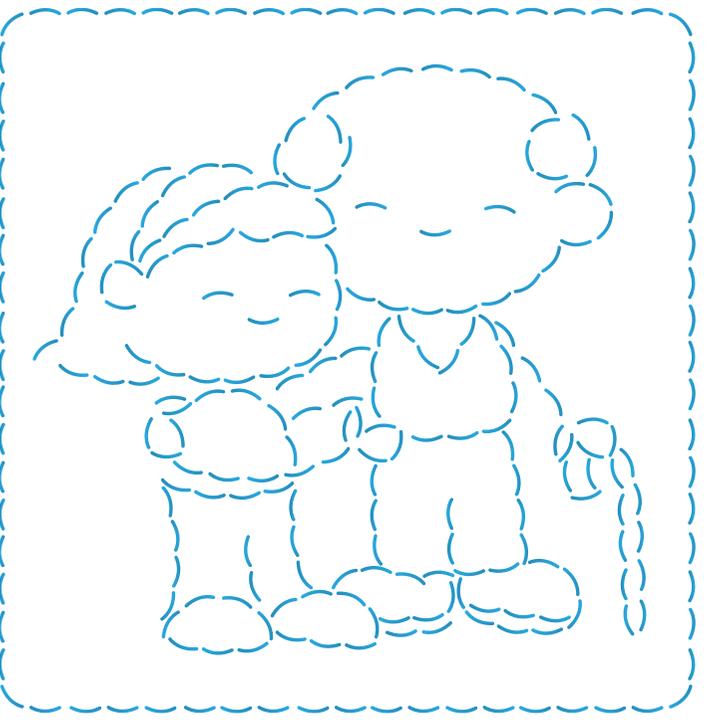
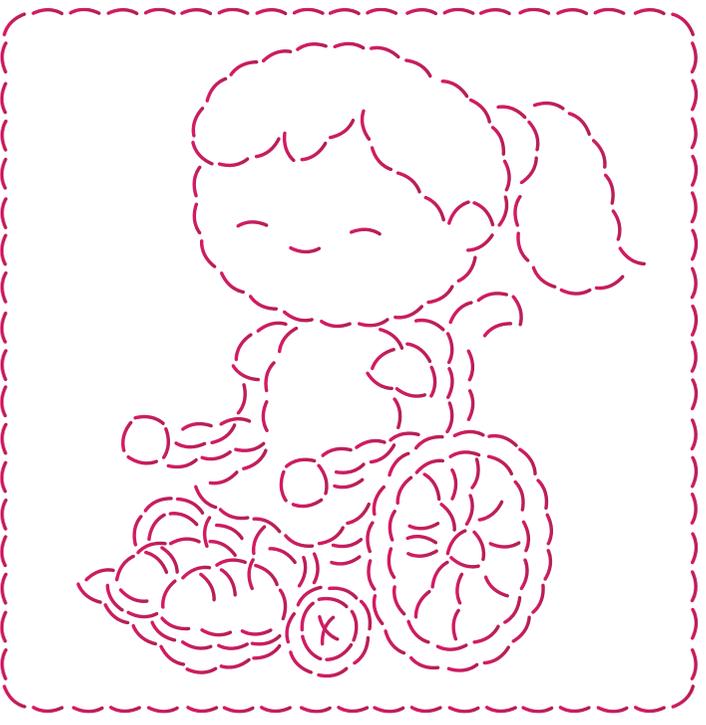
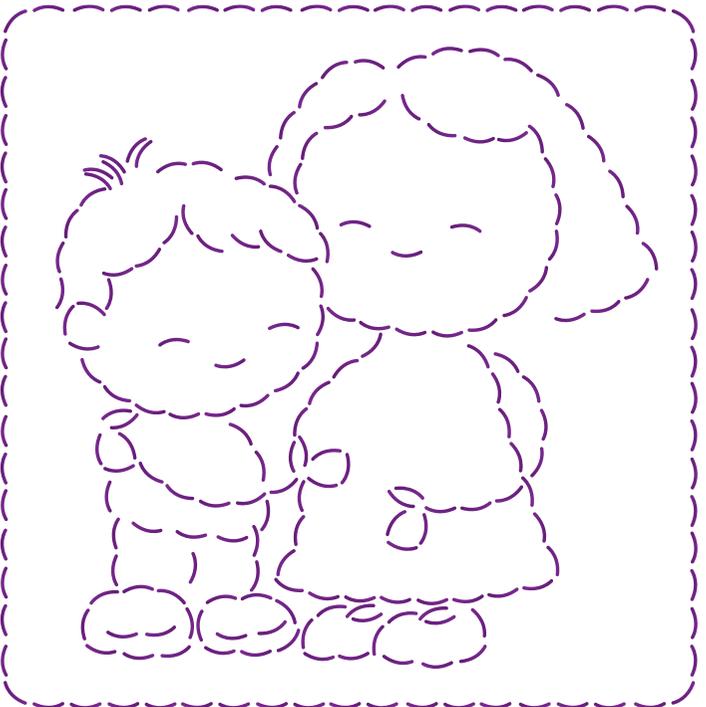


Guadalupe de coordinación de atención

CÓMO SOLVENTAR Y ADMINISTRAR LA ATENCIÓN DE LA SALUD DE SU HIJO

3.º EDICIÓN • JUNIO DE 2011



Esta guía es un producto de Partnership for People with Disabilities y Parent to Parent of Virginia (Asociación entre Padres de Virginia). Esta publicación fue producida gracias al apoyo de Central Virginia Care Connection for Children (Asociación para la Atención de los Niños del Área Central de Virginia), perteneciente a VCU, y del Departamento de Salud de Virginia, con fondos del subsidio n.º D70MCI2838 de la Administración de Recursos y Servicios de Salud (Health Resources and Services Administration, HRSA) del Departamento de Salud y Servicios Humanos de los EE. UU.

El contenido de este documento no refleja necesariamente la perspectiva de VCU, HRSA o del Departamento de Salud y Servicios Humanos. Contiene información acerca de los planes de seguro de salud y de los derechos del consumidor; pero su propósito no es proporcionar asesoramiento legal. Los lectores que necesiten asesoramiento legal deben consultar a un abogado.

El Cuadernillo de coordinación de atención: Cómo solventar y administrar la atención de la salud de su hijo no está protegido por el derecho de propiedad intelectual. Se alienta a los lectores a que fotocopien y distribuyan este documento. Se agradece el reconocimiento de la fuente del material.

PARTNERSHIP FOR PEOPLE WITH DISABILITIES

Dana Yarbrough

700 E. Franklin Street • 10th Floor • Richmond, VA 23219

(804) 828-0352 • dvyarbrough@vcu.edu

www.centerforfamilyinvolvement.org • www.ptpofva.com

AGRADECIMIENTOS:

Queremos agradecer a las siguientes personas, organizaciones y materiales originales, que fueron de gran utilidad en la confección de esta guía:

ABC for Health, Inc. (Health Insurance Guidebook)	Programa JustChildren (Helping You Help Your Child Handbook)
Arc of New Jersey (Education Advocate)	Cynthia Lantz
Bernice Allen	The Learning Community for Person-Centered Practices
Salud pública del condado de Los Ángeles	Dawn Machonis
Norma Draper	Military Health Systems
Family Voices (Leadership Handbook)	New England Serve (Making the Case for Coverage)
Florida Center For Inclusive Communities	TRICARE Management Activity
Vicki Hardy-Murrell	University of Chicago (Registros de atención coordinados)
Sandy Hermann	Administración de la Seguridad Social de los EE. UU.
Debra Holloway	Oficina de Seguros de Virginia
Human Services Research Institute (EPSDT: Supporting Children with Disabilities)	Departamento de Servicios de Asistencia Médica de Virginia
Departamento de Salud y Bienestar de Idaho	
Institute for Human Development (MO Guardianship: Understanding your Options & Alternatives)	

Diseño gráfico por Medulla, LLC • www.medulla.co

Estimados padres:

Tengo un hijo con discapacidades y necesidades especiales de atención de la salud, ¡al igual que ustedes! Este Cuadernillo de coordinación de atención se creó para ayudarlos a comprender los diversos sistemas con que se puede tratar a su hijo.

Muchos profesionales participarán en la vida de su hijo, y proporcionarán asistencia y sus conocimientos especializados. Pero ustedes, como padres de su hijo, no pueden permitir que sean únicamente los profesionales quienes se encarguen de la asistencia y los servicios de su hijo. En cambio, deben formar parte del equipo para respaldar a su hijo. Como padres, son quienes mejor conocen a su hijo. Lo observan en todas las áreas de su vida (es decir, en el hogar, en la escuela y en distintas situaciones); por ello, se encuentran en una buena posición para defender los intereses de su hijo. Tanto los servicios como las personas que proporcionan estos servicios cambiarán durante la vida de su hijo, pero ustedes serán una constante en su vida.

A fin de que tengan una participación equitativa en el (los) equipo(s) de su hijo, me gustaría compartir algunas herramientas útiles para lidiar con el seguro de salud, la atención médica y otros tipos de servicio para su hijo. Este cuadernillo fue diseñado para proporcionarle algo de información básica y un marco para ayudarlos a reunir información y coordinar la asistencia y los servicios para su hijo.

Criar a un hijo no es tarea fácil. Cuando se tiene un hijo con algún tipo de discapacidad, se enfrentarán muchas preguntas y decisiones. Pero no están solos. Aprenderán mucho acerca de ustedes mismos. Es muy común reaccionar con ira, miedo, culpa, negación y dolor. Nunca duden en pedir ayuda.

Por último, me gustaría hacer una breve mención acerca de los parches de un edredón y la trama de este libro. Los edredones cuentan la historia de nuestras vidas, en el sentido de que ofrecen calidez, confort y amor. Les deseo que ustedes también encuentren los fragmentos de su vida y borden juntos algo maravilloso.

Dana Yarbrough

MAMÁ DE BROOKE

Índice

CAPÍTULO 1	Cómo comprender el seguro de salud	Pág. 5
CAPÍTULO 2	Aspectos básicos de los programas de seguro patrocinados por el estado y exenciones	Pág. 21
CAPÍTULO 3	Ingreso de Seguridad Suplementario (SSI)	Pág. 33
CAPÍTULO 4	Intervención Temprana, Educación Especial, Artículo 504 y Ley de Servicios Integrales	Pág. 41
CAPÍTULO 5	Alternativas a la tutela	Pág. 49
CAPÍTULO 6	Atención enfocada en la familia y Hogar Médico	Pág. 55
CAPÍTULO 7	Esta es mi vida: Cómo crear una descripción de vida	Pág. 61
CAPÍTULO 8	Cómo crear y mantener equipos de planificación efectivos	Pág. 69
CAPÍTULO 9	Recursos	Pág. 75
CAPÍTULO 10	Modelos de cartas y formularios para la defensa de su hijo	Pág. 83

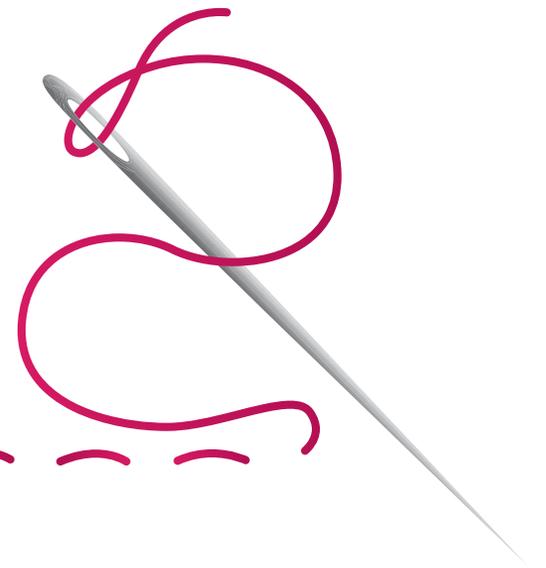


Mi hija nació prematura y pasó la mayor parte de sus primeros 18 meses de vida en el hospital. Desde el primer momento, supe que necesitaba estudiar nuestra póliza de salud para saber qué es lo que está cubierto y qué no, y que debía conservar todas las facturas médicas y las cartas del hospital en una carpeta en caso de necesitar presentar una apelación.



Capítulo 1

CÓMO COMPRENDER EL SEGURO DE SALUD



Cómo comprender el seguro de salud

Para defender en forma efectiva las necesidades médicas de su familia, deberá conocer los aspectos básicos de la cobertura del seguro de salud. Este capítulo proporcionará información general sobre los distintos tipos de planes de seguro de salud privados y militares, así como los criterios y los plazos necesarios para la implementación de la Ley de Protección al Paciente y Atención de la Salud Asequible (Patient Protection and Affordable Care Act, ACA).

Seguro de salud privado

Si tiene un seguro de salud, puede tener un plan tradicional o algún tipo de plan de atención administrada. Ningún tipo de plan de atención de la salud es mejor que otro. En realidad, depende de sus necesidades, preferencias y presupuesto. Los primeros planes de atención administrada fueron organizaciones de mantenimiento de la salud (health maintenance organization, HMO). También existen organizaciones de proveedores preferidos (preferred provider organizations, PPO) y planes de punto de servicio (point of service plans, POS). Otros tipos de planes incluyen comisión por servicio, que también se denomina plan de indemnización, y planes de salud dirigidos por el consumidor. A continuación, se incluyen algunos aspectos típicos de cada uno de los tipos de planes básicos.

Planes de atención administrada

ORGANIZACIÓN DE MANTENIMIENTO DE LA SALUD (HMO) CON PANEL CERRADO

- Usted paga un cargo fijo, denominado prima, que suele pagarse por mes.
- La HMO le proporciona acceso a servicios a través de su propia red de médicos y establecimientos de atención de la salud.
- Debe visitar a alguno de los médicos de la HMO y tendrá un copago por cada visita, aunque los cargos extra suelen ser bajos.
- Debe elegir un médico de atención primaria (primary care physician, PCP). Su PCP es el médico responsable de administrar la atención de su salud.
- Si su plan requiere una remisión para atención especializada, su PCP debe aprobar la remisión al especialista.

VENTAJAS

- Enfoque coordinado con respecto a la atención y la atención preventiva.
- Bajo costo.
- Trámite sencillo (no es necesario que presente reclamos).

DESVENTAJAS

- Menos elección de proveedores y servicios.
- Debe tener un PCP.
- Necesita la remisión del PCP para consultar a un especialista.

ORGANIZACIONES DE PROVEEDORES PREFERIDOS (PPO)

- Usted elige a su médico: La cobertura del plan difiere según si el médico pertenece o no a la red de PPO.
- Tendrá copagos y deducibles.
- Puede consultar directamente a un especialista sin obtener la aprobación de un médico de atención primaria (PCP).
- Si consulta a un médico de la red del plan (un proveedor preferido), la PPO paga entre el 80 y el 100% de la factura.
- Si consulta a un médico fuera de la red del plan, la PPO pagará un porcentaje menor.

VENTAJAS

- Puede consultar a cualquier especialista de la red de PPO sin la aprobación de un PCP.
- Los copagos estándares varían entre los US\$ 10 y US\$ 15.
- Trámite sencillo (no se presentan reclamos).

DESVENTAJAS

- Es posible que las primas sean más altas. Los copagos y los deducibles son más altos cuando se usa un proveedor fuera de la red.
- No se requiere un PCP, lo cual puede dar lugar a una falta de coordinación de la atención.
- Es posible que los servicios de atención preventiva no estén cubiertos.

Más información acerca de los planes de atención de la salud

PLANES DE PUNTO DE SERVICIO (POS)

- Son similares a las PPO, pero incluyen un médico de atención primaria (PCP) que usted elige de la red de médicos de POS.
- Si consulta a un médico de la red de POS, sus facturas podrán ser cubiertas en su totalidad, como en una HMO.
- Si consulta a un médico u otro proveedor fuera de la red de POS, solo se cubrirá un porcentaje de la factura.

VENTAJAS

- Elección de proveedores y servicios dentro y fuera de la red.
- Costo más bajo cuando se utiliza un proveedor de la red.
- Trámite sencillo cuando se utiliza un proveedor de la red.

DESVENTAJAS

- Es posible que deba presentar sus propios reclamos y trámites.
- Se requiere un PCP.
- Costo más alto cuando se utiliza un proveedor fuera de la red.

PLANES DE SALUD DIRIGIDOS POR EL CONSUMIDOR (CDHP)

- Usan cuentas de ahorros de salud (health savings accounts, HSA) personales y acuerdos de reembolso de salud (health reimbursement arrangements, HRA) para pagar directamente gastos de atención de la salud de rutina (es como tener una cuenta de gastos previamente provisionada de fondos y usar una tarjeta de débito especial proporcionada por la aseguradora o el banco).
- Usan una póliza de plan de salud para gastos médicos catastróficos.
- Pueden transferir el saldo no utilizado para gastos futuros.

VENTAJAS

- Ofrecen deducciones impositivas o el beneficio de contribuciones en dólares antes de impuestos.
- Primas mensuales más bajas.

DESVENTAJAS

- Deducibles altos para personas con afecciones crónicas.
- Pueden no tener acceso rápido a información acerca de productos y servicios de salud cuando se toman decisiones de salud críticas.

COMISIÓN POR SERVICIO

- Puede consultar al médico que quiera. Su proveedor u hospital facturarán a su compañía de seguros.
- La compañía de seguros pagará el servicio cubierto por su póliza menos cualquier deducible, copago, etc. que se aplique.
- La compañía de seguros le proporcionará una explicación de los beneficios, la cual incluirá lo que se pagó y el saldo restante que usted adeuda al proveedor.
- La compañía de seguros podría pagar un reclamo en función de lo que considere "razonable y habitual". Usted será responsable de la diferencia entre lo que se cobra y lo que la compañía de seguros considera razonable.

VENTAJAS

- Usted selecciona a su propio proveedor u hospital.
- Usted recibe cobertura independientemente de dónde vive o trabaja.
- No se requiere un PCP.

DESVENTAJAS

- Más trámites (puede recibir una factura cada vez que reciba atención de la salud y debe presentar la factura para obtener un reembolso).
- Más costos extra (primas, copagos, deducibles de hasta US\$ 1.500) y debe pagar la diferencia entre lo que paga el plan de salud (hasta el 80%) y lo que se adeuda al proveedor.

Cobertura grupal vs. individual

La mayoría de las personas obtienen seguro de salud a través de su trabajo, que es un tipo de seguro grupal. Una póliza individual es aquella que contrata usted mismo para cubrirse a usted o a usted y su familia.

PLANES GRUPALES

Por lo general, existen momentos específicos en que se le permite inscribirse en un plan de salud grupal:

- **CUANDO LO CONTRATAN**
Completa una solicitud sencilla cuando comienza su nuevo empleo
- **DURANTE UN EMPLEO ABIERTO**
Generalmente durante el mismo mes cada año
- **SI TIENE OTRA COBERTURA DE SALUD QUE FINALIZA**
Generalmente dentro de los 30 días en que debe inscribirse

Si usted, o un miembro de su familia, tiene un problema médico, la afección médica no puede tomarlo insusceptible de recibir cobertura. Sin embargo, es posible que pague una prima más alta. Consulte con su nuevo empleador para saber si existen cargos más altos o un período de espera.

Por regla general, si su empleador cambia de compañía de seguros, la nueva compañía de seguros debe asegurar a todas las personas del grupo. A veces, sus deducibles y copagos cambiarán. Cuando su cobertura cambie, estudie la nueva póliza detenidamente. No dé por sentado que los beneficios son los mismos.

Si su empleador no ofrece un plan de seguro de salud grupal, consulte para saber si alguna de las organizaciones a las que usted pertenece (sindicato, club de servicios, grupo de intereses especiales, escuela) ofrece un plan grupal. En la siguiente sección se incluyen opciones adicionales sobre la Ley de Protección al Paciente y Atención de la Salud Asequible.

Existen dos tipos de planes grupales: 1) asegurados y 2) con fondos propios. Diferentes leyes rigen estos dos tipos de planes.

- **LOS PLANES TOTALMENTE ASEGURADOS** están estructurados de manera tal que el empleador contrata una cobertura a una compañía de seguros directamente, y esta asume el riesgo financiero de pagar los reclamos. En Virginia, estos planes están regulados por la Oficina de Seguros.
- **LOS PLANES AUTOASEGURADOS** (o planes con fondos propios) difieren en el sentido de que el empleador actúa en calidad de aseguradora; el empleador es quien efectivamente paga las facturas por la atención de la salud de sus empleados y asume todos los riesgos. Estos planes están sujetos a la Ley Federal de Retiro del Empleo (Federal Employment Retirement Act, conocida como ERISA) y regulados por el Departamento de Trabajo de los EE. UU.

PÓLIZAS INDIVIDUALES

Si no puede obtener un seguro a través de su empleador o de otra organización, deberá contratar su propio plan individual. Esta es una buena opción si usted trabaja por su cuenta, pero es más costoso que un plan grupal.

Si contrata una póliza individual, la aseguradora revisará sus antecedentes médicos y decidirá qué puede devenir su futuro médico (esto se denomina "suscripción"). Por lo general, la aseguradora le cobrará primas más altas, o podrá optar por no cubrirlo si determina que es probable que su futuro médico requiera un tratamiento médico costoso. Se incluyen opciones adicionales en la sección correspondiente a la Ley de Protección al Paciente y Atención de la Salud Asequible.

En determinadas instancias, la aseguradora puede ofrecerle una póliza con una "cláusula adicional". Una cláusula adicional consiste en la extensión de la cobertura de un plan, que puede aumentar o disminuir el alcance de la cobertura. Por ejemplo, un plan sin beneficios de productos farmacéuticos podría incluir una cláusula adicional para cobertura de recetas.

¿Cuánto cuesta el seguro?

