuta ocupacional Ortoterapeuta/Prostético Fisioterapeuta de exercício Patologista da fala
Saúde da reprodução (feminina)	Ginecologista Obstetra	Enfermeira obstetra Enfermeiro(a) clínico(a)
Saúde da reprodução (masculina)	Urologista	
Pele	Dermatologista Cirurgião plástico	
Estômago, cólon, intestinos e órgãos abdominais	Gastronterologista (Também chamado especialista GI)	
Cirurgia	Cirurgião Anestesista	Enfermeiro(a) clínico(a) Enfermeiro-anestesista
Dentes e gengivas	Dentista Ortodontista Periodontista Cirurgião bucal (oral)	Higienista dentário
Tracto urinário	Urologista	

Mudança de coordenador de cuidados de saúde

Pode chegar um momento em que não se sente satisfeito com os cuidados que o seu filho recebe. Talvez não concorde com as recomendações do coordenador de cuidados ou, simplesmente, não concorda com ele. Se isto acontecer, tente falar com o coordenador e exponha-lhe as suas preocupações. Às vezes, uma simples conversa pode resolver o problema e melhorar a sua relação.

Se continuar a discordar, pode sempre optar por mudar de coordenador de cuidados primários (PCP) do seu filho ou de qualquer outro coordenador.

Seguem-se alguns conselhos que não deve esquecer:

- Entre em contato o serviço de atendimento aos membros do plano de saúde do seu filho para saber como efetuar essa mudança. O plano de saúde pode dar-lhe nomes de outros PCPd e especialistas da sua rede de contatos.
- Peça ao PCP do seu filho para o ajudar a encontrar outros coordenadores que possam tratar do seu filho. Normalmente, o PCP deverá passar uma credencial (encaminhamento) para o outro especialista.
- Peça conselhos aos pais de outras crianças com necessidade de cuidados de saúde especiais.

Voce também pode ligar:

- Infoline 2-1-1 ou veja a website: <http://www.infoline.org/referweb>

Cuidados hospitalares do seu filho

Se o seu filho tiver que ser hospitalizado, aprender os como tudo funciona pode ser um verdadeiro desafio. A equipe que trata do seu filho no hospital pode ser formada por muitos coordenadores de cuidados de saúde – médicos, enfermeiros, terapeutas e

outros. Se o seu filho for internado num hospital-escola, podem também estar envolvidos estudantes de Medicina e outros coordenadores em formação.

Saber “quem é quem” no hospital implica aprender vários nomes e termos novos. Por exemplo, pode ter que se relacionar com:

- Um médico responsável
- Um médico residente
- Um médico visitante
- Um estudante de medicina

Todas estas pessoas devem ser tratadas por “Doutor” ou “Doutora”.

Pode ter que falar também com:

- Enfermeiros(as)
- Assistentes sociais
- Terapeutas ocupacionais (OT)
- Phlebotomists
- Fisioterapeutas (PT)
- Especialistas de saúde infantil
- Flebotomistas
- Fisioterapeutas respiratórios

Para mais informações sobre os diferentes tipos de coordenadores, consulte o quadro Coordenadores de cuidados de saúde por especialidade. Consulte no Glossário as informações sobre coordenadores específicos.

Sugestão:

As estadas no hospital são períodos de grande ansiedade e é difícil lembrar-se de do nome de todas as pessoas. Quando um novo médico, outro coordenador de cuidados ou “equipe” for ver o seu filho no hospital, pergunte-lhe como se chama e que funções desempenha. Anote os nomes – ou peça um cartão de visita.

Sugestões para apoio ao seu filho durante o internamento

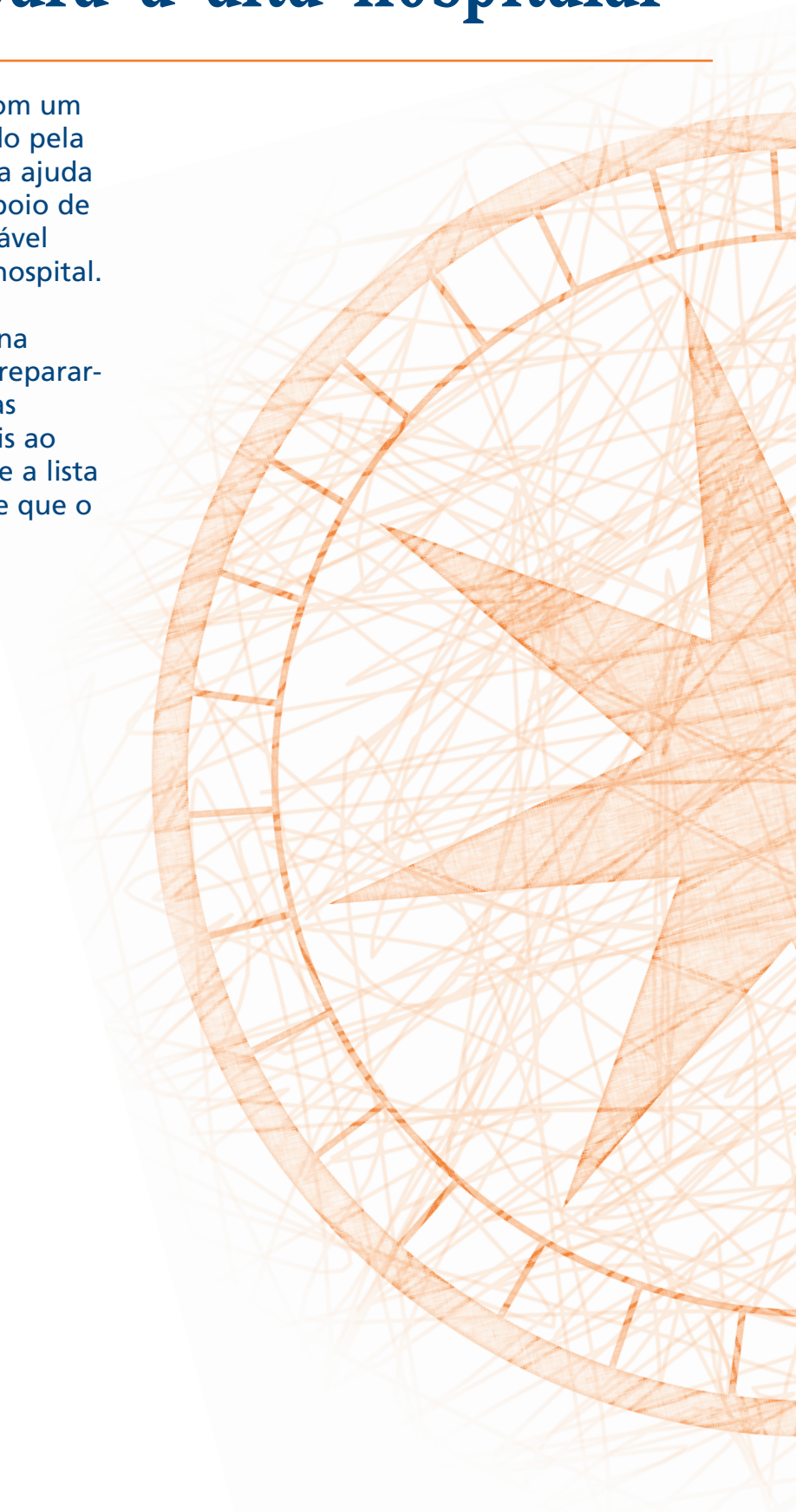
- **Prepare o seu filho com antecedência.** Na medida do possível, explique-lhe o que vai acontecer no hospital. Pode ser útil recorrer a um livro ou vídeo próprios para a idade do seu filho. (Peça ideias na biblioteca local ou no centro de apoio às famílias do hospital). Dependendo da idade e das necessidades da criança, pode ser útil pedir a um dos coordenadores de cuidados ao seu filho para simular os exames ou procedimentos numa boneca, antes do exame ou procedimento real.
- **Conheça os seus direitos.** Os regulamentos hospitalares permitem-lhe ficar no quarto do seu filho durante a noite e durante a realização dos exames ou procedimentos.
- **Informe a equipe do hospital sobre os alimentos preferidos do seu filho, as atividades que ele mais gosta e os hábitos de higiene pessoal e de dormir.** Entregue à equipe uma cópia do formulário Tudo sobre Mim, *Capítulo 1*.
- **Leve os objetos a que a criança está habituada e algumas recordações de casa** (por exemplo, brinquedos, fotografias, música, livros e pijamas).
- **Peça para fazerem os procedimentos eventuais que possam ser dolorosos ou causar desconforto, numa sala de tratamentos** em vez de os fazerem no quarto da criança. Assim, o seu filho sentir-se-á melhor no seu quarto de hospital.
- **Planeje as visitas de parentes e amigos**, de forma que o seu filho receba um apoio emocional importante, mas que não fique muito cansado.
- **Leve o seu exemplar de Orientações para o hospital** como material de recurso e para organizar as informações e documentos/relatórios que lhe entregarem durante a sua estada no hospital.

(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.)

Preparação para a alta hospitalar

O seu filho deve sair do hospital com um plano de alta por escrito, preparado pela equipe do hospital. O plano de alta ajuda a garantir que o seu filho tem o apoio de que necessita para se manter saudável quando chega a hora de deixar o hospital.

A lista de verificação apresentada na página seguinte pode ajudá-lo a preparar-se para a alta do seu filho. Algumas perguntas podem não ser aplicáveis ao plano de alta do seu filho. Consulte a lista de verificação para ter a certeza de que o plano está completo.



Lista de verificação para alta hospitalar

Consulte a lista de verificação para ter a certeza de que o plano de alta hospitalar do seu filho está completo. Nota: algumas das seguintes perguntas podem não ser aplicáveis ao caso do seu filho.

- ☐ Recebeu informações por escrito sobre o estado atual do seu filho? Compreendeu essas informações?
- ☐ Recebeu instruções para saber tratar das necessidades especiais do seu filho? Sabe como tratar do seu filho em caso de emergência (por exemplo, reanimação cardiorrespiratória (cardiopulmonar), primeiros socorros e outros cuidados de emergência)?
- ☐ Tem receitas para todos os medicamentos e serviços de que o seu filho necessita?
- ☐ Foi informado sobre os benefícios e os serviços públicos e sobre o modo de os obter?
- ☐ Teve uma reunião para planeamento da alta?
- ☐ Foi identificado um organismo de cuidados de saúde ao domicílio? Foi confirmado o serviço de enfermagem ao domicílio?
- ☐ Identificou os coordenadores de cuidados de apoio (organismo de saúde ao domicílio ou outros coordenadores com formação para cuidarem do seu filho)?
- ☐ Falou sobre a adaptação da sua casa para um fácil acesso do seu filho? Que tipo de equipamento será necessário?
- ☐ Tem os materiais e o equipamento de que o seu filho vai precisar em casa? Foi posto em contato com um fornecedor de equipamento médico durável (DME)? Ficou marcada uma data para a entrega do equipamento?
- ☐ Foi desenvolvido um Plano de Reação a Emergências? Foram contactados os coordenadores de cuidados ao seu filho na sua área de residência (incluindo os coordenadores de cuidados primários e especializados, o hospital local e o serviço de ambulâncias)?
- ☐ Foram contactadas as empresas de serviços públicos (por exemplo, electricidade, gás, água etc.) sobre as necessidades especiais do seu filho? O seu filho foi inscrito numa lista prioritária para restauração dos serviços durante as emergências?
- ☐ Falou na importância de obter apoio para si (da família, amigos, comunidade, igreja, etc.)?
- ☐ Tem em seu poder as encaminhamentos para outros programas e serviços, como, por exemplo: Coordenação de Cuidados do DPH , Intervenção Precoce, organismos locais?
- ☐ A escola do seu filho foi notificada?

Recursos de apoio durante o internamento

O hospital pode ter recursos para o ajudar a si e à sua família. Peça informações no hospital sobre:

- Centros de apoio às famílias e bibliotecas
- Serviços de intérpretes
- Grupos de apoio e apoio psicológico
- Atividades e pessoas que tomar conta que possam tomar conta de seus filhos
- Centro de assistência educacional
- Serviços religiosos e apoio emocional
- Vale-refeição
- Senhas (comprovantes) de estacionamento
- Levantamento de dinheiro por cheque (descontos de cheques) e em caixas automáticos (ATM)
- Lavandaria) e instalações para cozinhar
- Acomodações ou alojamento temporário para os pais
- Doação de sangue

Privacidade e comunicações médicas

Ao abrigo da legislação federal dos EUA, os planos de saúde e a maior parte dos coordenadores de cuidados de saúde são obrigados a garantir o sigilo e segurança das informações sobre os cuidados de saúde do seu filho.

A lei federal que protege a informação sobre a saúde do paciente é chamada HIPAA. HIPAA significa lei do seguro de saúde transferível e protegido em 1996. Essa lei exige que a maioria das entidades que provê ou paga pela saúde (como a maioria dos médicos, hospitais e companhias de seguro) proteja a privacidade das informações de saúde, e que padronizem a maneira de trocar essas informações.

Em geral, podem utilizar e divulgar essas informações apenas para fins limitados, incluindo:

Para tratamento:

O coordenador de saúde do seu filho pode divulgar as informações clínicas a outros médicos, enfermeiros e outras pessoas envolvidas nos cuidados de saúde do seu filho.

Para pagamento:

O coordenador de cuidados de saúde do seu filho pode utilizar ou divulgar as informações clínicas no plano de saúde do seu filho, para faturar e cobrar o pagamento dos serviços de saúde prestados à criança.

Para administrar os cuidados de saúde:

O coordenador de cuidados de saúde ou plano de saúde do seu filho pode utilizar ou divulgar as informações para uma melhor gestão do seu programa e actividades relacionadas, por exemplo, melhorar o tratamento.

Para actividades de saúde pública:

O coordenador de cuidados de saúde do seu filho pode divulgar as informações para actividades de saúde pública, incluindo a divulgação do boletim de vacinação à enfermeira da escola, para satisfazer as exigências da legislação do Estado do Connecticut.

Na sua qualidade de pai/mãe, tem direitos no que se refere às informações de saúde do seu filho. Pode requerer uma cópia das fichas clínicas do seu filho. Há também ocasiões em que o coordenador de cuidados de saúde ou o plano de saúde do seu filho pode necessitar da sua autorização específica antes de divulgar as informações de saúde do seu filho. Se tiver dúvidas sobre o sigilo das informações médicas, pergunte ao coordenador de cuidados de saúde ou ao plano de saúde do seu filho como é protegida a privacidade da criança.

Notas

○

○

○

Cuidado diários do seu filho

Este capítulo fornece informações e recursos para cuidar das necessidades diárias do seu filho. Contém informações sobre alguns serviços de cuidados de saúde ao domicílio, que podem requerer

um planejamento mais aprofundado. Muitas das idéias e sugestões apresentadas a seguir foram fornecidas por outros pais, com base nas suas experiências.

Alguns destes serviços são cobertos pelo plano de saúde do seu seguro e outros não. Pode haver outras formas de pagar alguns destes serviços. Para mais informações, contate:

- O coordenador de cuidados primários (PCP) do seu filho
- O coordenador de cuidados ou gestor de caso do seu filho (estadual, local ou plano de saúde)
- Infoline 2-1-1 ou www.infoline.org

Medicamentos

O coordenador de cuidados do seu filho pode recomendar diferentes tipos de medicamentos para o seu filho. Entre eles, podem incluir:

Medicamentos com receita médica. São medicamentos que se compram nas farmácias apenas mediante receita médica (pedido escrito por um coordenador de cuidados de saúde) Peça ao coordenador de cuidados do seu filho para consultar a lista de medicamentos cobertos pelo plano de saúde, antes de passar a receita. Isso pode afetar o montante da sua comparticipação (o “co-pay”) nos medicamentos.

Medicamentos de venda livre. São medicamentos que se podem comprar nas farmácias sem receita médica (por exemplo, aspirina e medicamentos para resfriados.

Vitaminas e suplementos alimentares.

São produtos nutricionais que podem ser necessários à dieta alimentar e à saúde do seu filho. Normalmente, podem-se comprar nas farmácias ou lojas de alimentos saudáveis.

Pode ser exigida uma comparticipação (co-payment) em todos os medicamentos com receita. Alguns planos de saúde pagam determinados medicamentos de venda livre, vitaminas e suplementos alimentares, quando receitados por um coordenador de cuidados de saúde. Consulte o folheto de coberturas do seu plano de saúde ou contate o serviço de atendimento aos membros, para obter mais informações sobre os medicamentos cobertos pelo plano de saúde do seu filho.

Perguntas a serem feitas ao seu coordenador de cuidados de saúde ou ao farmacêutico quando um medicamento é prescrito:

1. Qual é o nome do medicamento?
2. O que este medicamento faz?
3. Quanto do medicamento (dose) o meu filho vai tomar?
4. Quantas vezes ao dia o meu filho vai tomar este medicamento?
5. Existem instruções especiais para tomar este medicamento?
6. Por quanto tempo o meu filho vai tomar este medicamento?
7. Quais são os efeitos colaterais?
8. Este medicamento pode ser tomado com outros medicamentos que o meu filho já toma?

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

Organização dos medicamentos

Quando uma criança toma muitos medicamentos, pode ser difícil acompanhar com rigor os horários e as doses. Peça ao coordenador de cuidados primários (PCP) do seu filho ou ao farmacêutico para o ajudar a organizar a medicação do seu filho. Algumas sugestões de outros pais:

- Tente combinar o levantamento das receitas (refill) de todos os medicamentos para a mesma data. Assim, pode reduzir o número de chamadas telefônicas e as idas à farmácia.
- Verifique se o plano de saúde do seu filho cobre a encomenda de medicamentos por correio. Se a criança toma regularmente medicamentos com receita médica, veja se consegue comprar mais medicamentos de uma vez, com menos confusão.
- Compre um caixa para organização de medicamentos, que tenha espaço para todos os medicamentos que a criança tem de tomar a cada hora do dia e para cada dia da semana.
- Registe os medicamentos no formulário de Medicamentos, no Capítulo 1. Para evitar problemas com os medicamentos, leve o formulário para todas as consultas médicas.
- Informe todos os coordenadores de cuidados do seu filho sobre todos os medicamentos que a criança está a tomando, incluindo:

Medicamentos com receita médica

Medicamentos de venda livre

Vitaminas

Suplementos alimentares

Medicamentos de ervanários

Sugestões para ajudar o seu filho a tomar medicamentos

Informe-se com o coordenador de cuidados do seu filho se há medicamentos em formas e sabores diferentes. Pergunte sobre:

- Comprimidos que precisam ser tomados apenas uma vez ao dia
- “Comprimidos que se dissolvem rápido”
- Cápsulas que podem ser abertas e misturadas com a comida
- Xaropes aromatizados

Sugestão:

Muitos empregados oferecem Flexible Spending Accounts (contas para gastos diversos) para despesas médicas (inclusive medicamentos de venda livre). É uma forma de reservar uma receita antes da dedução de impostos para despesas médicas. Informe-se com seu empregador sobre as Flexible Spending Accounts.

Nutrição

Uma boa nutrição e hábitos de alimentação saudáveis ajudam o seu filho a crescer e desenvolver-se. Uma criança que tem um problema médico ou atraso no desenvolvimento, ou que tome regularmente certos medicamentos pode desenvolver alguns problemas nutricionais. Fale com o coordenador de cuidados primários (PCP) do seu filho sobre as necessidades dietéticas da criança.

O seu filho

- Tem dificuldade em ganhar peso?
- Toma regularmente medicamentos, vitaminas e/ou suplementos alimentares?
- Tem dificuldade ao ser amamentado ou alimentar-se por mamadeira?
- Tem dificuldade em mamar, deglutir, mastigar, beber de um copo ou comer alimentos com texturas variadas?
- Tem dificuldade em se alimentar sem ajuda?
- Demora mais de 30 minutos a comer?
- Recusa-se a comer ou come demais?
- Come coisas que não são para comer (por exemplo, lixo, giz ou sabonete)?
- Tem náuseas, vômitos, constipação (prisão de ventre) ou diarreia?
- Alimenta-se de fórmulas lácteas depois de completar 1 ano de idade?
- É alimentado por sonda?

Se a resposta a qualquer uma destas perguntas for SIM, ou se estiver preocupado com outro aspecto, fale com o PCP do seu filho. O seu filho pode ser encaminhado para um nutricionista ou dietista. Um nutricionista pode ajudá-lo a si e ao seu filho, relativamente a:

- Alimentação e equipamento de alimentação
- Alimentos para bebês ou dietas especiais
- Planejamento das refeições
- Outros serviços de nutrição

Leia o livreto de benefícios oferecido pelo plano de saúde de sua criança para descobrir quais os serviços nutricionais oferecidos. Para outras informações sobre recursos em nutrição, incluindo ajuda para famílias para comprarem alimentos, entre em contato com a:

- Infoline 2-1-1 ou a website: www.infoline.org
- A Connecticut Association for Human Services (CAHS), (Associação de Serviços Humanos de Connecticut) tem o CT Food Guide (Guia Alimentar de Connecticut). Ligue para: 860-951-2212. Ou veja a website: www.cahs.org

Sugestão:

Se o seu bebê tem dificuldade ao ser amamentado, uma consultora de aleitamento pode ajudar. Informe-se com seu PCP, PCP do seu filho ou centro de recursos hospitalares para a família sobre como encontrar uma consultora de aleitamento.

Saúde Bucal

Para manter os dentes de sua criança fortes e saudáveis, é importante focar no cuidado preventivo, todos os dias.

