

Centro de recursos para la familia



Cuaderno sobre la atención médica



MemorialCareTM
Miller Children's & Women's
Hospital Long Beach

MillerChildrens.org/FRC

Índice

Tema	Página
Números de teléfono importantes	1
Información de salud de la familia	7
Información de salud de mi hijo	11
Mi equipo de atención médica	31
Información sobre mi hijo	43
Información escolar	51
Transiciones	60
Recursos	66

Centro de recursos para la familia de Long Beach en el MemorialCare Miller Children's & Women's Hospital Long Beach

Cuaderno sobre la atención médica

¿Qué es un cuaderno sobre la atención médica?

Un cuaderno sobre la atención médica es una herramienta que los padres, las familias y las personas que cuidan niños pueden utilizar para archivar información respecto a la salud, la escuela y los servicios que recibe un niño con necesidades especiales. Usted se dará cuenta de que este cuaderno sobre la atención médica le ayudará a comprender mejor la enfermedad, el tratamiento y los medicamentos de su hijo permitiéndole así participar activamente en su atención médica.

Información importante que hay que incluir en el cuaderno sobre la atención médica:

- Una lista de los medicamentos, tratamientos, exámenes y procedimientos
- Los números de teléfono de los proveedores de atención médica, la escuela, los recursos y las organizaciones en la comunidad
- El historial médico del niño
- Las fechas importantes que añadir al calendario del Centro de recursos para la familia (incluidas en su cuaderno o se pueden encontrar en MCHLB.org/FRC)
- El IFSP (Plan individualizado de servicios para la familia), PEI (Programa educativo individualizado), IPP (Plan de programa individual) u otros planes

Pasos a tomar para organizar el cuaderno sobre la atención médica de su hijo:

- **Recopile** toda la información que ya tiene sobre su hijo. Esto puede incluir reportes de consultas médicas recientes, el registro de vacunas, el resumen de la hospitalización más reciente, el plan escolar de este año, los resultados de las pruebas y los recursos de la comunidad.
- **Elija** la información que busca con más frecuencia y que otras personas necesitan para atender a su hijo.

Consejos útiles para usar el cuaderno sobre la atención médica:

- Mantenga el cuaderno donde lo pueda encontrar fácilmente. Esto le ayudará a usted y a cualquier persona que necesite información en su ausencia o durante una emergencia.
- Agregue información nueva al cuaderno sobre la atención médica cuando se haga algún cambio en el plan de salud de su hijo.
- Lleve consigo el cuaderno sobre la atención médica a sus citas, visitas al hospital, terapias, juntas escolares y hasta de vacaciones. De esta forma siempre tendrá la información importante con usted.
- Busque este  símbolo por todo el cuaderno sobre la atención médica para ver ideas/consejos de otros padres.

Estamos disponibles en el centro de recursos para la familia del Miller Children's & Women's Hospital Long Beach para ayudarlo a organizar el cuaderno sobre la atención médica de su hijo. Se puede comunicar con nosotros al **(562) 933-8050**.

Números de teléfono importantes



Números de teléfono importantes

Equipo de atención médica



En caso de una emergencia que ponga en riesgo su vida: **Por favor marque: 9-1-1**

Hospital principal

Hospital:	
Dirección:	Ciudad:
Número del expediente médico de su hijo (si lo sabe):	
Nombre/número del trabajador social:	
Clínica de especialidades:	Coordinador de atención médica:
Número de teléfono de la sala de urgencias:	

Médico de cabecera

Nombre:	
Dirección:	
Ciudad:	Código postal:
Teléfono:	Fax:
Horario:	Correo electrónico:

Clínica de atención inmediata (clínica a la que puede acudir después de horas hábiles)

Nombre:	
Dirección:	
Ciudad:	Código postal:
Teléfono:	Fax:
Horario:	Correo electrónico:

Farmacia/HomeCare Pharmacy

Nombre:	
Dirección:	
Ciudad:	Código postal:
Teléfono:	Fax:
Horario:	Correo electrónico:
Producto/receta médica:	

Números de teléfono importantes

Compañías aseguradoras



Seguro médico principal

Nombre de la aseguradora:	
Nombre del titular principal del seguro:	
Número de identificación del seguro médico:	
Teléfono:	Fax:

Seguro médico secundario

Nombre de la aseguradora:	
Nombre del titular principal del seguro:	
Número de identificación del seguro médico:	
Teléfono:	Fax:

Servicios para niños de California (CCS, por sus siglas en inglés)

Número de identificación del CCS:		
Dirección:	Ciudad/código postal:	
Persona de contacto/puesto:	Teléfono:	Horario:
Persona de contacto/puesto:	Teléfono:	Horario:
Persona de contacto/puesto:	Teléfono:	Horario:

Medi-Cal

Número de identificación del Medi-Cal:		
Dirección:	Ciudad/código postal:	
Persona de contacto/puesto:	Teléfono:	Horario:

Números de teléfono importantes

Suministros



Proveedor de equipo médico (proveedor de equipo médico duradero):

Persona de contacto: _____

Teléfono: _____ **Fax:** _____ **Correo electrónico:** _____

Dirección: _____

Notas (calendario de entregas, calendario de pedidos, etcétera.): _____

Artículo	Descripción	Cantidad	Notas

Números de teléfono importantes

Transporte



Transporte especial

Agencia de transporte: _____

Persona de contacto: _____

Teléfono: _____ Fax: _____ Correo electrónico: _____

Dirección:

Notas (calendario de entregas, calendario de pedidos, etcétera): _____

Fecha	Hora de recogida	Notas

Información de salud de la familia



Información de salud de la familia

Información sobre la familia



Información sobre el niño

Nombre:	Sexo: Hombre <input type="checkbox"/> Mujer <input type="checkbox"/>
Fecha de nacimiento:	Lugar de nacimiento:
Dirección del niño:	
Tipo de sangre:	
Diagnóstico:	
Religión:	

Información sobre la mamá



Nombre:	
Fecha de nacimiento:	
Dirección:	
Ocupación:	Teléfono del trabajo: ()
Nombre del negocio:	Tiempo completo <input type="checkbox"/> Tiempo parcial <input type="checkbox"/>
Dirección del negocio:	
Idioma hablado en casa:	

Información sobre el papá



Nombre:	
Fecha de nacimiento:	
Dirección:	
Ocupación:	Teléfono del trabajo: ()
Nombre del negocio:	Tiempo completo <input type="checkbox"/> Tiempo parcial <input type="checkbox"/>
Dirección del negocio:	
Idioma hablado en casa:	