PRIMAS

En cualquier plan de seguro, usted o su empleador pagarán primas en forma mensual, trimestral o anual. Si tiene su propio plan de seguro de salud, usted mismo será quien pagará las primas. Si tiene una cobertura a través de su empleador, se pagará la prima por usted, aunque su empleador podrá deducir parte de esta o su totalidad de su cheque de pago.

Lo que una aseguradora elige cobrar por su prima depende de varios factores. Para un plan individual, las personas jóvenes, saludables, que no fuman, no beben, ni tienen comportamientos de alto riesgo y tienen antecedentes médicos satisfactorios pagarán las primas más bajas. Se considera que tienen un bajo riesgo de usar servicios médicos. Las personas con mayores riesgos de salud y las mujeres en edad de concebir pagan las primas más altas, dado que tienen más probabilidades de tener facturas médicas costosas.

DEDUCIBLES

Casi todos los planes de seguro de salud tienen deducibles. Esto equivale a la cantidad de dinero que usted paga antes de que su aseguradora comienza a pagar por sus facturas médicas. Sus deducibles de seguro se aplican a sus gastos médicos totales en un año calendario o un período anual de póliza. Cada miembro de la familia podrá tener su propio deducible o puede haber un deducible familiar general.

COSEGURO

El coseguro es el porcentaje de la factura que usted paga después de que se paga el deducible. Generalmente, si tiene un coseguro, equivale al 20% de los gastos restantes.

Ejemplo de coseguro:

Se fractura la pierna y acude al hospital para recibir atención. Si la visita al hospital fue su primera visita médica ese año, deberá pagar un deducible. Después de pagarlo, la aseguradora pagará el 80% del saldo del reclamo y usted pagará el 20% restante.

factura hospitalaria de US\$ 5.000 - deducible de US\$ 250 =
factura de US\$ 4.750

US\$ 4.750 x coseguro del 20% = US\$ 950

Usted paga US\$ 250 + US\$ 950 = US\$ 1.200

Su aseguradora paga US\$ 3.800

COPAGOS

Un copago hace referencia a un cargo específico que paga cada vez que recibe un servicio específico (como US\$ 25 por cada visita al médico, US\$ 20 por cada receta surtida). Los copagos son independientes de los deducibles y el coseguro. Su plan de salud podrá requerir que pague los tres.

GASTO EXTRA MÁXIMO

Si tiene un problema médico serio o crónico, es posible que sus facturas médicas sean más costosas. La mayoría de las pólizas tienen lo que se denomina un "gasto máximo extra". Esto equivale a la cantidad máxima de dinero que un miembro pagará en concepto de copagos, deducibles y coseguro combinados, por lo general, por año calendario. Una vez que alcanza el nivel máximo, la aseguradora pagará todos sus gastos médicos.

GASTOS MÁXIMOS DURANTE EL TÉRMINO DE LA VIDA

Muchas pólizas también tienen máximos durante el término de la vida. Este máximo durante el término de la vida equivale a la cantidad total que su aseguradora pagará durante la vida de la persona asegurada. Si alcanza dicho máximo para costos extra y la compañía de seguros paga el 100% de sus facturas, no dé por sentado que todos sus gastos médicos futuros estarán cubiertos. Los máximos durante el término de la vida (incluso aquellos de US\$ 2 millones) pueden acumularse rápidamente si usted o un miembro de su familia tienen una enfermedad seria.

Póliza de seguro

PÓLIZA

Las aseguradoras deben proporcionar información que explique la atención y los servicios cubiertos en virtud de su póliza. La "póliza completa" (que es el contrato que celebró con su aseguradora) describe todos los servicios, cargos, exenciones y límites que se aplican a los servicios en virtud de su plan. Usted o su empleador recibieron una copia de la póliza cuando se contrató su cobertura. Las leyes federales exigen que los planes de seguro de salud grupales le proporcionen una copia de su póliza, o un resumen de esta, dentro de los 90 días después de que se incorpora al plan.

BENEFICIOS Y EXCLUSIONES

Todos los planes tienen beneficios y exclusiones. Estas son las secciones de la póliza que le informarán acerca de los servicios cubiertos (beneficios) y las condiciones o procedimientos específicos para los cuales el plan no proporcionará beneficios (exclusiones). Si todavía tiene preguntas después de leer la póliza, llame al coordinador de servicios humanos de su empleador o a su agente de seguros.

LISTA DE PROVEEDORES

Las organizaciones de atención administrada le ofrecerán un directorio de proveedores que incluye las clínicas, especialistas y médicos cubiertos por el plan. El directorio es una forma rápida de determinar si su médico actual está cubierto por el plan.

DISPOSICIONES DE LA PÓLIZA

Es útil conocer la información acerca de su seguro.

- **¿QUIÉN TOMA LAS DECISIONES?** Idealmente, usted desea tener un seguro con el que usted y su médico tomen las decisiones definitivas respecto de su atención. Sin embargo, los planes de seguro suelen tener su propio médico, que puede revisar y tomar las decisiones definitivas en lo que respecta a la cobertura.
- **¿EXISTEN PERÍODOS DE ESPERA?** Consulte si existen períodos de espera.
- **¿TIENE REQUISITOS DE NOTIFICACIÓN?** Muchas pólizas exigen que usted notifique al plan antes de un procedimiento quirúrgico (que haya planificado con antelación) y si se lo admite en algún establecimiento para un tratamiento de emergencia. Los requisitos de notificación también se conocen como preaprobación, autorización previa o preautorización. Si no notifica al plan según se requiere, existe una gran posibilidad de que este no pague el reclamo.
- **¿CUÁNTO PAGA?** Sepa cuáles son las tarifas de la prima, los copagos, los deducibles y los coseguros de su plan.
- **¿EXISTE UN LÍMITE CON RESPECTO A MI ESTADÍA HOSPITALARIA?** Lea su póliza para determinar si su póliza limita la cantidad de días que puede permanecer en el hospital. Esto es de especial importancia si tiene, o presenta, un problema médico serio que requiere hospitalización durante un largo período.
- **¿CÓMO APELO UN RECLAMO QUE SE HA RECHAZADO?** Lea su póliza para ver cómo su aseguradora maneja el proceso de apelación. Puede encontrar información adicional al final de este capítulo.

¿ES NECESARIO EL SERVICIO DESDE EL PUNTO DE VISTA MÉDICO?

Un servicio puede estar cubierto por su plan de salud, pero aun así no considerarse necesario desde el punto de vista médico para su hijo. Determinar si un servicio es necesario desde el punto de vista médico puede ser complicado, y cada plan de salud tiene su propia definición. La mayoría de los planes usan los mismos principios generales para determinar esta cuestión:

- ¿Es el servicio razonable y necesario para un diagnóstico o tratamiento?
- ¿Ayudará el servicio a mejorar el tratamiento, la función, la capacidad y/o la prevención del empeoramiento?
- ¿Es el servicio apropiado para la edad del niño, el estado de su desarrollo y sus necesidades médicas?
- ¿Existe alguna alternativa igual de efectiva y menos costosa que no se haya intentado y que daría el mismo resultado?

No se deje engañar

Muchas aseguradoras proporcionan un folleto llamativo que destaca los principales beneficios y exclusiones de la póliza. Esta no es la póliza, sino una herramienta de marketing diseñada para convencerlo de que se inscriba en el plan.

C.O.B.R.A.

La Ley Ómnibus Consolidada de Reconciliación Presupuestaria (Consolidated Omnibus Budget Reconciliation Act, COBRA) se aplica a los planes de seguro de salud grupales patrocinados por empleadores con 20 o más empleados. En virtud de COBRA, si usted perdió su seguro de salud grupal, se le permite continuar teniendo su antigua cobertura de salud de su empleador para usted y sus dependientes durante, al menos, 18 meses. Este período puede extenderse hasta 36 meses, según el motivo por el cual finalizó su cobertura. Si desea continuar teniendo su seguro de salud grupal en virtud de COBRA, debe notificar a su empleador dentro de los 60 días de recibida la notificación de su elegibilidad conforme a COBRA.

DATOS IMPORTANTES:

- De conformidad con COBRA, usted debe pagar la totalidad de la prima del empleador por mes, más cargos administrativos, para continuar con su cobertura de salud en virtud del plan grupal que tenía. COBRA puede tener un costo alto, pero su costo suele ser menor que el de la misma cobertura en virtud de un plan individual.
- Su cobertura en virtud de COBRA debe ser idéntica a la cobertura que tenía antes.
- De conformidad con COBRA, se le puede cobrar hasta un 102% de la prima para continuar con su cobertura de salud en virtud del plan de su antiguo empleador.
- Si su antiguo empleador cambia los planes de salud mientras usted recibe su cobertura en virtud de COBRA, usted puede cambiar de plan u optar por seguir con el plan anterior.

Existen opciones adicionales en virtud de COBRA para cónyuges e hijos dependientes.

Es responsabilidad del empleador notificar al administrador del plan de salud en el término de 30 días en caso de terminación del empleo de un empleado, horas de empleo, elegibilidad para Medicare o para el beneficio de muerte reducida.

Es su responsabilidad (o la de su familia) notificar al administrador del plan en el término de 60 días en caso de divorcio, separación legal o pérdida de la calidad de dependiente de un hijo.

COBRA es una cuestión complicada. La oficina de RR. HH. de su empleador deberá tener un cuadernillo que explique cómo funciona COBRA en detalle. Esta información también está disponible en la Oficina de Seguros de Virginia (1-800-552-7945).

Seguro de salud militar

TRICARE es el programa de atención de la salud mundial del Departamento de Defensa destinado a miembros de los servicios uniformados retirados y en servicio, y a sus familiares. TRICARE ofrece tres planes:

- TRICARE Prime (opción de atención administrada)
- TRICARE Extra (opción de proveedor preferido)
- TRICARE Standard (opción de comisión por servicio)

Los miembros en servicio activo deben inscribirse en TRICARE Prime. Se alienta a los familiares de los miembros en servicio activo a que se inscriban en TRICARE Prime, pero no están obligados a hacerlo.

Antes, TRICARE finalizaba a los 21 años o a los 23 años para estudiantes universitarios a tiempo completo. Pero en abril de 2011, el Departamento de Defensa anunció su introducción del Programa para Adultos Jóvenes TRICARE (TRICARE Young Adult Program, TYAP), basado en primas, que extiende la cobertura médica a familiares de miembros militares elegibles hasta los 26 años (de conformidad con la Ley de Atención de la Salud Asequible [Affordable Care Act]).

TRICARE Prime ofrece costos extra más bajos que cualquier otra opción de TRICARE. En virtud de TRICARE Prime, los miembros en servicio activo y sus familiares no pagan deducibles anuales ni realizan copagos por su atención dentro de la red de TRICARE. Los afiliados de TRICARE Prime reciben la mayor parte de su atención por parte de proveedores militares o proveedores civiles que pertenecen a la red de TRICARE Prime. A los afiliados se les asigna un administrador de atención, que administra su atención y proporciona remisiones a atención especializada.

TRICARE Extra y TRICARE Standard están disponibles para todas las personas elegibles para TRICARE que lo eligen o no pueden inscribirse en TRICARE Prime. Los miembros en servicio activo no son elegibles para los planes Extra y Standard. Los afiliados de TRICARE Extra y Standard son responsables de pagar deducibles anuales y un coseguro (se comparten los costos). Esto significa que, después de que el afiliado haya pagado los deducibles, un determinado porcentaje del costo de la atención será pagado por el Gobierno, y el remanente será pagado por el paciente. Los porcentajes actuales que indican cómo se comparten los costos hasta la fecha de esta publicación se incluyen en la siguiente página.

Más información acerca del seguro de salud militar

FAMILIARES DE MIEMBROS EN SERVICIO ACTIVO

TRICARE PRIME

- Deducible anual: Ninguno
- Cargo de inscripción anual: Ninguno
- Visita ambulatoria de civil: US\$ 0
- Admisión hospitalaria de civil US\$ 0

TRICARE EXTRA

- Deducible anual:
E-5 y superior - US\$ 150 por persona o US\$ 300 por familia
E-4 e inferior - US\$ 50 por persona o US\$ 100 por familia
- Cargo de inscripción anual: Ninguno
- Visita ambulatoria de civil: US\$ 16,85/día o US\$ 25 por admisión (lo que sea mayor)
- Admisión hospitalaria de civil: US\$ 16,85/día o US\$ 25 por admisión (lo que sea mayor)

TRICARE STANDARD

- Deducible anual:
E-5 y superior - US\$ 150 por persona o US\$ 300 por familia
E-4 e inferior - US\$ 50 por persona o US\$ 100 por familia
- Cargo de inscripción anual: Ninguno
- Visita ambulatoria de civil: US\$ 16,85 por día o US\$ 25 por admisión (lo que sea mayor)
- Admisión hospitalaria de civil: US\$ 16,85 por día o US\$ 25 por admisión (lo que sea mayor)

RETIRADOS, SUS FAMILIARES Y OTROS

TRICARE PRIME

- Deducible anual: Ninguno
- Cargo de inscripción anual:
US\$ 230 por persona o US\$ 460 por familia
- Visita ambulatoria de civil: US\$ 12
- Atención de emergencia US\$ 30
- Admisión hospitalaria de civil:
US\$ 11 por día (mínimo) o US\$ 25 por admisión

TRICARE EXTRA

- Deducible anual:
US\$ 150 por persona o US\$ 300 por familia
- Cargo de inscripción anual: Ninguno
- Visita ambulatoria de civil: 20% del cargo negociado
- Atención de emergencia: 20% del cargo negociado
- Admisión hospitalaria de civil:
Lo que resulte menor entre US\$ 250 por día o 25% de los cargos negociados más 20% de los cargos profesionales negociados

TRICARE STANDARD

- Deducible anual:
US\$ 150 por persona o US\$ 300 por familia
- Cargo de inscripción anual: Ninguno
- Visita ambulatoria de civil:
25% de los cargos deducibles por servicio cubierto
- Atención de emergencia:
25% de los cargos deducibles por servicio cubierto
- Admisión hospitalaria de civil:
Lo que resulte menor entre US\$ 535 por día o 25% de los cargos facturados más 25% de los cargos profesionales deducibles

OPCIÓN DE ATENCIÓN DE LA SALUD EXTENDIDA

La opción de atención de la salud extendida (Extended Care Health Option, ECHO) es un programa que solo está disponible para familiares de los miembros en servicio activo inscritos en el Programa para miembros con familiares excepcionales (Exceptional Family Member Program), que tienen uno o más familiares con necesidades sustanciales. ECHO complementa los beneficios limitados o los beneficios que no se encuentran disponibles a través de TRICARE e incluye, a modo de ejemplo, beneficios tales como educación especial, equipos duraderos, capacitación para uso de dispositivos de tecnología asistencial, atención de rehabilitación y atención de relevo.

Las afecciones elegibles para ECHO incluyen:

- Discapacidades intelectuales de moderadas a severas
- Discapacidades físicas graves
- Afección física o psicológica extraordinaria de tal complejidad que el beneficiario esté recluso en su hogar

Más información acerca del seguro de salud militar

PROGRAMA PARA MIEMBROS CON FAMILIARES EXCEPCIONALES

El Programa para miembros con familiares excepcionales (Exceptional Family Member Program, EFMP) es un programa de inscripción obligatoria que trabaja con agencias militares y civiles a fin de proporcionar servicios comunitarios integrales y coordinados de asistencia, vivienda, educativos, médicos y personales a miembros activos que tienen hijos con discapacidades.

El especialista de EFMP puede parecer diferente en cada rama del ejército, pero su rol es similar: brindar asistencia con la inscripción, proporcionar recursos y remisiones, y garantizar el acceso a los servicios médicos, educativos y comunitarios fundamentales.

Ley de Portabilidad y Responsabilidad del Seguro de Salud

La Oficina de Derechos Civiles del Departamento de Salud y Servicios Humanos de los EE. UU. tiene la responsabilidad de exigir el cumplimiento de la Ley de Portabilidad y Responsabilidad del Seguro de Salud (Health Insurance Portability and Accountability Act, HIPAA) de 1996. Uno de los principales objetivos de la norma de privacidad de la HIPAA es garantizar que su información de salud se proteja en forma adecuada a la vez que se permite el flujo de información de salud necesario para proporcionarle una atención de la salud de alta calidad.

La información de salud protegida incluye datos demográficos que se relacionan con su salud o afecciones físicas o mentales pasadas, presentes o futuras; pagos por su atención de la salud; y cualquier información que lo identifique (es decir, nombre, dirección, número del seguro social).

Ley de Protección al Paciente y Atención de la Salud Asequible

En marzo de 2010, el Presidente Obama firmó una reforma de salud integral y, de este modo, promulgó la Ley de Protección al Paciente y Atención de la Salud Asequible (Patient Protection and Affordable Care Act, ACA). La ley amplía la cobertura de atención de la salud, controla los costos de la atención de la salud y perfecciona el sistema de prestación de atención de la salud. Dado que su implementación está apenas comenzando en el momento de impresión de este cuadernillo, el gráfico que se incluye en las siguientes páginas intenta proporcionar un panorama de las principales disposiciones de la ACA, así como una línea de tiempo.

Los datos más importantes acerca de la ACA, dado que esta se relaciona con los niños y jóvenes con necesidades especiales de salud y discapacidades, son:

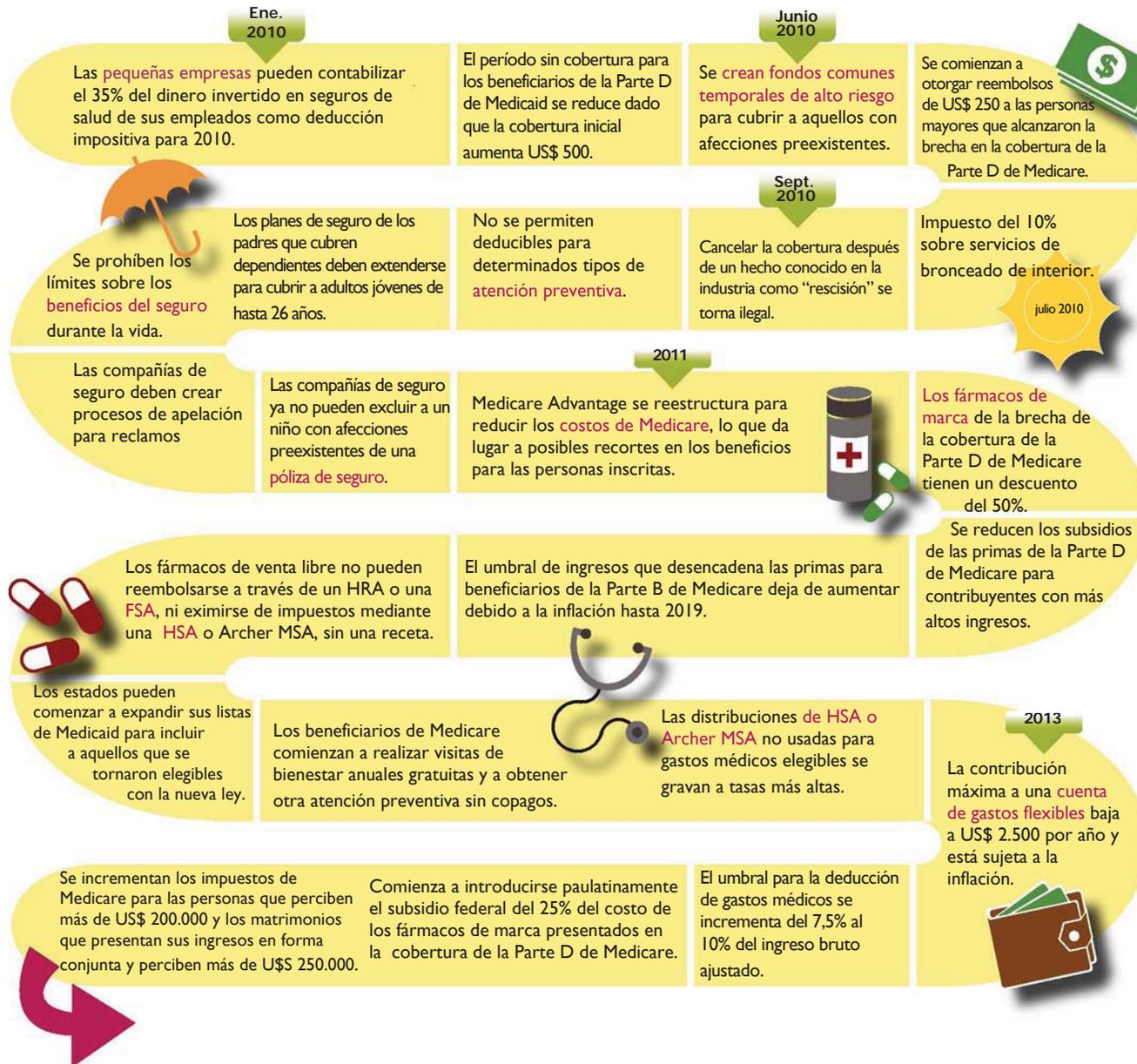
- Los planes de seguro no pueden negar cobertura en función de afecciones preexistentes (una necesidad de atención de la salud que estaba presente antes de que una persona se incorporara a un plan de atención de la salud, como parálisis cerebral).
- Se ofrecerán opciones de planes de intercambio para niños no asegurados con necesidades especiales de atención de la salud/discapacidades (a quienes previamente se les negaba una cobertura en función de afecciones preexistentes).
- No existen topes de beneficios anuales ni durante el término de la vida.
- Cobertura para adultos jóvenes de hasta 26 años en virtud de la póliza de sus padres, incluso si el adulto joven ya no vive en el hogar.
- Solicitud de atención preventiva sin costo alguno y prohibición de cobrar copagos, deducibles y coseguros por atención preventiva.