Para contrair o crescimento apropriado e o desenvolvimento e para detectar doenças bucais infantis, marque a primeira consulta dentária para a sua criança quando a mesma estiver prestes a completar um ano. Começar as visitas rotineiras ao dentista quando a criança ainda é pequena, dá oportunidade à criança de desenvolver um comportamento positivo que geralmente acontece quando a criança é exposta a experiências iniciais positivas.

Estratégias para o cuidado bucal preventivo:

- Escove os dentes de sua criança duas vezes ao dia tão logo eles comecem a aparecer.
- Para prevenir as cáries infantis, não coloque a sua criança para tirar uma soneca ou para dormir a noite com a mamadeira cheia de líquidos adoçados (como leite, suco de frutas ou refrigerante). Quando a criança adormece com a mamadeira, os seus dentes são continuamente cobertos com o açúcar, o que faz com que a placa formada pelo próprio destrua o esmalte dentário. Cada vez que a criança bebe líquidos adoçados, a bactéria ataca os dentes por 20 minutos. Enquanto a criança dorme, há uma diminuição da quantidade de saliva, o que faz com que o açúcar consumido continue na boca da criança por um período mais longo. Se a sua criança sente necessidade de dormir segurando a mamadeira, encha-a com água.
- Muitas medicações líquidas contêm de 30 a 50 por cento de açúcar. Se possível de as doses de medicação enquanto a sua criança estiver acordada, e faça com que a sua criança enxague a boca com água ou que beba água de uma garrafa (por exemplo). Se possível peça medicações que não contem açúcar.
- Visitar ao dentista cada 6 meses para um exame dental de rotina de limpeza y tratamiento con flúor. Los niños con algunas condiciones médicas pueden requerir la pre medicación antes de recibir tratamiento dental.
- Faça uma visita ao dentista de 6 em 6 meses para uma visita de rotina (exame dentário e limpeza com tratamento de flúor). Crianças com certos problemas de saúde talvez precisem ser medicados antes de receberem tratamento dentário.

Estratégias para a prevenção ortodôntica:

- Tente evitar que a criança sugue o dedo, os dedos e o bico (que pode causar anormalidades nos dentes).
- Se um dente permanente está saindo enquanto a dentição primária (dente de leite) não tenha caído, leve a criança ao dentista o mais cedo possível. O dentista de sua criança talvez recomende que o dente primário seja removido para prevenir problemas ortodônticos futuros.

Um guia para a saúde bucal para as pessoas responsáveis por crianças que tem necessidades especiais é um excelente livreto de recursos (A Caregivers Guide to Oral Health). Esse livreto tem ilustrações com técnicas de como escovar os dentes, enxaguar a boca, e usar o fio dental. Tem sugestões para o posicionamento de sua criança, como também informações gerais em saúde bucal básica. Você pode ver online : www.specialolympics.org na seção relativa a atletas saudáveis (Healthy Athletes Special Smiles Section).

Sugestão:

Talvez você queira ligar para esses provedores de serviços em Connecticut que trabalham com crianças que tenham necessidades especiais:

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

Essa página é 100% patrocinada pelo Departamento de Saúde e Serviços Humanos dos Estados Unidos.

Equipamento médico durável

O equipamento médico durável (DME) é composto pelos artigos, materiais ou equipamento concebidos para determinadas necessidades médicas. Chama-se durável, porque se destina a durar muito tempo.

Exemplos de DME:

- Aparelhos para as pernas e o corpo
- Muletas
- Cadeiras de rodas
- Camas de hospital
- Alguns materiais médicos ou cirúrgicos
- Bombas de infusão intravenosa
- Suplementos alimentares

Normalmente, é necessária uma receita do coordenador de cuidados de saúde do seu filho para um DME. O DME é fornecido por empresas (normalmente conhecidas como provedores ou revendedores de DME) que têm um contrato com o plano de saúde do seu filho. Para mais informações sobre serviços de DME, entre em contato o serviço de atendimento aos membros ou o gestor do caso do seu filho no plano. Consulte também o folheto de coberturas do plano de saúde.

Sugestão:

Registre o DME do seu filho no formulário de Materiais/Equipamentos do *Capítulo 1*.

Tecnologia assistiva

A tecnologia assistiva é todo o tipo de instrumento ou peça de equipamento que ajuda uma pessoa a viver mais independente. A tecnologia assistiva também proporciona uma forma de as pessoas participarem mais nas atividades cotidianas. A tecnologia assistiva pode ser alta tecnologia — um computador comandado pelo movimento dos olhos — ou baixa tecnologia — uma simples maçaneta de porta com um desenho especial. Pode ser grande — um elevador automático para entrada de uma cadeira de rodas numa van — ou pequeno — uma fita presa com velcro para um garfo ou uma caneta.

A tecnologia assistiva pode ajudar uma pessoa a:

- Viajar
- Participar em atividades recreativas ou sociais
- Estudar
- Trabalhar
- Comunicar-se com os outros

Alguns exemplos de tecnologia assistiva:

- **Equipamento doméstico**, como um banco para usar a banheira ou utensílios de mesa adaptados
- **Equipamento de viagem**, como uma cadeira de rodas ou um banco de carro adaptado
- **Tecnologia informática**, como programas que convertem a fala em texto ou ampliam as palavras na tela
- **Ajudas para estudar ou trabalhar**, como suportes para livros e fitas adaptadas para lápis
- **Sistemas de comunicação** para pessoas que precisam de ajuda para ver, ouvir e/ou falar
- **Equipamento desportivo e recreativo**, como bolas de boliche com pegadas e carretilhas manipuláveis com apenas uma das mãos

Pergunte ao coordenador de cuidados primários (PCP) do seu filho como obter uma avaliação profissional de serviços de tecnologia assistiva

A cobertura de equipamento médico durável (DME) do plano de saúde do seu filho pode abranger alguns tipos de tecnologia assistiva. Consulte o folheto de coberturas ou entre em contato o serviço de atendimento aos membros do plano do seu filho, para saber que tipos de TA são cobertos. Consulte o Capítulo 8 para mais informações sobre a utilização de TA na escola. Para outros recursos sobre AT (tecnologia), veja a **New England Assistive Technology Marketplace (NEAT)** (Mercado de Tecnologia Assistiva da Nova Inglaterra), na website: <http://www.neatmarketplace.org> ou ligue (gratuitamente) (866) 526-4492

Transportes

O transporte do seu filho para as consultas médicas é da sua responsabilidade. Sempre que possível planeje com antecedência; combine o transporte para as consultas médicas, antes das consultas previamente marcadas. Se não puder chegar pelos seus próprios meios ou com a ajuda da família, há recursos que podem ajudar.

Pode informar-se sobre recursos de transporte, com:

- O coordenador de cuidados ou o gestor do caso do seu filho
- Um gestor de caso do plano de saúde do seu filho
- Um gestor de caso do plano de saúde do seu filho

Segurança no assento de carro

Para manter o seu bebê ou a sua criança fora de perigo, use sempre o safety seat (assento para o carro). O assento para o carro só pode proteger a sua criança se usado corretamente. Para ter certeza que a instalação do assento para o carro está correto siga as instruções que vem com o próprio, ou entre em contato com CT Safe Kids, na website: <http://www.ctsafekids.org>.

Uma criança com problemas especiais de saúde, talvez precise de um assento que deve ser adaptado de uma forma em que ajude a sua condição. Entre em contato com o pediatra de sua criança (PCP) e pergunte qual o melhor tipo de assento para a sua criança. Você pode encontrar mais informações sobre assentos especiais entrando em contato com a American Academy of Pediatrics (Academia Americana de Pediatria), ou veja a website: www.aap.org.

Sugestão:

Dicas para usar o transporte público:

Entre em contato com a Infoline, 2-1-1 ou <http://www.infoline.org> para maiores informações sobre transporte para pessoas com necessidades especiais.

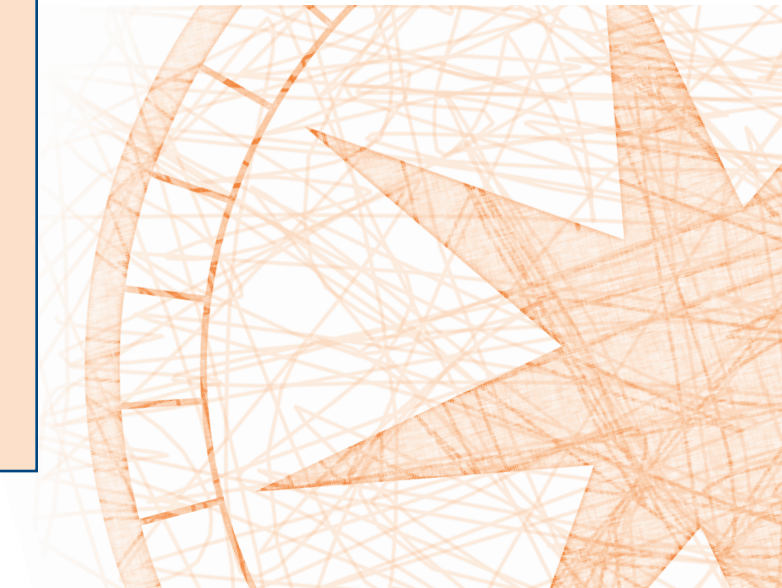
Sugestão:

Ligue para o departamento de polícia local ou bombeiros para saber se o seu município tem um programa de segurança de cadeirinha para o carro. Um profissional pode ajudá-lo a instalar a cadeirinha do seu filho no carro.

Utilização de serviços de saúde ao domicílio

Pode haver uma ocasião em que o seu filho necessita de serviços de saúde no domicílio. Estes serviços podem ser importantes para manter a criança saudável e segura. Um agência de cuidados de saúde ao domicílio pode fornecer:

- **Serviços de enfermagem especializados**
- **Ajuda nos cuidados de saúde em casa**
- **Serviço de enfermagem particular**
- **Fisioterapia**
- **Terapia ocupacional**
- **Terapia da fala e da linguagem (Fonoaudiologia)**
- **Assistente de cuidados pessoal (PCA)**
- **Auxiliar para períodos de descanso**
- **Assistência paliativa**



(Para mais informações sobre estes serviços, consulte o Glossário).

O plano de saúde do seu filho pode oferecer cobertura de serviços de saúde ao domicílio. Consulte o folheto de coberturas ou contate o serviço de atendimento aos membros para saber quais os serviços cobertos pelo plano de saúde.

Informações importantes sobre serviços de saúde ao domicílio

Para recorrer aos serviços de saúde ao domicílio, é necessária uma receita (pedido por escrito) do coordenador de cuidados primários (PCP) do seu filho.

Verifique se o organismo de saúde ao domicílio que escolheu faz parte da rede do plano de saúde do seu filho. Se houver mais do que uma opção, fale com o PCP para saber qual o organismo que deve utilizar.

O organismo de saúde ao domicílio faz uma avaliação das necessidades especiais do seu filho. Essa avaliação é, normalmente, efectuada por uma enfermeira (RN). A avaliação pode ser feita em casa ou quando a criança se encontra no hospital. Faça muitas perguntas. (Consulte Perguntas a fazer ao organismo de saúde ao domicílio.)

Existem dois tipos de serviços de enfermagem:

- De “curto-prazo”, também chamado “intermitente”
- “Contínuo”, também chamado “serviço particular”, “bloco” ou “turno”

Informações importantes sobre serviços de saúde ao domicílio

O sua agência de saúde ao domicílio deve dar-lhe informações sobre os seus direitos e responsabilidades. A expectativa de receber serviços de alta qualidade é um direito seu. Também tem direito à privacidade e ao respeito por parte de todos os que entram em sua casa. Se tiver uma queixa ou reclamação, deve telefonar primeiro para o agência que fornece o serviço. Se voce tiver alguma reclamação sobre o Departamento de Saúde Pública de Connecticut, Seto do Regulamento do Sistema de Saúde, no numero: (800) 828-9769. Voce tambem pode mandar correspondencia sobre reclamações para a website: <http://www.ct.gov/dph>.

Mantenha o PCP do seu filho informado e envolvido.

Um organismo de saúde ao domicílio deve fazer o possíveis para prestar os serviços necessários. No entanto, pode haver ocasiões em que isso não é possível – por exemplo, durante uma tempestade de neve ou quando um membro do pessoal estiver doente. Fale com a agência, com antecedência, para saber o que fazer se isso acontecer.

Mantenha um horário regular com a agência. Garanta a vinda do pessoal da agência a sua casa, às horas do dia em que o seu filho mais necessita de cuidados.

Se o seu filho der entrada no hospital, contate o organismo de saúde ao domicílio e o PCP do seu filho, para os informar.

Pode suspender os serviços de un agência de saúde ao domicílio, a qualquer momento. É importante para você identificar os motivos que o levam a suspender os serviços. Fale com o PCP do seu filho sobre as suas preocupações. Isso irá ajudá-lo a escolher outra agência, quando necessário.

Perguntas a fazer a uma agência de saúde ao domicílio

Informações gerais:

- Quais os serviços que o organismo pode fornecer?
- O organismo aceita o plano do seguro de saúde do meu filho?
- Podem dar-me nomes de outros pais que tenham recorrido a este organismo, para eu lhes pedir referências?
- Como posso parar ou alterar os serviços?

Experiência do pessoal:

- O organismo está licenciado pelo Departamento de Saúde Pública?
- O organismo tem pessoal com formação específica para satisfazer as necessidades do meu filho? Em caso negativo, estão dispostos a admitir ou formar mais pessoal?
- Posso falar pessoalmente com o coordenador dos cuidados? Quem irá pagar o tempo da minha conversa e da formação do coordenador de cuidados? As referências e o registo criminal (antecedentes criminais) do coordenador de cuidados foram verificados?
- Quem irá supervisionar os coordenadores de cuidados ao domicílio do meu filho?

Comunicações e planeamento:

- Como irá o organismo comunicar com o coordenador de cuidados primários (PCP) e os coordenadores de cuidados especializados do meu filho?
- Como são feitos os horários? O horário pode ser alterado?
- O meu filho terá sempre o mesmo coordenador de cuidados ou um coordenador diferente de cada vez?
- Como atua o organismo relativamente á serviços de apoio em caso de necessidade?
- Qual será a minha participação no desenvolvimento do plano de cuidados de enfermagem do meu filho?
- Com quem posso falar se tiver preocupações sobre o coordenador de cuidados do meu filho?

Tipos de serviços:

- Dentro do organismo, quem irá coordenar os cuidados e ajudar a resolver problemas sobre o meu filho?
- O prestador de cuidados pode levar o meu filho a consultas médicas e à escola?
- Como posso obter uma cópia da ficha clínica do meu filho, com os planos de cuidados e de enfermagem?
- O organismo trata do equipamento de que o meu filho necessita, ou tenho de ser eu a procurar uma empresa de equipamento externa?
- Os serviços associados, como a enfermagem, a fisioterapia e a terapia ocupacional serão coordenados através do organismo?
- O pessoal do organismo de saúde ao domicílio ajudará na transição do meu filho de casa para a escola?

(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.)

Utilização de um assistente de cuidados pessoal (PCA)

Um assistente de cuidados pessoal (PCA) é um coordenador de cuidados independente que ajuda nas actividades da rotina diária (como deitar e levantar da cama, tomar banho, vestir e sair de casa).

A contratação, a formação, a supervisão e o pagamento de um PCA para o seu filho são da sua responsabilidade. Como este processo pode ser mais difícil do que as famílias esperam, eis algumas sugestões para contratar e trabalhar com um PCA. Consulte o plano de saúde do seu filho sobre outras formas de pagar um PCA. Não deixe também de pedir orientação jurídica e fiscal junto das fontes adequadas, antes de avaliar os diversos serviços de PCA.

Etapas para o êxito com um assistente de cuidados pessoal (PCA)

1. Elabore uma lista de tarefas.

Identifique os tipos de assistência de que o seu filho precisa do PCA. Indique quanto tempo demora a realização de cada tarefa. Peça informações às outras pessoas que tratam do seu filho.

2. Faça um orçamento das despesas envolvidas.

Calcule como e quanto irá pagar ao PCA. Se houver terceiros a participar no pagamento, informe-se das respectivas normas e regulamentos. Se vai pagar tudo sozinho, calcule quanto irá pagar. **Entre em contacto com o Independent Living Center (Centro de Vida Independente) at the Department of Social Services, Bureau of Rehabilitation Services at 1-800-5372549 or 860-424-4839 (TDD/TTY) para mais informações.**

3. Faça uma lista com a descrição das funções.

Descreva o que espera que o PCA faça. Seja explícito na descrição das tarefas. Elabore um horário modelo com as tarefas e as horas em que devem ser realizadas.

Faça uma lista dos tipos de formação e da experiência de trabalho que o PCA deve ter. Isso pode incluir formação e/ou diploma especial, por exemplo, em Primeiros Socorros ou Reanimação Cardiorrespiratória (CPR). Não esqueça que, quanto mais qualificado for o PCA, mais caros serão os seus serviços. Por vezes, formar um PCA inexperiente para fazer as coisas como você quer é melhor do que dar nova formação a um PCA com experiência.

4. A procura de um PCA.

Para encontrar um PCA, pode decidir consultar o Independent Living Center da sua área de residência (procure na seção Independent Living Center da Family TIES Resource Directory para uma lista de nomes). Se decidir pôr um anúncio no jornal, gazeta ou painel de anúncios local, indique as qualificações mínimas que o PCA deve ter. Pode também pedir que o candidato indique o meio de transporte que possui. Forneça um número de telefone ou endereço de correio eletrónico para receber as respostas dos interessados. (Por questões de segurança, não indique o seu endereço residencial).

5. Peça os dados de um candidato a PCA, antes da entrevista.

- Nome civil, endereço, número de telefone
- Número do seguro social, número da carta de condução (habilitação de motorista)
- Data em que o candidato pode começar a trabalhar
- Experiência anterior, incluindo o nome, a endereço e o número de telefone dos empregadores
- Formação acadêmica e profissional
- Revelação de quaisquer condenações criminais
- Nome e números de telefone de referências

6. Entreviste o seu candidato.

Antes da entrevista, prepare uma lista de perguntas. Discuta a lista de tarefas que elaborou na etapa 1. Descreva a rotina diária do seu filho. Se o seu filho já tiver idade para participar, traga-o para a entrevista. Você e o seu filho têm de se sentir à vontade com o PCA, pois algumas das tarefas podem ser muito íntimas.

Por questão de segurança, talvez seja melhor marcar entrevistas em um lugar que não seja a sua casa. Também, é melhor fazer um pedido do relatório de condenação ou prova de culpabilidade. Entre em contato com o Connecticut Department of Public Safety (Departamento de Segurança Pública) ou o State Police Bureau of Identification (Centro Policial de Identificação): (860) 685-8480 ou veja a website: <http://www.ct.gov/dps>. Click (use a tecla) para reports (documentos) e records (arquivos). Sera cobrada uma taxa a cada vez que houver um pedido.

7. Treine PCA.

Dedique o tempo necessário para formar e guiar o PCA que contratar. Diga claramente o que espera. Se houver informações pessoais que sejam sigilosas, diga ao PCA. Conte ao PCA as suas (e do seu filho) necessidades, os sentimentos e as decisões.

8. Seja um bom empregador.

- Trate o PCA com respeito. Você e o PCA têm direito a opiniões ou pontos de vista diferentes. Lembre-se de que quem manda é você.
- Quando surgir um problema, trate-o sem demora. Explique o problema ao PCA com toda a clareza e diga-lhe o que é necessário mudar.
- Dê ao PCA a sua opinião sobre o trabalho, incluindo aquilo que está bem feito e aquilo que tem de melhorar. Não deixe de agradecer ao PCA o trabalho que faz.

9. Mantenha uma lista de PCAs de apoio, em caso de doença ou emergência.

(Adaptado de Kentucky TEACH Project. Kentucky Commission for Children with Special Health Care Needs, chs.ky.gov/commissionkids.)

Cuidado de crianças

Haverá situações em que vai decidir pedir a outras pessoas para tomar conta do seu filho. Ao recorrer a outros para tomarem conta do seu filho, é importante considerar as necessidades da criança e também as suas. Os tipos de cuidados diferenciados para diferentes tipos de crianças e famílias dão melhor resultado. Há três tipos básicos de cuidado de crianças:

- Cuidado de crianças ao domicílio – uma pessoa para tomar conta vem à sua casa para cuidar do seu filho. Pode ser um amigo, um parente ou uma babá.
- Cuidado de crianças em família – uma pessoa para tomar conta devidamente licenciada recebe um grupo de crianças em casa para cuidar delas. As crianças podem ser de qualquer idade.
- Cuidado de crianças num centro – uma organização profissional e licenciada toma conta de crianças em grupo. Os cuidados prestados destinam-se a crianças com idades entre 1 mês á 16 anos.

Nenhum coordenador licenciado para tomar conta de crianças pode recusar cuidar do seu filho, exceto se não tiver nenhuma vaga. Ao abrigo da legislação federal dos EUA, todos os coordenadores de serviços para tomar conta de crianças são obrigados a aceitar o pedido de qualquer família interessada. Estes coordenadores têm de incluir todas as crianças nos seus programas – independentemente das aptidões ou das deficiências das crianças. Para recusar ou interromper os serviços prestados a uma criança, um prestador de serviços para tomar conta de crianças tem de apresentar comprovações de problemas financeiros ou de outra natureza que decorram do fato de tomar conta daquela criança.

Para aprender mais sobre os centros infantis licenciados em sua comunidade, entre em contato com o Departamento de Saúde Pública do estado de Connecticut: 1 (860) 282-6063 ou veja a website: <http://www.dph.state.ct.us>.