Información de salud de la familia

Personas de contacto e historial



Persona con quien comunicarse en caso de una emergencia

Nombre:	Teléfono: ()
---------	-------------------

Persona con quien comunicarse para el cuidado de niños

Nombre:	Teléfono: ()
---------	-------------------

Beneficios que el niño recibe

Seguridad de ingreso suplementario (SSI, por sus siglas en inglés):
Administración del seguro social (SSA, por sus siglas en inglés):
Servicios de apoyo en el hogar (IHSS, por sus siglas en inglés):
Servicios del programa CalFresh:
Servicios del programa WIC:

Agencia de atención médica

Agencia de servicios de respiro:	
Nombre:	Teléfono: ()

Historial médico de la familia

Problema:	Nombre:	Parentesco con el niño:

Información de salud de la familia

Información sobre el nacimiento del niño

Embarazo

Historial de embarazos anteriores:			
Primera visita para el cuidado prenatal:	meses:	semanas:	libras:
¿El embarazo fue normal?: Sí <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/>			
Salud general después del embarazo:			

Complicaciones durante el embarazo

Fechas

Medicamentos que tomó durante el embarazo

Fechas

Enfermedades durante el embarazo

Fechas

El parto del niño

El parto fue: un solo bebé <input type="checkbox"/> múltiple <input type="checkbox"/> prematuro <input type="checkbox"/> término completo <input type="checkbox"/> después de término <input type="checkbox"/>	
Lugar: casa <input type="checkbox"/> hospital <input type="checkbox"/> otro <input type="checkbox"/>	
Nombre del médico:	
Dirección:	
Peso al nacer: ____ libras ____ onzas ____	Longitud: ____ pulgadas ____
Anormalidades	

Hospitalización del niño al nacer

Normal <input type="checkbox"/>	Periodo de la hospitalización:
Cuidado intensivo <input type="checkbox"/>	Duración:

Información de salud de mi hijo



Resumen de la información de salud de mi hijo

Esta sección es para:

- Recopilar la información que describe la salud, el desarrollo, las evaluaciones y valoraciones de mi hijo.

Cómo utilizarla:

- Siempre actualice la información del desarrollo y las evaluaciones de su hijo.

En esta sección:

- ✓ Horario de cuidados
- ✓ Información de salud del niño
 - Diagnóstico, procedimientos, cirugías y hospitalizaciones
 - Diario de los medicamentos
 - Pruebas diagnósticas y análisis de laboratorio (organícelas por fecha, la más reciente en frente)
 - Exámenes físicos y registros de vacunas
 - Enfermedades y accidentes sufridos en la infancia
 - Alergias y reacciones a procedimientos
- ✓ Evaluación del niño y valoraciones del desarrollo
 - Evaluaciones médicas
 - Evaluaciones de terapia ocupacional o física
 - Evaluaciones del habla, lenguaje y audición
 - Evaluaciones psicológicas y neurológicas
- ✓ Información sobre el desarrollo del niño
 - Desarrollo físico del niño
 - Actividad del niño y desarrollo social
 - Información sobre la nutrición, audición, vista y el desarrollo del habla



Consejos útiles

- Organice la información de las altas hospitalarias por orden de fecha; la más reciente en frente.
- Pídale al farmacéutico etiquetas adicionales de los medicamentos.
- Incluya una copia del registro de vacunas de su hijo.

Información de salud de mi hijo

Horario de cuidados



Día



Hora	Cuidados

Noche



Hora	Cuidados

Información de salud de mi hijo

Horario de cuidados



Día



Hora	Cuidados

Noche



Hora	Cuidados

Información de salud de mi hijo

Horario de cuidados



Día



Hora	Cuidados

Noche



Hora	Cuidados

Información de salud de mi hijo

Diario de medicamentos



Pídale al farmacéutico etiquetas adicionales de los medicamentos y péguelas aquí.

Fecha de inicio	Fecha en que terminó	Nombre del medicamento/dosis/frecuencia/cómo y dónde administrar el medicamento	Recetado por (nombre del médico)	# de la receta	Número de teléfono de la farmacia

Información de salud de mi hijo

Diario de medicamentos



Pídale al farmacéutico etiquetas adicionales de los medicamentos y péguelas aquí.

Fecha de inicio	Fecha en que terminó	Nombre del medicamento/dosis/frecuencia/cómo y dónde administrar el medicamento	Recetado por (nombre del médico)	# de la receta	Número de teléfono de la farmacia

Información de salud de mi hijo

Diario de medicamentos

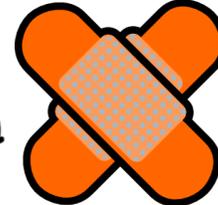


Pídale al farmacéutico etiquetas adicionales de los medicamentos y péguelas aquí.

Fecha de inicio	Fecha en que terminó	Nombre del medicamento/dosis/frecuencia/cómo y dónde administrar el medicamento	Recetado por (nombre del médico)	# de la receta	Número de teléfono de la farmacia

Información de salud de mi hijo

Enfermedades y accidentes sufridos en la infancia



Enfermedades de la infancia

Tipo de enfermedad	Edad	Fecha	Tratamiento

Accidentes sufridos en la infancia

Tipo de accidente	Edad	Fecha	Tratamiento

Información de salud de mi hijo

Alergias y reacciones a procedimientos



Alergias

Fecha	Alergia	Tipo de reacción

Reacciones a procedimientos

Fecha	Procedimiento	Tipo de reacción

Información de salud de mi hijo

Evaluaciones y valoraciones del desarrollo



Esta sección es buen lugar para incluir una copia de los resultados de las evaluaciones de su hijo in the care notebook.

Indique las evaluaciones que le han realizado a su hijo y adjunte una copia del reporte.

- Médica
- Del desarrollo
- Auditiva
- Terapia ocupacional o física
- Del habla o lenguaje
- Psicológica
- Neurológica

Información de salud de mi hijo

Información sobre el desarrollo

Actividades del desarrollo del niño

Actividad	Fecha en que logró hacerlo	Edad
Mantuvo la cabeza erguida		
Durmió toda la noche		
Agarró y sostuvo objetos con las manos		
Se sentó solo		
Se volteó del estomago a la espalda		
Gateó		
Se jaló para levantarse		
Caminó solo		
Se subió a una silla		
Comenzó a comer alimentos picados		
Usó un vaso por si solo		
Usó una cuchara por si solo		
Aprendió a orinar en baño		
Aprendió a defecar en el baño		
Se quitó la ropa		
Ayudó a vestirse		
Se puso una chaqueta		
Se puso los zapatos		
Se abotonó la ropa		
Lanzó una pelota		
Atrapó una pelota		
Anduvo en triciclo		
Escribió garabatos		