DISPOSICIONES DEL PROGRAMA DE SERVICIOS DE ASISTENCIA Y APOYO PARA LA VIDA EN LA COMUNIDAD

Una disposición de la ACA es un programa voluntario de seguro de atención a largo plazo administrado a nivel federal, que se llama Servicios de Asistencia y Apoyo para la Vida en la Comunidad (Community Living Assistance Services & Supports, CLASS), que fue creado para proporcionar a las personas con discapacidades herramientas que les permitan mantener su independencia personal y financiera, y vivir en la comunidad. Una vez establecido, las personas de 18 años o más que tienen empleo pueden inscribirse voluntariamente en el programa CLASS. Los beneficios incluirían un monto de dinero que puede utilizarse para adquirir determinadas cosas, como modificaciones en el hogar; tecnología asistencial; atención de relevo; transporte; servicios de defensa y asistencia con el acceso y la coordinación de servicios de atención a largo plazo.

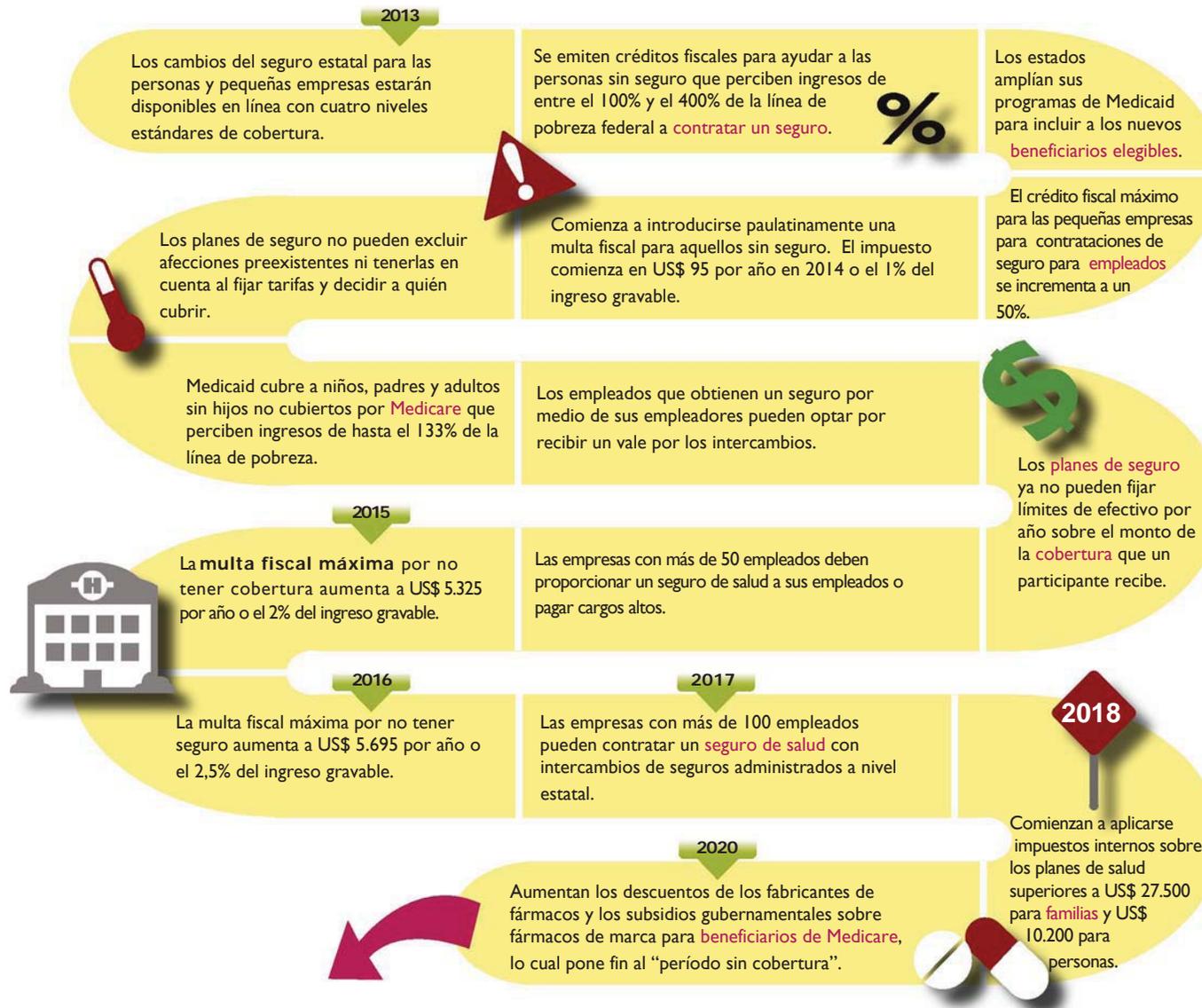
Línea de tiempo de reformas en la atención de la salud

Esta línea de tiempo le informará cuándo ocurrirán los cambios clave de la ley



Línea de tiempo de reformas en la atención de la salud

(Continuación)



De la Administración de Discapacidades del Desarrollo (Administration on Developmental Disabilities)

Cómo presentar apelaciones del seguro

Puede evitar muchos de los problemas más comunes del seguro asegurándose de comprender su plan de salud. Pero incluso el consumidor más sofisticado puede toparse con un rechazo desconcertante del servicio o del pago de los servicios.

SEGURO DE SALUD PRIVADO

RESOLUCIÓN INFORMAL

Cuando tiene un problema con su compañía de seguros, primero inténtelo resolver informalmente.

- Trate de encarar a su aseguradora de manera abierta y amigable.
- Las amenazas de acciones legales pueden hacer que la aseguradora reaccione a la defensiva.
- Investigue los hechos de su caso; los rechazos deben fundarse en las disposiciones escritas en su póliza.
- Llame a un representante de atención al cliente de la oficina de su aseguradora y pregunte por qué se rechazó el reclamo. Pida una explicación por escrito. Compare el motivo con las disposiciones de su póliza. Si el rechazo no se basa en las disposiciones escritas de su póliza, tiene una gran probabilidad de revertir la situación.

Mantenga un registro de cuándo llamó, con quién habló y qué le dijeron. Este registro impreso puede ser importante si su queja no se resuelve con rapidez y a su entera satisfacción.

En el Capítulo 10 encontrará formularios que pueden ayudarlo.

QUEJA INTERNA

Si su contacto inicial con la aseguradora no resolvió el conflicto, deberá llamar su atención escribiendo una carta. Lea su póliza para conocer las instrucciones específicas sobre cómo presentar su queja.

En el Capítulo 10 de este cuadernillo se incluyen algunas cartas modelo.

- Envíe una carta por correo certificado solicitando una explicación de los motivos médicos por los cuales se rechazó su reclamo, los nombres de las personas responsables de la decisión de rechazar el reclamo, si estas personas tienen la experiencia médica relevante para tratar su problema y la sección específica de su póliza de seguro en la que se basan para rechazar el reclamo.
- Incluya copias de las cartas de sus médicos.
- Si tiene una segunda opinión, incluya una copia.

La aseguradora suele tener cinco días hábiles para acusar recibo de su queja escrita. Por lo general, el comité de apelación de un plan (conformado por médicos y administradores) revisa su queja y toma una decisión en el término de 30 días (los planes con fondos propios tienen 60 días). Todos los planes de seguro deben proporcionarle un motivo escrito que explique por qué un servicio se rechaza o no se cubre.

No se sorprenda si su primera queja es rechazada. ¡No se rinda! Un rechazo inicial no significa que el caso es irreversible. Sea persistente. No acepte un "no" si considera que tiene razón.

Presente una queja ante la Oficina de Seguros de Virginia si no recibe una explicación por escrito de su aseguradora donde conste el motivo específico del rechazo (www.state.va.us/scc/division/boi). Si una apelación de beneficios es rechazada por el plan de salud que tiene a través de su empleador, debe comunicarse con su coordinador de recursos humanos para que se contacte con su aseguradora en nombre de usted.

Más información acerca de cómo presentar apelaciones del seguro

MÁS INFORMACIÓN ACERCA DEL SEGURO DE SALUD PRIVADO

REVISIÓN INDEPENDIENTE

Si ha agotado el procedimiento de queja de su aseguradora, es posible que quiera someter el caso a una revisión independiente. En este proceso, una persona ajena a la compañía de seguros revisa los fundamentos de la queja. Por lo general, tiene hasta cuatro meses para solicitar una revisión independiente después de que haya seguido todos los demás pasos. La organización de revisión independiente tiene 30 días hábiles para tomar su decisión. Una vez tomada esta decisión, esta es vinculante tanto para usted como para la aseguradora. Esto significa que usted no puede iniciar una acción judicial a la compañía de seguros si no está de acuerdo con la decisión.

Es importante mencionar que, si usted está cubierto por Medicaid u otro plan de seguro federal o si está cubierto por el plan de seguro con fondos propios de su empleador, no puede solicitar una revisión independiente.

ARBITRAJE

En ocasiones, si se rechaza su apelación, su compañía de seguros le requerirá que se someta a arbitraje antes de solicitar una revisión independiente o iniciar una acción judicial. Para los planes que no requieren arbitraje, puede optar por evitar cualquier otra apelación y directamente iniciar una acción judicial. Si elige el arbitraje, considere la posibilidad de contratar a un abogado para que presente su caso.

ACCIÓN JUDICIAL

La mayoría de los planes de salud patrocinados por empleadores están protegidos contra determinados juicios que cuestionan los rechazos de reclamos. Existen casos en que iniciar una acción judicial puede resultar útil. Contactar a un abogado debe ser su último paso. Los honorarios de los abogados pueden ser costosos. Algunos abogados toman un caso con honorarios supeditados a un resultado favorable, lo que significa que usted le paga al abogado únicamente si este gana su caso. Muchos abogados no toman este tipo de casos, a menos que el reclamo amerite una suma de dinero interesante.

Más información acerca de cómo presentar apelaciones del seguro

SEGURO DE SALUD MILITAR

Los beneficiarios que no están de acuerdo con determinadas decisiones relacionadas con sus beneficios tomadas por TRICARE Management Activity (Actividad de Administración de TRICARE) o por un contratista de TRICARE tienen el derecho de apelar esa decisión. El proceso de apelación varía según si el rechazo de los beneficios involucra la determinación de una necesidad médica, la autorización de un proveedor, etc.

Todo beneficiario o padre/madre/tutor de un beneficiario de TRICARE menor de 18 años puede apelar una de las siguientes decisiones:

- Una decisión que rechace el pago por parte de TRICARE de los servicios o suministros recibidos.
- Una decisión que rechace la autorización previa de los servicios o suministros solicitados.
- Una decisión que ponga fin al pago de TRICARE respecto de la continuación de los servicios o los suministros que estaban previamente autorizados.

Las decisiones relacionadas con la elegibilidad como beneficiario de TRICARE no pueden apelarse ya que la elegibilidad es determinada por la inscripción en el Sistema de Información de Inscripción y Elegibilidad en el Departamento de Defensa (Defense Enrollment and Eligibility Reporting System). Los beneficiarios deben abordar las decisiones respecto de la elegibilidad a través de la división de su servicio.

Todos los beneficiarios deben:

- Cumplir con todos los plazos exigidos (por lo general, dentro de los 90 días de la fecha de explicación de los beneficios o la decisión).
- Enviar apelaciones por escrito con las respectivas firmas.
- Incluir copias de todos los documentos de respaldo en la apelación.
- Conservar copias de todo.

Una vez que se haya presentado una carta de apelación por escrito dentro de los plazos establecidos, el contratista de TRICARE revisará el caso y emitirá una decisión producto de su reconsideración. Si no está de acuerdo con esta decisión, el próximo paso de la apelación involucra al contratista de monitoreo de la calidad a nivel nacional. Otra vez, su apelación debe presentarse por escrito dentro de los 90 días de la decisión producto de la reconsideración, y el contratista de monitoreo de la calidad a nivel nacional revisará el caso y emitirá una segunda reconsideración. Si el monto de la controversia es menor de US\$ 300, la decisión producto de la reconsideración por parte del contratista de monitoreo de la calidad a nivel nacional es definitiva. Si aún no está de acuerdo con la decisión, y si los servicios objeto de la controversia superan los US\$ 300, puede solicitar a TRICARE Management Activity que programe una audiencia independiente.



Como abuelo y cuidador de mi nieto, estoy muy agradecido por el hecho de que cuente con la Exención de ID y los servicios que recibe a través de esta. Se beneficia a diario de los servicios de Exención, que le permiten permanecer en la comunidad con el respaldo necesario y llevar una vida más normal cerca de las personas que ama y se preocupan por él.



Capítulo 2

ASPECTOS BÁSICOS DE LOS PROGRAMAS DE SEGURO PATROCINADOS POR EL ESTADO Y EXENCIONES



Aspectos básicos de los programas de seguro patrocinados por el estado y exenciones

Medicaid es un programa conjunto entre los gobiernos federal y estatales, que fue establecido por el Congreso a fin de proporcionar atención de la salud principalmente a los ancianos, las personas discapacitadas o las mujeres embarazadas con bajos ingresos, y a las familias con bajos ingresos que tienen hijos. Los niños con discapacidades inscritos en la Exención de Medicaid también pueden obtener el seguro de Medicaid.

Medicaid cubre determinados servicios para todas las personas elegibles para Medicaid que necesitan dichos servicios. El centro federal de Medicaid publica un listado de servicios obligatorios que todos los estados deben proporcionar. También publica un segundo listado que incluye los servicios opcionales que los estados pueden elegir proporcionar. Los estados pueden controlar el costo de Medicaid al limitar la cantidad de servicios que eligen proporcionar o al hacer que los requisitos de elegibilidad sean más estrictos.

Medicaid para Indigentes Médicos (F.A.M.I.S. Plus) y Acceso Familiar al Plan de Seguridad de Seguro Médico (F.A.M.I.S.)

Virginia tiene dos programas de seguro de salud estatales patrocinados para niños. El Acceso Familiar al Plan de Seguridad de Seguro Médico (Family Access to Medical Insurance Security, FAMIS) es el programa de seguro de salud estatal para niños de Virginia. FAMIS Plus es el nombre del plan de Medicaid para niños de Virginia. Ambos programas son llevados a cabo por el Departamento de Servicios de Asistencia Médica de Virginia (www.dmas.virginia.gov).

¿QUIÉN REÚNE LOS REQUISITOS?

Su hijo puede ser elegible para FAMIS o FAMIS Plus (Medicaid) si:

- Vive en Virginia.
- Tiene menos de 19 años.
- Es ciudadano de los EE. UU. o, en caso de determinados extranjeros, si es residente legal. (No se acepta la ciudadanía de los padres).
- Vive con una familia que cumple las pautas de ingresos.

Para FAMIS únicamente, los niños:

- No debe tener seguro al momento de la solicitud.
- No pueden haber tenido seguro en los últimos 4 meses. (Existen algunas excepciones a esta regla).
- No pueden ser elegibles para el plan de salud para empleados estatales de Virginia.

¿CUÁNTO CUESTA?

En FAMIS o FAMIS Plus no debe pagar costos de inscripción ni primas mensuales. No hay copagos para ningún servicio médico de FAMIS Plus si tiene menos de 21 años. Es gratuito. Con FAMIS, existe un cargo mínimo (copago) cuando su hijo recibe determinados servicios. Por lo general, es de entre US\$ 2 y US\$ 5.

Importante:

La inscripción en FAMIS o FAMIS Plus no tendrá efecto alguno en su condición de inmigrante. La información sobre su solicitud de seguro no se divulga a las autoridades de inmigración.

Más información acerca de F.A.M.I.S. y F.A.M.I.S. Plus

Límite de ingreso de Famis

A partir del 11 de enero de 2011, los límites de ingreso se modifican anualmente.

TAMAÑO DE LA FAMILIA	LÍMITE DE INGRESO BRUTO
1 Familiar	US\$ 21.780 por año o US\$ 1.815 por mes
2 Familiares	US\$ 29.420 por año o US\$ 2.452 por mes
3 Familiares	US\$ 37.060 por año o US\$ 3.089 por mes
4 Familiares	US\$ 44.700 por año o US\$ 3.725 por mes
5 Familiares	US\$ 52.340 por año o US\$ 4.362 por mes
6 Familiares	US\$ 59.980 por año o US\$ 4.999 por mes
7 Familiares	US\$ 67.620 por año o US\$ 5.635 por mes
8 Familiares	US\$ 75.260 por año o US\$ 6.272 por mes
Cada familiar adicional	US\$ 7.640 por año o US\$ 637 por mes

Reunir los requisitos para FAMIS o FAMIS Plus también depende del ingreso de su hogar y del tamaño de su familia. Los niños son elegibles para FAMIS Plus si el ingreso de su familia es de hasta el 133% del nivel de pobreza familiar. El ingreso de la familia puede ser más alto (hasta el 200% del nivel de pobreza federal) para FAMIS.

Cuando se calcula el tamaño de la familia para FAMIS y FAMIS Plus, se cuentan los padres y los hijos de hasta 21 años que viven en el hogar. Los abuelos, los amigos y los parientes no se cuentan. Hay ingresos que no se tienen en cuenta, p. ej. el ingreso de los estudiantes. El ingreso de los padrastros no se tiene en cuenta para FAMIS Plus, pero sí para FAMIS.

Se pueden realizar deducciones al ingreso (para padres que trabajan, manutención para sus hijos, atención para sus hijos, etc.). Si su familia está cercana a los límites de ingreso, estas deducciones pueden marcar una diferencia; por ello, haga su solicitud para determinar si sus hijos reúnen los requisitos.

¿QUÉ SON LOS REQUISITOS DE INGRESOS?

El cuadro de la izquierda detalla los ingresos que puede percibir y aun así reunir los requisitos para FAMIS. Las cifras de ingresos que se indican en el cuadro son las vigentes a enero de 2011. Las pautas de ingreso máximo aumentan año tras año. Puede comunicarse con su Departamento de Servicios Sociales (Department of Social Services, DSS) para conocer las pautas de ingreso vigentes. También puede obtener las cifras de ingresos para FAMIS y otra información sobre FAMIS llamando al 1-866-87-FAMIS o en www.famis.org. Existe información disponible en este sitio web en inglés y español, y existe algo de información en otros idiomas.

¿CÓMO PUEDO PRESENTAR MI SOLICITUD?

Solicitar participar en FAMIS y FAMIS Plus es sencillo. Se utiliza la misma solicitud para ambos programas. La elegibilidad para estos programas es determinada por el Departamento de Servicios Sociales (DSS) local o por la Unidad de Procesamiento Central (Central Processing Unit, CPU) de FAMIS. Puede presentar su solicitud por teléfono, fax al 1-888-221-9402 (fax), en línea o enviar por correo su solicitud completada a su DSS local o a FAMIS, P.O. Box 1820, Richmond, Virginia 23218-18209.

Para comenzar, llame a la CPU sin cargo al 1-866-87FAMIS de lunes a viernes (de 8 a.m. a 7 p.m.) o los sábados (de 9 a.m. a las 12 del mediodía). Existen intérpretes disponibles en este número. O bien, visite su DSS local para presentar su solicitud.

¿QUIÉN PUEDE PRESENTAR UNA SOLICITUD?

Los padres y los tutores legales pueden presentar una solicitud por el niño. Si está cuidando del hijo de un pariente, puede presentar una solicitud por ese niño. Si tiene un permiso escrito de los padres del niño, cualquier adulto puede presentar una solicitud por el niño.

Cuando presente una solicitud, deberá presentar una constancia de su ingreso. Los requisitos de la solicitud son los siguientes:

- Número de Seguro Social del niño o una copia de la solicitud para una tarjeta del Seguro Social.
- Si no es su progenitor ni está relacionado con el niño por un lazo sanguíneo o por matrimonio, se requiere presentar constancia de tutela legal (o permiso por escrito de los padres).
- Constancia de la condición de inmigrante del niño, si corresponde.
- Talón del cheque de pago del pago del mes anterior (o una carta de su empleador donde conste su salario).
- Si los padres trabajan por cuenta propia, una copia de la declaración de impuestos.
- Copias de los cheques de beneficios mensuales o de la declaración del Seguro Social, si corresponde.
- Verificación del sustento del menor, si corresponde.

Más información acerca de F.A.M.I.S. y F.A.M.I.S. Plus

¿QUÉ SUCEDE UNA VEZ QUE MI HIJO ESTÁ INSCRITO?

Cuando se determina que una solicitud cumple los requisitos de elegibilidad (en un plazo de 45 días a partir de que se recibe una solicitud completada), se procede a la inscripción del (de los) niño(s). Una vez inscrito(s), los casos de FAMIS son mantenidos por la CPU y los casos de FAMIS Plus son mantenidos por el DSS local.

Todos los niños comienzan con un plan de comisión por servicio y recibirán una tarjeta de identificación del DMAS. Algunos niños (p. ej., aquellos en hogares de acogida o que ya reciban seguro de salud a través de un plan de seguro de salud integral grupal o individual) permanecerán en un plan de servicio por comisión independientemente de dónde vivan. Sin embargo, la mayoría de los niños serán asignados, en el término de un mes, a un plan de atención administrada (si existe uno disponible en su región) o a un plan de Administrador de Caso de Atención Primaria. Cuando exista más de una opción de atención administrada disponible en la región, la familia podrá elegir el plan. Si la familia no elige, el niño será asignado a un plan. Una vez inscrito en un plan de atención administrada, el niño también recibirá una tarjeta de identificación del plan. Se deben conservar ambas tarjetas (DMAS y plan de salud) y presentarlas al proveedor (es decir, médico, hospital) cuando se reciban servicios.

Cada 12 meses, se debe volver a determinar la elegibilidad del niño/la familia para continuar en FAMIS o FAMIS Plus. Es decir, se exige una renovación anual (en función de la fecha de inscripción del niño) a fin de que se continúe con la cobertura del seguro. Si se rechaza la solicitud de su hijo para FAMIS o FAMIS Plus, o se pone fin a los beneficios, usted debe apelar la decisión. Puede encontrar más información sobre la presentación de apelaciones al final de este capítulo.