Entree m contato com a Infoline: 2-1-1 ou veja a website: <http://www.infoline.org> para opções para babas no estado de Connecticut. Incluído também estará uma (advanced search), procura para babas treinadas em Educação Especial.

Sugestões para preparar-se para um serviço para tomar conta de crianças:

- Fale com o pessoal para saber como atenderão as necessidades do seu filho. Comece a trabalhar com o pessoal de 3 a 6 meses antes do início planejado para o seu filho.
- Trabalhe com o pessoal para estabelecer um Programa Individualizado de Educação (IEP) e um Plano Individualizado de Saúde (IFSP) para serviços especiais aos 3 anos de idade. (Consulte o Capítulo 8.)

Sugestão:

Muitos empregados oferecem Flexible Spending Accounts (contas para gastos diversos) para despesas médicas (inclusive medicamentos de venda livre). É uma forma de reservar uma receita antes da dedução de impostos para despesas médicas. Informe-se com seu empregador sobre as Flexible Spending Accounts.

Escolha de um(a) pessoa para tomar conta (sitter)

Há situações em que necessita na de passar algum tempo longe do seu filho. Fale com o coordondor de cuidados primários (PCP) do seu filho sobre o tipo de babá que é melhor para a criança. Para algumas famílias, um(a) adolescente que viva perto pode ser suficiente. Para outras, pode ser melhor alguém com experiência clínica (como uma enfermeira). Lembre-se de que a maior parte dos planos de saúde dos seguros não paga os serviços para tomar conta de crianças.

Um(a) babá deve ter maturidade e preparo para reagir em caso de emergência. Procure alguém que se sinta à vontade e saiba lidar com todo o equipamento da criança e a sua necessidade especiais.

Informe o(a) vigilante/sitter das necessidades especiais do seu filho e ensine-lhe como tratar a criança. Um bom método é exemplificar para o(a) babá observar.

Utilize o formulário **Informações importantes para babás**, no *Capítulo 1* Preencha-o e entregue-o sempre ao babá, juntamente com o **Emergency Information Form for Children with Special Needs** (Formulário de informações de emergência para crianças com necessidades especiais).

Sugestões para procurar uma babá:

- **Telefone para um hospital local**, para encontrar babáas com formação clínica. Pergunte se há pessoas que trabalhem meio horário ou estejam aposentada) e queiram tomar conta do seu filho. Pergunte se pode colocar um pedido de uma babá “especial” no painel de anúncios do hospital.
- **Telefone para uma escola ou faculdade local** que tenha um curso de formação de enfermagem, fisioterapeutas ou educadores especializados da primeira infância. Pode haver estudantes destes cursos que estejam disponíveis para tomar conta do seu filho (e talvez até recebam créditos escolares pela prestação de tais serviços). Muitas faculdades locais aceitam anúncios de trabalho por telefone ou correio eletrónico.
- **Entre em contato as faculdades locais** e afixe anúncios nos gabinetes de Emprego de Estudantes. É frequente conseguir-se a afixação destes anúncios por telefone ou correio electrónico.
- **Os amigos ou outros familiares** podem também estar dispostos a tomar conta do seu filho.
- **Coloque um anúncio no jornal local.**
- **Enre em contato grupos de pais, centros comunitários, igrejas e outras comunidades religiosas da sua área de residência.** Pergunte se têm uma lista de babás .
- **Pode ainda haver outros pais que aceitem tomar conta do seu filho.** Há pais que se juntam para formar “cooperativas de cuidaados infantis” para trocarem serviços para tomar conta de crianças.

Sugestão:

Para conseguir um Relatório de Condenação ou Prova de Culpabilidade para uma bebea que voce deseja empregar, entre em contato como Connecticut Department of Public Safety ou a State Police Bureau of Identification: (860) 685-8480 ou veja a website: <http://www.ct.gov/dps/site/default.asp>. Será cobrada uma taxa para cada pedido.

Cuidados em períodos de descanso

Por vezes, as famílias precisam de se afastar das responsabilidades cotidianas de cuidar de uma criança com necessidades especiais.

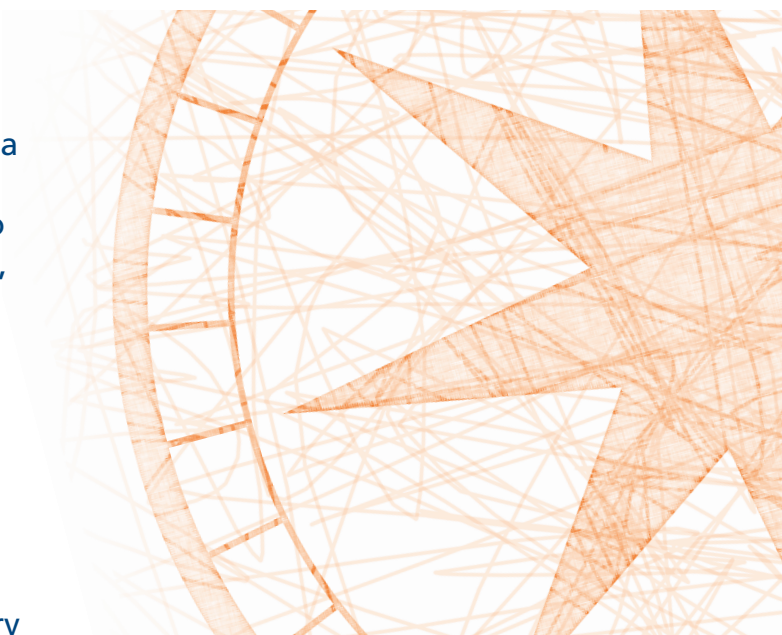
Descanso quer dizer “fazer uma pausa/tirar uma folga”.

Cuidados em períodos de descanso é a prestação de cuidados temporários a uma criança por alguém com formação para tomar conta do seu filho – outro membro da família, um(a) amigo(a) ou um profissional para tomar conta. O descanso é um período que pode passar-se em casa ou fora de casa, dependendo das necessidades da família e dos recursos disponíveis.

Sua criança pode ser qualificada para receber ajuda do estado para tal serviços. Os critérios variam de uma agência para outra.

Pergunte ao pediatra de sua criança (Primary Care Provider-PCP) ou algum outro especialista que esteja envolvido com a saúde de sua criança, como conseguir ajuda. Entre em contato com a Connecticut Lifespan Respite Coalition (CLRC), (Centro de Ajuda): (860) 247-2572 ou veja a website: www.ctrespite.org para maiores informações.

Para conseguir uma cópia do manual “Get Creative about Respite” (Seja criativo com os cuidados em período de descanso), veja a website do Connecticut Department of Public Health: www.ct.gov/dph/. E veja publications (publicações).



Assistência paliativa

A assistência paliativa são cuidados especiais para pessoas com doenças terminais. A assistência paliativa segue o princípio de que uma pessoa tem direito a viver a vida sem dor e com dignidade. A assistência paliativa ajuda as famílias, dando-lhes o apoio de que necessitam num momento como este.

A assistência paliativa dedica-se a cuidar, não a curar. Na maior parte dos casos, os cuidados são prestados ao domicílio. Também se presta assistência paliativa em lares/clínicas, hospitais e outras instalações de cuidados prolongados.

Normalmente, a assistência paliativa oferece serviços de equipe para cuidados de saúde ao domicílio, incluindo:

- Cuidados médicos
- Controlo da dor
- Apoio emocional e espiritual

Uma equipe de assistência paliativa é, normalmente, composta por:

- O coordenador de cuidados primários (PCP) do seu filho
- O médico especializado em assistência paliativa (ou diretor clínico)
- Enfermeiras
- Auxiliares de saúde ao domicílio
- Assistentes sociais
- Religiosos (membros do clero) ou outros conselheiros
- Voluntários com formação adequada
- Quando necessário, terapeutas da fala ou ocupacionais e fisioterapeutas

Os membros da equipe de assistência paliativa fazem visitas regulares para avaliação e prestação dos cuidados necessários. O pessoal de assistência paliativa está à serviço 24 horas por dia, sete dias por semana.

Peça informações ao prestador de cuidados primários (PCP) do seu filho sobre serviços de assistência paliativa. Para recorrer aos serviços de assistência paliativa, é necessária uma receita (pedido por escrito) do PCP. A assistência paliativa pode estar coberta pelo plano de saúde do seguro do seu filho. Se estiver, escolha um organismo de serviços de assistência paliativa que pertença à rede do plano.

(Adaptado da Hospice and Palliative Care Federation, 800-962-2973, www.hospicefed.org e da National Hospice and Palliative Care Organization, sítio na Internet www.nhpco.org.)

Mudança de área de residência

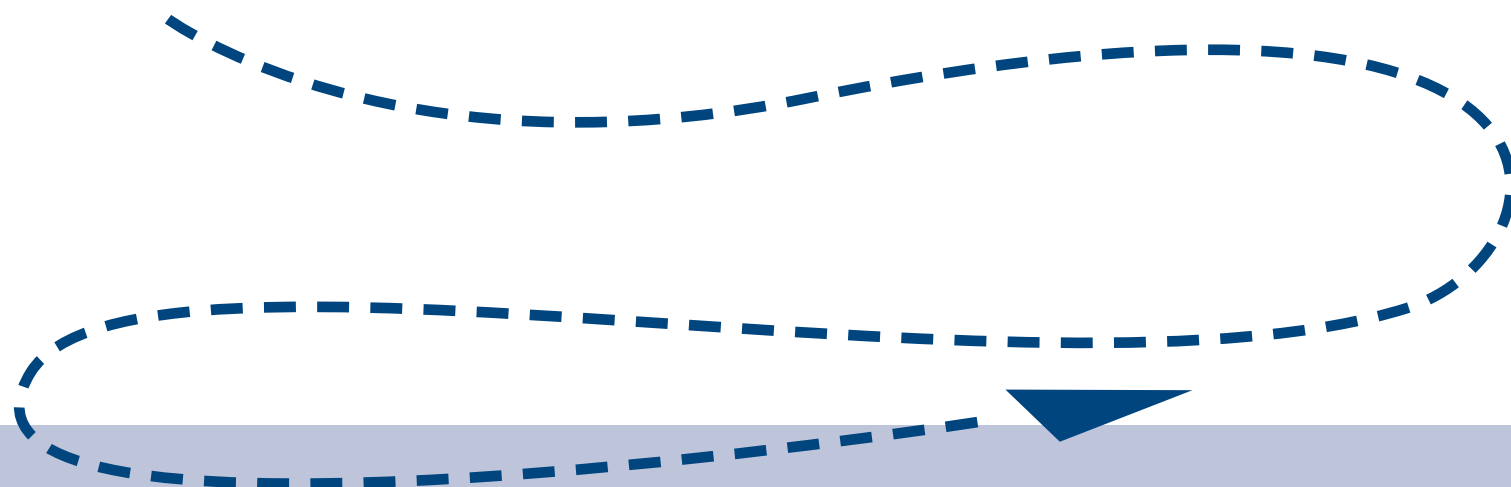
Uma mudança de residência é, normalmente, um período de grande tensão para as famílias. A lista de sugestões e a lista de verificação a seguir apresentadas irão ajudá-lo a combinar os cuidados de saúde do seu filho durante a mudança.

- **Entre em contato com plano de saúde do seguro do seu filho.** Dê o seu novo endereço e combine a prestação dos serviços na sua nova área de residência. Não se esqueça de informar o gestor do caso do seu filho sobre a mudança.
- **Procure um coordenador de cuidados primários (PCP) para o seu filho na sua nova área de residência.** Peça ajuda ao PCP actual do seu filho. Verifique também com o serviço de atendimento aos membros do plano de saúde do seu filho. Depois de encontrar um novo PCP, peça ao PCP actual para falar com o novo sobre a história clínica do seu filho. Verifique se o PCP actual enviou as fichas clínicas do seu filho ao novo PCP.
- **Informe da mudança os coordenadores de cuidados especializados ao seu filho.** Isso inclui médicos, enfermeiras, terapeutas, hospitais e pessoal de organismos envolvidos nos cuidados da criança. Talvez eles possam contactar outros prestadores ou organizações de cuidados na sua nova área de residência. Peça cópias completas das fichas do seu filho, para levar consigo.
- **Solicite aos novos coordenadores de cuidados e à nova escola para aceitarem os resultados dos testes anteriores do seu filho, até a família estar instalada na casa nova.** Entregue-lhes cópias dos resultados das últimas radiografias e exames. Quando possível, peça-lhes para repetirem os exames feitos recentemente.
- **Informe-se sobre os grupos de apoio e organizações de pais na sua nova área de residência.** Se possível, entre em contacto com eles antes da mudança. Pergunte-lhes o que fazer e quem contactar antes de mudar. Contate agências estaduais (como o Departamento de Saúde Pública) para o ajudarem a procurar grupos de apoio e organizações de pais na sua nova área de residência.

Sugestão:

Se você está saindo do estado de Connecticut (mudando-se), entre em contato com o National Information Center for Children and Youth with Disabilities (Centro de Informação para Crianças e Jovens com Necessidades Especiais): (800) 695-0285 ou (202) 884-8200 (TTY), ou veja a website: www.nichcy.org

- **Entre em contato a nova escola do seu filho.** Entregue ou envie cópias dos relatórios escolares do seu filho à nova escola. Informe a escola sobre as necessidades de cuidados de saúde especiais do seu filho.
- **Faça cópias de tudo! Isso inclui fichas clínicas, boletim de vacinas, relatórios escolares, planos de cuidados e informações sobre equipamentos e materiais.** Entregue cópias destes registos e tudo o que se relacione com os cuidados do seu filho aos novos prestadores de cuidados – e não se esqueça de guardar cópias para si, nos Capítulos 2 e 3 deste manual.
- **Reabasteça-se dos medicamentos do seu filho uns dias antes da mudança,** para ter a certeza de que não irão faltar.
- **Peça novas receitas para todos os medicamentos ao PCP atual do seu filho,** para levar consigo quando mudar.
- **Mande instalar o equipamento médico na sua casa nova.** Se o seu filho utiliza equipamento médico elétrico, peça ao novo fornecedor para verificar se a instalação elétrica da sua nova casa tem condições para o equipamento. Verifique se as tomadas têm ligação à terra e se encontram em locais adequados. Se não tiver a certeza ou se tiver perguntas a fazer, chame um eletricista. Peça ao novo fornecedor para instalar o equipamento antes de o seu filho chegar.
- **Avisar as companhias de eletricidade e de telefones da data da sua chegada.** Solicite que ativem os serviços de electricidade e telefone antes de se mudar. Informe as companhias das necessidades de saúde especiais do seu filho. (Consulte Contato com os Serviços de Emergência Médica da sua Área de Residência, no Capítulo 4.)
- **Preparação para emergências.** Consulte no Capítulo 4 formas de se preparar e informar os serviços de emergência médica da sua área de residência sobre as necessidades especiais do seu filho, antes de mudar para a casa nova.



Lista de verificação em caso de mudança de residência

Logo que souber quando e para onde vai mudar:

- ☐ Contate o plano de saúde do seguro do seu filho
- ☐ Peça a todos os atuais coordenadores de cuidados para escreverem cartas de recomendação para os novos coordenadores
- ☐ Contate a companhia de telefones a solicitar uma lista telefônica
- ☐ Contate os serviços de emergência médica (EMS) locais
- ☐ Contate a rede de escolas local
- ☐ Contate o State Department of Education (Departamento Estadual da Educação) para se informar sobre o ensino especial
- ☐ Contate o State Department of Public Health (Departamento Estadual de Saúde Pública) para se informar de programas para crianças com necessidades de saúde especiais
- ☐ Contate a Câmara de Comércio para obter informações sobre a sua nova área de residência
- ☐ Faça uma visita pela zona e, se possível, grave em vídeo
- ☐ Contate o seu actual fornecedor de equipamento médico
- ☐ Informe-se sobre as organizações religiosas e outras de interesse especial que existam na sua nova área de residência
- ☐ Procure uma farmácia que aceite o seu seguro de saúde
- ☐ Contate as organizações de pais e os grupos de apoio locais
- ☐ Telefone a outro pai/mãe que viva na area

Duas semanas antes da mudança:

- ☐ Peça novas receitas aos coordenadores de cuidados de saúde do seu filho.
- ☐ Contate a nova escola outra vez.
- ☐ Envie os relatórios escolares
- ☐ Envie as fichas clínicas aos novos coordenadores de cuidados de saúde
- ☐ Avise a companhia de eletricidade sobre a data da mudança
- ☐ Telefone para a companhia de telefones a pedir um novo número de telefone
- ☐ Telefone ao fornecedor de equipamento médico

Dois dias antes da mudança:

- ☐ Reabasteça-se de medicamentos
- ☐ Verifique se a eletricidade já está ligada na casa nova
- ☐ Verifique se o telefone já está ligado na casa nova
- ☐ Verifique as provisões para a viagem
- ☐ Telefone ao novo fornecedor de equipamento médico

Confirme se tem cópias de:

- ☐ Fichas médicas
- ☐ Fichas escolares
- ☐ IEPs, IFSPs, IHCPs e outros planos de cuidados
- ☐ Boletim de vacinas e registo de injeções
- ☐ Lista de materiais médicos necessários
- ☐ Receitas
- ☐ Cartão do seguro de saúde
- ☐ Cartas do PCP e dos coordenadores de cuidados especializados, explicando as condições do seu filho

Novos números de telefone:

Hospital _____

Coordenador(es) de cuidados de saúde _____

Plano do seguro de saúde _____

EMS _____

Bombeiros _____

Delegacia de polícia _____

Companhia de eletricidade _____

Companhia de telefones _____

Companhia de gás/óleo _____

Escola _____

Grupo/Organizações de apoio aos pais _____

Departamento Estadual da Educação _____

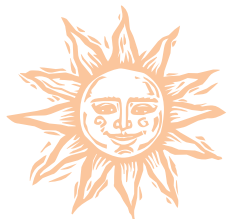
Departamento Estadual de Saúde Pública _____

Fornecedor de equipamentos _____

Farmácia _____

Centro de culto religioso _____

Outros _____



Planejamento de férias

Planejar uma viagem da família com qualquer criança pode ser um desafio. Planejar uma viagem com uma criança que tem necessidades de saúde especiais pode ser mais do que um desafio. A preparação é a chave para uma viagem alegre e saudável. Apresentam-se a seguir algumas sugestões que podem ajudar.

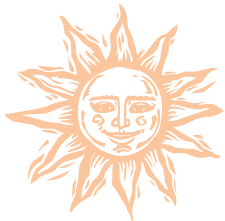
Fale com o coordenador de cuidados primários (PCP) do seu filho sobre coisas que o preocupam. Peça idéias sobre o que deve levar e quais os sintomas que podem indicar uma emergência. Se for viajar no estrangeiro (ao exterior), diga ao PCP do seu filho.

Escreva um breve resumo da história clínica do seu filho. Por exemplo, leve o boletim de vacinas da criança e cópias dos formulários do Capítulo 1 deste livro.

Elabore planos de emergência. Informe-se com antecedência da localização do hospital ou clínica mais próximos do lugar onde vai ficar. Informe-se sobre coordenadores de cuidados de saúde nessa zona. O PCP do seu filho talvez possa ajudá-lo. Leve o número de telefone do PCP do seu filho, caso seja preciso. Se o seu filho necessita de equipamento médico durável (DME), peça ao fornecedor de DME para lhe indicar outro fornecedor perto do local onde vai ficar.

Se for viajar em outro estado, telefone ao serviço de atendimento aos membros do plano de saúde do seu filho para saber que coberturas de cuidados de saúde existem fora do Connecticut. Fale com o gestor do caso sobre a coordenação dos serviços para o seu filho em outro estado.





Planejamento de férias

Verifique se tem material médico e medicamentos suficientes. Peça ao PCP do seu filho para lhe passar receitas a mais, para o caso de acontecer algo aos medicamentos que leva. Se for viajar de avião, ônibus ou trem, guarde todos os medicamentos e receitas na sua bagagem de mão. Se algum dos medicamentos do seu filho tiver que ser conservado refrigerado, coloque-o num recipiente térmico.

Se for viajar de avião, ônibus ou trem, telefone uns dias antes da partida para informar à empresa de algum tipo de ajuda de que possa necessitar para o seu filho. Se for necessário levar equipamento especial, pergunte como fazê-lo para embarcar.

Se planejou ficar num hotel ou motel, telefone para a gerência com antecedência. Dê informações sobre o que poderão proporcionar para facilitar a sua estada. Por exemplo, se precisa de um quarto de fácil acesso ou para não fumantes, peça-o com antecedência. Informe-os sobre o equipamento elétrico que o seu filho possa utilizar. Tome nota do número de confirmação da sua reserva e do nome da pessoa com quem falou.

Telefone para a Câmara de Comércio da cidade que vai visitar. Talvez lhe possam dar informações sobre organizações ou atividades locais para crianças com deficiências.

Faça listas das tarefas a realizar, das coisas que tem que levar e dos números de telefone importantes. Isso irá ajudá-lo a manter-se organizado. Faça cópias das listas para os outros adultos que vão viajar consigo.