Información de salud de mi hijo

Información sobre el desarrollo

Desarrollo social

Comportamiento social	Fecha en que logró hacerlo	Edad
Sonrió en respuesta a la cara/voz de alguien		
Estuvo más activo en presencia de juguetes		
Estuvo consciente de personas desconocidas		
Hizo sonidos en respuesta a otras personas		
Dio besos		
Lloró al ver salir del cuarto a la persona que lo cuida		
Jugó "¿dónde está el bebe? ¡Acá está!"		
Les ofreció juguetes a otros		
Abrazó un juguete		
Metió un juguete dentro de otro		
Armó cosas con bloques		
Imitó las actividades cotidianas de los demás		
Jugó juegos imaginarios		

Desarrollo del habla

Habilidad	Fecha en que logró hacerlo	Edad
Balbuceó		
Comenzó a comunicarse con otros		
Hizo sonidos al jugar		
Usó frases de tres palabras		
Imitó sonidos		
Logró que le dieran un objeto después de señalarlo y dar pistas vocales		
Usó palabras para comunicar sus necesidades		

Información de salud de mi hijo

Información sobre el desarrollo

Información sobre la nutrición

Actividad	Fecha en que logró hacerlo	Edad
Aceptó la leche materna/formula		
Aceptó alimentos colados		
Ayudó a sostener el biberón		
Tomó el biberón y se lo llevó a la boca		
Tomó y comió alimentos picados		
Usó un vaso él solo		
Usó una cuchara él solo		

Información sobre la audición

	Fecha	Edad
<input type="checkbox"/> No existe pérdida de audición		
<input type="checkbox"/> Casi normal		
<input type="checkbox"/> Dificultad moderada		
<input type="checkbox"/> Dificultad severa		
<input type="checkbox"/> Sordera total		
<input type="checkbox"/> Pérdida de audición, en un oído		

Información sobre la vista

	Fecha	Edad
<input type="checkbox"/> No existe pérdida de la vista		
<input type="checkbox"/> Casi normal		
<input type="checkbox"/> Dificultad moderada		
<input type="checkbox"/> Dificultad severa		
<input type="checkbox"/> Ceguera total		
<input type="checkbox"/> Pérdida de la vista, en un ojo		

Resumen de los derechos y las responsabilidades

- **Conviértase en el mejor defensor de su hijo**
 - Aprenda todo lo que pueda sobre sus derechos como padre y los derechos de su hijo.
- **Asista a talleres de capacitación para aprender más sobre sus derechos**
 - Acuda al Centro de recursos para la familia del Miller Children's & Women's Hospital Long Beach para obtener más información.
- **Platique con los padres de otros niños con necesidades de atención médica especiales**
 - Es reconfortante sentir el apoyo de otra familia que tiene un niño con necesidades especiales. La información sobre los grupos de apoyo, programas educativos y cómo comunicarse con quienes participan en el programa de padre a padre está disponible en el Centro de recursos para la familia. Llame al **(562) 933-8050**.

En esta sección

- ✓ Declaración de los derechos y las responsabilidades de los padres
- ✓ Declaración de los derechos y las responsabilidades del niño
- ✓ Copias de la información sobre los derechos del niño y los padres
- ✓ Información sobre leyes públicas y legislaciones



Derechos y responsabilidades

Declaración de los derechos y las responsabilidades de los padres

Los padres de niños menores de edad tienen el derecho de:

- Conocer el nombre de los médicos, las enfermeras y otros miembros del personal que atiende a su hijo.
- Que el médico de su hijo le explique, en palabras que usted comprenda, el problema médico de su hijo, el tratamiento que recibirá, lo que esperamos que ocurra y las indicaciones que necesitará para atender a su hijo en casa.
- Ayudar en la planificación de la atención médica de su hijo y la preparación para irse a casa.
- Ver el expediente médico de su hijo si lo desea y obtener una copia del mismo por una pequeña cuota.
- Hablar libremente con los médicos y hacer preguntas.
- Saber por qué le realizan pruebas y tratamientos a su hijo y quién los realiza.
- Obtener toda la información que necesite para decidir si desea que le realicen algún procedimiento o tratamiento a su hijo. Esta información incluirá los posibles riesgos y beneficios, así como otros tratamientos, si existen.
- Cambiar de parecer sobre cualquier procedimiento después de haber firmado el formulario de consentimiento.
- Negarse a firmar un formulario de consentimiento si no comprende lo que dice o si necesita más información.
- Tachar y firmar cualquier parte del formulario de consentimiento que no desea que forme parte de la atención médica de su hijo.
- Negarse a recibir tratamiento o retirarse sin recibir tratamiento y ser informado de lo que puede suceder a su hijo si lo hace.
- Limitar el número de personas que visitan a su hijo, salvo lo estipulado por orden judicial.
- Esperar que la privacidad de su hijo se respete hasta donde sea posible.
- Esperar que toda la información y los expedientes sobre la atención médica de su hijo, incluyendo la fuente de pago por el tratamiento, sean confidenciales.
- Hacer preguntas y expresar sus inquietudes sobre la atención médica o los servicios por medio de hablar con el miembro adecuado del personal y que le informen la forma en la que abordan las quejas y los reclamos.
- Solicitar una reunión con o segunda opinión de otro médico.
- Solicitar ayuda emocional o espiritual.
- Reunirse con el comité de bioética, si está en total desacuerdo con el tratamiento médico de su hijo.
- Cambiar de médicos o de hospital
- Que le informen el motivo por el cual necesitan trasladar a su hijo a otro hospital.
- Ver y recibir una explicación del cobro de su hijo independientemente de la fuente de pago.

La Ley del estado de California limita el derecho de los padres/tutores a rehusar dar consentimiento para que sus hijos reciban tratamiento para salvar sus vidas.

Derechos y responsabilidades

Declaración de los derechos y las responsabilidades del niño

Como paciente de Miller Children's & Women's Hospital Long Beach, tengo estos derechos:

- A que me llamen por mi nombre, o el nombre que yo prefiera.
- Recibir una sonrisa y atención médica amable.
- A que me evalúen detenidamente y me brinden tratamiento cortés y sin demora.
- A conocer los nombres de mis médicos, mis enfermeras y de cualquier otra persona que me brinde atención médica.
- Que se satisfagan mis necesidades básicas - estar limpio, seco, cómodo y sin ataduras siempre que sea posible.
- A seguir mi rutina siempre que sea posible - dormir sin interrupciones, tener momentos tranquilos, la comodidad de mis padres y miembros de familia, ir al salón de juegos y la escuela. Hasta donde sea posible, mi horario (pacientes internos y externos) debe estar diseñado de acuerdo a lo que más me convenga.
- A que se programen mis pruebas y procedimientos de tal forma que me eviten pasar más hambre y sed de la que sea necesaria.
- A que me brinden una explicación y la preparación adecuada para cualquier procedimiento médico.
- A tomar decisiones siempre sea posible y cuando no interfieran con la calidad de mi atención médica.
- A que se identifique mi malestar o dolor y me brinden el apoyo y/o medicamento adecuado para mantenerme lo más cómodo posible.
- A llorar y hacer ruido o protestar contra cualquier cosa que me lastime.
- A tener a uno de mis padres a mi lado siempre que puedan quedarse, siempre y cuando no ponga en peligro a calidad de mi atención médica, inclusive cuando me hagan radiografías, análisis de laboratorio, etcétera.
- A tener un interprete disponible para mí y mi familia siempre que sea posible. Mi familia tiene la responsabilidad de asegurar que se brinde este servicio.
- A que me digan lo que me está pasando y a que contesten a mis preguntas con sinceridad, con palabras que pueda comprender.
- A la confidencialidad respecto a mi enfermedad.
- A que las personas no hablen acerca de mí al pie de mi cama, en una sala de exploración, afuera del cuarto o en el pasillo a menos que yo esté al tanto de lo que sucede.
- A que me den de alta del hospital lo más pronto posible sin poner en peligro mi salud.