Para los niños de FAMIS, si se aprueba la solicitud, la cobertura del seguro se torna efectiva el primer día del mes en que se reciba la solicitud completada. En FAMIS no hay primas ni copagos por atención preventiva. Sin embargo, existen copagos para otros servicios médicos (US\$ 2 - US\$ 3) y para admisiones hospitalarias (US\$ 15 - US\$ 25). Si se factura un servicio por encima del límite de la cobertura, es posible que la familia reciba la factura.

Para los niños de FAMIS Plus, una vez que se determina la elegibilidad del niño, las facturas de atención de la salud que tienen, como máximo, 3 meses pueden presentarse para la consideración de su pago. FAMIS Plus es gratuito; no existen primas ni copagos para los menores de 21 años.

¿CUÁLES SON LOS SERVICIOS CUBIERTOS?

El siguiente listado resume los servicios cubiertos por FAMIS y FAMIS Plus:

FAMIS Plus

- Visitas al médico/la clínica
- EPSDT – detección, diagnóstico y tratamiento tempranos y periódicos (Consulte la siguiente página para más información)
- Hospitalización
- Medicamentos con receta
- Atención dental

- Ortodoncia (necesaria)
- Atención de vista
- Salud mental (mediante CSB)
- Servicios en la escuela
- Transporte para casos que no sean de emergencia

FAMIS (EN UN ÁREA DE ATENCIÓN ADMINISTRADA)

- Visitas al médico/la clínica
- Controles de niños sanos
- Hospitalizaciones
- Medicamentos con receta
- Atención dental (con límite)
- Ortodoncia (con límite)
- Atención de la vista (con límite)
- Salud mental (limitada)
- Servicios en la escuela

Tenga en cuenta que en algunas áreas de Virginia donde no existen organizaciones de atención administrada, los beneficios de FAMIS difieren de los anteriores.

Para obtener más información, llame al 1-866-87FAMIS o visite el sitio web del Departamento de Servicios de Asistencia Médica de Virginia en www.dmas.virginia.gov.

Detección, diagnóstico y tratamiento tempranos y periódicos

La detección, el diagnóstico y el tratamiento tempranos y periódicos (Early and Periodic Screening, Diagnosis and Treatment, EPSDT) es un paquete integral de beneficios disponible para niños y jóvenes menores de 21 años inscritos en Medicaid. Tal como se mencionó anteriormente, cuando hablamos de Medicaid para niños menores de 19 años en Virginia, hablamos de FAMIS Plus. En virtud de EPSDT, los niños y jóvenes de FAMIS Plus tienen derecho a someterse a exámenes físicos regulares y a recibir atención de la salud mental y física integral para tratar cualquier afección que se determine como resultado de los exámenes. No es necesario que su hijo esté enfermo para que se le realice un control.

Estos controles deben incluir exámenes en cuatro áreas: salud física, salud dental, visión y audición. El propósito de estos controles es:

- Determinar la existencia de cualquier problema o afección lo antes posible para poder tratarlos.
- Garantizar que el niño reciba la atención de la salud necesaria en forma rutinaria (por ejemplo, vacunas).

Se proporcionan tres tipos de controles. El primero se denomina control inicial. Este es el examen físico que debe realizarse cuando un niño ingresa en el programa FAMIS Plus. El segundo tipo de control se conoce como control periódico (visitas del niño "sano"), que debe realizarse a intervalos regulares (por ejemplo, un bebé debe someterse a seis controles auditivos y de la visión en los primeros 12 meses). El tercer tipo de control se denomina control interperiódico. Este es un examen físico que puede realizarse en cualquier momento fuera de una visita programada regular si un niño muestra signos de enfermedad o un cambio en su afección.

Una vez que el médico examina al niño y un control revela un problema, se elabora un diagnóstico y puede proporcionarse el tratamiento apropiado. Por ley, los estados deben cubrir "la atención de la salud, los servicios de diagnóstico, el tratamiento y otras medidas necesarias para corregir o mejorar los defectos, y las enfermedades y afecciones físicas y mentales". Esto significa que los estados no pueden negarse a proporcionar servicios en función de si estos proporcionarán o no una cura para una afección. Por ejemplo, un niño con una discapacidad intelectual puede recibir terapia del habla en virtud de EPSDT para evitar perder cualquier función que tenga en la actualidad, si se determina que la terapia es necesaria desde el punto de vista médico para mantener al niño en su condición actual.

Para que un servicio esté cubierto en virtud de EPSDT, debe:

- Ser necesario desde el punto de vista médico.
- Adecuarse a una categoría de servicios reconocida de Medicaid.
- Ser prescrito y proporcionado por un proveedor de Medicaid.

La Ley de Medicaid (Medicaid Act) define el paquete integral de los servicios de EPSDT. Los servicios cubiertos en virtud de EPSDT incluyen todos los servicios obligatorios y opcionales que el estado puede cubrir en virtud de Medicaid, independientemente de que dichos servicios estén o no cubiertos para adultos. Algunos de los servicios cubiertos por EPSDT incluyen:

- Servicios para pacientes ingresados en el hospital
- Servicios para pacientes ambulatorios en el hospital
- Servicios de laboratorio y radiografías
- Servicios de detección de EPSDT
- Servicios médicos
- Servicios de atención de la salud en el hogar
- Servicios de enfermería particulares
- Servicios de atención personal
- Servicios dentales
- Terapia física, ocupacional y del habla
- Medicamentos con receta
- Dispositivos ortopédicos
- Anteojos
- Servicios psiquiátricos para pacientes ingresados en el hospital
- Atención en hogares de cuidados paliativos
- Servicios de administración de casos
- Servicios de atención respiratoria
- Otros servicios, tratamientos y medidas necesarias para enfermedades y afecciones físicas y mentales
- Tecnología asistencial
- Equipos médicos duraderos
- Servicios de acuerdo de vivienda con apoyo (asistencia personal, tecnología asistencial, etc.)

Importante:

Algunos servicios de EPSDT deben ser preautorizados por el DMAS para que se cubra su costo.

Programas Pago de la Prima del Seguro de Salud (H.I.P.P.) y H.I.P.P. para Niños

Los programas Pago de la Prima del Seguro de Salud (Health Insurance Premium Payment, HIPP) y HIPP para Niños (HIPP For Kids) son programas de Medicaid que brindan asistencia para el pago de la prima y están administrados por el Departamento de Servicios de Asistencia Médica (DMAS) para las personas inscritas en Medicaid. Estos programas pueden reembolsar parte o la totalidad de su costo mensual de la prima del seguro de salud grupal patrocinado por su empleador. Los miembros de su familia elegibles para FAMIS Plus seguirán cubiertos por FAMIS Plus, pero como plan de seguro secundario. Su plan de seguro grupal será el plan principal. Es decir, FAMIS Plus pagará algunos servicios que no estén cubiertos por el seguro de salud grupal de su empleador.

La elegibilidad para el programa HIPP se determina mediante una evaluación del costo y los beneficios de su plan de seguro de salud, los servicios y la prima. Esta evaluación analiza su plan de seguro de salud actual y compara el costo promedio de Medicaid para sus familiares elegibles para Medicaid y el costo de la prima de su seguro de salud. Si se determina que es efectivo en función del costo, DMAS reembolsará parte o la totalidad de la prima de su seguro de salud.

Los requisitos para el programa HIPP para Niños son que su familiar elegible para Medicaid sea menor de 19 años, sea elegible para "la cobertura patrocinada por el empleador que reúna los requisitos" o esté inscrito en esta, y el empleador del familiar debe aportar, al menos, el 40% del costo de la prima del seguro de salud.

Si se determina que es elegible para uno de estos programas, el DMAS le reembolsará, en forma mensual, parte o la totalidad del monto de las primas del seguro que se deducen de su cheque de pago. El DMAS reembolsará sus primas siempre y cuando el familiar siga siendo elegible para FAMIS Plus y continúe reuniendo los requisitos para el programa HIPP o HIPP para Niños.

En virtud de los programas HIPP y HIPP para Niños, cualquier cambio en el empleo, la cobertura del seguro, o la vivienda debe informarse al DMAS de inmediato. Todos los meses, deberá enviar al DMAS una copia de su cheque de pago más reciente donde conste el deducible de la prima del seguro. Si tiene preguntas, llame al Programa HIPP de DMAS sin cargo al 1-800-432-5924.

Programa de asistencia con las primas F.A.M.I.S. Select

Virginia también cuenta con un programa de asistencia con las primas para las familias que trabajan, que no pueden pagar las primas de un seguro de salud privado o patrocinado por el empleador. Este programa, FAMIS Select, ayuda a las familias a pagar un seguro de salud privado o patrocinado por el empleador. Ofrece a las familias con niños inscritos en FAMIS más opciones relativas a la cobertura de atención de la salud. El programa FAMIS Select permite a las familias elegir entre cubrir a sus hijos en virtud de FAMIS o de un plan de salud privado o patrocinado por el empleador. Las familias inscritas en FAMIS Select alcanzan los US\$100 por hijo inscrito por mes para ayudar a pagar la prima del seguro de salud de la familia. Si bien el pago total mensual de FAMIS Select no puede superar el monto de la prima de la familia, este pago puede ayudar a los padres a contratar una cobertura privada o patrocinada por el empleador para toda la familia por primera vez.

Las pautas de ingresos para FAMIS Select son las mismas que para FAMIS. Es decir, FAMIS Select está disponible para los residentes elegibles de Virginia con ingresos de entre el 133% y 200% del nivel de pobreza federal (consultar el cuadro de Ingresos de FAMIS que aparece anteriormente en este capítulo). A través de FAMIS Select, la familia tiene la opción de inscribir a su hijo elegible para FAMIS en el plan de seguro de su empleador; en lugar de elegir el plan FAMIS. Esto puede beneficiar a la familia al permitir que todos los miembros tengan la misma cobertura de salud, y también puede incrementar el acceso a los proveedores que aceptan seguro a través de planes privados.

Para obtener más información acerca del programa de asistencia con las primas FAMIS Select, llame al 1-888-802-KIDS o visite el sitio web de FAMIS en www.FAMIS.org.

Exenciones de Medicaid basadas en el hogar y en la comunidad

Las Exenciones basadas en el hogar y en la comunidad fueron establecidas por el Congreso para enlentecer el crecimiento del gasto de Medicaid en atención en establecimientos de enfermería y otros costos institucionales. El programa de Exención también aborda las inquietudes de las personas con discapacidades que se oponen a permanecer en una institución como único medio para recibir asistencia para sus necesidades.

Si su hijo tiene discapacidades y/o una enfermedad crónica grave y necesita atención a largo plazo, puede ser elegible para una Exención de Medicaid. La elegibilidad se determina, en primer lugar, en función de si el niño necesita ser admitido en un establecimiento de enfermería o un hospital, o en un centro de atención intermedia para las personas con una discapacidad intelectual. Una Exención de Medicaid básicamente manifiesta que su hijo es elegible para dicha admisión, pero usted renuncia a su derecho de vivir en un marco institucional y elige que viva en el hogar o en su comunidad.

En Virginia, existen 7 Exenciones de Medicaid, cada una tiene sus propios criterios de elegibilidad y brinda servicios a una comunidad específica. Las exenciones son las siguientes:

- Exención por asistencia para la vida con Alzheimer (Alzheimer Assisted Living, AAL)
- Exención por asistencia diurna
- Exención por tercera edad o discapacidad dirigida por el consumidor (Elderly or Disabled with Consumer Direction, EDCD)
- Exención por VIH/SIDA
- Exención por apoyo para discapacidades del desarrollo (DD) para personas y familias
- Exención por discapacidad intelectual (Intellectual Disability, ID)
- Exención por tecnología asistencial

Todas las Exenciones no se crean de la misma manera. Algunas Exenciones tienen una asignación para un mayor costo de vida. Los servicios varían según la Exención. Algunos servicios tienen límites, otros no. Además, algunas Exenciones tienen listas de espera.

Una vez que su hijo se inscribe en una Exención, usted recibirá una tarjeta de Medicaid para que su hijo reciba servicios en virtud de un plan de Medicaid estatal (FAMIS Plus). Si ya tiene otro seguro, Medicaid (FAMIS Plus) será su plan de seguro secundario.

Las Exenciones vigentes exigen un importante grado de elección y control por parte de la persona. Usted elige al administrador del caso/la agencia de coordinación de apoyo, las agencias de servicios, y los servicios que necesita. Usted controla cuándo, dónde y cómo recibe los servicios. Las siguientes páginas enumeran los criterios de elegibilidad y los servicios disponibles en virtud de las Exenciones de Medicaid de Virginia para las cuales la mayoría de los niños con necesidades especiales de atención de la salud y discapacidades son elegibles.

Para obtener más información, comuníquese con el DMAS visitando www.dmas.virginia.gov o llamando al 1-804-786-1465, llamando al Centro de Asistencia Técnica de Exenciones de Medicaid (Medicaid Waiver Technical Assistance Center) al 1-866-323-1088 o consultando a un Mentor de Exenciones de Medicaid (Medicaid Waiver Mentor) en VaWaivers@yahoo.com.

Exenciones vigentes

EXENCIÓN POR DISCAPACIDADES DEL DESARROLLO PARA PERSONAS Y FAMILIAS

A QUIÉN BRINDA SERVICIOS:

Personas con más de 6 años y con discapacidades del desarrollo sin un diagnóstico de una discapacidad intelectual.

ELEGIBILIDAD FINANCIERA:

El Departamento de Servicios Sociales local determina la elegibilidad en materia de ingresos (en un plazo de 45 días). Los límites del ingreso mensual deben ser de entre el 300% del nivel de pobreza federal y hasta US\$ 2.000 en activos (bonos, ahorros, etc.). El ingreso de los padres no se tiene en cuenta para los niños.

CÓMO SE REALIZAN LOS CONTROLES:

Las Clínicas de desarrollo infantil del Departamento de Salud de Virginia y determinados Distritos de Salud locales realizan los controles mediante una encuesta del nivel de las funciones.

SERVICIOS INCLUIDOS:

- Compañía de un adulto (planes dirigidos por el consumidor y agencia)
- Tecnología asistencial
- Estabilización de crisis
- Apoyo diario y servicios prevocacionales
- Modificaciones ambientales
- Capacitación para la familia/la persona que brinda cuidados
- Asistencia personal domiciliaria (planes dirigidos por el consumidor y agencia)
- Sistema personal de respuesta ante emergencias (Personal Emergency Response System, PERS)
- Atención de relevo
- Servicios de enfermeros especializados
- Empleo respaldado
- Consulta terapéutica

EXENCIÓN POR TERCERA EDAD O DISCAPACIDAD DIRIGIDA POR EL CONSUMIDOR (EDCD)

A QUIÉN BRINDA SERVICIOS:

Personas con más de 65 años, que tienen una discapacidad y que cumplen el nivel de requisitos de atención para su admisión en un establecimiento de enfermería.

ELEGIBILIDAD FINANCIERA:

El Departamento de Servicios Sociales local determina la elegibilidad en materia de ingresos (en un plazo de 45 días). Los límites del ingreso mensual deben ser de entre el 300% del nivel de pobreza federal y hasta US\$ 2.000 en activos (bonos, ahorros, etc.). El ingreso de los padres no se tiene en cuenta para los niños.

CÓMO SE REALIZAN LOS CONTROLES:

Un Equipo de control local previo a la admisión realiza los controles, a menos que la persona se encuentre en un hospital (luego la persona que planifica el alta en el hospital completa el control). Se utiliza el Instrumento de evaluación uniforme para determinar la elegibilidad.

SERVICIOS INCLUIDOS:

- Atención de la salud diurna para adultos
- Atención personal (Agencia y planes dirigidos por el consumidor)
- Sistema personal de respuesta ante emergencias (PERS)
- Relevo (Agencia, planes dirigidos por el consumidor; y especialistas)

Para personas en transición desde un marco institucional:

El programa El dinero Sigue a la Persona (Money Follows the Person, MFP), la coordinación de la transición, los servicios de transición, la tecnología asistencial y las modificaciones del ambiente están disponibles para todas las Exenciones, excepto para la Exención por apoyo diurno.

Otras exenciones vigentes

EXENCIÓN POR DISCAPACIDAD INTELECTUAL (ID)

A QUIÉN BRINDA SERVICIOS

Personas de hasta 6 años con un retraso del desarrollo y personas de más de 6 años con diagnóstico de discapacidad intelectual.

ELEGIBILIDAD FINANCIERA:

El Departamento de Servicios Sociales local determina la elegibilidad en materia de ingresos (en un plazo de 45 días). Los límites del ingreso mensual deben ser de entre el 300% del nivel de pobreza federal y hasta US\$ 2.000 en activos (bonos, ahorros, etc.). El ingreso de los padres no se tiene en cuenta para los niños

CÓMO SE REALIZAN LOS CONTROLES:

El Comité de Servicios de la Comunidad local realiza los controles mediante una encuesta del nivel de las funciones.

SERVICIOS INCLUIDOS

- Compañía de un adulto (planes dirigidos por el consumidor y agencia)
- Tecnología asistencial
- Estabilización de crisis
- Apoyo diurno
- Modificaciones prevocacionales y ambientales
- Asistencia personal
- Sistema personal de respuesta ante emergencias
- Apoyo residencial (Hogar grupal o individual)
- Atención de relevo (planes dirigidos por el consumidor y agencia)
- Servicios de enfermeros especializados
- Empleo respaldado
- Consulta terapéutica

EXENCIÓN POR TECNOLOGÍA ASISTENCIAL

A QUIÉN BRINDA SERVICIOS:

Personas que dependen de apoyo tecnológico y requieren una atención de enfermería continua y considerable.

ELEGIBILIDAD FINANCIERA:

El Departamento de Servicios Sociales local determina la elegibilidad en materia de ingresos (en un plazo de 45 días). Los límites del ingreso mensual deben ser de entre el 300% del nivel de pobreza federal y hasta US\$ 2.000 en activos (bonos, ahorros, etc.). El ingreso de los padres no se tiene en cuenta para los niños.

CÓMO SE REALIZAN LOS CONTROLES:

Un Equipo de control local previo a la admisión realiza los controles, a menos que la persona se encuentre en un hospital (luego la persona que planifica el alta en el hospital completa el control). Se utiliza el Instrumento de evaluación uniforme para determinar la elegibilidad.

SERVICIOS INCLUIDOS:

- Tecnología asistencial
- Modificaciones ambientales
- Atención personal (solo para aquellos mayores de 21 años)
- Servicios de enfermería particulares y atención de relevo (especialistas)

EXENCIÓN POR APOYO DIURNO

A QUIÉN BRINDA SERVICIOS:

Personas de hasta 6 años con un retraso del desarrollo y personas de más de 6 años con diagnóstico de discapacidad intelectual en lista de espera para Exención por ID.

ELEGIBILIDAD FINANCIERA:

El Departamento de Servicios Sociales local determina la elegibilidad en materia de ingresos (en un plazo de 45 días). Los límites del ingreso mensual deben ser de entre el 300% del nivel de pobreza federal y hasta US\$ 2.000 en activos (bonos, ahorros, etc.). El ingreso de los padres no se tiene en cuenta para los niños.

CÓMO SE REALIZAN LOS CONTROLES:

El Comité de Servicios de la Comunidad local realiza los controles mediante una encuesta del nivel de las funciones.

SERVICIOS INCLUIDOS:

- Apoyo diurno
- Servicios prevocacionales y de empleo respaldado

Cómo presentar apelaciones

FAMIS PLUS Y FAMIS

RECHAZO DE LA SOLICITUD

Si se rechaza su solicitud o si se pone fin a sus beneficios del seguro, comuníquese con su Departamento de Servicios Sociales local de inmediato, ya que existen plazos para hacerlo.

Debe solicitar su apelación por escrito en el término de 30 días ante el Departamento de Servicios de Asistencia Médica de Virginia. El trabajador de su Departamento de Servicios Sociales local puede ayudarlo a completar los formularios para la apelación. Si necesita la ayuda de un defensor o de un abogado, puede solicitar asistencia legal llamando al 1-800-578-8111.

Una vez que presente una apelación, tendrá una audiencia ante un Oficial de Audiencias. Antes de esta audiencia, su Departamento de Servicios Sociales local puede comunicarse con usted para analizar su situación en una conferencia informal. No abandone su apelación. Dentro de los 90 días de presentada su apelación, el Oficial de Audiencias debe tomar una decisión. Si el Oficial de Audiencias rechaza su solicitud o pone fin a los beneficios del seguro, tiene la posibilidad de apelar en un tribunal estatal.

Es importante mencionar que si se pone fin a los beneficios del seguro de su hijo y usted solicita una apelación dentro de los 10 días de recibir la notificación de terminación, puede continuar recibiendo los beneficios a través de este proceso de apelación si establece claramente que desea la continuidad de sus beneficios. Sin embargo, si pierde su apelación, se le puede solicitar que devuelva el monto de cualquier beneficio durante el proceso de apelación.

RECHAZO DE LOS SERVICIOS

Si está recibiendo beneficios y se rechaza un reclamo, tiene 30 días para solicitar una apelación. Tal como se mencionó anteriormente, se le recomienda que comience de forma informal comunicándose con la oficina de Medicaid por teléfono y por escrito para resolver el problema. Pero no demore mucho. Recuerde que solo tiene 30 días.

Si el problema persiste después de sus intentos informales de resolverlo, presente una solicitud para una apelación. Las solicitudes pueden presentarse por escrito al Departamento de Servicios de Asistencia Médica de Virginia. Dentro de los 90 días de su solicitud, los oficiales de audiencias deben emitir una decisión. Si no está de acuerdo con la decisión, puede presentar una apelación a través de un tribunal de justicia.