Sugestão:

Para informações sobre segurança de transporte e viagem, entre em contato:

Disability Law Resource Project (Projeto de recursos legais em caso de deficiência) pelos telefones 800-949-4232, 713-520-0232 (TTY) ou visite www.dlrp.org

U.S. Department of Homeland Security, Transportation Security Administration (Departamento de Segurança da Pátria dos EUA, Administração de Segurança de Transporte) pelos telefones 866-289-9673 (ligação gratuita) ou visite www.tsa.gov



Notas



Plano de saúde do seu filho

Neste capítulo, encontrará informações sobre o seguro de saúde do seu filho ou plano de saúde. Anexe a este capítulo uma cópia do folheto de coberturas do plano de saúde do seu filho. Se não tiver com você esta informação, contate um representante dos Serviços aos Membros do plano de saúde ou o seu empregador.

Para maiores informações sobre seguros de saúde, pagamento de contas relacionadas à saúde de sua criança, e sobre benefícios públicos, veja:

Infoline 2-1-1 ou <http://www.infoline.org>.
Procure por: Health Care Resource Guide (Guia de Recursos de Saúde).

Office of Health Care Advocate (Assistente Social na área de Saúde)

<http://www.ct.gov/oha/site/default.asp>
ou ligue gratuitamente para 1 (866) HMO-4446.

Pagamento de Contas: Sugestões para famílias que precisam de fazer financiamento para contas relacionadas a saúde de crianças que tem necessidades especiais. Com a ajuda da New England SERVE. Peca uma cópia gratuita, ligando para: (617) 574-9493 ou veja a [websitewww.neserve.org](http://www.neserve.org).

Telefonemas para o representante dos serviços aos membros

Um representante dos Serviços aos Membros do plano de saúde do seu filho pode ajudá-lo, respondendo às suas perguntas sobre:

- Elegibilidade, coberturas e inclusão no plano de saúde
- Como ter acesso à outros serviços, incluindo a gestão do caso
- Como procurar no plano um coordenador de serviços primários (PCP) ou coordenadores de outras especialidades
- Como mudar o PCP do seu filho
- Como funciona o processo de autorização prévia
- O que fazer quando tiver uma queixa ou reclamação
- O que fazer se não concordar com uma decisão tomada pelo plano de saúde e desejar apelar à uma instância superior
- Cobertura de serviços para o seu filho noutro estado
- Contas

Sugestão:

Quando telefonar, tenha à mão o cartão do seguro do seu filho. Ele contém o número de telefone do plano e o número de membresia do seu filho. Antes de telefonar, tome nota das perguntas que pretende fazer.

Gestão de casos

A gestão de casos, também chamada gestão de cuidados, está incluída em muitos planos de saúde para ajudar as famílias a terem acesso e coordenarem os serviços e benefícios do plano. Um gestor de caso (normalmente uma enfermeira ou assistente social) colabora com você para:

- Avaliar as necessidades de cuidados de saúde do seu filho
- Planejar e coordenar os cuidados de saúde do seu filho com o coordenador de cuidados primários (PCP)
- Comunicar-se com os coordenadores de cuidados de saúde
- Procurar recursos e serviços
- Melhorar, de um modo geral, os cuidados prestados ao seu filho

Ligue para um representante dos Serviços aos Membros do plano de saúde do seu filho para obter mais informações sobre os serviços de gestão de casos.



Serviços de saúde mental

Os serviços de saúde mental e dependência química são, por vezes, chamados serviços de saúde comportamental. A maior parte dos planos de saúde paga alguns serviços de saúde mental. Os diferentes planos têm coberturas diversas de serviços de saúde mental e dependência química. Há planos de saúde que trabalham em colaboração com outro plano de seguro de saúde especializado em saúde mental e dependência química.

Consulte o folheto de coberturas ou entre em contato um representante dos Serviços aos Membros do plano de saúde do seu filho, para obter mais informações sobre a cobertura de serviços de saúde mental. Pergunte:

- Como procurar no plano um coordenador de serviços de saúde mental
- O número de consultas de saúde mental em regime de ambulatório que o plano paga por ano
- O número de consultas de saúde mental em regime de internamento que o plano paga por ano
- Como são organizados os serviços de saúde mental em regime de internamento e ambulatório
- O que fazer em caso de emergência de saúde mental

Mental Health Parity Law (Lei da Igualdade na Saúde Mental)

Em Connecticut, Mental Health Parity é um plano de saúde que oferece a parte médica e condições cirúrgicas (cobertura) e cobre também o diagnóstico e o tratamento de problemas mentais e nervosos. A cobertura para a parte de saúde mental não pode ser maior que a parte médica e a cobertura para a parte cirúrgica.

Para maiores informações sobre a Mental Health Parity Law, entre em contato com:

The Office of the
Healthcare Advocate,
ou veja:
[http://www.ct.gov/oha/
site/default.asp](http://www.ct.gov/oha/site/default.asp) ou ligue
(gratuitamente) para:
1(866)HMO-4446.

O processo de autorização prévia

A autorização prévia, também chamada aprovação prévia (prior approval), é a obtenção da permissão do plano de saúde do seu filho antes de a criança utilizar um serviço ou equipamento especial. Normalmente, compete ao coordenador de cuidados primários (PCP) do seu filho ou outro coordenador de serviços de tratamento obter a autorização prévia do plano de saúde.

Exemplos de serviços que normalmente requer autorização prévia:

- A maior parte dos casos de internamento
- Procedimentos médicos
- Cirurgias (sem emergência)
- Algumas análises (exames) e consultas (por exemplo, uma segunda opinião)
- Equipamento médico durável (DME)
- Cuidados de saúde ao domicílio
- Tratamentos em ambulatório (por exemplo, fisioterapia e terapia da fala e ocupacional)

Necessidade clínica

Há casos em que o PCP do seu filho tem de escrever uma carta de necessidade clínica (medical necessity) para o plano de saúde. Esta carta apresenta as razões clínicas pelas quais o seu filho necessita de um serviço ou equipamento especial.

O Office of the Healthcare Advocate (O órgão defesa da saúde) define Medical Necessity(necessidade medica) como termo legal usado para determinar quais os serviços que serão oferecidos e pagos. Esse plano descreve os serviços que são consistentes com cada diagnostico, que e oferecido como boa pratica da medicina, e não são apenas para conveniencia do paciente ou medico. Essa definição e a forma de ser usada varia de plano de saude para plano de saude.

Os diferentes planos têm processos de autorização prévia diversos. Informe-se sobre o processo utilizado no plano de saúde do seu filho, para saber o que fazer se o seu filho precisar de serviços que requeiram autorização prévia.

Para mais informações sobre o processo de autorização prévia, entre em contato um representante dos Serviços aos Membros ou o gestor do caso do seu filho no plano.

O processo de recurso

Quando não concordar com uma decisão tomada pelo plano de saúde do seu filho, pode apelar para o plano de saúde, pessoalmente ou por intermédio do coordenador de cuidados primários (PCP) da criança. Por exemplo, pode requerer a revisão de uma decisão, quando:

- O plano recusar pagar o tratamento que, com o apoio do PCP do seu filho, acredita ser necessário à criança
- O plano lhe comunicar que vai deixar de pagar o tratamento

Leia o folheto de coberturas do plano de saúde ou entre em contato um representante dos Serviços aos Membros do plano, para maiores informações sobre como recorrer de uma decisão. Solicite uma cópia da política do plano sobre aprovações prévias e recursos. O representante dos Serviços aos Membros ajudá-lo-á a encontrar a melhor forma de tratar do problema.

**Para maiores informações, entre em contato
The Office of the Healthcare Advocate (O
Departamento da Defesa da Saúde) na
<http://www.ct.gov/oha/site/default.asp>
ou ligue grátis para 1-866-HMO-4446.**

Você também pode entrar em contato com o
State of Connecticut Insurance Department
(Departamento de Seguros do Estado de
Connecticut), ou veja:
<http://www.ct.gov/cid/site/default.asp>
ou ligue para: 1(860) 297-3800.

Sugestão:

A lei federal (EUA) obriga os planos de saúde a concederem um prazo de até 180 dias a contar da data do serviço para o recurso de decisões. O melhor é apresentar o recurso o mais rápida possível. Não se esqueça de guardar registros escritos de tudo o que fizer e de todas as pessoas com quem falar. Guarde também cópias de todas as cartas que enviar e formulários que preencher.

Queixas e reclamações

Por vezes, pode não estar satisfeito com os cuidados prestados ao seu filho e querer mencionar essa preocupação ao plano de saúde. Entre em contato com um representante dos Serviços aos Membros para obter informações sobre a apresentação de queixas ou reclamações. Se tiver um gestor de caso, pode ser conveniente informar também essa pessoa.

Sugestão:

Voce também pode entrar em contato com o State of Connecticut Insurance Department (Departamento de Seguros do Estado de Connecticut), ou veja: <http://www.ct.gov/cid/site/default.asp> ou ligue para: 1(860) 297-3800 o 1-800-297-3800.

Para maiores informações, veja a State of Connecticut website: www.ct.gov.

Alteração de Planos do Seguro de Saúde

Entre em contato o plano do seguro de saúde do seu filho.

- Obtenha todas as informações que puder antes da alteração.
- Sempre que possível, participe em seminários de informação sobre as diversas opções de planos de saúde.
- Entre em contato com a maior rapidez com um representante dos Serviços aos Membros do novo plano de saúde. Solicite um folheto de coberturas e uma lista de coordenadores de cuidados primários e especialistas que façam parte da rede. Procure saber como o novo plano poderá ajudá-lo na transição dos serviços que o seu filho recebe atualmente.
- Informe-se da rede de coordenadores de cuidados de saúde do novo plano de saúde. Verifique se os coordenadores de cuidados primários e especializados do seu filho fazem parte da rede do novo plano de saúde.
- Informe todos os coordenadores de cuidados do seu filho e os fornecedores sobre a alteração. Esta informação deve incluir os cuidados de saúde à domicílio, equipamento médico durável e a farmácia. Quando telefonar, tenha à mão o nome e os dados do assinante (pessoa responsável) do novo plano de saúde.
- Se algum dos atuais coordenadores de cuidados de saúde do seu filho não estiver coberto pelo seu novo plano, fale com os atuais coordenadores sobre a alteração e pergunte como procurar novos coordenadores.
- Se trabalha com um gestor de caso do seu atual plano de saúde, contate-o logo que saiba da alteração. O gestor de caso talvez possa ajudá-lo na transição.

Direitos jurídicos do seu filho

Existem três leis importantes que lidam com crianças que são da área de educação especial e também de educação. Essas leis dizem respeito a acomodações, à forma com que o ensino é dado para criança, e também se refere aos serviços que a criança recebe na escola.

1) IDEA: Individuals with Disabilities Education Act (Lei da Educação de Indivíduos com Deficiências) é a lei federal sobre ensino especial. Define os serviços a estudantes com deficiências, quando essas deficiências afetarem o seu avanço educacional.

A Parte B da IDEA garante aos estudantes elegíveis com deficiências e idades entre os 3 e os 21 anos a prestação de serviços educacionais adequados e gratuitos, em estabelecimento de ensino público. A IDEA garante às crianças a prestação de apoios e serviços em ambiente com o mínimo de restrições.

A Parte C da IDEA garante às crianças com idades entre 0 e 3 anos, que tenham ou estejam em risco de vir a ter uma deficiência ou atraso no desenvolvimento, a prestação de serviços especiais para suprir as suas necessidades. Estes bebês e crianças pequenas desenvolvem-se de maneira diferente ou à um ritmo mais lento do que a maioria das outras crianças. Estes serviços são designados Early Intervention (EI - Intervenção Precoce). Esses serviços são chamados de Birth to Three (veja a página 73 para maiores informações sobre o programa Birth to Three).

Ambiente Menos Restritivo (LRE)

O LRE é um termo que significa que uma criança deve receber educação na mesma sala de aula e na mesma escola em que a receberia se não tivesse deficiências.

Uma criança é retirada do ambiente da sala de aula geral, apenas quando não conseguir ter bom desempenho na mesma com serviços especiais. Se o seu filho não puder frequentar a escola mais próxima, pode ter que ir para outra escola pública onde haja mais serviços especiais. Pode ser necessário a criança frequentar uma outra escola pública ou uma escola privada. Se o seu filho não puder mesmo frequentar a escola por razões clínicas, a rede de escolas da sua área de residência tem que proporcionar serviços educativos em casa ou no hospital.

2-3) A Americans with Disabilities Act (Lei dos Americanos com Deficiências) (ADA) e a Seção 504 da Rehabilitation Act of 1973 (Lei da Reabilitação de 1973) são leis federais. Estas leis protegem os direitos de não-discriminação das pessoas com deficiências. A ADA e a Seção 504 garantem que sejam elaborados planos dirigidos às necessidades especiais do seu filho, em qualquer programa com financiamento federal. Isso significa que o seu filho terá serviços especiais para tratar das suas necessidades, em qualquer creche ou escola públicas. Por exemplo, se o seu filho usa cadeira de rodas, são elaborados planos para garantir o acesso à escola com cadeira de rodas. Se o seu filho toma medicamentos durante as horas de aulas, são elaborados planos para uma enfermeira da escola lhe dar os medicamentos.

Sugestão:

Se alguma vez sentir que os seus direitos ou os do seu filho estão são ignorados, fale com a equipe de educação da criança.

Early Intervention (Intervenção Precoce):

Serviços para as crianças do Nascimento até os Três Anos

Se a sua criança tem menos de 3 anos de idade, talvez ela possa usufruir dos benefícios do programa Birth to Three (Do Nascimento até os Três Anos). O programa Birth to Three, é um programa que usa um método centralizado na família, isto é, esse programa focaliza em todo o funcionamento da família, não apenas na criança.

O Birth to Three ajuda as famílias a reconhecer e a entender as necessidades de desenvolvimento da criança e a aprender as diferentes formas em que as crianças podem ser auxiliadas.

Exemplos de crianças que talvez possam usufruir dos benefícios do programa Birth to Three:

- Crianças que nascem prematuros (com menos de 32 semanas).
- Crianças com problemas em formas de alimentação (da forma como se alimentam).
- Crianças que não conseguem se sentarem sozinhas (na época certa), ou que não consigam levantar, andar, falar ou fazerem outras coisas sem ajuda.
- Crianças que nascem com alguma falta de habilidade ou outra condição que afeta o seu desenvolvimento.

Se você acha que a sua criança precisa dos serviços da Birth to Three, fale com o pediatra de sua criança (PCP). Podemos marcar uma avaliação (gratuita), para verificar se a sua criança seria beneficiada ou se poderia receber os serviços da Birth to Three.

Os próprios pais podem entrar em contato com a Birth to Three (para que haja a avaliação da criança), se acreditam que a sua criança precisa dos nossos serviços.

Entre em contato com a Child Development Infoline (Linha de Informação sobre o Desenvolvimento Infantil): 1(800) 505-7000, para maiores informações ou veja: <http://www.birth23.org>

A “equipe” de Intervenção Precoce do seu filho

A “equipe” Birth to Three do seu filho pode ser composta por:

- Fonoaudiólogos
- Psicólogos
- Fisioterapeutas
- Assistentes sociais
- Terapeutas ocupacionais
- Educadores especializados em desenvolvimento
- Enfermeiros/as
- Auxiliares escolares

Você como pai/mãe, junte-se à nós. Juntamente com as famílias, o grupo Birth to Three decide que tipo de ajuda (na área de desenvolvimento), seria mais útil para a sua criança. Essa informação é utilizada para criar o Individualized Family Plan (IFSP), (Plano Individual de Serviços para a Família).

Na sua qualidade de pai/mãe, tem o dever de fazer parte desta equipe.



O Plano Individualizado de Serviços à Família (IFSP)

É criado um Plano Individualizado de Serviços à Família (IFSP) para todas as crianças inscritas no programa de Intervenção Precoce (EI). Os membros da equipe Birth to Three trabalham com a família para desenvolvê-lo. O IFSP inclui avaliações da criança e descrições das necessidades e pontos positivos da família. Também elabora listas dos serviços de educação, formação, tratamento e apoio que irão ser prestados à criança e à família, e por quem serão prestados, esses serviços.

Se pensa que o seu filho virá a ter necessidade de ensino especial, deve requer um processo de encaminhamento, pelo menos 6 meses antes de a criança completar 3 anos de idade. Entre em contato com a delegação escolar (school district) da sua área de residência para requerer o processo de encaminhamento para o ensino especial. Este processo pode ajudar o seu filho na transição do Birth to Three para o sistema educacional, aos 3 anos de idade.

Sugestão:

Guarde cópias do IFSP do seu filho, juntamente com os outros planos de cuidados, no *Capítulo 3* deste livro.

Idade pré-escolar, 3–5 anos

As crianças em idade pré-escolar com deficiências são elegíveis para receberem uma educação adequada e gratuita num ambiente com o mínimo de restrições. Solicite o encaminhamento para uma avaliação para serviços pré-escolares, se:

- O seu filho tiver recebido serviços do programa de Intervenção Precoce
- Pensa que o seu filho virá a necessitar de mais serviços quando completar 3 anos.

Uma criança considerada elegível para serviços pré-escolares especiais deve ter implementado um Programa de Educação Individualizado (IEP) ou um Plano Individualizado de Serviços à Família (IFSP) quando chega aos 3 anos de idade.

O processo de encaminhamento para uma avaliação para serviços pré-escolares tem de ser instaurado pelo menos 45 dias de atividade escolar antes do 3º aniversário da criança.

Entre em contato com a delegação escolar da sua área de residência para pedir informações sobre Serviços de Ensino Infantil para crianças de 3 a 5 anos de idade. Peça também para falar com o administrador do Ensino Especial da sua delegação escolar

Entre em contato com o distrito escolar da área em que você mora para aprender mais sobre o Programa Pré-Escolar para crianças de 3 aos 5 anos. Peça para falar com o /a Administrador da área de Educação especial do distrito escolar de sua cidade. Você também pode entrar em contato com o Connecticut Department of Education (Departamento de Educação do estado de Connecticut), e o Preschool Special Education program (Programa de

Educação especial Pré-Escolar): 1 (860) 807- 2054 ou veja online: <http://www.sde.ct.gov/sde>.

Serviços para o seu filho em idade escolar

Se o seu filho tiver necessidades clínicas significativas, o plano de educação pode ser apenas uma entre muitas preocupações. Apresentam-se a seguir algumas recomendações que podem ajudar a tratar das necessidades de saúde e segurança na escola:

- **Entre em contato com o diretor da escola, o diretor do ensino especial ou a enfermeira da escola, 3 a 6 meses antes da data marcada para o seu filho entrar na escola.** Marque uma reunião para se apresentar e discutir as necessidades do seu filho.
- **Entregue à enfermeira da escola as informações de cuidados de saúde sobre o seu filho,** incluindo uma cópia do Formulário de Informações de Emergência para Crianças com Necessidades Especiais do Capítulo 1.
- **Colabore com o coordenador de cuidados primários (PCP) ou o especialista do seu filho e/ou a enfermeira da escola na elaboração de uma lista de tudo o que a criança precisa diariamente para ir à escola.**

Para publicações incluindo o "Parent's Guide to Special Education in Connecticut" (Guia Para Os Pais Com Filhos Que Necessitam de Educação Especial em Connecticut) entre em contato com o State Department of Education (Departamento de Educação Estadual), ligue para: (860) 632-1485 ou veja a website: www.sde.ct.gov/sde (Click em Special Education no Most Popular Links. Depois click no Publications).

Serviços para o seu filho em idade escolar

- **Solicite uma reunião com o PCP do seu filho e com a enfermeira da escola.** É provável que a enfermeira da escola venha a ser a coordenadora dos cuidados de saúde do seu filho. Esta reunião será uma oportunidade para desenvolver um Plano Individualizado de Cuidados de Saúde (IHCP) para o seu filho. Um IHCP explica todas as necessidades diárias da criança, designa o pessoal que irá trabalhar com ela e analisa possíveis problemas de saúde e soluções.
- **Se o seu filho está recebendo o ensino especial, solicite que juntemo o IHCP da criança ao seu Programa de Educação Individualizado (IEP).**
- **Entre em contato com o professor e/ou chefe da equipa de avaliação do seu filho,** quando a criança tiver que faltar à escola por doença, incluindo internamento hospitalar. A pessoa contactada ajudará a planejar a educação da criança durante este período.
- **Se o seu filho for internado, envie uma cópia do credencial da alta hospitalar para a enfermeira da escola.** Informe também a enfermeira, no caso alteração das necessidades de saúde do seu filho.

Sugestão:

Quando for a uma reunião na escola do seu filho, leve alguém com você para lhe dar apoio. Se possível, leve um familiar, amigo ou ativista.

O Programa de Educação Individualizado (IEP)

De acordo com as leis estaduais e federais (EUA) do ensino especial, todas as crianças consideradas serem elegíveis para o ensino especial têm de ter um Programa de Educação Individualizado (IEP). O IEP é um plano escrito que define com rigor os serviços e acomodações que a criança deverá receber no ensino especial. O IEP deve ser analisado e revisto todos os anos.

O IEP do seu filho é elaborado por uma equipe de pessoas da escola, incluindo os pais.

O IEP deve conter:

- Um relatório sobre a evolução escolar da criança.
- Uma lista dos pontos fortes e das áreas que precisam de melhoria da criança.
- Uma declaração de expectativas – as esperanças dos pais e da criança e as metas a serem atingidas.
- Objectivos educacionais mensuráveis para a criança e um plano para atingi-los.
- Ensino e/ou serviços especialmente adaptados às necessidades da criança, para a ajudar a atingir esses objectivos. Devem ser indicadas as datas previstas para o início e o fim desses serviços (por exemplo, fonoaudiologia ou terapia ocupacional e fisioterapia, enfermeira dedicada na escola, tecnologia auxiliar e outros serviços a fornecer pela escola).
- O tempo que a criança irá permanecer diariamente na escola ocupada em actividades educacionais regulares e/ou especiais.
- A partir dos 14 anos de idade, uma descrição de instruções especiais que ajudem a criança na transição da escola para as actividades da vida adulta, quando estiver preparada.