La "Declaración de los derechos y las responsabilidades del niño" no es un documento legalmente vinculante. Este material proviene de la National Association of Children's Hospital Association (Asociación nacional de la asociación de hospitales pediátricos, CHA, por sus siglas en inglés). El Miller Children's es miembro de la CHA.

Mi equipo de atención médica



Mi equipo de atención médica



- **Esta sección es para:**
 - Recopilar los documentos que le brindan las agencias y los programas que describen los servicios que su hijo recibe.
- **Cómo utilizarla:**
 - Mantenga una lista de las agencias, los médicos y especialistas que atienden a su hijo.
 - Coloque la hoja de comunicación en la sección apropiada.

En esta sección:

- ✓ Tarjetero para las tarjetas de presentación
- ✓ Diario de citas
- ✓ Agencias/programas que trabajan con las familias
- ✓ Agencias de atención médica a domicilio y proveedores de cuidado de respiro
- ✓ Médico, especialista
- ✓ Terapeutas
 - Ocupacionales, físicos y del habla-lenguaje
- ✓ Dentista y ortodoncista



Consejos útiles

- Actualice la información sobre las agencias, los médicos y programas regularmente.
- Proporciónelos fotocopias a los médicos nuevos que quieren saber quién ha atendido a su hijo. (Coloque la tarjeta de presentación de los médicos en el tarjetero de plástico. Le ahorrará tiempo.)

Mi equipo de atención médica

Pasos para tener una cita médica satisfactoria:

1. Escriba sus inquietudes/preguntas antes de acudir a la cita médica de su hijo.
2. Enumere sus inquietudes y preguntas. Que la número uno sea la más importante.
3. Muéstrela la lista al proveedor. Escriba las respuestas a sus preguntas.
4. Hable con el proveedor sobre las opciones con las que cuenta para abordar sus inquietudes/preguntas.



Fecha	Proveedor	Preguntas/inquietudes que va a abordar	Motivo de la consulta/ atención médica que recibió	Próxima cita

Mi equipo de atención médica

Agencias que están trabajando con mi familia

Fecha:	Fecha:
Agencia:	Agencia:
Contacto:	Contacto:
Teléfono:	Teléfono
Correo electrónico:	Correo electrónico:
Fax:	Fax:

Fecha:	Fecha:
Agencia:	Agencia:
Contacto:	Contacto:
Teléfono:	Teléfono:
Correo electrónico:	Correo electrónico:
Fax:	Fax:

Mi equipo de atención médica

Centros regionales locales

Centros regionales	Directores ejecutivos	Área de servicio
Eastern Los Angeles Regional 1000 South Fremont Alhambra, CA 91802-7915 <i>Dirección postal:</i> P.O. Box 7916, Alhambra, CA. 91802-7916	Gloria Wong (626) 299-4700	Condado del este de Los Ángeles; incluyendo las comunidades de Alhambra y Whittier
Frank D. Lanterman Regional Center 3303 Wilshire Blvd., Suite 700 Los Angeles, CA 90010	Diane Campbell Anand (213) 383-1300	Condado del centro de Los Ángeles; incluyendo Burbank, Glendale y Pasadena
Harbor Regional Center 21231 Hawthorne Blvd. Torrance, CA 90503	Patricia Del Monico (310) 540-1711	Condado del sur de Los Ángeles ; incluyendo Bellflower, Harbor, Long Beach y Torrance
Inland Regional Center 674 Brier Dr. San Bernardino, CA 92408 <i>Dirección postal:</i> P.O. Box 6127, San Bernardino, CA 92412-6127	Carol Fitzgibbons (909) 890-3000	Condado de Riverside y San Bernardino
Kern Regional Center 3200 North Sillect Ave. Bakersfield, CA 93308	Michael C. Clark, Ph.D. (661) 327-8531	Los condados de Inyo, Kern y Mono
North L.A. County Regional Center 15400 Sherman Way, Suite 170 Van Nuys, CA 91406-4211	George Stevens (818) 778-1900	Condado del norte de Los Ángeles; incluyendo el valle de San Fernando y del Antílope
Regional Center of Orange County 1525 North Tustin Ave., Santa Ana, CA 92705	Larry Landauer (714) 796-5100	Condado de Orange
South Central L.A. Regional Center 650 West Adams Blvd., Suite 200 Los Angeles, CA 90007-2545	Dexter Henderson (213)744-7000	Condado del sur de Los Ángeles; incluyendo Compton y Gardena
Westside Regional Center 5901 Green Valley Circle, Suite 320 Culver City, CA 90230-6953	Michael Danneker (310) 258-4000	Condado del oeste de Los Ángeles; incluyendo Culver City, Inglewood y Santa Mónica

Mi equipo de atención médica

Centro regional, centro de recursos para la familia y agencia de la comunidad

Centro regional:		
Dirección:	Ciudad/código postal:	
Teléfono:	Fax:	
Contacto/puesto:	Ext:	Horario:
Correo electrónico:		
Contacto/puesto:	Ext:	Horario:
Correo electrónico:		
Contacto/puesto:	Ext:	Horario:
Correo electrónico:		
Centro de recursos para la familia:		
Dirección:	Ciudad/código postal:	
Teléfono:	Fax:	
Contacto/puesto:	Ext:	Horario:
Contacto/puesto:	Ext:	Horario:
Contacto/puesto:	Ext:	Horario:
Agencia de la comunidad:		
Dirección:		
Ciudad:	Código postal:	
Teléfono:	Fax:	
Correo electrónico:	Horario:	
Servicios:		

Mi equipo de atención médica

Centros de apoyo para la familia

Programa de padre a padre:	
Dirección:	Teléfono:
	Correo electrónico:

Grupo de apoyo para los padres:	
Dirección:	Teléfono:
	Correo electrónico:

Organización religiosa:	
Dirección:	Teléfono:
	Correo electrónico:

Organización que brinda servicios:	
Dirección:	Teléfono:
	Correo electrónico:

Mi equipo de atención médica

Centros de apoyo para la familia

Servicio de consejería	
Dirección:	Teléfono:
	Correo electrónico:

Otro:	
Dirección:	Teléfono:
	Correo electrónico:

Otro:	
Dirección:	Teléfono:
	Correo electrónico:

Otro:	
Dirección:	Teléfono:
	Correo electrónico:

Mi equipo de atención médica

Agencia de atención médica a domicilio y proveedores de cuidado de respiro

Agencia de atención médica a domicilio

Nombre de la agencia:	Fecha:
Enfermera de atención médica principal:	
Dirección:	Teléfono:
	Fax:
Gestor del caso:	Correo electrónico:
	Página web:

Proveedor de cuidado de respiro:

Nombre del proveedor:	Fecha:
Agencia:	Persona de contacto:
Dirección:	Teléfono:
	Fax:
Página web:	Correo electrónico:

Mi equipo de atención médica

Médico y especialista

Médico

Nombre:	Teléfono:
Dirección:	Fax:
	Correo electrónico:
Servicio:	
Fecha (s) de consulta:	

Especialista

Nombre:	Teléfono:
Dirección:	Fax:
	Correo electrónico:
Servicio:	
Fecha(s) de consulta:	

Especialista

Nombre:	Teléfono:
Dirección:	Fax:
	Correo electrónico:
Servicio:	
Fecha(s) de consulta:	

Mi equipo de atención médica

Terapeutas

Terapeuta ocupacional (OT, por sus siglas en inglés)

Nombre:	Fecha de inicio:
Agencia/hospital/clínica:	
Dirección:	Teléfono:
	Fax:
Correo electrónico:	

Fisioterapeuta (PT, por sus siglas en inglés)

Nombre:	Fecha de inicio:
Agencia/hospital/clínica:	
Dirección:	Teléfono:
	Fax:
Correo electrónico:	

Patólogo del habla- lenguaje

Nombre:	Fecha de inicio:
Agencia/hospital/clínica:	
Dirección:	Teléfono:
	Fax:
Correo electrónico:	

Mi equipo de atención médica

Dentista y ortodoncista

Dentista

Proveedor:	Fecha de la primera consulta:
Dirección:	Teléfono:
	Fax:
Correo electrónico:	

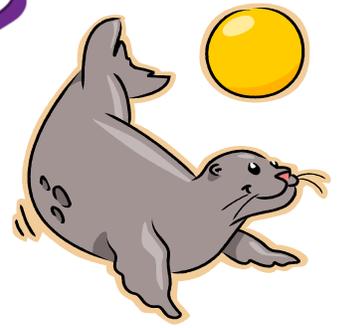
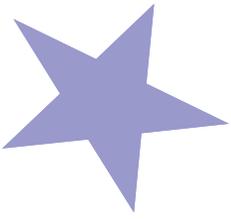
Ortodontista

Proveedor:	Fecha de la primera consulta:
Dirección:	Teléfono:
	Fax:
Correo electrónico:	

Información sobre mi hijo



¿Quién soy yo?



Hola,

Me gusta que me llamen _____

Tengo _____ años

Mi color favorito es _____

Mi comida favorita es _____

Mi animal favorito es _____

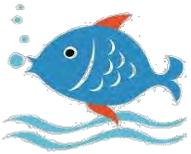
Cuando crezca quiero ser _____

Mi mejor amigo es _____

Mi programa de televisión favorito es _____

Cuando tengo miedo _____

Antes de cualquier procedimiento me gusta _____



Información escolar



Información escolar



Esta sección es para:

- ✓ La información escolar de mi hijo
- ✓ Los servicios de apoyo escolar
- ✓ El plan 504
- ✓ Programa educativo individualizado, (IEP, por sus siglas en inglés)
 - Coloque una copia del IEP de su hijo en esta sección para poder consultarla a futuro.

Trabajar con el equipo de atención médica de su hijo puede ayudar a mantenerlo sano en la escuela. El equipo de atención médica de su hijo podría incluir al maestro, los asistentes que le brindan ayuda individual, el director, la enfermera de la escuela, los terapeutas y otros. Desarrolle planes con ellos antes de que su hijo comience a asistir a clases. No le dé miedo hacer preguntas o compartir sus ideas con ellos para obtener la ayuda que su hijo necesita.



Consejos útiles

- Mantenga las líneas de comunicación entre su hogar y la escuela abiertas.
- Su hijo es una persona, no un diagnóstico.
- Esté alerta a las cosas que hacen de su hijo un ser único y especial.
- Sea optimista y transparente para poder responder a las preguntas que su hijo podría tener.
- Piense en la posibilidad de compartir el diagnóstico de su hijo con sus compañeros de clase. Pregúntele a su hijo si él/ella se sentiría cómodo compartiendo su diagnóstico con sus compañeros de clase.

Información escolar

Información escolar de mi hijo



Saque copias de esta página para utilizarlas durante los años escolares a futuro.

Año escolar: _____ Nombre de la escuela: _____

Teléfono: (____) _____ Fax: (____) _____

Dirección de la escuela: _____

Maestro del niño: _____

Correo electrónico: _____ Teléfono: (____) _____

Enfermera (s) escolar: _____

Correo electrónico: _____ Teléfono: (____) _____

Transporte: _____

Servicios o cuidados que su hijo recibe en la escuela: _____

Información escolar

Servicios de apoyo escolares

Distrito escolar: _____

Dirección: _____

Teléfono: _____ Fax: _____

Coordinador de educación especial: _____

Dirección: _____

Teléfono: _____ Fax: _____

Enfermera del distrito asignada a la escuela de su hijo: _____

Teléfono: _____ Fax: _____

Director/administrador: _____

Teléfono: _____ Fax: _____

Coordinador de modificaciones del plan 504: _____

Dirección: _____

Teléfono: _____ Fax: _____

Maestros especialistas en recursos: _____

Teléfono: _____ Fax: _____

Auxiliar/Asistente/Intermediario: _____

Teléfono: _____ Fax: _____

Director/maestro (s) de educación especial: _____

Teléfono: _____ Fax: _____

Información escolar

Plan 504

P. ¿Qué es el plan 504?

R. El plan 504 es un documento legal que cae bajo las provisiones de la ley de rehabilitación de 1973. Está diseñado con el fin de desarrollar un programa de servicios de enseñanza para ayudar a estudiantes con necesidades especiales que asisten a un centro de educación regular. Un plan 504 no es un programa educativo individualizado (IEP) como el que se requiere para estudiantes de educación especial. Sin embargo, se puede colocar a un estudiante que va pasar de un programa de educación especial a uno de educación regular bajo un plan 504.