EXENCIONES DE MEDICAID

Tiene 30 días para solicitar una apelación por las siguientes situaciones:

- Se rechazan, reducen o terminan servicios.
- Hay demora en su solicitud de servicios.
- No hay proveedores para los servicios que le han autorizado.

Las solicitudes de audiencias deben enviarse por escrito al Departamento de Servicios de Asistencia Médica de Virginia. Dentro de los 90 días de presentada su solicitud, los oficiales de audiencias deben emitir una decisión. Si no está de acuerdo con la decisión, puede presentar una apelación a través de un tribunal de justicia.



Me di cuenta de que presentar una solicitud para el SSI lleva demasiado tiempo, pero vale la pena. Dado que es posible que mi hija no perciba los ingresos suficientes como para solventarse, la asistencia del SSI es una ayuda fundamental para sus gastos.



Capítulo 3

INGRESO DE SEGURIDAD SUPLEMENTARIO



Ingreso de seguridad suplementario

El ingreso de seguridad suplementario (Supplemental Security Income, SSI) de la Administración de la Seguridad Social paga beneficios mensuales a las personas mayores de 65 años, ciegas o con discapacidades, que reúnen los requisitos de elegibilidad en términos de ingresos. El SSI no es solo para adultos. Los beneficios mensuales también pueden asignarse a niños con discapacidades. Como su nombre lo indica, el SSI complementa el ingreso de una persona hasta un determinado nivel. El nivel varía según el estado y puede aumentar año tras año en función de los aumentos en el costo de vida. Por ejemplo, en 2011, el pago máximo del SSI para una persona de Virginia era de US\$ 674 por mes. Para conocer las pautas vigentes o para obtener más información acerca de cómo solicitar el SSI, llame al 1-800-772-1213 o visite www.ssa.gov.

El hecho de que una persona pueda recibir asistencia del SSI depende de su nivel de ingresos y de otros activos (los bienes de la persona). El ingreso es el dinero que una persona percibe, como su salario, beneficios del Seguro Social, manutención para sus hijos y pensiones. El ingreso también incluye los beneficios distintos del efectivo que una persona puede recibir, como vales para alimentos, ropa o vivienda. Si la persona es casada, la Administración de la Seguridad Social también tiene en cuenta el ingreso del cónyuge y las pertenencias de este. Si la persona tiene menos de 18 años, la Administración de la Seguridad Social tiene en cuenta el ingreso y los activos de sus padres.

La cantidad de ingresos que una persona puede percibir por mes y aun así recibir el SSI depende, en parte, de dónde vive la persona. Los bienes de una persona que se tienen en cuenta incluyen, a modo de ejemplo, bienes raíces, cuentas bancarias, efectivo, acciones, bonos y cuentas de Christmas club. Una persona puede recibir el SSI si sus bienes no superan los US\$ 2.000. Una pareja puede recibir el SSI si sus bienes no superan los US\$ 3.000. La Administración de la Seguridad Social no tiene en cuenta todos sus bienes. Por ejemplo, los bienes que se incluyen a continuación no se tienen en cuenta :

- El hogar donde vive la persona y su terreno
- Las pólizas de seguro de vida con un valor nominal superior a US\$ 1.500 o menos
- Generalmente, el automóvil, los bienes de la vivienda y los bienes personales de la persona
- Hasta US\$ 1.500 en concepto de fondos de entierro

Si la persona trabaja, existen normas especiales. La persona puede continuar obteniendo dinero del SSI mientras trabaja. Sin embargo, a medida que la persona gana más dinero, sus pagos del SSI pueden reducirse o incrementarse. Más adelante en este capítulo se incluye información sobre los incentivos laborales del SSI.

Antes de que una persona obtenga el SSI, también debe cumplir otras normas. Debe:

- Vivir en los EE. UU. o en las Islas Marianas del Norte
- Ser ciudadano o nativo de los EE. UU. (algunas personas sin ciudadanía pueden reunir los requisitos para el SSI)

Por lo general, las personas que viven en establecimientos de enfermería y/o establecimientos para adultos de propiedad de una ciudad o condado, centros de reinserción social u otras instituciones públicas no pueden obtener el SSI. Sin embargo, existen algunas excepciones. Por ejemplo, las personas pueden ser elegibles si viven en:

- Una residencia pública de la comunidad que hospeda a no más de 16 personas
- Una institución pública principalmente a los fines de asistir a una capacitación educativa o laboral
- Un refugio de emergencia público para las personas sin hogar
- Una institución pública o privada y Medicaid pagan más de la mitad del costo de la atención

Beneficios del SSI para niños con discapacidades

La Administración de la Seguridad Social tiene en cuenta el ingreso y los activos de los padres cuando decide si un niño de 18 años reúne los requisitos para el SSI. Esto se aplica a los niños que viven en su hogar o que viven en la escuela, pero regresan a su hogar en forma ocasional y están sujetos al control de sus padres. Cuando un niño cumple los 18 años, la Administración de la Seguridad Social ya no considera los ingresos y los activos de los padres al decidir si es o no elegible para el SSI. Un niño que no era elegible para el SSI antes de su cumpleaños de 18 años debido a que los ingresos o los activos de los padres eran demasiado altos puede comenzar a ser elegible a los 18 años. Si un niño con discapacidades que obtiene el SSI cumple 18 años y sigue viviendo con sus padres, pero no paga por alimentos ni por una vivienda, puede aplicarse una tarifa de pago del SSI menor.

Determinación de la discapacidad

Si bien la oficina local de la Administración de la Seguridad Social decide si los ingresos y activos del niño se encuentran dentro de los límites del SSI, todos los documentos y las constancias relativas a la discapacidad del niño se envían a la unidad estatal del Servicio de Determinación de Discapacidad (Disability Determination Service, DDS) del Departamento de Servicio de Rehabilitación de Virginia. Allí, un equipo conformado por una persona encargada de analizar las discapacidades y un médico revisa el caso del niño a fin de decidir si encaja en la definición de discapacidad de la Administración de la Seguridad Social.

Si los registros disponibles no son lo suficientemente exhaustivos para que el equipo del DDS tome una decisión, se le puede solicitar a uno de los padres que lleve a su hijo a un examen especial. La Administración de la Seguridad Social pagará el examen. Es importante que respete esta cita o la re programe de inmediato, de ser necesario. Si no asiste al examen o los resultados obtenidos no son válidos debido a no haber realizado el esfuerzo correspondiente, la decisión puede ser desfavorable.

La ley establece que un niño se considerará discapacitado si tiene una o más afecciones físicas o mentales que "limitan muy seriamente sus actividades" y

- La afección debe durar o se prevé que durará, al menos, 12 meses, o se espera que ocasionará la muerte del niño; y
- El niño no puede tener un trabajo que se considere "sustancial". Un trabajo por el cual se percibe más de US\$ 1.000 por mes en 2010 se considera sustancial.

Para tomar esta decisión, el equipo que evalúa la discapacidad primero verifica si la discapacidad del niño se encuentra en un listado especial de discapacidades incluido en las reglamentaciones de la Administración de la Seguridad Social. Estos listados son descripciones de los síntomas, los signos o los hallazgos de laboratorio de más de 100 afecciones físicas o mentales, como parálisis cerebral, discapacidad intelectual o distrofia muscular lo suficientemente severas como para que un niño sea discapacitado. La afección del niño no necesariamente debe ser una de las afecciones incluidas en el listado. Sin embargo, si los síntomas, signos o hallazgos de laboratorio propios de la afección del niño son los mismos o "médicamente equivalentes" en gravedad a aquellos incluidos en el listado, se considera que el niño es discapacitado a los fines del SSI.

Si la(s) discapacidad(es) del niño no corresponde(n) a aquellas incluidas en el listado ni es (son) equivalente(s) desde el punto de vista médico, el equipo que evalúa la discapacidad decide si es "seria en lo que respecta a las funciones", dado que esta es una de las condiciones del Listado de discapacidades. El equipo evalúa los efectos de la afección o la combinación de afecciones en la capacidad del niño de llevar a cabo las actividades diarias comparando las funciones del niño con la de los demás niños de su edad que no tienen discapacidades. Para esto, el equipo considera preguntas, tales como:

- ¿Cuáles son las actividades que el niño puede o no puede realizar?
- ¿Qué actividades realiza en forma limitada en comparación con sus pares de la misma edad?
- ¿Qué tipo de ayuda y cuánto dinero necesita el niño para realizar las actividades propias de su edad?

A fin de determinar si la afección del niño "limita muy seriamente sus actividades", los médicos y demás personal capacitado revisan la información y solicitan los registros médicos y escolares del niño, y cualquier otra información necesaria para decidir si el niño es discapacitado. La información puede provenir de médicos y otros profesionales de la salud que brindaron tratamiento al niño, maestros, asesores, terapeutas y trabajadores sociales. Un hallazgo de discapacidad no se fundará únicamente en las declaraciones de los padres o en el hecho de que el niño esté o no inscrito en clases de educación especial.

Por lo general, el proceso de evaluación de discapacidades lleva de 3 a 5 meses. Sin embargo, la ley incluye disposiciones especiales para personas (incluso niños) que solicitan el SSI con una afección tan severa por la cual se presume que son discapacitados. En estos casos, los beneficios del SSI se pagan durante hasta seis meses mientras se toma la decisión formal respecto de la discapacidad. Algunas de las categorías de discapacidad conforme a la cual un niño puede considerarse discapacitado y elegible para los pagos del SSI son:

- Infección por VIH
- Síndrome de Down
- Ceguera total
- Distrofia muscular
- Sordera total
- Discapacidad intelectual severa (niños de 7 años o más)
- Parálisis cerebral
- Peso menor de 2 libras, 10 onzas al nacer

Si una familia recibe estos pagos especiales, y luego se determina que la discapacidad del niño no es tan grave como para reunir los requisitos para el SSI, no debe devolverse el dinero.

Nueva determinación

Después de que un niño comienza a recibir el SSI, la ley exige que se revise nuevamente la afección del niño para verificar que este todavía sea discapacitado. La revisión de la continuidad de la discapacidad (continuing disability review, CDR) debe realizarse:

- Al menos cada tres años para niños menores de 18 años, independientemente de que se espere que su afección mejore o no; y
- No después de los 12 meses con posterioridad al nacimiento para los bebés cuya discapacidad se debe a un peso bajo al nacer, a menos que se determine que la afección no mejorará para el primer año del bebé, en cuyo caso la CDR se programará para una fecha posterior:

Al momento de realizar una CDR, se deben presentar pruebas de que el niño recibe o ha estado recibiendo tratamiento que se considere necesario desde el punto de vista médico y disponible para la afección médica del niño.

De acuerdo con la ley, se debe volver a determinar la elegibilidad de los niños que reciben beneficios del SSI en el mes anterior a cumplir 18 años. La nueva determinación se realizará durante un período de un año a partir del cumpleaños número 18 del niño o en el momento de la CDR, siempre que se determine que el niño está sujeto a una nueva determinación. Después de los 18 años, para calificar para el SSI como un adulto, la persona debe tener una discapacidad física o mental, o una combinación de discapacidades, que se espera que le impida realizar cualquier trabajo "sustancial" durante, al menos, un año o que pueda causar la muerte.

La afección de la persona se compara con un listado de discapacidades que se consideran lo suficientemente graves como para impedir que una persona trabaje durante un año o más. Si la persona no está trabajando y tiene una discapacidad que se encuentra en el listado o equivale a una del listado, se la considera discapacitada a los fines del Seguro Social.

Los pagos mensuales del SSI son limitados para los residentes de instituciones donde el seguro de salud privado paga por su atención.

Cómo solicitar el SSI para su hijo

Una persona puede completar una solicitud del SSI por teléfono o concertar una cita con un representante del Seguro Social para completar una solicitud en una oficina local del Seguro Social. Los padres o tutores pueden solicitar este beneficio para un niño menor de 18 años ciego o discapacitado.

Para comenzar el proceso, debe completar un formulario de solicitud y proporcionar los documentos requeridos. Su información financiera será revisada primero por la oficina del Seguro Social. El Informe de Discapacidad del Niño puede completarse en línea. Si prefiere no completarlo en línea, puede hacerlo de cualquiera de las siguientes maneras:

Llame al número de teléfono gratuito de la Administración de la Seguridad Social, 1-800-772-1213, y explique que desea presentar una solicitud del SSI en nombre de un niño. (El número de retransmisión TTD para sordos/personas con problemas de audición es 1-800-325-0778). Los representantes están disponibles de lunes a viernes de 7 a.m. a 7 p.m.

- Si tiene alguna impresora en funcionamiento, puede imprimir una copia del Informe de Discapacidad del Niño de Internet, y enviarlo o llevarlo personalmente a la oficina del Seguro Social.

Si se cumplen los criterios financieros, su documentación se remite al Servicio de Determinación de Discapacidad, donde un equipo revisará la documentación médica de la discapacidad de su hijo. A pesar de que el proceso puede llevar un largo tiempo, los pasos a seguir no son difíciles. Sin embargo, esté preparado para proporcionar información financiera y médica detallada. Debe intentar recopilar tanta información como sea posible antes de su cita. Esto lo ayudará a agilizar el proceso de revisión.

Qué llevar a la oficina del Seguro Social

Lleve la siguiente información a la oficina del Seguro Social cuando solicite el SSI para su hijo. Esta información debe agregarse a los elementos solicitados en su carta de solicitud. No cancele su cita, incluso si no tiene toda la información. El representante del Seguro Social puede ayudarlo a obtener lo que falta.

INFORMACIÓN NO MÉDICA:

- Una lista de todos los niños y adultos que viven en su hogar, incluidos sus números de seguro social.
- Una lista de las actividades diarias del niño. Usted debe comunicar al Seguro Social las limitaciones actuales de su hijo en diversas actividades, tales como: vestirse, bañarse, ocuparse de sí mismo e interactuar con otras personas.
- Una copia original o certificada del acta de nacimiento de su hijo. Si el niño nació en otro país, lleve los documentos que prueben la ciudadanía estadounidense o la residencia legal.
- Sus estados de cuenta bancarios, pólizas de seguro de vida, certificados de depósito, acciones o bonos.
- Sus comprobantes de pago, declaraciones de impuestos de trabajo por cuenta propia, beneficios del programa de desempleo o de otro programa y manutención de menores.
- Nombres, direcciones y números de teléfono de cualquier escuela a la que su hijo haya asistido en los últimos 12 meses, incluidos los nombres de los maestros, psicólogos, asesores, terapeutas del habla u otros terapeutas que hayan atendido o tratado a su hijo.
- La información del pago de su hipoteca, o los recibos de la renta y el nombre del arrendador.
- El Plan de Servicio Familiar Individualizado (Individualized Family Service Plan, IFSP) o el Programa de Educación Individualizada (Individualized Education Program, IEP) de su hijo, si su hijo tiene uno de estos planes; y cualquier otro registro escolar que usted pueda tener.
- Una lista de los programas del servicio social y de los asistentes sociales que tienen información sobre su hijo, incluidos los nombres, direcciones y números de teléfono.
- Una lista de los empleadores que su hijo ha tenido, incluidos sus nombres, direcciones y números de teléfono.
- Nombre, dirección y número de teléfono de otro adulto que ayuda en la atención de su hijo y puede ayudar al representante del Seguro Social a recopilar información, si fuese necesario.

INFORMACIÓN MÉDICA:

- Una lista de todos los médicos, terapeutas, hospitales y clínicas que hayan atendido o tratado a su hijo durante, al menos, el último año, incluidos sus nombres, direcciones y números de teléfono. Los formularios del Capítulo 10 pueden ayudarlo a organizar esta información.
- Registros médicos y otros informes, incluidas las fechas en las que su hijo fue atendido o tratado y el (los) número(s) de identificación de paciente del niño, si se conoce(n). Llame al proveedor de su hijo y pida que le envíe estos informes. Es posible que necesite hacer esta solicitud por escrito o completar un formulario de divulgación primero. Pregunte cuánto tiempo tardarán en llegar los registros, y realice un seguimiento si no los recibe.
- Una lista de los medicamentos y dosis. Esta información puede encontrarse en los envases de los medicamentos.
- El número de asistencia médica de su hijo, si corresponde.
- Una lista de las actividades diarias de su hijo. Debe comunicar a la Administración de la Seguridad Social las limitaciones actuales de su hijo en diversas actividades, tales como vestirse, bañarse, ocuparse de sí mismo e interactuar con otras personas.

Incentivos laborales del SSI

Existen muchas normas que ayudan a una persona con discapacidad a trabajar y, aun así, recibir los beneficios del SSI. A continuación, se incluyen dos ejemplos. Para obtener más información, llame a VaACCSES (1-877-822-2777) para hablar con un especialista en beneficios o un coordinador de incentivos de trabajo de la comunidad.

PLANES PARA LOGRAR LA INDEPENDENCIA ECONÓMICA (PASS)

Los Planes para Lograr la Independencia Económica (Plans for Achieving Self-Support, PASS) son un recurso del SSI para ayudar a las personas con discapacidades a regresar al trabajo. PASS permite a las personas con discapacidades separar dinero y/o bienes que tienen en su poder, a fin de pagar artículos o servicios necesarios para lograr una meta de trabajo específica. Esto puede incluir bienes, como suministros para comenzar un negocio, gastos escolares, una computadora, transporte y capacitación. PASS trabaja conectando al beneficiario del SSI con un asesor o especialista en beneficios, decidiendo respecto de una meta de trabajo, comprendiendo qué artículos y servicios son necesarios para lograr esa meta y separando dinero para pagos de instalaciones o adelantos. Si está interesado en PASS, comuníquese con su oficina local del Seguro Social para obtener más información y formularios.

EXCLUSIÓN DEL INGRESO PERCIBIDO POR EL ESTUDIANTE

Para los adultos jóvenes con necesidades especiales de atención de la salud o discapacidades, menores de 22 años y que asisten a la escuela de manera regular, la Administración de la Seguridad Social tendrá en cuenta un monto superior a US\$ 1.640 de ingreso obtenido por mes cuando se calcule el pago del SSI del estudiante. La exclusión máxima anual es de US\$ 6.600. Estos montos se actualizan cada año según el costo de vida. Por lo tanto, consulte a su oficina local del Seguro Social el monto de exclusión actual.

Asistir a la escuela regularmente significa que usted toma una o más clases entre los grados 7.º a 12.º durante, al menos, 12 horas por semana; asiste a la escuela durante, al menos, 8 horas por semana; se encuentra en un programa de capacitación de empleo, al menos, 12 horas por semana; o hace la escuela desde su hogar.

Cómo presentar una apelación

INGRESO DE SEGURIDAD SUPLEMENTARIO

Si desea presentar una apelación, debe realizar su solicitud por escrito en el término de 60 días de la fecha en que reciba una carta de la Administración de la Seguridad Social en la que se niegue el otorgamiento de los beneficios del SSI. Llame a su oficina local del Seguro Social si necesita ayuda con su apelación.

En algunos casos, los beneficios del SSI de su hijo pueden continuar mientras se encuentra en el proceso de apelación. Si desea que los beneficios del SSI de su hijo continúen, debe notificar a la Administración de la Seguridad Social en el término de 10 días de la fecha en que reciba esta carta que confirma la recepción de su apelación. Si su apelación es rechazada, es posible que tenga que devolver cualquier suma de dinero para la cual no era elegible.

- **RECONSIDERACIÓN:** Una reconsideración es una revisión completa de su reclamo por parte de una persona que no participó en la primera decisión.
- **AUDIENCIA:** Si no está de acuerdo con la decisión de la reconsideración, puede solicitar una audiencia. La audiencia la lleva a cabo un Juez que dirime cuestiones de derecho administrativo. Generalmente, la audiencia se celebra a 75 millas de su hogar. Usted y su representante (abogado, perito médico, etc.), si tiene alguno, pueden asistir a la audiencia y explicar su caso en persona. También puede examinar la información en su archivo y brindar nueva información. Después de la audiencia, la Administración de la Seguridad Social le enviará una carta con una copia de la decisión del juez.
- **CONSEJO DE APELACIONES:** Si no está de acuerdo con la decisión de la audiencia, puede solicitar una revisión por parte del Consejo de Apelaciones del Seguro Social. El Consejo de Apelaciones revisa todas las solicitudes, pero puede rechazar cualquier solicitud si cree que la decisión de la audiencia fue correcta. Si el Consejo de Apelaciones decide revisar su caso, este puede decidir su caso por sí mismo o remitirlo a un juez que dirime cuestiones de derecho administrativo para una nueva revisión. Usted recibirá una carta del Seguro Social que explicará lo que sucedió con su revisión.
- **TRIBUNAL FEDERAL:** Si no está de acuerdo con la decisión del Consejo de Apelaciones o si el Consejo de Apelaciones decide no revisar su caso, usted puede iniciar una acción en un tribunal federal de distrito. Recuerde que la acción del tribunal requiere un abogado que puede ser costoso, a menos que usted pueda encontrar un abogado que esté dispuesto a tomar su caso con honorarios supeditados a un resultado favorable.



Solía decirles, “No habla, no habla”. Nunca me hablaron sobre la Intervención Temprana. Cuando tenía 4 años, lo inscribí en preescolar y los maestros dijeron que no avanzaba como los demás niños y que necesitaría educación especial para alcanzar el nivel requerido.



Capítulo 4

INTERVENCIÓN TEMPRANA, EDUCACIÓN ESPECIAL, ARTÍCULO 504 Y LEY DE SERVICIOS INTEGRALES



Intervención Temprana, Educación Especial, Artículo 504 y Ley de Servicios Integrales

Existen varias leyes federales y estatales que proporcionan sistemas de servicios disponibles para personas de diferentes edades, de recién nacidos a jóvenes de 22 años, con necesidades especiales de atención de la salud y discapacidades. Este capítulo proporcionará un breve resumen de cuatro de estos sistemas: la Intervención Temprana, la Educación Especial, el Artículo 504 de la Ley de Rehabilitación (Rehabilitation Act) de 1973 y la Ley de Servicios Integrales (Comprehensive Services Act). Cada uno de estos sistemas está destinado a un grupo etario diferente, tiene sus propios criterios de elegibilidad, y un conjunto de respaldos y servicios disponibles.