Depois de elaborado o IEP, a Equipa IEP deve decidir sobre a colocação da criança onde houver maior capacidade para lhe proporcionar os serviços identificados no IEP. Esta decisão de colocação deve levar em conta um ambiente o menos restritivo possível.

Ao longo do ano letivo, os pais têm direito a receber periodicamente relatórios de evolução, para saberem se o seu filho está evoluindo no sentido dos objetivos definidos no IEP

Sugestão:

Guarde cópias do IEP do seu filho, juntamente com os outros planos de cuidados, no Capítulo 3 deste livro.

A “equipe” IEP do seu filho

Se a criança for considerada elegível para o ensino especial, os pais terão uma reunião com um grupo de pessoas para elaborarem o Programa de Educação Individual (IEP). Este grupo chama-se, normalmente, "equipe" IEP. O IEP é analisado todos os anos, mas os pais podem solicitar reuniões com a equipa IEP a qualquer momento, se julgarem que é necessária alguma alteração.

Os pais têm o direito de convidar quem quiserem para participar nas reuniões da “equipe”, por exemplo, um gestor de caso de um organização estadual, um ativista sobre ensino especial, um membro da família ou um amigo.

Na sua qualidade de pai/mãe, é membro importante desta equipe. A equipe IEP pode incluir também:

- O seu filho
- Professores do seu filho
- O diretor da escola
- A enfermeira da escola
- O diretor ou chefe de equipa de ensino especial
- Fonoaudiólogo ou terapeuta ocupacional e fisioterapeuta
- Um orientador ou psicólogo da escola
- Outros coordenadores de serviços (por exemplo, o coordenador de cuidados primários (PCP) ou o terapeuta do seu filho)

Sugestão:

De acordo com a lei, o seu filho tem direito a participar nas reuniões da equipe a partir dos 14 anos de idade, mas pode começar mais cedo.

Para maiores informações sobre IEPs ou sobre Educação Especial, ligue para o Connecticut State Department of Education: (860) 807-2005, ou veja: <http://www.sde> e click em special education no Most Popular Links no lado direito (abaixo); ou entre em contato com o education department no sistema escola de sua criança. Você também pode entrar em contato com o Connecticut Parent Advocacy Center (CPAC): <http://www.cpacinc.otg> ou ligue(gratuitamente) 1(800) 445-CPAC (2722).

Plano 504

Um Plano 504 ajuda as crianças com necessidade de serviços de saúde especiais a ter plena participação na escola. Normalmente, um Plano 504 é utilizado por um estudante do ensino geral que não seja elegível para serviços de ensino especiais. Um Plano 504 define as diversas adaptações relacionadas com a deficiência necessárias à criança para poder participar no ambiente da aula e nos programas de ensino gerais. Por exemplo, um Plano 504 pode incluir:

- Planos para tornar a escola acessível à cadeira de rodas
- As necessidades de tecnologia auxiliar de que a criança necessita durante o seu dia na escola
- Autorização para a criança apresentar os trabalhos datilografados em vez de escritos à mão.
- Autorização para a criança poder entregar os trabalhos mais tarde, por motivo de doença ou internamento hospitalar

O seu filho pode beneficiar de diversas adaptações de acordo com o Plano 504, no caso de ter uma deficiência física ou mental que limite uma ou mais das funções importantes da vida. Um Plano 504 é respaldado pela lei federal dos direitos civis, a Seção 504 da Rehabilitation Act (Lei da Reabilitação) de 1973 (consulte a página 72). Os Planos 504 devem ser contemplados por programas financiados por fundos federais, como as escolas públicas.

Geralmente, o Plano 504 pode ser uma opção para uma criança, se não há necessidade para um Individualized Educational Program (IEP). Os usos sugeridos no plano 504 são especificamente feitos para suportar as necessidades escolares de cada criança, e as vezes não são diferentes daqueles encontrados em um IEP.

Todas as escolas têm de ter um coordenador da Seção 504. A elaboração de qualquer plano requer um trabalho de equipe. Colabore com a enfermeira da escola, o coordenador de cuidados primários (PCP) e o coordenador da Seção 504 para criar um Plano 504.

O processo de elaboração de um plano 504 deve incluir:

- Uma avaliação da escola
- Uma carta do PCP do seu filho, descrevendo a deficiência, os problemas associados e os medicamentos e/ou tratamentos necessários
- Identificação das adaptações a criar – físicas e curriculares
- O Plano Individualizado de Cuidados de Saúde do seu filho (IHCP)
- Uma cópia do **Emergency Information Form for Children with Special Needs (Formulário de Informações de Emergência para Crianças com Necessidades de Saúde Especiais)** do *Capítulo 1*.

Sugestão:

Se encontrar dificuldades na criação de um Plano 504 ou na obtenção de adaptações adequadas para o seu filho, contate o US Department of Education's Office for Civil Rights, pelos telefones 1-800-872-5327 ou 1-800-437-0833 (TTY), ou visite www.ed.gov/about/offices/list/ocr/504faq.html. Guarde cópias do Plano 504 do seu filho, juntamente com os outros planos de cuidados, no *Capítulo 3* deste livro.

O Plano Individualizado de Cuidados de Saúde (IHCP)

Todas as crianças com necessidade de cuidados de saúde especiais na escola devem ter um Plano Individualizado de Cuidados de Saúde (IHCP). Um IHCP ajuda a garantir que o seu filho receba os serviços de saúde de que necessita durante o dia de aulas.

Não há nenhuma lei que afirme que o seu filho tem direito a um IHCP. Se o seu filho tem um problema de saúde específico, deve solicitar um IHCP.

Algumas pessoas que podem ajudar a criar o IHCP do seu filho:

- Você mesmo(a)
- O seu filho (quando aplicável)
- A enfermeira da escola
- Outros membros do pessoal da escola
- Coordenadores de cuidados de saúde
- Pessoal dos serviços de apoio locais (quando necessário)

Contate em primeiro lugar a enfermeira da escola do seu filho. Marque uma reunião com a enfermeira para elaborar o plano. Convém envolver também o coordenador de cuidados primários (PCP) do seu filho. Essa pessoa pode transmitir à enfermeira da escola todas as informações clínicas e ordens do médico necessárias ao seu filho. Se o seu filho for elegível para o ensino especial, peça à enfermeira da escola para colaborar com o administrador do Ensino Especial, para garantir a coordenação dos serviços.

O Plano Individualizado de Cuidados de Saúde (IHCP)

O IHCP do seu filho deve indicar:

- Os serviços de saúde que o seu filho deve receber na escola
- Quando, onde e como serão prestados os serviços de saúde
- Quem irá prestar os serviços de saúde
- Informações sobre as necessidades de transporte do seu filho, incluindo necessidades especiais em visitas de estudo fora da escola
- Um **Plano de Reação a Emergências** que defina as possíveis emergências e o que fazer em caso da sua ocorrência – este plano deve ser discutido com todo o pessoal da escola e os coordenadores dos Serviços de Emergência Médica (EMS).
- Uma cópia do **Emergency Information Form for Children with Special Needs (Formulário de Informações de Emergência para Crianças com Necessidades de Saúde Especiais)** do *Capítulo 1*.

O IHCP deve ser analisado e atualizado sempre que houver alterações no estado clínico do seu filho. É muito importante avisar a enfermeira da escola imediatamente, quando se verificam alterações.

O IHCP deve estar sempre guardado na pasta do seu filho na escola. Se o seu filho receber ensino especial, solicite que juntem o IHCP ao IEP da criança. Desta forma, as pessoas que prestam os serviços de saúde e de educação especial podem coordenar os cuidados do seu filho.

Sugestão:

Guarde as cópias do IHCP de seu filho junto com os outros planos de cuidado no capítulo 3 desse livro.

Sugestão:

Faça com que o pessoal da escola do seu filho façam um exercício de simulação para situação de emergência para certificar-se de que o Plano de Reação de Emergência funciona.

Pessoas fundamentais na ajuda às necessidades educacionais do seu filho

- **Membros da escola de sua criança que fazem parte do programa Birth to Three ou do Individualized Education Program " Team" (grupo),** (se a sua criança faz parte do programa de educação especial).
- **O coordenador de cuidados primários (PCP) do seu filho.** Quando o PCP não puder estar presente nas reuniões, peça-lhe para entre em contato com a enfermeira da escola do seu filho.
- **Coordenadores de cuidados ou gestores de casos** da sua área de residência, ou organismo estadual.

É importante identificar quem irá tomar as decisões e quem irá prestar cuidados ou serviços ao seu filho na escola. Estas informações devem ser integradas no Plano Individualizado de Cuidados de Saúde (IHCP) e/ou no Programa de Educação Individualizado (IEP). Por exemplo, se o seu filho precisar de cuidados de enfermagem pessoais durante a sua presença na escola, especifique quem será responsável pela coordenação desses cuidados. Não deve ser efetuada nenhuma alteração ao IHCP ou IEP sem a sua autorização escrita.

É importante identificar também o pessoal de apoio no caso de a enfermeira da escola se ausentar. O pessoal de apoio deve ter formação e deve conhecer o IHCP do seu filho.

A enfermeira da escola deve seguir regras específicas. Há determinados tipos de cuidados que só podem ser prestados pela enfermeira da escola. Os outros tipos de cuidados podem ser prestados por pessoas sem qualificações na área da saúde. Discuta as necessidades de cuidados de saúde especiais do seu filho com a enfermeira da escola.

Algumas escolas e famílias combinam a ida do pai ou da mãe à escola para cuidar do filho na ausência da enfermeira. Você não tem nenhuma obrigação legal de servir como pessoal de apoio. Mas pode sempre fazê-lo, se assim desejar.

Sugestões para construir uma relação com a escola ou com a creche do seu filho

- **Envolve-se na organização de pais e mestres da escola de sua criança (Parent Teacher Association ou PTA), Special Education Parent Advisory Council (SPED PAC), (Conselho de Educação Especial) ,** ou outras organizações escolares e eventos. Entre em contato com o administrador de educação especial das escolas públicas locais , e aprenda mais. O SPED PAC local talvez tenha uma listserv (lista) que você talvez possa participar.
- **Fale frequentemente com o(s) professor(es) e o diretor do seu filho.** Planeje comunicar regularmente com o professor e o diretor (por telefone ou por e-mail, quando não for possível pessoalmente). Se necessário, use uma caderneta de comunicação para circular entre a sua casa e a escola. Para contatar com o professor, escreva as informações importantes nesta caderneta.
- **Ofereça-se para dar uma sessão de informação à enfermeira e outros funcionários da escola, sobre as necessidades especiais do seu filho.** Essa sessão será uma oportunidade para responder a perguntas sobre as necessidades especiais, os procedimentos e medicamentos e/ou o equipamento do seu filho.
- **Ajude a organizar uma atividade de conscientização sobre deficiências na escola do seu filho.** É uma forma de passar alguns conhecimentos às outras crianças, professores e pais. Solicite à escola que aduira livros ilustrados especiais, bonecos, quebra-cabeças e brinquedos para ficarem na sala de aula do seu filho e ensinar aos estudantes sobre as deficiências.
- **Peça aos professores do seu filho para sugerirem actividades para fazer em casa, que apoiem e fortaleçam a evolução escolar da criança.**
- **Ofereça-se para ser um “pai/mãe da turma” (classroom parent)..**

(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 educacionais

As seguintes publicações (e outras) você poderá conseguir com o Departamento de Educação do Estado de Connecticut. Você pode conseguir cópias gratuitas pelo telefone: 1(860) 632-14 85 ou na website: www.sde.ct.gov/sde. Click em Special Education, como: Most Popular Links (linhas mais populares), abaixo e no lado direito.

Guia de Educação Especial do Estado de Connecticut (A Guide to Special Education in Connecticut)

Esses são recursos para os pais e para as organizações que os servem. Procure recursos em: Resources for Parents and Families (Recursos para Pais e Famílias).

Um Guia Para Entender os Seus Direitos e Responsabilidades para o aluno (A Student Guide to Understanding Your Rights and Responsibilities), veja: IDEA

Necessário para um aluno que está recebendo serviços sobre a guia do Individuals with Disabilities Act (Individuos com Necessidades Especiais). Veja: Secondary Transition (Transição Secundaria).

Alunos com Necessidades Especiais e Sugestões para os Pais em Connecticut (Students with Disabilities and Parental Choices in Connecticut).

Essa organização ajuda os pais a escolherem a melhor escola para a sua criança com necessidades especiais. Veja: Resources for Parents and Families.

Guia para Tecnologia (com assistência)
Informações sobre o uso desse programa nas escolas. Veja: Guia de Informações.

Um Guia de Recursos para Programas Educacionais e Práticas

Esse guia foi desenvolvido com a intenção de ajudar os pais a entender o processo do IEP (teste de aptitudes individualizado).

Formulários de IEP e Cartas Sobre a Criança

Estes são os formulários e cartas usados durante o processo do IEP. Veja: www.sde.ct.gov/sde. Click em Special Education, em: Most Popular Links, do lado direito e abaixo.

Recursos Educacionais que Ajudam as Famílias (Helpful CT Resources for Families)

Um livreto feito para que as famílias tenham acesso a recursos da organização. Veja: Resources for Parents and Families.

Recursos Educacionais de Educação (SERC)

Para maiores informações ligue para: 1(860) 632-1485 ou veja: <http://www.ctserc.org>. Providencia informação e suporte para profissionais e famílias na área de educação.

Transição

Para as crianças, crescer nem sempre é fácil. E pode ser difícil também para os pais. Quando a criança tem necessidades de saúde especiais, crescer pode ser ainda mais complicado.

Mesmo assim, muitos pais de crianças com necessidades especiais acham que convém não esquecer os fundamentos básicos mais importantes. Que a criança seja o mais independente possível. A independência na vida adulta (cuidados de saúde, emprego, vida e recreação) requer preparação.

O processo de crescer e tornar-se independente chama-se, por vezes, “transição”. O termo refere-se à transição da adolescência para a idade adulta e aplica-se muitas vezes quando a criança está a:

- Aprendo a ser mais independente
- Aprendo a cuidar da sua própria saúde
- Passando das consultas de pediatria para cuidados médicos dirigidos a adultos
- Mudando da escola para o trabalho e outros aspectos da vida adulta

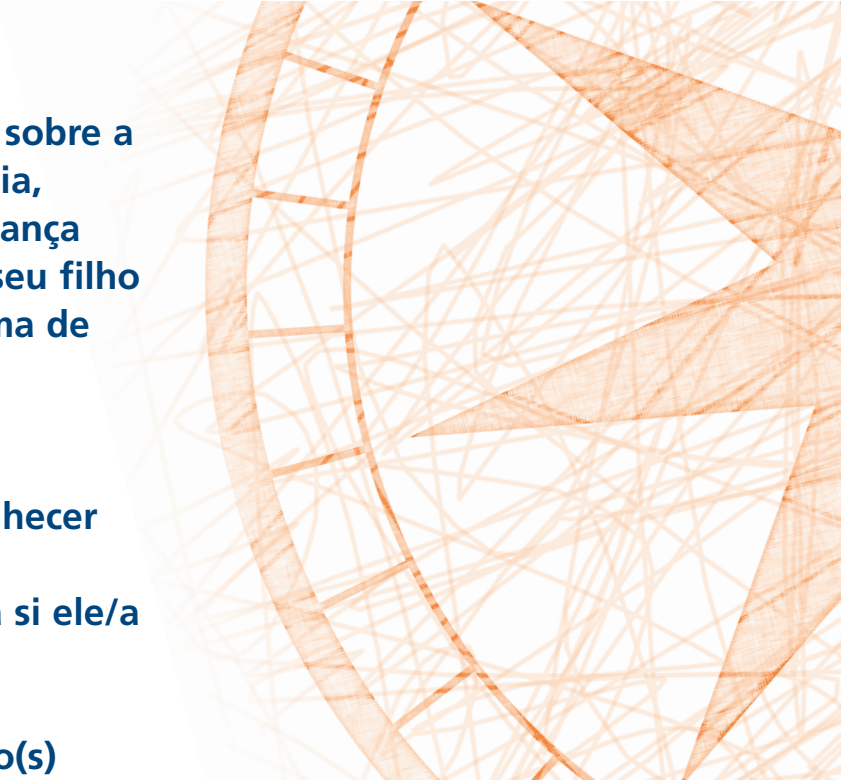
Conversar com o seu filho sobre o crescimento e tornar-se independente pode facilitar muito a transição ao se tornar adolescente e adulto jovem.

Nesse capítulo você vai encontrar sugestões para ajudar a preparar você e a sua criança para o processo de transição (no sistema de saúde); de criança para adolescente e para adulto. Para informações sobre transição em outras áreas da vida de sua criança, entre em contato com o Department of Social Services (Departamento de Serviços Social), Bureau of Rehabilitation Services (Centro de Serviços de Reabilitação): www.brs.state.ct.us ou ligue (gratuitamente): 1 (800) 537-2549.

Para mais informações sobre transição, consulte Transition Planning for Adolescents with Special Health Care Needs and Disabilities: Information for Families and Teens (Planejamento da Transição para Adolescentes com Necessidade de Cuidados de Saúde Especiais e Deficiências: Informações para Famílias e Adolescentes), um guia de recursos para pais e adolescentes sobre o crescimento e a transição para a vida adulta. Este guia fornece informações sobre cuidados de saúde, educação, emprego e recreação, e encontra-se disponível no Institute for Community Inclusion. Importe/Baixar este guia da Internet, de www.communityinclusion.org/transition/familyguide.html.

Quando o seu filho é ainda uma criança

- Converse com o seu filho sobre a sua condição ou deficiência, usando palavras que a criança possa entender. Ajude o seu filho a encontrar uma boa forma de explicar aos outros a sua condição ou deficiência.
- Ensine o seu filho a reconhecer quando está para ser uma emergência - e a dizê-lo a si ele/a próprio/a aos outros.
- Ensine-lhe o(s) nome(s) do(s) medicamento(s) que toma.
- Converse com a criança sobre como manter-se saudável (por exemplo: descansar bastante e comer bem).
- Ajude e ensine o seu filho a falar diretamente com os coordenadores de cuidados de saúde – e a fazer perguntas.
- Incentive os prestadores de cuidados de saúde do seu filho a falarem directamente com a criança.

An abstract graphic consisting of numerous thin, overlapping orange lines that form a complex, web-like pattern. The lines intersect to create various geometric shapes, including triangles and polygons, some of which are filled with a lighter shade of orange. The overall effect is a textured, organic-looking design.

Converse,
ensine, de
suporte para
outras pessoas.

Quando o seu filho chega à adolescência

- Informe-se sobre o processo de transição nos cuidados de saúde. Pergunte ao coordenador de cuidados primários (PCP) e aos coordenadores de cuidados especializados do seu filho adolescente como é efetuada a transição das consultas de pediatria para os cuidados médicos dirigidos à adultos.
- Converse com o seu filho adolescente sobre a sua condição, usando palavras que a criança possa entender. Ajude o seu filho adolescente a encontrar uma boa forma de explicar aos outros a sua condição ou deficiência. Procurem juntos informações sobre a condição do seu filho adolescente (na biblioteca local ou na Internet). Também podem ler juntos este manual.
- Converse sobre o significado de crescer com uma deficiência ou uma condição crônica. Embora os pais não tenham resposta para todas as perguntas, falar com o seu filho pode ajudar.
- Ensine o seu filho adolescente o que deve fazer em caso de emergência (consulte o Capítulo 4).
- Se estiver seguro, ensine o seu filho a tomar os medicamentos sózinho. Rever com frequência os nomes e a posologia dos medicamentos.
- Ensine ao seu filho adolescente os nomes dos coordenadores de cuidados de saúde e como entrar em contato com os mesmos.
- À medida que o seu filho adolescente cresce, incentive-o a falar diretamente com os coordenadores de cuidados de saúde – e a fazer perguntas. Na sua qualidade de pai ou mãe, isto pode não ser fácil, de início. Por isso, peça para ficar na sala de espera durante parte da consulta, deixando a criança a sós com o coordenador de cuidados. Pode sempre falar com o coordenador no fim da consulta ou, mais tarde, por telefone. (Consulte Sugestões para adolescentes).

Descubra mais sobre KASA-Kids As Self Advocates (Crianças que Lutam Por Seus Próprios Direitos): www.ckkasa.org.

Sugestão:

Pergunte ao seu filho adolescente como são as suas relações com os prestadores de cuidados de saúde. O/a adolescente pode querer continuar em contato com os seus prestadores de cuidados de pediatria. Ou pode preferir consultar outro prestador especializado em saúde de adolescentes ou jovens adultos. As vezes, um adolescente quer ter uma relação mais independente com um prestador de cuidados de saúde.