P. ¿Qué se toma en consideración para asignarle un plan 504 a un estudiante?

R. Un estudiante con una discapacidad física o emocional o que se está recuperando de una dependencia química, o que tiene alguna deficiencia (trastorno del déficit de atención, por ejemplo) que limita una o más de las actividades cotidianas de la vida.

P. ¿Cuáles son algunos ejemplos de las “actividades cotidianas de la vida”?

R. Las actividades cotidianas de la vida incluyen el autocuidado, llevar a cabo tareas manuales, caminar, ver, oír, hablar, respirar, trabajar y aprender.

P. ¿Qué proceso se sigue para asignarle un plan 504 a un estudiante?

R. Básicamente está compuesto de cuatro pasos:

- Un maestro, personal de apoyo, padre/tutor legal, médico o terapeuta remite al estudiante. En algunas ocasiones, el estudiante puede remitirse a si mismo.
- Se lleva a cabo una reunión para hablar sobre el plan 504.
- Se desarrolla el plan para el estudiante.
- Se fija un fecha de revisión.

P. ¿Quién forma parte del proceso?

R. El estudiante, los padres/tutores legales, maestros, directores, las personas que brindan servicios a los alumnos, el personal de apoyo (las enfermeras, los terapeutas, psicólogos, patólogos del habla/lenguaje, por ejemplo), así como el médico o terapeuta del estudiante podrían formar parte del proceso para desarrollar un plan 504 incluyendo la reunión para hablar sobre dicho plan.

P. ¿Qué papel desempeña el maestro en el proceso para desarrollar un plan 504?

R. Si tiene alguna inquietud sobre el desempeño y/o el comportamiento del niño y usted cree que es debido a una afección incapacitante, usted debería iniciar una remisión después de consultar con el personal de apoyo y/o los administradores del plantel. Además, debería participar de cualquier reunión en la cual se podría desarrollar un plan 504. También debería estar preparado para proporcionar información pertinente y documentación tal como las calificaciones de exámenes, remisión por mala disciplina e información anecdótica para ayudar a desarrollar el plan.

Información escolar

Plan 504

P. ¿Qué modificaciones podría incluir el plan 504?

R. Adjunta hay una lista de ejemplos de modificaciones tomada del Manual de servicios para los alumnos.

A continuación aparecen ejemplos adicionales:

- Modificar el asiento que se asigna al niño por motivo de su discapacidad.
- Se le podría permitir comer en el salón a un niño diabético.
- Se le podría permitir a un niño ir a la oficina para que le administren medicamentos.
- Se podrían modificar las tareas o condiciones bajo las cuales un estudiante presenta un examen. (darle más tiempo, modificar las preguntas del examen, por ejemplo).

Ojo: Esto es un proceso en equipo donde todos los miembros del equipo, no solamente el maestro, podrían tener la responsabilidad de cumplir con los requisitos del plan 504.

P. ¿Y si no estoy de acuerdo con el plan 504 o con cualquiera de sus componentes? ¿Cuáles son mis derechos?

R. Si no está de acuerdo con el plan 504 puede expresar su punto de vista en la reunión y sugerir alternativas. Niéguese a firmar el plan.

P. ¿Cuáles son las responsabilidades del maestro/ la escuela una vez que se aprueba el plan?

R. Se espera que sigan razonablemente las estrategias creadas para implementar el plan y que participen en el proceso de revisión.

P. ¿Se puede modificar el plan 504 y puedo solicitar que hagan cambios al plan?

R. Sí. Solicite por escrito y envíe una copia de dicha solicitud a toda persona que haya asistido a la reunión en la cual se aprobó el plan original. Además, asegúrese de que se haya fijado una fecha de revisión en el plan 504 original para evaluar la eficacia del plan y para que se hagan modificaciones en ese momento, si es necesario.

P. ¿Si la escuela debe aprobar el plan 504, que responsabilidades tienen?

R. Ellos tienen la responsabilidad legal de implementar las modificaciones/estrategias que se designen en el plan. Se le aconseja a usted mantener documentación regular y consistente que demuestre que ha tratado de implementar el plan. Por ejemplo: usted podría mantener un archivo del trabajo del estudiante o anotar algunos comentarios en el libro de las calificaciones o tener apuntes personales. Guarde copias de cualquier examen o tarea modificada, planes de comportamiento y todas las notas que ha enviado a y recibido de los padres/tutores legales.

De nuevo, si el plan no le está funcionando al estudiante, solicite por escrito la ayuda del personal de apoyo (consejeros, enfermeras, psicólogos, etcétera). Los padres/tutores legales también tienen cierto grado de responsabilidad de cumplir con su parte. El maestro no debe aceptar toda la carga. De nuevo, guarde copias de todos los documentos pertinentes.

Información escolar

Programa de Educación Individualizado (IEP, por sus siglas en inglés)

P. ¿Qué es un Programa de Educación Individualizado (IEP)?

R. Un IEP es un documento escrito que se desarrolla para cada niño que asiste a una escuela pública y que es idóneo para recibir educación especial. Una ley federal llamada la Ley de Educación para Individuos con Discapacidades (IDEA, por sus siglas en inglés) exige que las escuelas públicas creen un IEP para cada niño que recibe servicios de educación especial. Los niños podrían ser idóneos para obtener un IEP desde los 3 años de edad hasta su graduación de la preparatoria o, como máximo, hasta los 22 años de edad (lo que ocurra primero). El IEP tiene la intención de abordar los problemas particulares de aprendizaje de cada niño e incluir metas educativas específicas. Es un documento jurídicamente vinculante. La escuela debe proporcionar todo lo que promete en el IEP.

P. ¿Cómo califica un estudiante para obtener un IEP?

R. Hay dos cosas que deben suceder antes de que el estudiante obtenga servicios de educación especial:

- 1. Una evaluación:** Los padres, maestros, un consejero, médico o cualquier otra persona que sospecha que un niño tiene dificultades puede solicitar una evaluación. Para determinar la idoneidad, el psicólogo escolar y un equipo multidisciplinario de profesionales evaluarán al niño basándose en sus observaciones; el desempeño del niño en pruebas estandarizadas y los deberes cotidianos como exámenes, pruebas, deberes escolares y la tarea. También, podrían observar a su hijo en el salón de clases.
- 2. Una decisión:** El equipo del IEP, que incluye los padres y oficiales escolares, decide si su hijo necesita servicios de educación especial para aprender el currículo de educación general. La escuela y los padres revisan la evaluación y determinan si los resultados muestran que el niño necesita servicios y apoyo. Si el equipo del IEP acepta que su hijo necesita servicios, entonces el próximo paso es crear un IEP. Si su hijo no es idóneo, aún puede intentar obtener servicios para su hijo. Por ejemplo, podría seguir un Plan 504.