Intervención Temprana

De conformidad con la Parte C de la Ley de Educación para Personas con Discapacidades (Individuals with Disabilities Education Act, IDEA) federal, Virginia proporciona servicios de intervención temprana para niños a partir de los dos años de edad con necesidades especiales de atención de la salud identificadas o discapacidades, o que no se estén desarrollando como se espera. En Virginia, este sistema, denominado Infant & Toddler Connection of Virginia (Asociación del Estado de Virginia para Lactantes y Niños Pequeños), está compuesto por 39 organizaciones locales líderes que planifican cómo las organizaciones de la comunidad proporcionarán servicios de intervención temprana. Para comunicarse con el punto de inscripción en su comunidad, visite www.infantva.org o llame al 2-1-1.

Cuando un bebé es remitido a Infant & Toddler Connection of Virginia, un coordinador de servicios trabajará con la familia para determinar si es elegible para recibir los servicios. Un niño es elegible para recibir los servicios de intervención temprana si tiene un retraso del desarrollo de, al menos, el 25% o tiene una discapacidad diagnosticada que probablemente dará lugar a un retraso del desarrollo.

Si se determina que su bebé es elegible, el coordinador de servicios programará una evaluación para que usted y un equipo de profesionales conozcan sobre sus fortalezas y necesidades en todas las áreas del desarrollo. La información obtenida mediante la evaluación se utilizará para preparar el Plan de Servicios Familiares Individualizado (IFSP) de su hijo. El IFSP incluirá los servicios de intervención temprana disponibles para satisfacer las necesidades de su bebé y de la familia, tales como:

- Tecnología asistencial
- Audiología
- Servicios del desarrollo
- Capacitación familiar; asesoramiento y/o visitas domiciliarias
- Servicios de la salud
- Diagnóstico/evaluación médicos
- Enfermería
- Servicios de nutrición
- Terapia ocupacional
- Fisioterapia
- Servicios psicológicos
- Coordinación de servicios
- Servicios de asistencia social
- Terapia del lenguaje y del habla
- Transporte
- Servicios de visión

Algunos servicios no tienen costo alguno para usted. Es posible que se le cobre por otros servicios según su capacidad de pago (el seguro de salud y Medicaid pueden pagar la mayoría de los servicios). No se le negarán servicios por no poder pagarlos.

Educación Especial

La parte B de IDEA especifica lo que Virginia debe hacer para proporcionar educación pública gratuita y adecuada para personas de 2 a 22 años con retrasos del desarrollo o discapacidades. Debido a que este capítulo está diseñado únicamente a los fines de proporcionar una perspectiva muy resumida de diferentes leyes y programas, el Departamento de Educación de Virginia cuenta con un gran recurso denominado "Guía de Educación Especial para Padres", que se encuentra disponible en la página del Departamento de Educación de Virginia (http://www.doe.virginia.gov/special_ed/parents/parents_guide_spanish.pdf).

EL PROCESO DE EDUCACIÓN ESPECIAL CONSTA DE 5 ETAPAS:

1. IDENTIFICACIÓN Y REMISIÓN

Cuando usted sospecha que su hijo tiene un retraso o una discapacidad, se presenta una solicitud de evaluación a la escuela. El administrador de la escuela debe decidir, en el término de tres días hábiles, si se procede o no con la evaluación de su hijo. Si la escuela decide no evaluar a su hijo, debe informárselo por escrito junto con los motivos de la decisión de no evaluarlo. Consulte el final de este capítulo para obtener información sobre cómo presentar apelaciones.

2. EVALUACIÓN

La escuela tiene 65 días hábiles para evaluar a su hijo, a fin de determinar si tiene una discapacidad, y la naturaleza y el alcance de la educación especial y los servicios relacionados que necesita. Usted es parte del equipo que decide qué información es necesaria para la evaluación (p. ej., información de salud, de visión, de audición, de condición social/emocional, de inteligencia general, de desempeño académico, de comunicación, de capacidades motrices y comportamiento de adaptación).

3. ELEGIBILIDAD

Según los resultados de la evaluación, un equipo, incluido usted, se reunirá para decidir si su hijo es elegible para recibir servicios de educación especial. Si no está de acuerdo con algún resultado de la evaluación, puede solicitar una Evaluación Educativa Independiente por parte de un equipo calificado que no trabaje para la escuela.

4. IEP

Si su hijo es elegible para recibir educación especial, un equipo, incluido usted, se reunirá en el término de 30 días calendario para desarrollar un Programa de Educación Individualizado (IEP) para satisfacer las necesidades de su hijo. El equipo del IEP debe considerar las fortalezas de su hijo, cualquier inquietud que usted tenga sobre su hijo, los resultados de la evaluación, las necesidades académicas y del desarrollo, los respaldos del comportamiento, las necesidades de comunicación y cualquier necesidad de tecnología asistencial. Los servicios relacionados que podrían incorporarse en el IEP de su hijo incluyen: servicios de asesoramiento, interpretación, servicios de orientación/movilidad, terapia física, ocupacional y del habla, servicios de salud escolares, servicios de asistencia social, transporte y servicios de visión. Un recurso útil para ayudarlos a usted y a su hijo a prepararse para la reunión del IEP es "It's About me: A Step-by-Step Guide for Creating My IEP" (Se trata de mí: Guía paso a paso para crear mi IEP), que se encuentra disponible en Partnership for People with Disabilities. Puede llamar al 804-827-0197 para solicitar la guía.

5. REEVALUACIÓN

Al menos cada tres años, un equipo, incluido usted, se reunirá para reevaluar a su hijo y determinar si sigue necesitando los servicios de educación especial.

Artículo 504

El Artículo 504 de la Ley de Rehabilitación (Rehabilitation Act) de 1973 es otra ley federal que protege a niños con discapacidades, pero de manera diferente. El Artículo 504 evita la discriminación de los niños con discapacidades por parte de las escuelas, al quitar barreras que impiden a los niños con discapacidades hacer cosas que los demás niños pueden hacer.

El Artículo 504 se aplica a niños de 5 a 18 años que tienen una discapacidad física o mental que limita de manera sustancial su capacidad de aprendizaje. Algunos ejemplos incluyen niños con espina bífida, trastorno por déficit de atención con hiperactividad (attention-deficit hiperactivity disorder; ADHD), diabetes, asma y discapacidades de aprendizaje. Los padres pueden solicitar una evaluación de la escuela. El mismo proceso de evaluación usado para la educación especial se utiliza para determinar la elegibilidad para el Artículo 504.

La diferencia más importante entre la Parte B y el Artículo 504 es que no se requiere un plan educativo de instrucción. De conformidad con el Artículo 504, se preparará un plan que incluirá dichos servicios, como por ejemplo:

- Facilidades (por ejemplo, un cuaderno de tareas, toma de exámenes en un cuarto separado, una silla cerca del maestro, un entorno libre de cacahuates, control de azúcar en sangre, rampa para silla de ruedas, un grabador para notas).
- Asesoramiento
- Servicios de salud
- Deportes
- Transporte

Ley de Servicios Integrales

De conformidad con el código de Virginia, el estado de Virginia cuenta con flujo de fondos para ayudar a jóvenes menores de 21 años con graves problemas emocionales o de conducta (producto de diferentes discapacidades) y a sus familias a permanecer juntos. Existen dos categorías de niños y jóvenes elegibles para recibir los servicios en virtud de la Ley de Servicios Integrales (Comprehensive Services Act, CSA):

- **OBLIGATORIOS:** niños y jóvenes elegibles para recibir educación especial que tienen un IEP que requiere que se proporcionen servicios en un establecimiento de atención durante el día o en un centro de tratamiento residencial del ámbito privado, niños y jóvenes en hogares de acogida, y niños y jóvenes en riesgo de colocación en hogar de acogida.
- **NO OBLIGATORIOS:** niños y jóvenes que reciben servicios del tribunal de menores, una junta de servicios comunitarios, escuelas públicas u otra organización comunitaria. No se exige que estos niños reciban servicios en virtud de la CSA, a menos que haya fondos disponibles.

Cuando un niño es remitido a la oficina local de la CSA, un equipo local de profesionales de atención de acogida, educación especial, salud mental y justicia de menores, así como un representante familiar, se reunirán con el niño y la familia para determinar las inquietudes, necesidades y solicitudes de servicio. Si se determina que el niño es elegible, el equipo, incluido el niño y su familia, prepararán un Plan de Servicio Familiar Individualizado (IFSP) que identifica las fortalezas y dificultades del niño/joven y la familia, los profesionales que ya se encuentran involucrados, las metas y los servicios recomendados para cumplir con estas. Algunos ejemplos de servicios en virtud de la CSA son:

- Evaluaciones y análisis
- Asesoramiento en el hogar
- Atención de salud mental para pacientes hospitalizados y ambulatorios
- Orientación
- Atención de relevo

Una vez que se apruebe el plan, el gobierno estatal y local cubren el costo de los servicios. Puede obtener más información sobre la Ley de Servicios Integrales (Comprehensive services Act) de Virginia en www.csa.state.va.us.

Cómo presentar apelaciones

Cabe destacar que en todos estos sistemas, usted es un importante miembro del equipo que diseña servicios en función de las necesidades de su hijo y la familia. Algunos equipos se reúnen trimestralmente, pero, al menos, una vez al año para revisar el plan de su hijo. No está obligado a firmar ningún plan con el que no se sienta cómodo. Si el plan de su hijo no da resultado, puede solicitar una reunión en cualquier momento para analizar cualquier cambio que considere necesario. Tiene el derecho de presentar apelaciones. Si desea hablar con otros padres que ya tengan experiencia en estos sistemas, llame al 1-877-567-1122.

INTERVENCIÓN TEMPRANA

Recibirá una notificación escrita cinco días calendario antes de que una organización o un proveedor de servicios de intervención temprana proponga o rechace comenzar o cambiar la identificación, la evaluación o la colocación de su bebé, o prestar servicios adecuados. La notificación debe detallar la acción que se propone o rechaza, el motivo para realizar dicha acción y el procedimiento de reclamo en caso de que no esté de acuerdo. Existen tres métodos para resolver controversias. Todos estos se encuentran disponibles para usted sin costo alguno:

- **MEDIACIÓN**
Llame o escriba Infant & Toddler Connection of Virginia para solicitar una mediación. El mediador programará el horario y el lugar de la reunión en el término de 30 días de recibida su solicitud, y ayudará a encontrar una solución para el reclamo que sea justa y razonable. Si cree que la mediación no es satisfactoria, puede solicitar una audiencia de debido proceso.
- **AUDIENCIA IMPARCIAL DE DEBIDO PROCESO**
Debe enviar una carta a Infant & Toddler Connection of Virginia para solicitar una audiencia imparcial de debido proceso. En el término de 30 días de la presentación de su solicitud, debe celebrarse la audiencia y tomarse una decisión.
Usted tiene el derecho de recibir asesoramiento por parte de un abogado (a su propio cargo). Si no está satisfecho con la decisión de la audiencia, tiene el derecho de iniciar una acción ante un tribunal estatal o federal y/o presentar un reclamo administrativo.
- **RECLAMO ADMINISTRATIVO**
Debe presentar su reclamo ante Infant & Toddler Connection of Virginia en el término de un año de la supuesta violación. En el término de 60 días de su reclamo, este será investigado y se proporcionará una decisión por escrito.

EDUCACIÓN ESPECIAL

Si no está de acuerdo con la identificación, evaluación o colocación educativa de su hijo, o con la provisión de la educación pública adecuada y gratuita, existen tres procedimientos que se utilizan comúnmente:

- **MEDIACIÓN**
Llame o escriba al Departamento de Educación de VA (VADOE) para solicitar una mediación. El mediador programará el horario y el lugar de la reunión y ayudará a encontrar una solución para el reclamo, que sea justa y razonable. Si cree que la mediación no es satisfactoria, puede solicitar una audiencia de debido proceso.
- **RECLAMO**
Debe escribir una carta al VADOE (con una copia a su división de la escuela) en el término de un año de la violación y proporcionar una declaración de la violación y documentos relevantes o información respaldatoria, y una propuesta para resolver el problema. El VADOE debe resolver el reclamo en el término de 60 días calendario. Si no acepta su decisión, puede presentar una apelación por escrito en el término de 30 días para solicitar una audiencia.
- **AUDIENCIA DE DEBIDO PROCESO**
Debe enviar una solicitud por escrito al VADOE para solicitar una audiencia. Su solicitud debe incluir el nombre del niño, su dirección, el nombre de su escuela, una descripción fáctica del problema y una propuesta para resolver el problema. Si el reclamo es suficiente y no es desestimado por el oficial de la audiencia (por no presentar toda la información requerida), se celebrará una sesión de resolución para intentar resolver la controversia. Después de un período de resolución de 30 días, el oficial de la audiencia tiene 45 días para celebrar la audiencia de debido proceso y enviarle por correo una copia de la decisión. Tenga en cuenta que si la escuela solicitó la audiencia de debido proceso, y no así usted, no se exige que se celebre la sesión de resolución. Si no está de acuerdo con la decisión del oficial, tiene 180 días para iniciar una acción en un tribunal estatal o de circuito y 90 días para iniciar una acción en un tribunal federal.

Visite www.doe.virginia.gov/special_ed/resolving_disputes/index.shtml para obtener más información, formularios y recursos de asesoramiento legal. También puede llamar al (804) 371-7420 para hablar con el Defensor del Pueblo de VADOE por los servicios de educación especial.

Más información sobre cómo presentar apelaciones

ARTÍCULO 504

Para asuntos relacionados con la educación del niño, pero no relacionados específicamente con la identificación, evaluación o colocación, debe presentar una carta de queja o reclamo al director de la escuela o al funcionario encargado de reclamos en virtud del Artículo 504 de la división de la escuela. El director o el funcionario encargado de asuntos relacionados con el Artículo 504 investigarán la situación para llegar a una resolución justa.

Usted o el estudiante (si tiene entre 18 y 22 años) podrán solicitar una audiencia imparcial por escrito al coordinador de asuntos relacionados con el Artículo 504 o al encargado de reclamos en virtud de dicho artículo de la división de la escuela cuando estén en desacuerdo con las decisiones tomadas respecto de la identificación, evaluación o colocación del estudiante. Usted y el estudiante pueden participar en la audiencia y pueden ser representados por un abogado (a su propio cargo). El oficial de la audiencia le proporcionará una decisión escrita basada en las pruebas presentadas en la audiencia.

Si no está de acuerdo con la decisión del oficial de la audiencia, puede presentarse una apelación por escrito a la división de la escuela en el término de una semana de haber recibido la decisión de la audiencia. Generalmente, el director de servicios para estudiantes de la división de la escuela oficiará como funcionario de revisión. Si aún no está satisfecho con la decisión, puede procurar obtener una decisión a través del sistema judicial (a su propio cargo) o presentar un reclamo ante la Oficina de Derechos Civiles del Departamento de Educación de los EE. UU. llamando al 1-202-208-2545.

LEY DE SERVICIOS INTEGRALES

Si no está de acuerdo con las decisiones tomadas respecto de su hijo o joven, tiene el derecho de presentar una apelación. Su solicitud de apelación escrita debe enviarse a su equipo de gerencia local de la CSA para su revisión. Comuníquese con su coordinador local de la CSA o su administrador de caso por cualquier formulario de reclamo o cronograma especiales.



Cuando mi hijo cumplió 18 años, la escuela me informó que deberíamos ser sus tutores o, de lo contrario, ya no podríamos asistir a las reuniones del IEP. Aprendí todo lo que pude sobre este asunto y descubrí que podía firmar un consentimiento para la divulgación de información que me permitiría asistir a sus reuniones escolares.



Capítulo 5

ALTERNATIVAS A LA TUTELA



Alternativas a la tutela

Si su hijo cumplirá 18 años (la mayoría de edad) en unos pocos meses, es posible que necesite considerar cómo puede respaldar las decisiones que su hijo/a tiene que tomar como adulto/a. La libertad para tomar decisiones ocupa un lugar muy importante en nuestra definición como seres humanos y estadounidenses y en la determinación de nuestra calidad de vida. Algunos adultos jóvenes podrán tomar decisiones por sí mismos de forma satisfactoria y otros pueden necesitar su ayuda. Si su hijo de dieciocho años no puede tomar decisiones debido a su discapacidad, un tribunal puede quitarle su derecho de tomar sus propias decisiones y asignarle a alguien que tome decisiones por él. Esto se denomina tutela. Los tutores cuentan con la autorización para tomar decisiones sobre dónde una persona vivirá, trabajará, gastará su dinero, irá y se vestirá. Quitarle derechos a una persona la vuelve más vulnerable, en lugar de menos vulnerable. La tutela debe ser una opción de último recurso y debe utilizarse solo si se determina que la persona tiene dificultades para tomar decisiones adecuadas y no cuenta con respaldos para gestionar sus asuntos financieros, seguridad y bienestar. Es importante considerar alternativas a la tutela que lo colocarán en el rol de encargado de tomar decisiones fundadas junto con su adulto joven a medida que él elige y vive una vida que satisface sus necesidades. Diferentes personas tienen diferentes experiencias, necesidades y respaldos disponibles. Decidir qué alternativas u opciones de tutela funcionarán mejor para el caso particular de su hijo puede ser complejo y difícil. Una buena herramienta para usted, su hijo y su equipo de planificación para determinar el nivel de capacidad de su hijo respecto de las áreas clave de su vida y las alternativas adecuadas que satisfacen sus necesidades de respaldo puede encontrarse en el sitio web del Centro de Recursos para la Discapacidad del Desarrollo de Missouri (Missouri Developmental Disability Resource Center) (www.moddrc.org).

Las preguntas sobre esta herramienta no tienen por fin proporcionar una determinación definitiva de lo que la persona debe o no hacer en sus circunstancias particulares, sino un punto de partida para comenzar el análisis. A continuación se encuentran algunas explicaciones breves de algunas alternativas comunes a la tutela.

La tutela es el último recurso

Debido a que la tutela implica la pérdida de derechos fundamentales, solo debe considerarse cuando una persona:

- No puede tomar decisiones informadas por su cuenta.
 -
- No puede tomar decisiones informadas con facilidades o respaldos.

¿CÓMO SE SI MI HIJO NECESITA UN TUTOR?

Aquí se incluyen algunas preguntas para tener en cuenta al momento de identificar la capacidad de una persona para tomar decisiones y manejar las áreas clave de su vida.

- ¿Puede la persona buscar y encontrar un trabajo?
- ¿Puede la persona administrar su dinero?
- ¿Toma la persona decisiones sobre dónde, cuándo y cómo comer?
- ¿Puede la persona tomar medicamentos según se le indica?
- ¿Puede la persona reconocer cuando alguien se está aprovechando de ella, hiriéndola o abusándola, y protegerse a sí misma?
- ¿Puede la persona tomar decisiones adecuadas respecto del matrimonio y las relaciones íntimas?
- ¿Puede la persona valerse por sí misma sin correr el riesgo de sufrir daños o lesiones graves?
- ¿Entiende la persona qué implica administrar un hogar?
- ¿Puede la persona entender y comunicar su consentimiento y/o permisos respecto de servicios o documentos legales?
- ¿Demuestra la persona la capacidad de votar?
- ¿Puede la persona decidir y solicitar qué tipos de asistencia o respaldo necesita o desea, y seleccionar quién proporciona esos respaldos?
- ¿Puede la persona comunicar una aprobación para compartir información con padres, familiares y amigos que no son tutores legales?

Más información sobre alternativas a la tutela

CONSENTIMIENTO PARA LA DIVULGACIÓN DE INFORMACIÓN

Al firmar un Formulario de Consentimiento para la Divulgación de Información, su hijo adulto puede facultar a un familiar o amigo para participar en reuniones escolares u otras reuniones de planificación, acceder a los registros y llevar a cabo sus deseos con un seguimiento cercano. La mayoría de las escuelas y organizaciones tienen sus propios formularios de consentimiento.

BENEFICIARIO REPRESENTANTE O REPRESENTANTE AUTORIZADO PARA SSI

La Administración de la Seguridad Social tiene trámites y procedimientos especiales para designar a un beneficiario representante. Generalmente, un familiar o amigo puede solicitar recibir y administrar los beneficios del SSI del adulto joven, o ser designado para hacerlo. El beneficiario debe seguir normas estrictas para cuidar el dinero.

PODER

Un poder es un documento escrito que puede limitarse, lo que significa que su adulto joven le otorga permiso a una persona para actuar solo con respecto a una situación muy específica, como la atención médica. Un Poder también puede ser general, lo que significa que su adulto joven le otorga permiso a una persona para tomar una amplia variedad de decisiones (salud, dinero, etc.). Un Poder solo es válido si la persona que firma entiende la naturaleza y la importancia del documento. Un Poder puede revocarse o modificarse en cualquier momento, siempre que se determine que la persona es competente.

Todo las personas se presumen competentes para realizar elecciones sobre su vida

Tener una discapacidad no es un motivo para asumir que una persona no puede tomar decisiones. A veces, debido a una limitación de las habilidades intelectuales o comunicacionales, una persona simplemente puede necesitar ayuda para tomar decisiones.

Más información sobre alternativas a la tutela

CURADORES

La curatela es un derecho legal otorgado a una persona para proteger y manejar el cuidado de los activos y las finanzas de una persona considerada total o parcialmente incapaz de hacerlo por sí misma. Existen muchas circunstancias donde una persona todavía es capaz de vivir una vida independiente, pero puede necesitar ayuda con sus activos debido a su discapacidad.