Quando o seu filho chega à adolescência

- Pense se o seu filho adolescente poderá ter dificuldade em tomar sozinho decisões financeiras e médicas quando chegar aos 18 anos. Se achar que sim, informe-se das leis que regem a representação por um tutor, curador/interventor ou procurador para cuidados de saúde. Trata-se de processos jurídicos que atribuem a um dos pais ou tutor legal o direito de controlar bens e tomar decisões médicas. Fale com o coordenador de cuidados primários (PCP) do seu filho adolescente sobre estas possibilidades, antes de o adolescente chegar aos 18 anos. (Consulte Tutela, Curatela/Intervenção e Procuração de Cuidados de Saúde, no Glossário).
- Telefone para um representante dos Serviços aos Membros do plano de saúde do seu filho adolescente para se informar sobre o que acontece quando o/a adolescente chegar aos 18 anos. O seu filho adolescente pode ter que satisfazer determinadas qualificações para permanecer no plano.
- Converse com o/a adolescente sobre outras questões de saúde que surgem à essa altura, por exemplo:

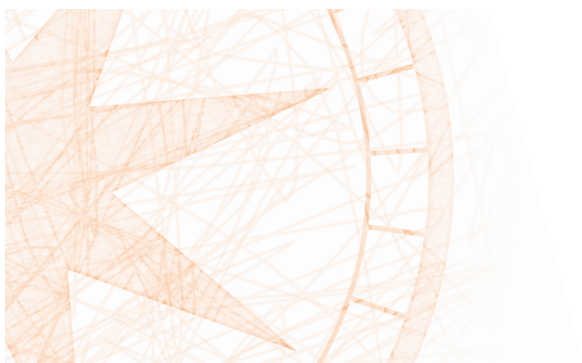
Alimentação saudável e impressão que dá aos outros

Relacionamentos e sexualidade

Fumo, álcool e consumo de drogas

Peça conselhos ao PCP do/a adolescente sobre como abordar estes assuntos com ele/a.

- Ofereça suporte para o seu /sua adolescente para que ele/ela seja responsável por sua própria saúde. Por exemplo peça ao/a seu/sua adolescente que ele/ela preencha a lista na próxima página. A lista contém perguntas sobre tarefas importantes que o/a adolescente deve fazer para manter o controle dos seus cuidados de saúde. Conversem em conjunto sobre as respostas. Se o/a adolescente responder “não” a alguma destas perguntas, ajude-o/a a iniciar-se nessas tarefas. Se necessário, peça ajuda ao PCP do/a adolescente.
- Incentive o seu filho adolescente a assistir às reuniões da equipe educacional da escola. Inclua aptidões de cuidados de saúde no Programa de Educação Individualizado (IEP) do seu filho adolescente, como objetivos, quando aplicável. Peça ajuda à equipe educacional para o planejamento da transição. Não esqueça que os serviços de ensino especial terminam, para todos, aos 22 anos.



Para adolescentes: Registro dos meus cuidados de saúde

Preencha a lista de verificação. Converse sobre as suas respostas com os seus pais/o responsável por sua de educação e com o seu prestador de cuidados primários (PCP). Se você responder NÃO a alguma das perguntas, comece a aprender e a praticar estas novas tarefas (se preciso, com a ajuda de outras pessoas).

Marca as suas respostas Sim ou Não com um círculo

Sim or Não

- | | | |
|---|-----|-----|
| 1. Sei quanto meço e quanto peso, a minha data de nascimento e o meu número de seguro social . | Sim | Não |
| 2. Sei o nome da minha condição e consigo explicar as minhas necessidades de cuidados de saúde especiais | Sim | Não |
| 3. Sei a quem devo telefonar em caso de emergência. | Sim | Não |
| 4. Faço perguntas durante as minhas consultas médicas.. | Sim | Não |
| 5. Respondo às perguntas dos meus coordenadores de cuidados de saúde. | Sim | Não |
| 6. Sei que tipo de seguro de saúde tenho. | Sim | Não |
| 7. Sei os nomes dos meus medicamentos e a razão por que os tomo. | Sim | Não |
| 8. Sei como obter novas receitas para os meus medicamentos. | Sim | Não |
| 9. Sei onde se encontram os meus registos médicos. | Sim | Não |
| 10. Sei como o uso de tabaco, álcool e drogas pode afetar a minha saúde e a minha capacidade para tomar decisões. | Sim | Não |
| 11. Sei como obter contraceptivos e proteção adequada contra doenças sexualmente transmissíveis, se precisar. | Sim | Não |
| 12. Sei como marcar uma consulta médica. | Sim | Não |
| 13. Tenho um calendário com as consultas médicas marcadas. | Sim | Não |
| 14. Consigo ir sozinho às minhas consultas médicas. | Sim | Não |

Adaptado de um projecto do Children's Hospital Boston, Massachusetts Initiative for Youth with Disabilities Project, a Healthy and Ready to Work, do Massachusetts Department of Public Health. Disponível na Internet em www.bostonleah.org/transitions.html.

Quando o seu filho chega à idade adulta

- Converse com o seu filho adolescente sobre a mudança de coordenadores de cuidados de saúde pediátrica para coordenadores de cuidados de saúde de adultos. Envolver o/a adolescente no processo. Elaborem o planeamento/planejamento em conjunto.
- Fale com o coordenador de cuidados primários (PCP) e com os coordenadores de cuidados especializados do seu filho adolescente sobre como efetuar a transição para cuidados dirigidos a adultos. Alguns coordenadores, por exemplo, um médico de família ou especialista, podem cuidar de uma pessoa por toda a vida. Outros, como os médicos pediatras, cuidam apenas de crianças e adolescentes. Dependendo da equipe médica do seu filho adolescente, a transição pode implicar em mudança de prestadores e/ou condições de cuidados de saúde.
- Se o/a adolescente tiver que mudar de coordenadores de saúde, pense no melhor momento para fazer a mudança. Faça para que a mudança não aconteça a meio de outras grandes alterações na vida do seu filho adolescente ou na sua. Pode também ser mais fácil mudar os prestadores do/a adolescente um de cada vez, e não todos ao mesmo tempo.
- Entre em contato com o plano do seguro de saúde do seu filho adolescente e peça informações sobre como mudar os prestadores de cuidados de saúde.
- Quando necessário, peça ao PCP e aos prestadores especializados atuais que lhe recomendem um novo PCP e novos prestadores de cuidados especializados. Você e o seu filho adolescente devem encontrar-se com os novos prestadores antes de se despedirem da equipe pediátrica.
- Faça um pedido especial aos atuais prestadores de cuidados de saúde do seu filho adolescente para entrarem em contato com os novos prestadores e discutirem as necessidades de cuidados de saúde especiais do/a adolescente.
- Continue a incentivar o seu filho adolescente a assumir mais responsabilidade pela sua saúde e cuidados de saúde. Converse com o/a adolescente sobre outras questões de saúde que surgem nessa altura, por exemplo:

Alimentação saudável e imagem corporal
Relacionamentos e sexualidade
Fumo, álcool e uso de drogas

Sugestão:

Ao marcar a primeira consulta para conhecer um novo coordenador de cuidados de saúde, peça para lhe marcarem uma consulta “para conversar”. Assim, poderá conhecer melhor o novo prestador. Não se esqueça de dizer à rececionista para ter mais tempo do que o normal. Leve este manual e uma lista de perguntas.

Sugestões para adolescentes: Comunicação com os coordenadores de cuidados de saúde

Falar com os coordenadores de cuidados de saúde pode ser difícil, bastante difícil e, por vezes, até assustador. Seguem-se algumas sugestões para ajudar você a se comunicar com os prestadores de cuidados de saúde.

- Peça uma consulta mais longa. As vezes, as consultas são muito rápidas. Se souber que vai ter muito o que conversar com o seu coordenador, peça uma consulta prolongada, para que não termine antes de você expor o que quer falar.
- Diga ao seu coordenador tudo o que puder sobre você, o que faz e como se sente. Quanto mais informações lhe der, melhor ele/a poderá ajudar você.
- Diga o que pensa – com honestidade.
- Fale com firmeza. Seja simpático, mas persistente.
- Leve uma lista de perguntas e de coisas que t preocupam. É fácil se esquecer de coisas quando está sentado alí, no consultório do coordenador. Uma lista escrita de perguntas, preocupações e outras coisas de que não se quer esquecer de dizer ao prestador vai ajudar você a lembrar de tudo o que tem à mente.
- Peça ao coordenador para ser franco e dizer tudo a você. Tem o direito de saber tudo sobre o seu problema, o seu tratamento e as opções que possam existir para você escolher.
- Faça perguntas. Lembra-se: não existem perguntas sem sentido. Se não compreender a resposta a uma pergunta, peça ao coordenador que explique a você outra vez, até compreender.
- Escreva o que o prestador diz. Assim, você vai se lembrar mais tarde.

Sugestões para adolescentes: Comunicação com os coordenadores de cuidados de saúde

- Se desejar, leve alguém com você. As vezes, é bom ter alguém ali, como apoio, para ouvir o que os coordenadores dizem ou para perguntar coisas em que pode você não ter pensado.
- Peça aos seus pais que esperem fora do consultório, para ter algum tempo para falar a sós com o coordenador, se desejar. Às vezes, isso ajuda o coordenador a concentrar-se em você e no que tem a dizer. Os seus pais poderão entrar depois de você ter falado a sós com o seu prestador de saúde. A essa altura, eles poderão fazer perguntas.
- Se precisar de ajuda, não hesite em pedi-la.
- Quando tiver a primeira consulta com um novo coordenador, pergunta-lhe que formação e experiência tem.
- Mesmo que já conheça o seu coordenador há muito tempo, não há problema nenhum em lhe perguntar qual a sua formação e experiência.
- Se depois da consulta tiver mais perguntas, telefone para o seu provedor. Por vezes, as perguntas surgem ao chegar em casa ou você se esquece de alguma coisa que o coordenador disse a você. Não há problema em telefonar e fazer mais perguntas.
- Informe-se sobre o que oferece o seu seguro. Quais os serviços oferecidos e o que tem de fazer para obter estes serviços.

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

Paternidade de uma criança com necessidades de saúde especiais

Ser pai ou mãe é uma experiência gratificante e cheia de alegria. As vezes, pode ser também o trabalho mais difícil e desgastante que existe.

Provavelmente, os seus dias são ocupados com muito trabalho para satisfazer as necessidades do seu filho.

Quando a criança tem necessidades de saúde especiais, a sua lista de tarefas diárias é ainda mais longa. Além de ter de cuidar da roupa, das refeições e de ajudar nos trabalhos de casa, talvez tenha também que:

- Telefonar ao coordenador de cuidados primários (PCP) do seu filho, para que lhe recomende um especialista
- Ir à farmácia buscar os medicamentos
- Dar os medicamentos ao seu filho
- Levar o seu filho às consultas médicas
- Telefonar para a companhia de seguros para pedir aprovação para um internamento hospitalar
- Marcar uma avaliação do programa de Intervenção Precoce
- Reunir-se com a enfermeira da escola para analisarem o plano de saúde do seu filho
- Mandar instalar ou arranjar o equipamento médico do seu filho

A vida é mais complicada ainda se tiver mais do que um filho.

É muito importante cuidar de si. Quando se está ocupado a cuidando das necessidades de outra pessoa, é fácil esquecer-se de cuidar de si mesmo. Este capítulo fornece-lhe informações sobre:

- Cuidar de si
- Apoio emocional
- Estabelecimento de contatos com outras famílias
- Sugestões sobre a defesa do seu filho e da sua família

Estas informações não se destinam a tornar ainda mais longa a sua lista de tarefas. Destinam-se a apoiá-lo nos cuidados de si mesma e do seu filho. Leia todas as sugestões contidas neste capítulo. Escolha uma ou duas atividades que lhe pareçam mais interessantes. Depois de experimentar uma, pode ser mais fácil experimentar outras.

Cuidar de si

É difícil cuidar de outras pessoas, quando nos sentimos exaustos, tensos e esgotados. Procure reservar algum tempo para si, todos os dias. Comece por arranjar 5 ou 10 minutos para fazer uma atividade agradável e relaxante. Eis algumas sugestões de outros pais:

- Dê um passeio, faça alongamentos ou faça algum tempo com outro tipo de exercício.
- Leia um livro ou uma revista – só pelo prazer da leitura
- Converse com um amigo
- Sente-se e tome uma xícara de chá
- Veja um programa na televisão
- Vá ao cinema
- Medite ou, pelo menos, respire fundo algumas vezes
- Faça uma sesta (tire um cochilo)
- Tome um banho de espuma
- Vá para a cama uns minutos mais cedo todas as noites, durante uma semana

Peça ajuda

Criar um filho com necessidades especiais pode ser casativa e desgastante. Pode ter horas em que se sinta zangado, frustrado ou culpado. As vezes, pode até sentir-se triste ou ansioso. É normal ter um ou todos estes sentimentos, de vez em quando.

Lembre-se de que também precisa de cuidados. Converse com alguém em quem confie sobre o que sente. O apoio emocional pode vir de amigos, família, outros pais, grupos de apoio e prestadores de cuidados de saúde. O trabalho que está fazendo é muito importante. Mas não tem de fazê-lo sozinho. Há muitos tipos de ajuda e apoio. ***Não há mal nenhum em pedir ajuda.***

Contatos com outros pais

A experiência de criar um filho com necessidades especiais pode não ser como esperava. As esperanças e os sonhos que tinha para o seu filho podem tomar um rumo diferente.

Você não está sózinho, embora as vezes possa sentir-se só. Existem muitos outros pais que também estão criando filhos com necessidades especiais. Estes pais – reunidos em grupos – têm diversas formas de partilhar as informações e de se apoiarem mutuamente: falar uns com os outros por telefone, corresponder-se por e-mail e participar em grupos de pais são apenas alguns exemplos.

- **Combinação Pais com Pais (Parent to Parent Matches)** – Um programa que faz a combinação de pais com crianças com o diagnóstico parecido.
- **Grupo de Suporte (Informação)** – Listas e contatos para informação, em geral ou específica para pessoas com necessidades especiais. Grupos de suporte em sua área.
- **Informação e recursos** – Um pai mãe coordenador/a , providencia informação constante sobre serviços e recursos.

Parents Available to Help, Inc (PATH).

Pais prontos para ajudar. Parent to Parent of Connecticut, ligue: 1 (800) 399-7284 ou 1 (203) 234-9554 ou email PATH: P2PofCT@aol.com. Ou veja a website: www.pathct.org

The Connecticut Family Support Network (Family Support Council)

Centro de Ajuda à Famílias. Ligue para: 1 (860) 657-8180 ou email Jennifer Carrol: jtcarrol@cox.net. Ou veja a website: www.ctfsc.org/ctfsn

Sugestão:

Procure saber se o hospital do seu filho tem um centro para as famílias, um grupo de pais ou uma comissão de aconselhamento aos pais, para se inscrever e conhecer outros pais.

Recursos para pais e famílias

Para Recursos para Pais/Mães e Suporte:

PATH (Parents Available to help, Inc.)
Parent to Parent of Connecticut (De Pais para Pais de Connecticut)
1(800) 399-7284 ou www.pathct.org

Connecticut Family Support Network (Grupo de Suporte para as Famílias de Connecticut) Jennifer Carrol: 1 (860) 657-8180 ou jtcarrol@cox.net ou ctfsc.org/ctfsn

Padres Abriendo Puertas (PAP): Pais Abrindo Portas
1 (800) 842-7303 ou 1 (860) 297-4391

African & Caribbean American Parents of Children with Disabilities (AFCAMP)
1(860) 297-4358 ou afcampa@sbcglobal.net

Para serviços para a sua criança, (do nascimento até os três anos):

Connecticut Birth to Three System
1 (800) 505-7000 ou www.birth23.org

Para informações sobre o retardamento mental:

Department of Developmental Services (Departamento de Serviços sobre o Desenvolvimento Infantil), ligue para: 1 (860) 418-6000 ou www.ct.gov/dds

Para obter informações sobre deficiências de desenvolvimento e atraso mental:

**Department of Children and Families (Departamento de Crianças e Famílias),
Statewide Kidcare System (Sistema do Cuidado da Criança do Estado)**
www.ct.gov/def

**FAVOR, Uma organização que luta pelos direitos da família que tem crianças
com necessidades especiais:** 1 (860) 563-3232 ou www.favor-ct.org

Para maiores informações sobre serviços de educação especial:

**CT State Department of Education
Centro de Educação Especial**
1 (860) 713-6910 ou www.sde.ct.gov/sde

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

Para recursos em Connecticut e em todos os Estados Unidos:

**National Dissemination Center for Children with disabilities (NICHCY), Centro de
Informações para Crianças com Necessidades Especiais,** oferece informações sobre
necessidades especiais de estado por estado(com (listas de recursos). Entre em
contato Com NICHCY: 1 (800) 695-0285 ou 1(202) 884-8200 (TTY), ou veja:
www.nichcy.org

National Organization for Rare Disorders (NORD), Organização Para Doenças Raras,
providencia informação medica detalhada, listas de grupos de suporte outros recursos
para doenças especificas. Entre em contato com NORD: 1(800) 999-6673 ou 1(203)
797-9590 (TTY), ou veja: www.rarediseases.org.

Para receber um livreto de informações sobre como criar uma criança com necessidades especiais:

A Exceptional Parents Magazine providencia informação e suporte para membros da
comunidade com necessidades especiais. Ligue para:1(877-372-372-7368 ou veja:
www.eparent.com

Na Internet:

Family Village é um site com informações, recursos e oportunidades de comunicação para pessoas com deficiências e suas respectivas famílias e coordenadores. A Family Village contém recursos informativos sobre diagnósticos específicos, ligações de comunicação, produtos e tecnologia adaptativas, actividades recreativas adaptativas, ensino, culto, questões de saúde, mídia e literatura relacionados com deficiências e muito mais. Visite www.familyvillage.wisc.edu

Para ver mais web sites Quick Links to Resources, páginas 121 e 122



Atividades recreativas e apoios para o seu filho

Fazer amizades e participar em actividades recreativas é importante para o seu filho – como para todas as crianças. Para proporcionar estas oportunidades ao seu filho, talvez tenha que se esforçar um pouco mais. Eis algumas sugestões que podem ajudar o seu filho a fazer amigos:

- **Participe em encontros com outras famílias da área onde vive e na escola do seu filho.** Assista aos eventos escolares, por exemplo, dias em que a escola abre suas portas para visitaçaõ"", reuniões de pais e outras atividades escolares.
- **Convide crianças com suas famílias para brincarem e fazerem outras coisas em conjunto.** Peça-lhes que venham a sua casa ou sugira uma atividade, por exemplo, ir à biblioteca ou a um parque. Enquanto as crianças brincam, pode aproveitar para conversar um pouco com outros pais.
- **Converse com o seu filho sobre o que significa ser amigo.** Ensine o seu filho a apresentar-se às outras pessoas, a sorrir e cumprimentá-las com um aperto de mão.
- **Colabore com os professores do seu filho para o ajudarem a desenvolver relações de amizade na escola.**
- **Participe em programas recreativos locais.** Colabore com as pessoas responsáveis pelo programa para desenvolverem e criarem adaptações de que o seu filho possa precisar.

O seu filho pode querer estar em contacto com outra criança ou adulto que tenha uma deficiência semelhante. Muitos acolhem grupos de apoio e actividades para crianças e jovens com necessidades especiais.

Há sites na Internet que têm comunidades on-line, onde as crianças com necessidades especiais podem falar sobre as suas experiências, trocar ideias e apoiar-se mutuamente. Conheça:

- ***Starbright World***, uma comunidade on-line de 30.000 crianças com doenças crónicas. Visite www.starbright.org.
- ***Club Bravekids***, um site na Internet para crianças em crescimento com uma doença crónica. Visite <http://bravekids.org/>.
- ***Partners for Youth with Disabilities*** tem um programa de mentoriação on-line, além de outros programas de mentoriação individuais e em grupo. Visite www.pyd.org.

Ligações entre irmãos e irmãs

- apoios fraternos

Ser irmão ou irmã de uma criança com necessidades especiais pode ser difícil.

As vezes, os irmãos sentem-se:

- Culpados por serem “normais”
- Envergonhados por causa do irmão ou da irmã
- Receosos de poderem vir a desenvolver a mesma doença ou deficiência
- Zangados pela atenção dispensada ao irmão ou à irmã
- Sós

Os irmãos e irmãs também podem precisar de apoio para lidar com estes sentimentos. Dê-lhes informações próprias para idade sobre a deficiência ou problema do irmão ou da irmã. Isto pode ajudar os irmãos a lidar com os seus sentimentos sobre as necessidades especiais do irmão ou da irmã e a encontrarem resposta para as dúvidas que possam ter.

Os irmãos e irmãs também precisam de uma oportunidade para falarem com outras crianças que tenham sentimentos e experiências semelhantes. O Sibling Support Project no Arc reconhece as necessidades próprias destes irmãos e irmãs. Oferecem seminários, fornecem materiais educacionais e mantêm uma base de dados de apoio de outros irmãos.

O seu filho pode querer estar em contato com outros irmãos de crianças com necessidades especiais, pela Internet. O Sibling Support Project têm duas listservs. Os pais podem participar como observadores em ambas as listas.

- **A Sibnet** é uma listserv para irmãos adultos de pessoas com necessidades especiais.
- **A SibKids** é para irmãos e irmãs jovens.

Visite o Sibling Support Project em www.thearc.org/siblingsupport.

Para outras informações sobre suporte para irmãos em sua área entre em contato com o /a pediatra de sua criança (PCP) ou ligue: 2-1-1 Infoline, ou veja: <http://www.infoline.org>.

Fazer-se ouvir em nome do seu filho

Todos os pais têm necessidade de se fazer ouvir ou argumentar em defesa dos seus filhos, para garantirem que eles sejam tratados com justiça. Da mesma maneira que fala pelo seu filho no pátio de recreio ou na escola, tem de falar também em defesa das necessidades especiais do seu filho. Isto significa fazer-se ouvir sobre as necessidades especiais do seu filho junto aos prestadores de cuidados, os profissionais de educação e os planos de saúde.