P. ¿Puede ser escrito el IEP en la lengua que se habla en casa?

R. Sí, el IEP debería ser escrito en su lengua nativa.

P. ¿Cuándo comienzan los servicios mencionados en el IEP?

R. Los servicios comienzan en cuanto la escuela recibe un IEP aceptado y firmado por el padre o tutor.

P. ¿Y si solamente acepto ciertas partes del IEP?

R. Si hay alguna sección del IEP que no acepta, marque la casilla que indica que quisiera modificar porciones del IEP. Después de esto, anote cada sección que quisiera cambiar. Tras recibir su propuesta firmada, todo el apoyo y los servicios del IEP comenzarán, EXCEPTO las porciones que no aceptó. Una junta futura puede organizarse para hablar sobre sus preocupaciones.

P. ¿Qué sucederá al IEP de mi hijo si se cambia de escuela?

R. Si se traslada a una escuela nueva dentro del mismo distrito escolar, el IEP no cambiará. Si

Información escolar

Programa de Educación Individualizado (IEP, por sus siglas en inglés)

P. ¿Qué contiene un IEP?

R. Cada IEP será diferente porque cada estudiante tiene necesidades particulares pero por ley todos los IEP's deben contener los siguientes elementos:

- El nivel actual de desempeño educativo del estudiante (PLOP, por sus siglas en inglés)
 - Esto es una descripción completa de las habilidades, destrezas, deficiencias y capacidades actuales de su hijo.
- Los resultados de las evaluaciones y los exámenes de su hijo
 - Esto debería incluir evaluaciones a nivel del distrito y el estado.
- La educación especial y los servicios relativos que se proporcionarán
 - El IEP explica qué tipo de apoyo y servicios recibirá su hijo.
- Adaptaciones y modificaciones
 - Las adaptaciones cambian cómo el estudiante muestra lo que ha aprendido.
- Las modificaciones cambian lo que se le enseña a un estudiante o lo que se espera de él.
- Ayuda y servicios suplementarios
 - Éstos brindan apoyo para ayudar a un niño a aprender en el salón de clases de educación general.
- Metas educativas anuales
 - Éstas deberían ser razonables, alcanzables y medibles.
- Una descripción de cómo medirán el progreso de su hijo y cómo le informarán a usted de ello
 - Por ley el IEP debe explicar cómo la escuela registrará el progreso del estudiante hacia las metas. Y debe describir cómo la escuela compartirá esos resultados con usted.
- Una explicación de qué tanto participará su hijo en clases de educación general y actividades extraescolares
 - La participación al nivel más completo posible es exigida por ley. Esto se llama el ambiente menos restringido.
- La fecha en la que el IEP entrará en vigor
 - Varía por estado

Dependiendo de la edad y situación del estudiante, el IEP también podría incluir:

- Un plan de transición
 - Esto comienza cuando el estudiante cumple 16 años de edad.
- Una extensión de los servicios del año escolar

Información escolar

Programa de Educación Individualizado (IEP, por sus siglas en inglés)

P. ¿Quién produce un IEP?

R. El equipo del IEP del estudiante crea el IEP. Cada persona juega un papel importante. Por ley el equipo incluye:

- Usted(es), el/los padre(s) o tutor(es) del estudiante
- Su hijo, el estudiante, si tiene entre 16 y 22 años de edad o menos si es adecuado
- *Por lo menos* uno de los maestros y/o proveedores de educación especial de su hijo
- *Por lo menos* uno de los maestros de educación general de su hijo
- Un oficial escolar que:
 - tiene la capacitación para proporcionar o supervisar la provisión de educación especial
 - conoce los recursos que el sistema escolar tiene disponible
 - conoce el currículo de educación general
- Una persona capacitada que puede interpretar los resultados de la evaluación y revisar cuáles son los servicios que podría necesitar su hijo
- Representantes de otras agencias que podrían proporcionar servicios al niño o que cuentan con una pericia especial respecto al estudiante
- Cualquier persona que usted, el padre o estudiante, podría considerar importante o útil para el equipo