CUENTAS BANCARIAS LIMITADAS O CONJUNTAS

La mayoría de los bancos pueden ayudarlo a abrir cuentas bancarias limitadas o conjuntas para ayudar a reducir las preocupaciones sobre la administración del dinero. Algunos servicios adicionales pueden ser tarjetas de débito/crédito con límite fijado previamente o doble firma en cheques.

MICROBOARD

Un **microboard** es un pequeño grupo de familiares y amigos comprometidos con la situación de su hijo adulto, que se reúnen para formar un círculo de apoyo y crear una sociedad sin fines de lucro. Debido a que un **microboard** es una entidad jurídica, su fin es asegurar que el círculo de amigos de su hijo adulto perdurará. El **microboard** proporciona apoyo a su hijo adulto y asistencia en la toma de decisiones, y garantiza que tenga oportunidades para participar en la comunidad de tantas maneras como sea posible. Además, los **microboard** se aseguran de que los respaldos y servicios que su hijo adulto reciba sean personalizados, a fin de satisfacer sus necesidades. Para obtener más información sobre los **microboard**, visite http://www.communityopportunities.org/index_files/Page383.htm.

No tenga miedo de obtener asesoramiento legal

Es importante tener en cuenta que algunas de las alternativas a la tutela pueden proporcionar menos protección para su adulto joven. Por lo tanto, siempre es mejor hablar con un abogado. Su Colegio de Abogados Estatal (1-804-775-0500), Asesoramiento Legal (1-866-534-5243) o la Oficina de Protección y Defensa de Virginia (1-800-552-3962) son lugares propicios para comenzar a procurar asesoramiento legal.



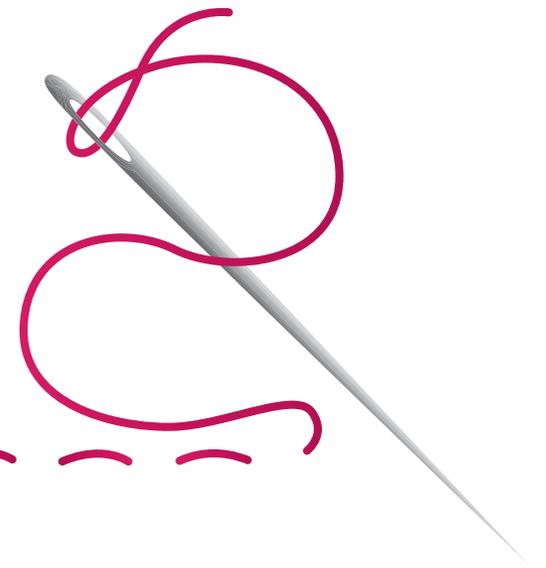
“

Mi hija tiene un hogar médico en el consultorio de su pediatra. Todos los médicos que trabajan allí la han atendido. Por lo tanto, para mí, no hay ningún problema si nos atiende un médico diferente en cada visita, porque todos ellos están bien al tanto de su afección.

”

Capítulo 6

ATENCIÓN ENFOCADA EN LA FAMILIA Y HOGAR MÉDICO



Atención enfocada en la familia

La salud de los niños se basa en la familia. La atención enfocada en la familia reconoce el rol de los padres en la salud y la atención de la salud de sus hijos. La buena atención enfocada en la familia se apoya en una relación positiva entre las familias y los profesionales que cuidan de sus hijos. Una mutua asociación respetuosa y colaborativa promueve la buena comunicación, la fijación de metas y la resolución de problemas. Esta colaboración permite a las familias aumentar su conocimiento y habilidades en materia de salud, así como asumir la responsabilidad por la salud de sus hijos. Cuando funciona bien, todos nos beneficiamos, especialmente, el niño.

ATENCIÓN ENFOCADA EN LA FAMILIA

La atención enfocada en la familia se basa en una mutua asociación respetuosa y colaborativa entre niños, pacientes, familias, médicos, enfermeros y otros profesionales para la planificación, prestación y evaluación de la atención de la salud, así como en la capacitación de profesionales de atención de la salud. Estas relaciones colaborativas se guían por los siguientes principios:

- Respetar a cada niño y a su familia, constantemente y de maneras que les resulten útiles y afirmativas.
- Honrar la diversidad racial, étnica, cultural, socioeconómica y su efecto en la experiencia y percepción de la atención que tengan las familias.
- Reconocer e incrementar las fortalezas de cada niño y familia, incluso en situaciones difíciles y desafiantes.
- Apoyar y facilitar la elección del niño y la familia respecto del enfoque para con la atención y el apoyo.
- Asegurar la flexibilidad en políticas organizativas, procedimientos y prácticas de los proveedores para que los servicios puedan adaptarse a las necesidades, creencias y valores culturales de cada niño y familia.
- Compartir información honesta e imparcial con las familias
- Proporcionar y/o asegurar respaldo formal e informal (p. ej., apoyo entre padres) para el niño y el (los) padre(s) y/o el (los) tutor(e)s durante el embarazo, el nacimiento, la infancia, la niñez, la adolescencia y el comienzo de la adultez.
- Colaborar con las familias en todos los niveles de la atención del niño en particular.
- Capacitar a cada niño y la familia para descubrir sus propias fortalezas, aumentar la confianza, hacer elecciones y tomar decisiones sobre su salud.

Si necesita ayuda, no sienta vergüenza

Informe a los profesionales que participan en la vida de su hijo cuáles son sus necesidades. No sienta vergüenza por pedir ayuda.

COLABORACIÓN FAMILIAR Y PROFESIONAL

- Promueve una relación en la que los familiares y los profesionales trabajan juntos para garantizar los mejores servicios para el niño y la familia.
- Reconoce y respeta el conocimiento, las habilidades y la experiencia que las familias y los profesionales aportan a la relación.
- Reconoce que el desarrollo de la confianza es una parte integral de la relación colaborativa.
- Reconoce que la negociación es esencial en las relaciones colaborativas.
- Facilita la comunicación abierta para que las familias y los profesionales se sientan libres de expresarse.
- Crea una atmósfera en la cual las tradiciones culturales, los valores y la diversidad de las familias es reconocida y honrada.
- Aporta a la relación el compromiso mutuo de las familias, los profesionales y las comunidades para satisfacer las necesidades de los niños con necesidades especiales de atención de la salud y sus familias.

Saber cómo interactuar con los profesionales puede ser decisivo para su éxito como defensor de su hijo.

CUATRO HÁBITOS DE ASOCIACIONES ALTAMENTE EFECTIVAS ENTRE LAS FAMILIAS Y LOS PROFESIONALES:

- **SER PROACTIVO**
Adopte una actitud que sea colaborativa y responsable.
- **COMENZAR CON EL FIN EN MENTE**
Sea capaz de prever el futuro y las posibilidades para su hijo.
- **TENER UN ORDEN DE PRIORIDADES**
Priorice lo que es más importante o urgente para el año siguiente.
- **PRIMERO PROCURAR ENTENDER Y LUEGO SER ENTENDIDO**
Escuche a los profesionales. No siempre tiene que estar de acuerdo, pero sí entender sus puntos de vista.

Hogar Médico

Los niños y los jóvenes con necesidades especiales de atención de la salud y discapacidades merecen el mismo nivel de atención de la salud regular que otros niños reciben. A menudo, puede ser difícil encontrar proveedores de atención primaria donde vive la familia, que puedan comprender la afección crónica del niño y cómo esta afecta todos los aspectos de su vida.

Un Hogar Médico no es un edificio ni una casa. El concepto de Hogar Médico es una manera que tienen usted y el médico de su hijo de trabajar juntos. Un Hogar Médico lo asocia con su médico para planificar un modo de satisfacer las necesidades especiales de su hijo y/o joven. Cuando tienen problemas para encontrar recursos en su comunidad o coordinar visitas de su hijo con especialistas, el médico y el personal de su Hogar Médico pueden ayudarlo. Debido a su enfoque en la familia, conocen las necesidades familiares y comprenden a su hijo o joven.

Un Hogar Médico:

- Tiene una actitud de atención.
- Es capaz de escuchar y recibir amablemente sus preguntas.
- Conoce a su hijo y a su familia, ¡incluidos sus nombres!
- Tiene la voluntad de intentar diferentes enfoques para satisfacer las necesidades de su familia.
- Transmite un mensaje esperanzador.
- Ayuda a su hijo a crecer, aprender, jugar, reír y amar.

La relación que el Hogar Médico tiene con su familia es importante en cuanto a la asistencia del niño para que pueda superar sus dificultades en la vida. El médico del Hogar Médico conoce al niño y puede proporcionar remisiones oportunas a programas de intervención temprana, escuelas y atención infantil. De este modo, las familias pueden obtener apoyo cuando lo necesiten. Por ejemplo, la mayoría de los niños con necesidades especiales de atención de la salud pueden acudir al centro de atención infantil de la comunidad, pero, a veces, es de ayuda tener un médico que trabaje con el proveedor de atención del niño para que este pueda saber cómo satisfacer las necesidades especiales del niño. Además, cuando en la escuela no comprenden las necesidades de su hijo, es útil que el médico hable con la escuela para explicar las necesidades especiales de su hijo. Lo ideal es que el hogar médico, las escuelas y las organizaciones de la comunidad trabajen juntos para ayudar a las familias y a sus hijos a alcanzar sus metas.

Los consultorios médicos de Virginia trabajan activamente para mejorar la atención para niños con necesidades especiales de atención de la salud. La Organización de Virginia de la Academia Estadounidense de Pediatría (Virginia Chapter of the American Academy of Pediatrics), el Departamento de Salud de Virginia, la Asociación de Atención de la Salud de la Comunidad de Virginia (Virginia Community Healthcare Association) y Medical Home Plus, Inc. trabajan para mejorar el acceso a la atención de niños con necesidades especiales de atención de la salud y discapacidades. Estos son médicos que brindan capacitación y otros proveedores de la comunidad que forman parte del concepto de Hogar Médico para que los niños y jóvenes estén sanos y felices en su comunidad.

Para obtener más información sobre el Hogar Médico, comuníquese con el Centro Nacional para la Implementación del Hogar Médico (National Center for Medical Home Implementation) (1-800-433-6016 o www.medicalhomeinfo.org) o Medical Home Plus, Inc. (1-877-264-8366 o www.medhomeplus.org).

Un Hogar Médico cuenta con las siguientes características:

ACCESIBILIDAD

- La atención está disponible las 24 horas del día, los 7 días de la semana mediante un médico de guardia.
- La atención es proporcionada en la comunidad que la familia elija.
- El espacio y los equipos del consultorio son accesibles para el niño.

MIEMBROS DEL PERSONAL DEL HOGAR

MÉDICO ENFOCADOS EN LA FAMILIA

- Los conocen bien a usted y a su hijo.
- Pueden brindarle facilidades a su hijo con necesidades especiales.
- Muestran respeto.
- Le piden su opinión.

CONTINUIDAD

- Proporciona un proveedor de atención primaria de la salud que atenderá a su hijo en la mayoría de las visitas.
- Entiende los cambios, y guía a la familia y al niño a través de los años y las etapas de crecimiento.

COMPASIÓN

- Entiende las necesidades del niño y de la familia, y se preocupa por ellos.

ATENCIÓN INTEGRAL

- Atiende a su hijo en cuanto a la totalidad de su persona, no solo una discapacidad o un diagnóstico en particular.
- Se asegura de que su hijo reciba sus vacunas.
- Comprende la afección especial de su hijo y cómo esta hace una diferencia en su vida.

COORDINACIÓN

- Colabora con otros proveedores y organizaciones para asegurarse de que las necesidades de su hijo sean satisfechas.
- Trabaja con su compañía de seguros para garantizar que su hijo obtenga lo que necesita.
- Trabaja con la familia y el niño para desarrollar un plan con metas, a fin de ayudar a planificar el camino.

COMPETENCIA CULTURAL

- Le proporciona información escrita y verbal comprensible.
- Obtiene servicios de interpretación y traducción, en caso de ser necesario.
- Valora y respeta los diferentes trasfondos culturales.



“ Mediante este proceso pude reunir todo lo que yo y las otras personas sabíamos y amábamos sobre mi hijo, y esto cambió el modo en que las personas le brindan apoyo. ”

Capítulo 7

ESTA ES MI VIDA: CÓMO CREAR UNA DESCRIPCIÓN DE VIDA



Cómo crear una descripción de vida

Durante su vida, su hijo se relacionará con muchos médicos, profesionales de atención de la salud, maestros, coordinadores de apoyo, especialistas en empleo, terapeutas, miembros de la comunidad y empleadores. Cada uno de ellos tendrá un bagaje de conocimientos especial según su profesión. Tendrán conocimientos especializados en su área, pero nunca conocerán a su hijo tan bien como usted. Crear una descripción escrita de la vida de su hijo en colaboración con él es una manera en la que usted puede compartir con otras personas la información especial que describe a su hijo.

UNA DESCRIPCIÓN DE VIDA ES:

- Un documento en constante cambio que tiene información sobre su hijo con discapacidades o necesidades especiales de atención de la salud.
- Realizada **con** su hijo, no para este.
- Única para su hijo o hija.
- Creada a partir de lo que su hijo dice, y lo que dicen otras personas que lo conocen y lo aman.
- Fácil de hacer, y no necesita de un profesional que facilite el proceso de recopilación de información.

UNA DESCRIPCIÓN DE VIDA PUEDE USARSE:

- Para ayudar a su hijo a tener una mejor vida, de acuerdo con cómo él la defina.
- Para reconocer qué talentos y capacidades su hijo aporta a la comunidad.
- Para enfocarse intencionalmente en lo que es **importante para** su hijo.
- Para ayudar a los profesionales de atención de la salud, maestros, orientadores laborales, empleadores y otras personas a brindar un mejor apoyo a su hijo.
- Como base para construir amistades, relaciones y pertenencia en la comunidad.
- Para guiar el desarrollo de las metas de vida y educativas, a fin de que se estas sean la base sobre la cual se puedan realizar planes formales o informales.

Existen varios recursos y plantillas que pueden ayudarlo a crear una descripción de vida con su hijo, y muchas maneras de usar la información para elaborar un plan de acción. A pesar de que cada enfoque tiene características únicas, todos se basan en los principios de la autodeterminación. Autodeterminación significa brindarle a las personas con discapacidades y necesidades especiales de atención de la salud la oportunidad de manejar el timón de su vida, de ser los capitanes de su propio barco. Un buen recurso sobre autodeterminación es www.centerforself-determination.com.

Su hijo crecerá y cambiará de muchas maneras

Junto con su hijo, revise su descripción de vida periódicamente para ver qué necesidades pueden agregarse y qué necesidades pueden quitarse.

Principios de autodeterminación

ELECCIÓN

Las personas tienen derecho a elegir cómo, dónde y con quién vivir sus vidas. Cuando las personas necesitan ayuda, sus amigos y familiares más cercanos son quienes las ayudan a ampliar sus experiencias y ejercer su derecho a elegir. Es esencial que cada persona tenga un círculo de apoyo elegido por ellos.

RELACIONES

Las relaciones que una persona tiene con los demás son como piedras preciosas. Una relación debe ser atesorada, alimentada y protegida.

APORTES A LA COMUNIDAD

Todas las personas pueden contribuir a su comunidad de un modo significativo. El hecho de brindarse uno mismo ayuda a las personas a crear un sentido de pertenencia y una identidad.

RESPONSABILIDADES

Las personas, a medida que adquieren mayor control y autoridad sobre sus vidas y recursos, asumen una responsabilidad mayor por sus decisiones y acciones. Los profesionales y el personal trabajan para la persona, en lugar de trabajar para el sistema. Los familiares, los amigos y el personal brindan asistencia a las personas en la creación de relaciones más significativas, las vinculan con la asistencia necesaria, derriban barreras, desarrollan redes de seguridad y ayudan a que los sueños se hagan realidad sin olvidar nunca quién está a cargo.

CONTROL

Las personas tienen la facultad de tomar decisiones y controlar verdaderamente su vida. Esto incluye tener autoridad sobre los recursos financieros y la facultad de determinar qué asistencia es necesaria, cómo se implementará y quién la implementará. Las personas también tienen el control de contratar a aquellos que les brindarán asistencia.

SUEÑOS

Todas las personas tienen ilusiones y sueños que guían las acciones que toman y son muy significativos para ellos. Es fundamental comprometerse a ayudar a las personas a determinar sus sueños, respetarlos y hacerlos realidad.

DIGNIDAD Y RESPETO

Todas las personas tienen el derecho de ser tratadas con dignidad y respetadas como personas en todos los aspectos. Algunas de las más grandes lecciones de la vida se aprenden tomando decisiones que luego terminan siendo errores. Todas las personas tienen derecho a correr riesgos y equivocarse.

CONSERVADURISMO FISCAL

Realizar actividades no siempre requiere dinero. Es importante encontrar alternativas a la asistencia paga. Las comunidades ofrecen muchos recursos informales (grupos religiosos de jóvenes, clubes de chicos y chicas, y programas de la Asociación Cristiana de Jóvenes (Young Men's Christian Association, YMCA) con los cuales los niños pueden conectarse.

PREDISPOSICIÓN PARA REALIZAR TODAS LAS ACTIVIDADES

Se requiere la actitud "nada es imposible siempre que sea legal y no cause daño". "No podemos" es una respuesta que debe reemplazarse por "¿Cómo podemos hacerlo?".

Más información sobre cómo crear una descripción de vida

Entre los enfoques más comúnmente utilizados para crear descripciones y planes de vida se encuentran: Desarrollo de Planes de Acción (Making Action Plans, MAPS), Planificación de Futuros Alternativos con Esperanza (Planning Alternative Tomorrows with Hope, PATH), Planificación de un Futuro para la Persona (Personal Futures Planning) y Planificación Esencial de Estilo de Vida (Essential Lifestyle Planning, ELP). MAPS implica escuchar los sueños de una persona y reconocer sus pesadillas, y luego elaborar un retrato detallado de sus dones y talentos, a fin de que la persona y su equipo de apoyo puedan enfocarse en las simples acciones diarias. PATH es una herramienta de planificación creativa que comienza en el futuro y se dirige hacia atrás, hacia los primeros pasos que son posibles y positivos para cumplir esa meta en el futuro. La Planificación de un Futuro para la Persona promueve un futuro e imágenes positivas para las personas con discapacidades y muestra que todos nosotros ocupamos un rol específico y pertenecemos a algún lugar en particular. ELP es una perspectiva sobre cómo alguien desea vivir el presente y sirve como modelo para saber cómo brindar apoyo a alguien en el futuro.

Como familiar, usted puede crear una descripción de vida básica sobre su hijo con la colaboración de este, que será un recurso para usted en diferentes circunstancias. El documento se denomina descripción de vida, porque necesitará actualizarse a medida que su hijo crece y cambia. Esto no es una actividad que se realiza una sola vez, sino una actividad que continúa a medida que se recopila más información y se producen cambios en la vida de su hijo. Si su hijo no usa palabras para comunicarse, usted puede hacer su mejor esfuerzo para completar la descripción en base a la relación cercana que usted tiene con su hijo. Al final de este capítulo, encontrará un ejemplo de la descripción de la vida de Brooke, de una página, preparada a partir de los formularios que encontrará al final del capítulo 10. Se pueden encontrar otros ejemplos de descripciones de vida en la Comunidad de Aprendizaje de Prácticas Enfocadas en la Persona (The Learning Community for Person-Centered Practices). Visite http://www.learningcommunity.us/sample_plans.htm y <http://www.inclusive-solutions.com/pcplanning.asp>.

La información para una descripción de vida proviene de su hijo, de usted como padre/madre/tutor y de otras personas que conocen y aman a su hijo. La información se recopila a través de conversaciones con su hijo y con las personas que son importantes en la vida de su hijo. Las conversaciones pueden llevarse a cabo personalmente, por teléfono, por correo electrónico o en grupos. Algunas personas organizan fiestas de recopilación de información, invitan a las personas que sus hijos quieren y celebran. Una vez que se recopila la información, el niño tiene la última palabra sobre lo que se incluye en su descripción.

¿Qué incluye una descripción de vida?

Toda descripción de vida incluye las **ilusiones y deseos** de su hijo para el futuro. El futuro puede ser el día siguiente, o el próximo o los próximos años a partir de ahora. También puede incluir las ilusiones y deseos que usted tiene para su hijo. Las ilusiones y deseos pueden ser pequeños o grandes. Pueden ser variados, como querer ser veterinario, desear ir a Disney, decir una primera palabra o tener contacto visual. Como cualquiera de nosotros, las ilusiones y deseos cambian con el paso del tiempo, y los cambios deberán verse reflejados en la descripción.

Pensar en ilusiones y deseos puede ser difícil para algunos padres, en especial, cuando las necesidades de atención de la salud parecen sobrepasarlos o cuando su hijo ha sido recientemente diagnosticado. Además, algunas veces, su hijo querrá algo que no podrá lograr nunca. Si piensa sobre su propia vida, pregúntese “¿He logrado todos mis sueños? ¿Aprendí algo en el camino hacia el logro de una meta en particular?”. Los componentes adicionales de una descripción de vida que se incluyen a continuación fueron proporcionados por la Comunidad de Aprendizaje de Prácticas Enfocadas (The Learning Community for Person-Centered Practices) en la Persona.

A veces, un niño con necesidades especiales de atención de la salud o con una discapacidad es identificado con el rótulo que se le da y, en ocasiones, es visto por las demás personas según lo que no puede hacer. Una parte de una descripción de vida puede incluir todas las capacidades y talentos que su hijo tiene. Pregunte a su hijo qué hace bien. Piense sobre lo ama acerca de su hijo. Hable con la familia, amigos, maestros y otras personas que conocen a su hijo y pregúnteles qué les **gusta y admiran sobre su hijo**. Pregúnteles qué ven como talentos y fortalezas de su hijo. Luego revise la lista y pregunte a su hijo qué descripciones desea incluir en la descripción.