Sugestões para se fazer ouvir em nome do seu filho

- Não esqueça que é você quem melhor conhece o seu filho. Esteja preparado para dar informações sobre as necessidades especiais, os pontos fortes e fracos do seu filho e as adaptações que já deram bom resultado.
- “Saber é poder”, diz o pai de uma criança com necessidades especiais. Procure informações em mais do que um local ou junto de mais do que uma pessoa. Use todas as informações que tem para falar das necessidades do seu filho.
- Participe de reuniões, seminários e conferências. São locais excelentes para conhecer formas de falar pelo seu filho. Pode também conversar com outros pais e ficar a saber o que lhes deu bons resultados.

Comunicação

Tem, provavelmente, muito a dizer sobre as necessidades do seu filho. É preciso prática para aprender a comunicar com clareza e bem. Quanto melhor comunicar, mais úteis e respeitadas serão as suas relações com os prestadores e profissionais. Use estas sugestões em reuniões, telefonemas e cartas sobre o seu filho.

Sugestões de comunicação

- Nas reuniões, sorria, apresente-se e cumprimente as pessoas com um aperto de mão..
- Leve uma lista de assuntos e preocupações para discutir na reunião e distribua-a.
- Leve um amigo – dois pares de ouvidos são melhores do que um.
- Ouça com atenção o que os outros dizem e tome notas.
- Se não compreender alguma coisa, peça uma explicação. Não tenha medo de dizer “Não compreendo”.
- Fale sobre as necessidades do seu filho, sobre as suas. Por exemplo, quando quer uma adaptação ou modificação especial para o seu filho, empregue a frase: “O meu filho precisa de...”, em vez de “Eu quero...”
- Fale sobre os pontos fortes do seu filho. Assim, as pessoas podem concentrar-se em ajudar o seu filho a sair-se bem, não apenas a ficarem comovidas.
- Mostre uma fotografia do seu filho. Por vezes, as fotografias valem mais do que as palavras.
- Seja otimista. Quando pedir um serviço ou uma adaptação, procure adotar uma atitude otimista.
- Se não concordar com as decisões que estão sendo tomadas, fale. Empregue expressões como “Não concordo”. Se ficar irritado ou perturbado, procure manter-se concentrado na discussão – não nos sentimentos. Fale dos seus sentimentos mais tarde, com pessoas da sua confiança.
- Procure terminar as reuniões com uma nota de otimismo. Se não conseguir chegar à um acordo sobre determinado assunto, procure “concordar em desacordo” sobre esse tema. Marque uma reunião para outra hora, ou aceite continuar a discussão por telefone ou e-mail.
- Não se esqueça de agradecer às pessoas. A satisfação das necessidades especiais do seu filho pode ser uma tarefa difícil para todos.

Glossário: Lista de termos

Acessível

De fácil entrada, utilização ou comunicação. Alguns exemplos são os edifícios acessíveis a cadeiras de rodas ou sistemas de atendimento telefónico para pessoas portadoras de deficiência auditiva (TTY/TDD).

Atividades diárias

Tarefas básicas da vida diária, como tomar banho, vestir-se, cuidados pessoais, comer e deslocamento.

Adaptação

Serviço, providência ou ajuste para atender a uma necessidade específica. No contexto da educação especial, o termo “adaptação” refere-se aos tipos de serviços prestados à criança a fim de permitir a sua participação plena nas atividades escolares.

Afiliação

Participação num grupo ou plano. O seu prestador de cuidados de saúde primário / clínico geral (PCP) pode ser afiliado a um hospital ou seguro de saúde.

Agudo

Em termos médicos, significa um sintoma ou doença ou severo, crítico, acentuado.

Ambiente de restrição mínima (LRE)

Expressão que significa que uma criança deve ser educada em um ambiente o menos restritivo possível. (Ver Capítulo 8.)

Apoio entre pais

Pais de filhos portadores de deficiência que prestam informações e se apoiam mutuamente. (Ver Capítulo 10.)

Apropriado

Correto, adequado ou bem adaptado às necessidades de uma criança ou família.

Assistência paliativa

Tipo especial de cuidados de saúde com ênfase em doenças que limitam a vida. Estes cuidados podem ser prestados no domicílio ou em instalações hospitalares ou centros de assistência paliativa. A assistência paliativa inclui serviços de saúde à domicílio, mas também serviços de aconselhamento ou cuidados de enfermagem paliativos. Os cuidados paliativos destinam-se a manter o conforto e a dignidade dos doentes em fase terminal. (Ver Capítulo 6.)

Assistente médico (PA)

Profissional de saúde com formação especializada na prestação de cuidados médicos sob supervisão de um médico. Um assistente médico pode realizar exames físicos, diagnosticar e tratar doenças, pedir e interpretar exames, dar orientações sobre cuidados de prevenção, auxiliar em intervenções cirúrgicas e, frequentemente, receitar medicamentos.

Assistente social

Prestador de serviços, em geral com diploma universitário avançado em assistência social, que pode orientar a família ou a criança em questões relacionadas com a saúde mental – disposição, comportamento e questões familiares. Os assistentes sociais podem ainda ajudar a criança e a família a entrar em contato com outros serviços existentes na comunidade.

Audiologista

Um especialista da área (não médica) de gerenciamento dos sistemas auditivo e de equilíbrio, que se especializa no estudo da audição normal e problemática, prevenção da audição, identificação de testes de audição e problemas com o equilíbrio, além de reabilitação de pessoas com problemas de audição e equilíbrio.

Autorização prévia

Também designada aprovação prévia. Refere-se à autorização prévia, por parte do seguro de saúde, para serviços especiais ou fornecimento de equipamento, em geral com base em necessidade médica. (Ver Capítulo 7.)

Auxiliar de cuidados pessoais (PCA)

Auxiliar de cuidados independente cuja função é ajudar na realização das tarefas diárias. (Ver Capítulo 6.)

Auxiliar de saúde domiciliar

Profissional que presta cuidados de saúde à domicílio, tais como: serviços de saúde individuais; mudanças simples de roupas ou ajuda com medicamentos que não necessitam da qualificação de uma enfermeira, auxílio com atividades especiais e terapias e cuidados de rotina com próteses e órteses.

Avaliação

Processo formal utilizado por especialistas para conhecer os pontos fortes e as necessidades de um indivíduo. Uma avaliação pode também ser chamada de exame de avaliação. Os resultados de uma avaliação são utilizados para recomendar tratamentos ou elaborar planos de cuidados de saúde. Por vezes, é utilizada uma avaliação para determinar se uma pessoa tem direito à prestação de um serviço ou a um benefício. Ver Exame de avaliação.

Benefício

Serviço ou auxílio, em geral prestado por um programa governamental ou seguro de saúde.

Casa médica

A casa médica é um conceito que promove um sistema coordenado de cuidados de saúde que é acessível, continuado, abrangente, centralizado na família, compassivo e eficaz do ponto de vista cultural. O prestador de cuidados de saúde primários / clínico geral partilha a responsabilidade de assegurar a prestação deste tipo de cuidados à criança. (Ver Capítulo 5.)

Centro de atenção terciária

Hospital especializado na prestação de cuidados de saúde a pessoas internadas ou em regime de ambulatório.

Circunferência da cabeça

Medida do contorno da cabeça da criança. Esta medida ajuda a avaliar o crescimento e desenvolvimento da criança.

Cobertura

Serviços ou outros bens estipuláveis prestados ou pagos, em geral, por um seguro de saúde.

Cognição

Processo mental de conhecimento, incluindo consciência, percepção, raciocínio e discernimento. O adjectivo deste termo é “cognitivo”.

Co-participação financeira

Também chamado de pagamento conjunto ou seguro conjunto. Quantia pré-definida paga por um indivíduo por uma despesa médica com coberta. O montante da comparticipação é em geral pago quando da consulta médica ou no aviamento de uma receita para receber o medicamento.

Comprometimento

Lesão, déficit ou deficiência.

Congénito

Situação ou estado presente ou existente desde o nascimento.

Conselheiro de saúde mental (terapeuta)

Prestador de cuidados, em geral com diploma universitário avançado em aconselhamento psicológico ou psicologia, que pode aconselhar a família ou a criança em questões relacionadas com a saúde mental – disposição, comportamentos e questões familiares.

Coordenador de cuidados de saúde

Profissional que atua em conjunto com a família e o médico de cuidados primários ajudando a coordenar o atendimento de saúde entre os diversos prestadores de cuidados de saúde. Este trabalho pode também ser designado como gestão de caso. O coordenador de cuidados de saúde também auxilia a obter benefícios ou serviços. O coordenador de cuidados de saúde pode também ser designado como gestor de caso, coordenador de serviços ou gestor de cuidados de saúde. (Ver os Capítulos 5 e 7.)

Crianças com necessidades especiais de saúde

As crianças com necessidades especiais de saúde são aquelas com idades de 0 a 21 anos que têm, ou têm uma maior risco de ter, doenças crónicas, problemas emocionais, comportamentais ou de desenvolvimento. De um modo geral, estas crianças precisam mais dos serviços de saúde e serviços relacionados do que o restante das crianças.

Crônico

Em termos médicos, este termo significa um estado ou doença de longa duração ou recorrente (i.e., que se manifesta frequentemente).

Cuidados centralizados na família

Cuidados que reconhecem a família como a influência fundamental na vida da criança. Nos cuidados centralizados na família, o prestador de cuidados de saúde procura conseguir a participação da família em todas as decisões sobre a saúde da criança. Os cuidados centralizados na família constituem um dos elementos-chave do sistema de saúde centralizado. (Ver Capítulo 5.)

Cuidados especializados

Cuidados de saúde prestados por um médico ou outro prestador de cuidados de saúde com formação especializada e experiência no tratamento de determinados sistemas do corpo humano e problemas de saúde. (Ver Capítulo 5.)

Cuidados de alívio

Serviço que presta cuidados temporários de saúde a uma criança por parte de uma pessoa devidamente qualificada. Por exemplo, um prestador de cuidados de alívio pode ser familiar, amigo ou profissional especializado neste tipo de serviços. Os cuidados de alívio podem ser prestados fora do domicílio ou à domicílio por qualquer período de tempo, conforme as necessidades da família e a disponibilidade de recursos. (Ver Capítulo 6.)

Cuidados de enfermagem comunitária

Ver Serviços de enfermagem para a continuação de cuidados.

Cuidados de enfermagem particulares

Ver Serviços de enfermagem continuados para a continuação de cuidados.

Cuidados de saúde comunitários

Serviços de saúde prestados em âmbito local ou o mais próximo possível da residência da criança. Este tipo de cuidados de saúde ajuda a criança a participar em todos os aspectos da vida familiar e comunitária.

Cuidados de urgência

Cuidados prestados em situações que exijam o tratamento imediato, mas que não constituam um risco à vida, como uma infecção de ouvido, entorse do tornozelo ou sintomas de gripe.

Cuidados paliativos

Cuidados cuja prestação não se destina a curar, mas apenas a manter o bem-estar do doente. Alguns exemplos incluem aquecimento e medidas de controle da dor e nutrição e medicamentos apropriados. Ver Assistência paliativa. (Ver Capítulo 6.)

Cuidados primários

Cuidados primários normais de rotina prestados à criança por um prestador de cuidados de saúde primários / clínico geral (PCP). (Ver Capítulo 5.)

Data de serviço

Termo utilizado pelos seguros de saúde para a data de realização de uma consulta, tratamento ou exame.

Defesa de causa

Apoio ativo verbal ou por meio de ações em defesa de uma pessoa, grupo ou ideia. Um advogado/defensor pode ajudar uma família a resolver problemas com o sistema escolar ou seguro de saúde.

Diagnóstico

A caracterização de uma doença ou problema específicos, de acordo com um sistema padronizado (como o ICD-9 ou DSM-4).

Direito de benefício

Serviço ou benefício que uma pessoa tem direito a receber.

Educação especial

A educação especial constitui uma instrução especializada e serviços relacionados para atender às necessidades específicas do aluno, que tem direito a tal, quando este é portador de deficiência ou este necessita de um serviço específico para ter acesso ao currículo escolar geral. A finalidade da educação especial é permitir ao aluno desenvolver satisfatoriamente o seu potencial individual de aprendizagem. A educação especial é gratuita no sistema escolar público. (Ver Capítulo 8.)

Emergência médica

Situação médica grave provocada por lesão, doença ou problema mental de carácter súbito e grave e que exige tratamento imediato. (Ver Capítulo 4.)

Emergency Information Form for Children with Special Needs

Ver Formulário de informações de emergência para crianças com necessidades especiais.

Encaminhamento

Autorização dada por um prestador de cuidados de saúde ou seguro de saúde para uma pessoa receber cuidados de saúde (em geral especializados) de outro provedor. Cada seguro de saúde tem as suas próprias regras de encaminhamento. A maior parte dos seguros de saúde tem redes próprias de especialistas.

Enfermagem especializada

Cuidados e tratamentos prestados por uma enfermeira credenciada ou licenciada. As enfermeiras podem prestar informações e apoio, fazer procedimentos especializados e ministrar tratamentos específicos.

Enfermeira(o)

A enfermeira presta e coordena tratamentos práticos e os cuidados da criança. A enfermeira avalia ainda os sintomas e avisa o médico sobre quaisquer alterações, mediante comentários por escrito na ficha clínica ou notificação imediata do médico.

Enfermeira diplomada

Enfermeira licenciada com formação académica e clínica avançada que presta cuidados de saúde primários e especializados. As enfermeiras diplomadas diagnosticam e tratam a maior parte das doenças crónicas mais comuns, de modo independente ou integrado em equipas médicas.

Equipamento médico durável

Provisões ou equipamentos de longa duração destinados a atender a necessidades médicas especiais. (Ver Capítulo 6.)

Escala de Apgar

Escala para classificação do estado de saúde e vitalidade de um bebé após o nascimento. Esta escala, de 1 a 10, mede a frequência cardíaca, respiração, cor, tónus muscular e reflexos do bebé.

Especialista

Médico ou outro prestador de cuidados de saúde com formação “especializada” numa determinada área médica. (Ver Capítulo 5.)

Especialista de acompanhamento de crianças

Profissional que trabalha num hospital brincando com as crianças de modo a ajudá-las a compreender o ambiente hospitalar. Os especialistas de acompanhamento de crianças organizam também actividades lúdicas para entretenimento das crianças.

Estudante de medicina

Aluno de uma escola de medicina que ainda não tenha concluído o curso. Os estudantes de medicina são supervisionados por um médico responsável.

Exame de avaliação

Em termos médicos, um exame de avaliação é um exame médico completo, um exame minucioso ou uma série de exames utilizados para determinar a condição actual de um indivíduo ou de um problema particular. Exame de avaliação pode ainda referir-se ao processo usado para determinar se uma criança tem direito a um serviço ou benefício. Ver Avaliação.

Fellow em medicina

Médico que concluiu o curso de medicina e a residência e que se encontra no período de 3 ou mais anos de formação especializada.

Fisioterapia

Tratamento destinado a aliviar a dor e melhorar ou restaurar os movimentos e a função dos músculos. Alguns exemplos de fisioterapia incluem exercício, alongamentos, massagens, tratamentos com calor ou frio, banhos ou estimulação elétrica.

Formulário de informações de emergência para crianças com necessidades especiais (Emergency Information Form for Children with Special Needs)

Deve ser preenchido pelo prestador de cuidados de saúde primários / clínico geral (PCP) e que transmite aos prestadores de cuidados de saúde de emergência as informações necessárias o atendimento adequado da criança. (Ver Capítulos 1 e 4.)

Fornecedor

Termo genérico para um prestador de serviços, fornecedor ou vendedor. Por exemplo, o fornecedor de equipamentos médicos duráveis é a empresa que fornece tal equipamento a uma criança.

Genético

Característica hereditária, “que é da família”, transmitida ou afetada pelos genes. O aconselhamento genético refere-se ao serviço prestado por um conselheiro genético para informar e aconselhar os familiares sobre as doenças hereditárias.

Gestação

Período de tempo em que o bebé permanece no útero materno durante a gravidez. O nascimento dos bebés ocorre após 10 meses ou 40 semanas de gestação. Os bebés são considerados prematuros, quando o nascimento ocorre antes da 37ª. semana de gestação. Ver Prematuro.

Gestão de caso

Serviço destinado a ajudar a planejar e coordenar a prestação dos cuidados de saúde. A gestão de caso é em geral feita por um coordenador de caso ou gestor de caso. (Ver os Capítulos 5 e 7.)

Gestão de uso

Processo em que os profissionais de prestação de cuidados de saúde analisam as internações hospitalares, cirurgias e outros procedimentos programados, de modo a verificar a sua pertinência e necessidade. (Ver Capítulo 7.)

Hospital de atendimento de casos agudos

Estabelecimento hospitalar que fornece uma ampla gama de cuidados médicos, em geral de curta duração, para tratamento de doenças ou lesões corporais.

Inclusão

Nas escolas, a inclusão ou educação inclusiva significa a aprendizagem coletiva de todas as crianças nas mesmas escolas e turmas. Os serviços de apoios para as crianças com necessidades especiais de saúde são integrados às atividades normais da escola e das aulas. Ver Não-Exclusão. (Ver Capítulo 8.)

Inscrição

Processo de associação de um indivíduo a um plano de seguro de saúde. As pessoas podem inscrever-se nos planos de saúde através das respectivas entidades patronais, associações ou clubes profissionais, programas de benefícios públicos ou como pessoa física.

Intervenção precoce

Programa de serviços para crianças entre 0 e 3 anos de idade que apresentam, ou têm risco de apresentar, atraso de desenvolvimento.

Lei de Educação de Pessoas Portadoras de Deficiências (IDEA)

Lei federal de educação especial. (Ver Capítulo 8.)

Lei de Paridade de Saúde Mental

Lei especial do Estado de Massachusetts que exige que a maioria dos planos de saúde dê uma cobertura igual para problemas mentais e físicos. (Ver Capítulo 7.)

Lei dos Americanos Portadores de Deficiências (ADA)

Lei federal para proteção dos direitos das pessoas portadoras de deficiências contra discriminação em programas, serviços ou edifícios públicos. (Ver Capítulo 8.)

Mandato

Algo exigido por lei. Por exemplo, a educação pública gratuita é um mandato.

Medicamento com receita médica

Medicamento apenas disponível mediante receita médica por escrito feita por um prestador de cuidados de saúde licenciado para tal.

Medicamento de venda livre

Medicamento que pode ser vendido sem receita médica.

Médico responsável

Principal médico responsável pelos cuidados de saúde da criança. Indica também o médico com funções de supervisão sobre a equipe médica responsável pela saúde da criança.

Não-Exclusão

Programas e políticas destinadas a incluir pessoas portadoras de deficiências em programas e serviços normais, como educação. Ver Inclusão. (Ver Capítulo 8.)

Necessidade médica

Normas de conduta médica que o plano de saúde utiliza para tomar decisões sobre o nível de cobertura dos serviços especiais e equipamentos. (Ver Capítulo 7.)

Órtese

Suporte ou dispositivo para apoio de articulações ou músculos debilitados.

Plano 504

Plano para estudantes com necessidades de saúde especiais que inclui as adaptações relacionadas com a deficiência da criança e sua necessidade individual para permitir a sua participação nas atividades escolares e programas educacionais gerais. O Plano 504 apóia-se na legislação federal, Secção 504 da Lei de Reabilitação de 1973. (Ver Secção 504 e Capítulo 8.)

Plano de alta hospitalar

Plano criado por uma equipe hospitalar para a criança antes da sua alta do hospital. O plano de alta hospitalar enumera os serviços de apoio de que a criança necessitará no momento da alta (como consultas à provedores de saúde, planos para cuidados domiciliares de enfermagem, necessidade de equipamento médico durável). (Ver Capítulo 5.)

Plano de resposta a emergências

Plano de emergência criado, em conjunto, pelos pais e pelo prestador de cuidados de saúde primários / clínico geral. O plano de resposta a emergências deve incluir: informações médicas sobre a criança, nome(s) do(s) prestador(es) de cuidados de saúde primários e outros prestadores de cuidados importantes, para onde a criança deve ser levada em caso de emergência e os tratamentos a ser ministrados à criança em determinadas condições. (Ver Capítulo 4.)

Plano individualizado de saúde (IHCP)

Plano de cuidados de saúde destinado a coordenar os cuidados de saúde da criança com necessidades especiais de na escola. (Ver Capítulo 8.)

Plano individualizado de serviços à família (IFSP)

Plano de cuidados de saúde exigido por lei para todas as crianças inscritas num programa de Intervenção Precoce. (Ver Capítulo 8.)

Prematuro

O que acontece ou aparece antes do tempo normal ou esperado. Um bebé prematuro é em geral definido como um bebé que nasceu, pelo menos, 3 semanas antes do período de gestação normal (isto é, inferior a 37 semanas). Por vezes, a prematuridade refere-se a um peso ao nascimento inferior a 2500 gramas (cerca de 5 ½ libras), independentemente da idade gestacional. Ver Gestação.

Prestador de cuidados de saúde

Profissionais que prestam cuidados de saúde (como um médico, enfermeira ou terapeuta).

Prestador de cuidados de saúde primários / clínico geral (PCP)

Termo que designa o profissional que presta cuidados de saúde primários. Um prestador de cuidados de saúde primário (PCP) pode ser um pediatra, clínico-geral, médico especialista, enfermeira diplomada ou assistente médico. (Ver Capítulo 5.)

Procedimento eletivo

Exame ou procedimento médico ou cirúrgico que não é uma emergência. Em geral, uma pessoa e o seu médico decidem e planeiam previamente a realização do procedimento.