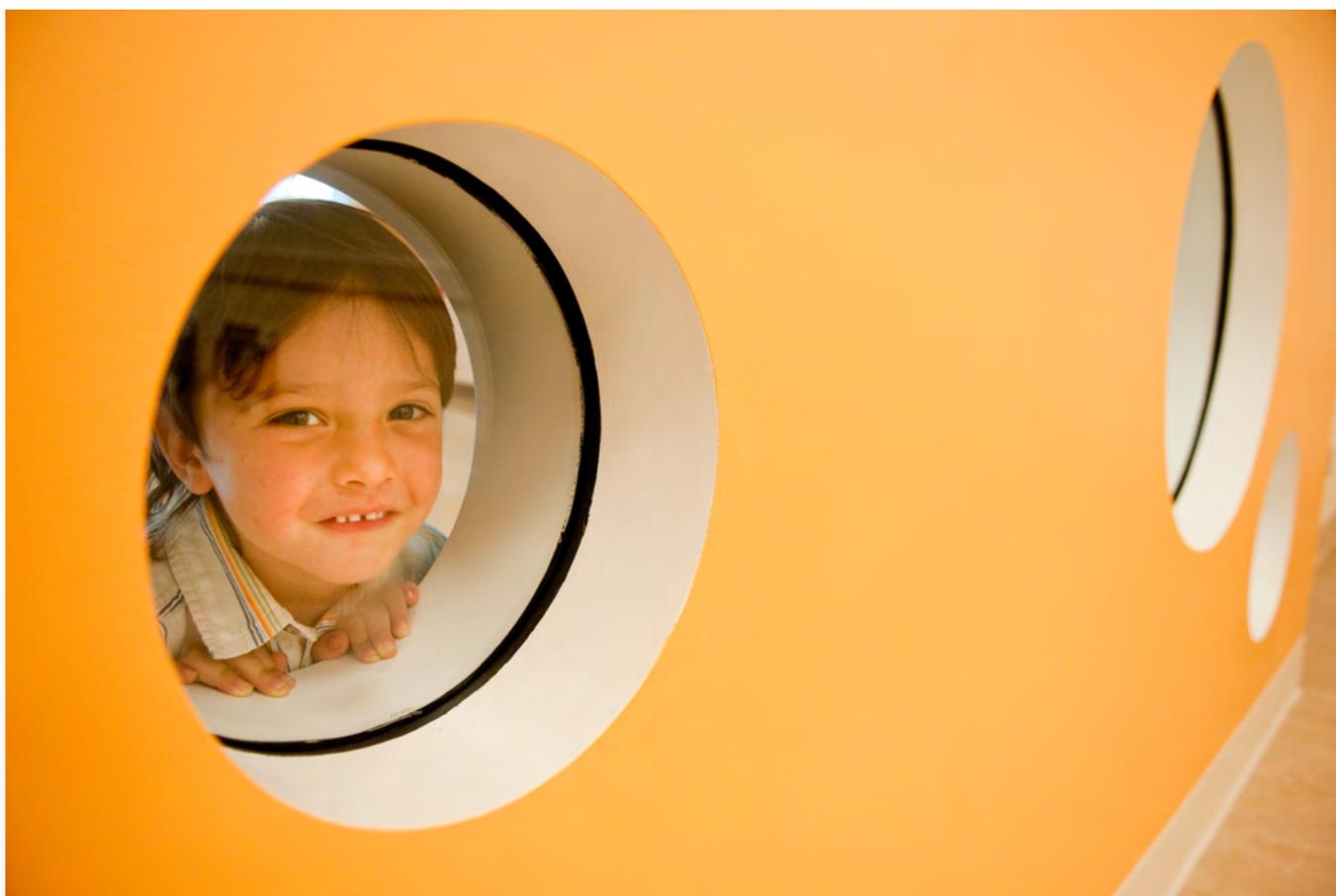
Pasos para obtener un IEP

1. Los padres deben presentar una remisión verbal o escrita solicitando una evaluación al departamento de educación especial del distrito escolar.
2. El distrito escolar tiene 15 días para responder con una negativa o un programa de evaluación para su hijo.
 - Si la solicitud es negada, usted puede presentar una queja de debido proceso.
3. Después, tiene 15 días para dar su consentimiento para el programa, firmándolo y enviándolo al distrito, lo que permite a la escuela proceder con la evaluación.
4. El distrito tiene 60 días para completar la evaluación y organizar una junta de idoneidad para obtener un IEP tras recibir el consentimiento para la evaluación.
 - Si los padres no aceptan la evaluación, tienen el derecho a que a su hijo se le realice una evaluación educativa independiente (IEE, por sus siglas en inglés). También podrían pedirle a la escuela que pague la IEE.
5. Dentro de 30 días de determinar que su hijo necesita educación o servicios especiales, una junta será organizada para crear un IEP para su hijo.
6. El IEP se implementará lo más pronto posible.

Para obtener más información visite:

- www.understood.org
- www.kidshealth.org
- www.greatschools.org
- www.fcsn.org
- Fondo para la Defensa de la Educación y los Derechos de los Discapacitados

Las transiciones



Preparación para la transición, cambiando los papeles de las familias

Compare sus respuestas con las de su hijo. Podría sorprenderle lo que sabe o lo que quiere aprender. Diseñe un plan para desarrollar sus habilidades respecto a la atención médica. Comparta con el equipo médico las habilidades que usted y su hijo están desarrollando. Aprender y demostrar estas habilidades requiere tiempo y práctica. ¡El mejor momento para comenzar es hoy!

Fundamentos básicos de la salud y el bienestar Las habilidades básicas	Sí, hago esto	Quiero hacer esto	Necesito aprender cómo hacerlo	Alguien más tendrá que hacer esto, ¿quién?
Conocimiento sobre los problemas de salud/diagnóstico				
Mi hijo comprende su discapacidad y la atención médica que necesita y puede explicarle estas necesidades a los demás.				
Mi hijo puede explicarle a los demás cómo nuestras costumbres y creencias podrían afectar las decisiones que tomamos respecto a la atención médica y los tratamientos.				
Mi hijo conoce su línea basal de salud y bienestar (el pulso, ritmo respiratorio, hábitos de eliminación)				
Mi hijo conoce los síntomas de salud que requieren atención médica inmediata.				
Mi hijo sabe lo que debe hacer en caso de que tenga una emergencia médica.				
Estar preparado				
Mi hijo lleva consigo su tarjeta de seguro médico todos los días				
Mi hijo lleva consigo su información médica importante todos los días (por ejemplo el resumen médico, incluyendo el diagnóstico médico, la lista de medicamentos, la información sobre las alergias, los números telefónicos de los médicos, el número telefónico de la farmacia, etcétera)				
Tomar el control				
Mi hijo llama para sus citas médicas				
Mi hijo sabe que tiene la opción de ver al médico a solas				
Antes de la consulta, mi hijo prepara las preguntas que tiene				
Mi hijo organiza sus propias citas y las fechas en las que debe renovar sus recetas médicas				
Mi hijo llama para renovar sus propias recetas médicas				
Mi hijo hace ayuda a archivar sus expedientes médicos y recibos en casa				
Mi hijo paga los copagos de las consultas médicas				
Mi hijo firma el formulario para dar "permiso para brindar tratamiento médico" juntamente con el adulto responsable de hacerlo (con o sin impreso sellado) o puede indicarle a otros que lo hagan.				
Mi hijo ayuda a monitorizar su equipo médico para que funcione bien (mantenimiento diario y de rutina)				
Después de los 18 años de edad				
Mi hijo y mi familia tienen un plan para que él pueda conservar mi seguro médico después de que cumpla 18 y 26 años de edad.				
Mi hijo estará preparado para firmar sus propios formularios médicos (HIPPA, permiso para brindar tratamiento, permiso para divulgar información)				
Mi hijo y mi familia hemos conversado y planeamos desarrollar un poder legal para las decisiones médicas que deben tomarse en caso de que haya algún cambio de salud y él/ella no pueda tomar decisiones por sí mismo. (¡Todos en la familia deberían de tener uno!)				

Recursos

Páginas web médicas útiles

El Internet tiene una cantidad inmensa de información disponible sobre afecciones médicas e información sobre discapacidades específicas. Las siguientes páginas web son un buen lugar para comenzar su búsqueda.

- **Brave Kids**
BraveKids.org
- **Buzzle**
Buzzle.com/Articles/Medical-Glossary-Definitions-of-Medical-Terms.html
- **California Children’s Services (CCS)**
DHS.CA.gov/Services/CCS
- **Family Village**
FamilyVillage.wisc.edu
- **Family Voices**
FamilyVoices.org
- **KidHealth**
KidsHealth.org
- **Kidsource Online**
KidSource.com
- **MedlinePlus — A Service of the U.S. National Library of Medicine**
NLM.NIH.gov/MedlinePlus
- **Miller Children’s Hospital Long Beach**
MillerChildrens.org
- **National Organizations for Children**
Peds-Ortho.com/Organiz



Los centros de recursos para la familia son un lugar en el cual las familias que están criando niños con necesidades especiales pueden obtener información y apoyo mientras navegan en su recorrido para recibir atención médica. Aunque el Centro de recursos para la familia de Long Beach está ubicado en Miller Children's & Women's Hospital Long Beach y brinda apoyo a los pacientes que están hospitalizados y a sus familias, los servicios también están disponibles para todas las familias de la comunidad.

Centro de recursos para la familia en el Miller Children's & Women's Hospital Long Beach