Processo devido

O processo devido constitui um elemento importante dos sistemas jurídicos federal e estadual. Confere aos cidadãos direitos legais de serem notificados e ouvidos no caso de alguns benefícios ou serviços serem negados à família ou à criança. Por exemplo, existem regulamentações que conferem aos pais o direito de questionar decisões das autoridades estaduais sobre o direito da criança de receber benefícios para intervenção precoce ou serviços de educação especial.

Procurador de cuidados de saúde

Pessoa indicada legalmente para tomar as decisões de carácter médico em nome de alguém, no caso de este estar incapacitado para tomar tais decisões. (Ver Capítulo 9.)

Programa de educação individualizada (IEP)

Plano de educação especial para o programa escolar da criança. Obrigatório por lei para todas as crianças que recebam serviços de educação especial. Um IEP define os objectivos educacionais individuais da criança e serviços ou auxílios necessários à criança para atingir tais objectivos. (Ver Capítulo 8.)

Prótese

Dispositivo artificial para substituição de uma parte do corpo.

Psicólogo

Prestador de cuidados de saúde, em geral com doutorado em psicologia, especializado no aconselhamento (terapia) psicológico da família e da criança sobre saúde mental – disposição, comportamento e questões familiares. O psicólogo pode ainda realizar testes especiais para avaliar a aprendizagem, pensamento e sentimentos da criança.

Psiquiatra

Médico que pode dar aconselhamento psicológico à família e à criança sobre saúde mental – disposição, comportamentos e questões familiares. Quando necessário, o psiquiatra pode receitar medicamentos para melhorar o disposição e o comportamento dos indivíduos.

Queixa

Uma reclamação ou insatisfação com um serviço ou benefício. (Ver Capítulo 7.)

Reabilitação

Processo de ajuda a uma pessoa para esta atingir o nível mais elevado de funcionamento, independência e qualidade de vida.

Recurso (Aplicação)

Solicitação ou pedido formal para que uma decisão seja reavaliada. (Ver Capítulo 7.)

Rede de prestadores de cuidados de saúde

Grupo de médicos, hospitais e outros prestadores de cuidados de saúde que trabalham em conjunto com um seguro de saúde na prestação de cuidados de saúde. (Ver Capítulo 7.)

Representante do serviço de membros

Funcionário de um plano de saúde destinado a ajudar os inscritos no plano sobre questões relacionadas com os serviços e benefícios do programa. (Ver Capítulo 7.)

Residente médico

Médico que concluiu o curso de medicina e que se encontra em período de 3 anos de aprendizagem da clínica médica. Os médicos residentes são supervisionados por um médico responsável.

Responsabilidade financeira

A responsabilidade financeira é um processo jurídico de cumprimento obrigatório. Por meio deste, um adulto (ou adultos) é responsável legalmente pelas decisões financeiras de uma pessoa sem capacidade para tomar as suas próprias decisões financeiras. (Ver Capítulo 9.)

Retardo de desenvolvimento

Este termo refere-se a uma criança que não tenha atingido as fases de desenvolvimento normais (como andar ou falar) às mesmas alturas atingidas pela maioria das outras crianças. Os retardos de desenvolvimento podem ser generalizados (em todas as fases) ou podem manifestar-se apenas em uma ou duas fases. A deficiência de desenvolvimento relaciona-se habitualmente a um retardo geral e a problemas crônicos que surgem durante a infância, como resultado de comprometimento mentais ou físicos. Frequentemente, este retardo traduz-se em limitações significativas durante toda a vida ao funcionamento diário normal. Ver Comprometimento.

Seção 540

Lei federal para proteção dos direitos das pessoas portadoras de deficiências contra discriminação em programas ou serviços financiados com verba pública. (Ver Plano 504 e Capítulo 8.)

Segunda opinião

Avaliação feita por um outro prestador de cuidados de saúde, independente dos prestadores de cuidados de saúde normais da criança. Poderá ser aconselhável obter uma segunda opinião no caso de um prestador de cuidados de saúde fazer um novo diagnóstico ou indicar a necessidade de a criança ser submetida a um determinado tratamento ou intervenção cirúrgica. Assim pode-se saber se o outro prestador de cuidados de saúde concorda com a decisão. A maioria dos seguros de saúde cobre as despesas de uma segunda opinião.

Seguro de saúde

Tipo de seguro que paga os custos dos cuidados de saúde oferecidos. O seguro de saúde primário constitui o principal plano que cobre a maior parte dos custos dos cuidados de saúde. O seguro de saúde secundário designa um seguro adicional destinado a cobrir os custos não cobertos pelo seguro de saúde primário. (Ver Capítulo 7.)

Serviços de apoio à família

Serviços destinados a atender às necessidades dos familiares. Alguns exemplos são os cuidados de conforto, descanso grupos de pais, intercâmbio de equipamentos, serviços de apoio de causas, grupos de apoio, informações e formação e outro tipo de assistência que possam contribuir para melhorar a vida da família e a participação na comunidade. Ver também Cuidados centralizados na família.

Serviços de enfermagem com contunuações

Serviços de enfermagem individuais e especializados, prestados por uma enfermeira licenciada ou credenciada por mais de 2 horas por dia. Também conhecidos como enfermagem comunitária, enfermagem particular ou enfermagem de turnos. (Ver Capítulo 6.)

Síndrome

Grupo de sintomas ou características de ocorrência simultânea, mas que não foram ainda classificados como doença.

Suplementos alimentares

Calorias, vitaminas, proteínas, minerais ou outros nutrientes adicionais. Os suplementos alimentares são tomados em geral sob a forma de comprimidos, pós ou bebidas. Também chamados de aditivos nutricionais.

Tecnologia assistiva

Qualquer tipo de ferramenta ou equipamento destinado a ajudar uma pessoa a viver de modo mais independente. As tecnologias assistivas podem ser de alta ou baixa tecnologia. (Ver Capítulo 6.)

Telefone para pessoas portadoras de deficiência auditiva (TTY, Text Telephone)

Um dispositivo TTY, também chamado de TDD (dispositivo de telecomunicações para deficientes auditivos), é um dispositivo especial para permitir às pessoas surdas ou mudas ou com deficiências auditivas ou de fala a utilizar o telefone para comunicar-se, permitindo-lhes digitar e receber mensagens, em vez da comunicação através da fala e audição. A comunicação com este tipo de dispositivo exige a existência de telefone TTY em ambos os terminais de comunicação.

Ter direito a

Capaz de satisfazer determinados requisitos para a obtenção de serviços e benefícios.

Terapia da fala e da linguagem

Tratamento dos problemas que afetam a voz, fala, deglutição e comunicação escrita. A terapia da fala ajuda as crianças com comprometimento da fala ou da linguagem a melhorar sua habilidade de comunicação.

Terapia ocupacional

Tratamento destinado a ajudar uma pessoa a desenvolver aptidões mentais e físicas para a sua vida diária, especialmente as aptidões motoras finas. Entre os exemplos estão vestir-se, tomar banho, escrever e usar garfo ou colher. A terapia ocupacional envolve frequentemente a identificação e aprendizagem do uso de equipamentos para ajudar as pessoas nestas atividades.

Transição

Processo de mudança de uma fase da vida para outra ou de um serviço para outro. Para crianças com necessidades especiais de saúde, a transição refere-se em geral ao processo de crescimento e aumento do grau de independência em áreas da saúde, emprego, moradia e atividades recreativas. As crianças em Intervenção Precoce (EI) também passam por transições ao deixarem a EI para integrar-se ao sistema escolar. (Ver Capítulo 9.)

Triagem (Screening)

Utilização de procedimentos básicos padronizados para testar o estado de saúde, audição e visão, desenvolvimento, comportamento e outros factores para identificar crianças com, ou com risco de, deficiências ou necessidades especiais de saúde especiais.

Tutela

A tutela é um processo jurídico de cumprimento obrigatório. Torna um adulto (ou adultos) legalmente responsável pelas decisões pessoais e financeiras de uma pessoa sem capacidade para tomar as próprias decisões. Um tutor pode ser ou não um familiar da pessoa tutelada. Neste processo, os direitos dos pais podem ou não ser anulados. A tutela pode ser temporária ou permanente, parcial ou plena. (Ver Capítulo 9.)

Vacinação

Substância (em geral ministrada na forma de injeção) para proteger um indivíduo contra a ação de vírus e bactérias. Pode ser também chamada de imunização.

Valor de referência

Ponto ou valor inicial utilizado para comparar dados e observações. Os achados físicos de referência são os resultados do primeiro exame médico da criança. Os sinais vitais de referência são os valores normais da frequência cardíaca (pulso), pressão arterial, frequência respiratória e temperatura corporal da criança. O estado neurológico de referência é uma avaliação do desenvolvimento, cognição, aptidões motoras e saúde mental da criança. Os resultados auxiliares de referência são os outros aspectos importantes para a definição de uma criança em termos de saúde. (Ver Emergency Information For for Children with Special Needs (Formulário de informações de emergência para crianças com necessidades especiais), no Capítulo 1.)

Algumas definições foram obtidas do Merriam-Webster Dictionary, www.merriam-webster.com.

Para mais informações sobre termos médicos e terminologia de problemas de saúde ou médicas, visite:

- Website do Children's Hospital Boston Child Health A to Z, www.childrenshospital.org
- Website da Village Library, www.familyvillage.wisc.edu/library.htm

Use o espaço abaixo para anotar outros termos e expressões úteis.

Palavra ou expressão

Significado/Definição

Abreviaturas relacionadas com medicamentos

Bid	Duas vezes por dia
Prn	Quando necessário
Q	A cada
Qd	Diariamente
Q2h	De 2 em 2 horas
Q3h	De 3 em 3 horas
Qid	4 vezes por dia
Qhs	À noite (todos os dias)
Qod	Dia sim, dia não
Tid	3 vezes por dia

Nota importante: Se não compreender as instruções para dar um medicamento para a criança, entre em contato com o médico responsável pela criança ou o farmacêutico.

Abreviaturas de atual

ADD	Transtorno de déficit de atenção
ADHD	Transtorno de déficit de atenção com hiperatividade
ADL	Atividades diárias
AIDS (SIDA)	Síndrome de imunodeficiência adquirida
Arc	Defensores dos Direitos dos Cidadãos Portadores de Deficiências de Desenvolvimento e Respectivas Famílias
AT	Tecnologia assistiva
CAT Scan	Tomografia computadorizada (TC)
CBC	Hemograma completo
CCM	Gestão comunitária de caso
CP	Paralisia cerebral
CPR	Reanimação cardiopulmonar
CSHCN	Crianças com necessidades especiais de saúde
DD	Deficiência de desenvolvimento
DDS	Departamento de Desenvolvimento Social do Estado de Connecticut
DME	Equipamento médico durável
DMHAS	Departamento de Serviços de Saúde Mental e Vícios
DNR	Não reanimar
DO	Médico osteopata
DOE	Departamento de Educação
DPH	Departamento de Saúde Pública
DSS	Departamento de Serviços Sociais
Dx	Diagnóstico
ECG (EKG)	Electrocardiograma
EEG	Electroencefalograma
EI	Intervenção precoce
EMS	Serviços de emergência médica
EPSDT	Triagem, diagnóstico e tratamento precoces e periódicos
FAPE	Educação pública gratuita e apropriada
FTT	Falha no desenvolvimento
GI	Gastrointestinal
HHS	Serviços de Saúde Humanas
HMO	Organização Mundial da Saúde (OMS)
I&O	Entradas e saídas
I&R	Informação e encaminhamento
IDEA	Lei da Educação de Pessoas Portadoras de Deficiências
IEP	Programa de Educação Individualizada
IFSP	Plano Individualizado de Serviços à Família
IHCP	Plano Individualizado de Cuidados de Saúde
IV	Intravenoso
IVH	Hemorragia intraventricular
LD	Deficiência de aprendizagem
LICSW/LCSW	Assistente social clínico (individual) licenciado
LRE	Ambiente de restrição mínima

MCH	Saúde materno-infantil
MCO	Organização de assistência gerenciada
MD	Médico
MD	Distrofia muscular
MR	Retardo mental
MRI	Ressonância magnética (RM)
NICU	Unidade de terapia intensiva neonatal
NP	Enfermeira
NPO	Jejum oral
ORL	Otorrinolaringologista
OT	Terapia ocupacional ou terapeuta ocupacional
PA	Assistente médico
PA	Autorização ou aprovação Prévia
PCA	Assistente ou auxiliar de cuidados pessoais
PCC	Médico de cuidados primários
PCP	Médico de cuidados primários
PDD	Transtorno invasivo de desenvolvimento
PDN	Enfermeira particular
Ph.D.	PhD - Doutor de filosofia (não-médico)
PICU	Unidade de terapia intensiva pediátrica
PL	Lei nacional
PPO	Organização de prestadores preferenciais
PT	Fisioterapia ou fisioterapeuta
RN	Enfermeira credenciada
Rx	Receita médica ou tratamento
SIDS	Síndrome de morte súbita infantil
SLP	Especialista em problemas (terapeuta) da fala e linguagem
SSA	Administração do seguro social
SSI	Renda adicional do seguro
TA	Assistência técnica
TANF	Assistência temporárias para famílias carentes
TDD	Aparelho de telecomunicação para deficientes auditivos
TPN	Nutrição parenteral total
TTY	Telefone de teletexto
Tx	Tratamento
URI	Infecção das vias respiratórias superiores
UTI	Infecção das vias urinárias
WIC	Programa de nutrição de mulheres, bebês e crianças

Formas rápidas de se chegar a recursos

**African & Caribbean American Parents
of Children with Disabilities (AFCAMP)** afcampa@sbcglobal.com
(Pais da Africa e do Caribe que tem Crianças Com Necessidades Especiais)

American Academy of Pediatrics www.aap.org
(Academia Americana de Pediatras)

**American Academy
of Pediatric Dentistry** www.aapd.org
(Academia Americana de Odontologia Pediatrica)

Bright Futures for Families www.brightfuturesforfamilies.org
(Um Futuro Brilhante Para as famílias)

**Connecticut Association for
Human Services (CAHS) – CT Food Guide** www.cahs.org
(Associação Para Servios Humanos de Connecticut)

Connecticut Birth To Three www.birth23.org
(Programa do Nascimento aos Três Anos de Connecticut)

Connecticut Department of Public Health www.ct.gov/dph
(Departamento de Saúde Publica do Estado de Connecticut)

**Connecticut Department of
Developmental Services** www.ct.gov/dds
(Departamento de Desenvolvimento Social do Estado de Connecticut)

Connecticut Department of Public Safety www.ct.gov/dps
(Departamento de Cuidados Com o Público)

Connecticut Department of Social Services www.ct.gov/dss
(Departamento de Servicos Sociais do Estado de Connecticut)

Connecticut Family Support Network jtcarroll@cox.net
(Grupo de Suporte Para a Familia do Estado de Connecticut)

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

Connecticut Lifespan Respite Coalition (CLRC) www.ctrespice.org
(Grupo de Cuidados Lifespan do Estado de Connecticut)

Connecticut Parent Advocacy Center (CPAC) www.cpacinc.org
(Centro Direitos Para os Pais do Estado de Connecticut)

Connecticut State Dental Association www.csda.com
(Associação Para o Tratamento Dentário do Estado de Connecticut)

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

**Connecticut State Department of Education,
Preschool Special Education program** www.sde.ct.gov/sde
(Departamento de Educação, Programa de Educação Especial Pre-escolar)

CT Safe Kids (Crianças Protegidas do Estado de Connecticut)	www.ctsafekids.org
Disability Law Resource Project (Projeto de Lei Para Recursos Para a Inabilidade)	www.dlrp.org
Hospice and Palliative Care Federation (Federação de Descanso e Cuidados Paliativos)	www.hospicefed.org
Infoline (2-1-1)	www.infoline.org
Institute for Community Inclusion (Instituto Para a Inclusão da Comunidade)	www.communityinclusion.org
Connecticut Department of Children and Families Statewide KidCare Resource Directory (Departamento de Crianças e Famílias de Connecticut e Livreto de Recursos e Informações)	www.ct.gov/dcf
Family Advocacy Organization for Children's Mental Health (FAVOR) (Organização de Advocacia Para as Crianças Com Problemas Mentais)	www.favor-ct.org
Making Sense: A Parent's Guide to Mental Health Resources. (Entendendo: Um Livreto de Recursos Sobre a Saúde Mental Para os Pais)	www.talklisten.org
National Hospice and Palliative Care Organization website (Organização Para o Descanso e o Cuidado Paliativo)	www.nhpco.org
National Information Center for Children and Youth with Disabilities (Centro Nacional de Informações Para Crianças com necessidades Especiais)	www.nichcy.org
New England Assistive Technology Marketplace (NEAT) (Mercado Tecnológico de Assistência de New England (area designada como "Nova Inglaterra"))	www.neatmarketplace.org
New England SERVE. (SERVE da "Nova Inglaterra")	www.neserve.org
Office of the Healthcare Advocate (Escritório de Advocacia do Cuidado Para Com A Saúde)	www.ct.gov/oha
PATH (Parents Available to Help, Inc.) Parent to Parent of CT (Pais a Pais do Estado de Connecticut)	www.pathct.com
State of Connecticut (Estado de Connecticut)	www.ct.gov
State Education Resources (SERC) (Recursos Educacionais do Estado)	www.ctserc.org
U.S. Department of Homeland Security Transportation Security Administration (Departamento de Administração de Segurança do País e do Transporte)	www.tsa.gov

Agradecimentos

O Connecticut Department of Public Health (Departamento de Saúde Pública do Estado de Connecticut) gostaria de agradecer a Danbury Children First, Inc. por editar e traduzir em Espanhol e Português o livro, *Oreintações: Recursos para o cuidado de seu filho*, Edição Connecticut 2008. A Fundação Robert e Marguerite M. Derx nos deu um grande suporte.

Caroline LaFleur, Editor, Danbury Children First, Inc.
Ann Gionet, Editor, Department of Public Health

O Departamento de Saúde Pública do Estado de Connecticut gostaria de agradecer ao Departamento de Saúde Pública do Estado de Massachusetts e aos seus parceiros por fazerem com que pudéssemos escrever o livreto, *Directions: Resources for your child's Care*, terceira edição, 2006 á nossa discreção. Esse livro foi patrocinado pelo Departamento de Saúde Pública, Iniciativa do Sistema de Desenvolvimento do Estado.

Oreintações: Recursos para o cuidado de seu filho, Segunda Edição, é um projeto feito em parceria com o Departamento de Saúde Pública de MA e a Aliança Para a Melhoria da Saúde (Alliance for Health Care Improvement) e outras organizações membros. Foi patrocinado pelo projeto #5H02MCOOO80 da Central de Saude Materno Infantil (Maternal and Child Health Bureau, Title V, Social Security Act), Recursos na Area de Saúde e Administração de de Serviços (Health Resources and Services Administration, Departamento de Saúde e Serviços Humanos (Department of Health and Human Services).

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

MA Departamento de Saude Publica

A missão do Departamento de Saúde Pública e de servir todas as pessoas residentes em nossa área de atendimento, particularmente as pessoas que tem menos condições financeira, e também de fazer com que as pessoas, famílias e comunidades sejam saudáveis. Usando metodos de cuidados compassivos, educação e prevenção.

Christine C. Ferguson, Comissora

Sally Fogerty, Diretora,
Center for Community Health

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

Whit Garberson, Diretora,
Care Coordination and Medical
Home Initiatives

A Aliança Para a Melhoria da Saude (AHCI)

A Aliança Para a Melhoria da Saúde (AHCI) e uma colaboração dos Diretores Medicos dos planos de saúde (sem fins lucrativos) de Massachusetts. A missão da Aliança e de promover a colaboração em estratégias de baixo custo para toda a população. Estratégias essas, que foram organizadas com o intuito de melhorar as condições de saúde dos membros desses planos e da comunidade em geral.

Roberta Herman, MD, President 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

Nos gostaríamos de reconhecer a ajuda e orientação que recebemos de muitas pessoas que contribuíram seu tempo e energia na criação desse livro , tanto organizações como indivíduos:

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 Buyse, 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.

O capítulo, Connectando Pais e Famílias foi desenvolvido em parceria com Massachusetts Family Voices (Vozes das Famílias de Massachusetts), e foi possível graças ao patrocínio do Center for Health Care Strategies (Centro de Estratégias do Cuidado Para Com a Saúde), em Lawrenceville, NJ,

Orientações: Recursos para o cuidado de seu filho, Segunda Edição e uma edição revista de Directions: Resources for My Child's Care (editada por Nogc Bui-Tong, Ruth Ikler, Nicole Roos, and Joanne Spencer), 1998, desenvolvida por Managed Care Enhancement Project (Projeto de Cuidados Gerenciados) para Children With Special Health Care Needs (Crianças que Necessitam de Cuidados Especiais), um projeto feito em parceria com o Departamento de Saúde Pública de MA e pela Divisão de Assistência Médica do Estado de Massachusetts. Com o suporte em parte do projeto #MCJ-255082 do Maternal and Child Health Bureau (Title V, Social Security Act), Health Resources and Services Administration (Recursos na Area de Saude e Serviços de Administração), Department of Health and Human Services.

O Departamento do Saúde Pública de Connecticut também agradece a Vanessa Valentine da Valentine Designs por ter feito as correções necessárias e reconhece também a Forms of Business por ter cuidado da reimpressão desse livreto.



Keeping Connecticut Healthy

Orientações: Recursos para o cuidado de seu filho, Edição do Estado de Connecticut, 2008 uma edição revista de Directions: Resources for Your Child's Care, Third Edition (2006 Connecticut).