Un **esquema de relaciones** incluye a las personas que forman parte de la vida de su hijo y cuán cerca están de él desde el punto de vista emocional. Además de proporcionar una perspectiva de las relaciones actuales de su hijo, este componente de la descripción de vida ayuda a determinar dónde se necesitan desarrollar más relaciones. Por lo general, nos damos cuenta de que las personas con discapacidades y necesidades significativas de atención de la salud tienen a su lado muchas personas que reciben una remuneración para participar en su vida y no tienen muchos amigos. Cuando complete un esquema de relaciones, ponga el nombre de su hijo en el círculo del centro y haga que su hijo participe del esquema y diga a quién colocaría en cada sección y comience cada categoría con el nombre de la persona que él siente más cercana. Cuanto más cerca se encuentra una persona de su hijo a nivel emocional, más cerca del centro se encontrará en el esquema de relaciones. A veces, es útil recrear el esquema de relaciones en un papel más grande y utilizar imágenes de cada persona para que su hijo las coloque donde correspondan en el esquema.

Los profesionales de los sistemas de servicios son muy buenos para decirle qué es importante para su hijo. “Importante para” hace referencia a esas cosas que mantienen a las personas sanas y seguras. Muy a menudo, lo que su hijo **considera importante para él** se pasa por alto. Una descripción de vida puede proporcionar esta información. Lo que su hijo “considera importante para él” incluye cosas que hacen que su hijo esté feliz y contento. Esto incluye, entre otras cosas, personas, mascotas, rutinas y rituales, productos y cosas, intereses, pasatiempos, lo que le gusta hacer y lugares a donde le gusta ir. Todos los seres humanos necesitamos cosas en nuestras vidas que consideramos importantes para nosotros. Tener solo un poco de aquello que nos hace feliz, nos ayuda a lidiar con inconvenientes y aspectos estresantes de la vida. Por lo general, el desafío se presenta al tratar de encontrar un equilibrio entre lo que es importante y lo que consideramos importante para nosotros.

Otra parte de una descripción de vida puede incluir **instrucciones de asistencia**. Esta sección puede ser muy detallada o más general según las necesidades de su hijo. En algunos casos, las instrucciones marcarán la diferencia entre la salud y los problemas de salud. En otros casos, las instrucciones para los encargados de brindar asistencia harán referencia a la diferencia entre un buen día y un mal día para su hijo. Las instrucciones para los encargados de brindar asistencia podrían abarcar lo que las demás personas necesitan saber o hacer para mantener a su hijo sano y seguro. Una manera de comenzar a pensar sobre esta información es lo que Smull, Allen y Bourne describen en su capacitación Planificación en Familia (Families Planning Together) de 2001 como el denominado Ejercicio de dos minutos (Two Minute Drill). Imagine que tiene una emergencia y de repente debe irse. La persona que lo reemplazará ha llegado y tiene dos minutos para darle consejos, sugerencias o recomendaciones sobre cómo asistir a su hijo. ¿Qué le diría? Las instrucciones para asistir a su hijo también pueden incluir instrucciones para otras personas sobre cómo asistir de mejor manera a su hijo, que no tengan que ver con la salud y la seguridad. Una manera de empezar a pensar sobre esto es considerar lo que se llama buen día/mal día. Haga una lista de cosas que contribuirían a un buen día para su hijo y una lista de las cosas que contribuirían a un mal día para su hijo. Es posible que haya elementos en estas listas que puedan agregarse a la lista de cosas que su hijo “considera importante para él” o a las “instrucciones para los encargados de la asistencia”.

Una descripción de vida puede incluir cualquier información que usted piense que podría ser útil para que otras personas conozcan y asistan mejor a su hijo. Otros tipos de información que podrían incluirse son:

- Una lista de los médicos de su hijo con información de contacto, los medicamentos recetados y para qué se utiliza cada medicamento.
- Características de las personas que podrían asistir de mejor manera a su hijo.
- Un esquema que describa cómo su hijo se comunica, especialmente si no usa palabras para comunicarse.
- Temores/preocupaciones, cosas que no le gustan a su hijo.

Yo

Mi nombre es Brooke
Vivo en Virginia con mi mamá y mi papá
Voy a Varina High School
Quiero tener una guardería de perros cuando
me gradúe de la escuela secundaria

Mis fortalezas y talentos

Puedo mantenerme ocupada por mucho tiempo
Presto atención
Soy fuerte físicamente

Palabras que mejor me describen

Siempre alegre
Curiosa
Graciosa
Linda

Qué puede hacer para ayudarme

Servir las bebidas en mi vaso
Poner la comida en mi tenedor
Ayudarme en el baño, a vestirme
Ayudarme en la escuela a hablar con
mis compañeros
Ayudarme a entender las actividades y hacerlas
Empujar mi silla de ruedas
Darme instrucciones claras y simples
Mantener las cosas cerca de mí para que pueda verlas



Mis cosas favoritas

Mi comida favorita son los bocaditos de pollo, las papas y
las galletas de mantequilla de maní; y té frío dulce
Me gusta pasear en el auto con la ventana abierta y
el viento sobre mi cabello
Amo el sonido del batido de una botella de agua
Me gusta escuchar música (pop, rock y rap)
Me gusta ir a Florida a visitar a mis abuelos

Un día ideal

Un abundante desayuno con OJ
Ir a la escuela
Momentos tranquilos durante el día
Comer cada un par de horas
Beber mucho
Sentarme con amigos en la clase o el almuerzo
Relajarme en mi cuarto
Jugar o ir de compras con mi mamá o mi papá

Mis miedos y preocupaciones/cosas que no me gustan

Ruidos repentinos
No saber qué va a pasar después
Voces enojadas o fuertes
Ser ignorada
El sol intenso o luces en mis ojos
No tener a mi perra (murió)

Mi peor día posible

Estar sentada todo el día en casa sin nada
para hacer
No tener suficiente para comer o beber
Ser ignorada, en especial, cuando uso mi
cuerpo para "hablar"
Someterme a una cirugía



“

El momento crucial en el equipo del IEP de mi hijo fue cuando nos comprometimos a ser abiertos y respetuosos y a confiar entre nosotros.

”

Capítulo 8

CÓMO CREAR Y MANTENER EQUIPOS DE PLANIFICACIÓN EFECTIVOS



Cómo crear y mantener equipos de planificación efectivos

En el Capítulo 6 analizamos la importancia de las relaciones colaborativas de la familia/profesionales. La planificación médica y educativa efectiva para niños con necesidades especiales de atención de la salud requiere la participación significativa de los padres en el desarrollo de las metas del niño. A fin de ser el mejor defensor para su hijo, es fundamental que trabaje de manera eficiente junto con sus equipos médicos y educativos, compartiendo metas y con respeto mutuo. Esto requiere crear y mantener relaciones sólidas con las personas clave que interactúan con su hijo.

5 razones para actuar como defensor de su hijo:

- Conoce a su hijo mejor que nadie.
- Tiene la capacidad única de entender las necesidades de su hijo.
- Es responsable del bienestar de su hijo.
- Es el ejemplo a seguir de su hijo.
- Tiene derecho a tomar decisiones en nombre de su hijo.

Identificación de participantes clave

El primer paso en la creación de relaciones sólidas es identificar los participantes clave del proceso. Generalmente, junto con usted y su hijo, los miembros del equipo médico y del equipo educativo incluyen médicos, enfermeros, especialistas, administradores de caso, terapeutas, maestros de educación especial, maestros de educación general y administradores. Tenga en cuenta a todos aquellos que puedan ser un recurso para usted en cuanto al conocimiento del sistema médico o educativo. A medida que identifica a los participantes clave en el proceso, realice una lista con los nombres, la información de contacto y el rol que desempeña cada uno de ellos.

Establecimiento de relaciones

La clave para crear relaciones sólidas con los profesionales médicos y educativos que interactúan con su hijo es conducirse en cada relación como si fuera una relación profesional. Esto es fundamental para establecer el tono de la relación con los profesionales desde el comienzo, en especial, en el diálogo constante durante el transcurso de las citas y reuniones.

- Ser puntual, estar atento a las conversaciones y participar activamente en ellas es esencial para establecer un tono profesional.
- Diríjase a cada persona clave como a un experto en su campo. Ellas tienen experiencias valiosas para exponer.
- Considere sus ideas y sugerencias, y no tenga miedo de plantear sus propias ideas y aportes.
- Las conversaciones con los profesionales médicos y educativos respecto de los planes de su hijo generalmente son difíciles y pueden ser altamente emotivas. Una defensa efectiva requiere contener esas emociones en la medida de lo posible durante las conversaciones, para que usted pueda enfocarse en los asuntos que se están tratando.
- Antes de las citas y reuniones, detalle lo que tiene en mente para su hijo y envíelo a los miembros del equipo para que puedan tener la oportunidad de revisar sus ideas y metas por adelantado.
- Es útil que asista con alguien que pueda escuchar y tomar notas.

Esté preparado para su reunión de equipo

A continuación, se incluye una lista de control de lo que debe hacer antes, durante y después de sus reuniones de equipo para asegurarse de ser un miembro colaborador del equipo.

ANTES DE UNA REUNIÓN DE EQUIPO

- **ESTÉ PREPARADO**
Antes de cualquier reunión, siempre identifique su objetivo. Haga una lista de sus metas y de lo que espera lograr en la reunión de equipo.
- **HORNEE GALLETAS**
Lleve comida, galletas, chocolate o frutas a sus reuniones de equipo. Esto no solo sirve para relajar el ambiente, sino que le permite tener algo en la boca para evitar decir cosas de las que pueda arrepentirse más tarde.
- **INVITE A UN AMIGO**
Si es adecuado, invite a un familiar, amigo o defensor a la reunión. Contar con alguien que le brinde apoyo en la reunión, le permite permanecer concentrado.
- **SEA PUNTUAL**
Realice una planificación por adelantado para llegar a tiempo a la reunión de equipo de su hijo. Si va a llegar tarde, sea amable y llame para avisar cuándo va a llegar.

DURANTE UNA REUNIÓN DE EQUIPO

- **CELEBRE**
Comience cada reunión con los miembros compartiendo alegrías de sus vidas.
- **SEA RESPETUOSO**
Sea considerado con los otros miembros del equipo, aun si sus puntos de vista no se corresponden con los suyos. Sea cuidadoso con sus palabras y acciones, en especial, cuando está enojado.
- **HAGA PREGUNTAS**
Recuerde el dicho "no existen las preguntas tontas". Si no entiende algo de lo que se está hablando, pregunte.
- **ESCUCHE**
No puede escuchar moviendo su boca. Haga que los otros miembros del equipo se den cuenta de que está escuchando mirando al orador, asintiendo de vez en cuando y no teniendo conversaciones aparte.
- **TOME NOTAS**
Anote los comentarios importantes, las decisiones que se tomen y las tareas que se asignen. Esto le permite llevar un registro para consultar después de la reunión.

DESPUÉS DE UNA REUNIÓN DE EQUIPO

- **ESCRIBA NOTAS DE AGRADECIMIENTO**
Si un miembro del equipo realmente le brindó apoyo durante la reunión, muéstrole que verdaderamente lo valora mediante una rápida nota de agradecimiento. Si está enojado con algún miembro del equipo, llámelo y pregúntele si le gustaría almorzar con usted para analizar sus comentarios, sentimientos y opiniones.
- **COMPLETE LAS TAREAS ASIGNADAS**
Si aceptó hacer una tarea antes de la próxima reunión, sea un miembro responsable del equipo y complete la tarea. Si tiene dificultades con la tarea, pida ayuda a algún miembro del equipo.
- **VALÚE LO QUE FUNCIONÓ BIEN Y LO QUE NO**
Para mejorar los resultados de las futuras reuniones, siempre revise la lista de metas y logros que preparó antes de la reunión. Si tuvo éxito, piense por qué lo tuvo. Si no tuvo éxito, piense por qué no. Analice estas cuestiones en la próxima reunión.

Mantenimiento de relaciones

Al igual que con otra relación, las relaciones con sus profesionales médicos y educativos deben mantenerse. Muchos de estos profesionales interactuarán con su hijo de manera constante durante su vida. Mantener relaciones es un proceso constante. Son fundamentales las declaraciones escritas sobre sus inquietudes y sobre los aspectos que usted desea que cambien. Del mismo modo, es importante enviar cartas cuando está feliz con la manera en que se va progresando.

Recuerde que usted tiene el mismo nivel de participación que los demás miembros en el desarrollo de los planes médicos y educativos su hijo. Está preparado para realizar aportes y escuchar respetuosamente otras ideas. Para ser un miembro efectivo del equipo, recuerde los siguientes consejos:

- **ESTÉ ABIERTO A LA PERSUASIÓN**
Esté abierto a sugerencias. No diga: "debe hacerse a mi modo o no se hace nada". Los demás miembros del equipo pueden tener información o acceso a información que usted no tiene.
- **COOPERE**
Si todos acuerdan votar de una manera con la que usted no concuerda, déjelo pasar y ceda, de ser posible. Si no puede dejarlo pasar, sea cuidadoso con sus palabras y acciones, especialmente, cuando está enojado. Recuerde que este equipo médico o educativo puede permanecer de esta manera durante mucho tiempo.
- **RESPETE**
Sea considerado con los otros miembros del equipo, aun si sus puntos de vista no concuerdan con los suyos.
- **ESTÉ ATENTO**
Haga que los otros miembros se den cuenta de que los está escuchando y de que entiende mirando a la persona que está hablando, asintiendo de vez en cuando y no manteniendo conversaciones aparte con las personas que se encuentran a su lado.
- **HAGA PREGUNTAS**
Si no entiende algo de lo que se habla, pida una explicación.

Reparación de daños

Muchos padres experimentan intimidación y frustración al intentar trabajar con especialistas médicos y educativos. Si ha tenido una mala experiencia con miembros del equipo en el pasado, es fundamental que intente seguir adelante de un modo positivo.

La mejor manera de reparar cualquier daño es reconocer abiertamente el problema. Comunique la tensión que tuvo lugar en el pasado y exprese su deseo de entablar una relación laboral más positiva y productiva. Sea sincero sobre lo que cree que ayudaría a facilitar una mejor experiencia en el futuro. Lleve un registro de esos intentos, en especial, si no puede resolver el problema y necesita optar por otras alternativas en sus esfuerzos de defensa.

El arte de la negociación

El conflicto es inevitable: marido y mujer en desacuerdo sobre cómo repartir las tareas del hogar; padre e hija discutiendo sobre el uso del automóvil familiar; el trabajo de un padre está en riesgo por llegar tarde repetidas veces debido a las enfermedades de su hijo, un empleado está enojado con sus jefes por la gran cantidad de trabajo que le asignan y encontramos conflictos cuando asistimos a la reunión del equipo médico o educativo. Los desacuerdos existen porque todos tenemos diferentes valores, opiniones y metas.

El compromiso se logra cuando todos renuncian a algo para obtener una solución común. Nadie ejerce más poder o control que otro. Sus relaciones en la vida están dadas por la manera en que usted puede manejar y negociar los conflictos.

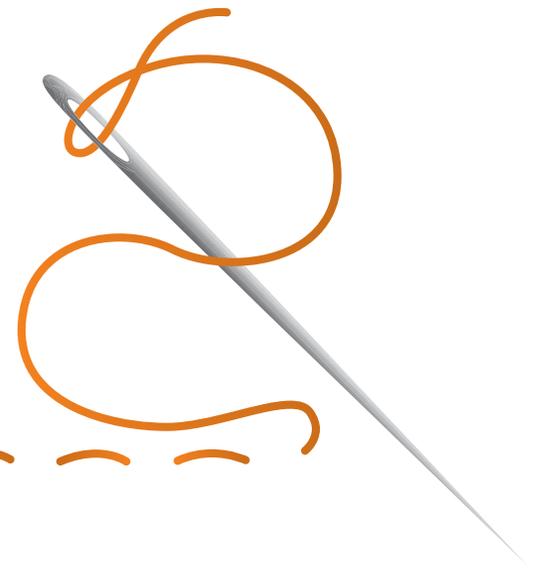
Las personas resuelven desacuerdos de muchas maneras diferentes. El estilo negociador es un enfoque ganancia-pérdida. Una parte gana a expensas de la otra. El enfoque pérdida-pérdida se da cuando sucede "si yo no gano, tú tampoco". Todos resultan perdedores. El compromiso se da cuando sucede "dame algo, te doy algo", lo que hace al enfoque ganancia-ganancia la solución de negociación ideal. Las necesidades de todas las partes se satisfacen al tener todas las opciones creativas a disposición, analizadas exhaustivamente.



“ Estar conectado con los recursos era lo que realmente necesitaba. La información me ayudó a sentirme más confiado respecto de la defensa de mi hijo. ”

Capítulo 9

RECURSOS



Recursos para el niño y la familia

BRIGHT FUTURES

Bright Futures (Futuros Brillantes) es una iniciativa de promoción de salud a nivel nacional dedicada a la premisa de que todos los niños merecen estar sanos y que una salud óptima implica una relación de confianza entre el profesional de la salud, el niño, la familia y la comunidad como socios en la práctica de la salud.

(804) 864-7768 • (804) 864-7685

www.brightfutures.org (nacional) • www.vahealth.org/brightfutures

CARE CONNECTION FOR CHILDREN (CCC)

Care Connection for Children (Conexión de Atención para los Niños) es una red estatal de Centros de Excelencia para niños con necesidades especiales de atención de la salud (children with special health care needs, CSHCN) patrocinados por el Departamento de Salud de Virginia.

Los niños son elegibles para recibir servicios de Care Connection si son residentes de Virginia menores de 21 años y tienen alguna afección física crónica que requiera atención de la salud y otros servicios adicionales que los niños generalmente necesitan. Los servicios son gratuitos. Cada uno de los seis centros de CCC brinda servicios a una gran área geográfica.

www.vahealth.org/specialchildren/ccsprogram

- Blue Ridge (866) 596-9367
- Central Virginia (866) 737-5965
- Hampton Roads (800) 864-8903
- Northern Virginia (866) 222-0372
- Roanoke Area (866) 906-2999
- Southwest Virginia (800) 704-1285

CENTER FOR FAMILY INVOLVEMENT (CFI)

El CFI (Centro para la Participación Familiar) recibe fondos de subsidios estatales y federales, y apoya a las familias y profesionales en el trabajo conjunto con miras a una misión y visión en común con la meta fundamental de mejorar la vida de las personas con discapacidades y sus familias.

(877) 567-1122 • www.centerforfamilyinvolvement.org

CENTERS FOR INDEPENDENT LIVING (CIL)

Los CIL (Centros para la Vida Independiente) son organizaciones sin fines de lucro que prestan servicios a personas con discapacidades importantes, a fin de maximizar su independencia. Los servicios incluyen información y remisión, capacitación sobre habilidades para vivir de manera independiente y capacitación sobre defensa. También proporcionan información y asistencia técnica a la comunidad. Los CIL se encuentran en lugares no residenciales. Existen dieciséis CIL en Virginia.

www.vadrs.org/cbs/cils

CHILD DEVELOPMENT SERVICES

El programa Child Development Services (Servicios para el Desarrollo Infantil) es una red estatal de clínicas patrocinadas por el Departamento de Salud de Virginia. Las clínicas atienden a niños y adolescentes con supuestos trastornos del desarrollo y del comportamiento. El equipo de la clínica está conformado por un pediatra, un enfermero, un asistente social, un asesor educativo y un psicólogo. Los servicios incluyen evaluación de diagnóstico y planificación de atención, coordinación de atención y remisión. Cada clínica de CDS brinda servicios a una gran área geográfica.

www.vahealth.org/specialchildren/cdsprogram

- Danville (434) 797-1040
- Fredericksburg (540) 891-3151
- Gate City (276) 386-3803
- Harrisonburg (540) 568-6687
- Lynchburg (434) 947-2030
- Norfolk (757) 683-8770
- Richmond (804) 827-2100
- Roanoke (540) 224-4520
- Winchester (540) 722-3484

Más recursos para el niño y la familia

COUNCIL FOR EXCEPTIONAL CHILDREN (CEC)

Council for Exceptional Children (Consejo para Niños Excepcionales) es la mayor organización profesional internacional dedicada a mejorar los resultados educativos de los estudiantes con discapacidades y/o superdotados. CEC establece estándares profesionales, proporciona desarrollo profesional y aboga por políticas gubernamentales adecuadas. Un excelente recurso para tener información sobre la ley IDEA.

(888) 232-7733 • www.cec.sped.org

COURT APPOINTED SPECIAL ADVOCATE PROGRAM (CASA)

CASA (Programa de Defensores Especiales Nombrados por el Tribunal) es un programa de defensores para niños que designa a voluntarios capacitados para representar a niños maltratados y abandonados en el sistema de justicia de menores. Existen más de 25 programas locales de CASA.

(434) 528-2552 • www.cvcasa.org

EASTER SEALS

Easter Seals de Carolina del Norte y Virginia proporciona programas, servicios, asesoramiento, defensa y educación para niños y adultos con discapacidades, sus familias y sus comunidades.

(800) 662-7119 • www.nc.eastersealsucp.com

FAMILY INVOLVEMENT PROJECT (FIP)

Family Involvement Project (Proyecto de Participación Familiar) es un programa de The Arc of Virginia. FIP trabaja para garantizar que el programa Infant & Toddler Connection of Virginia sea de la mayor calidad. El proyecto se enfoca en fortalecer la participación familiar con consejos de coordinación entre organizaciones.

(888) 604-2677 • www.arcfip.org

RED DE CONTACTOS ENTRE FAMILIAS DE VIRGINIA

La red de contactos entre familias, el Centro de Información de Salud entre Familias, proporciona asistencia individual mediante centros regionales para las familias que participan de los sistemas de servicios para personas con discapacidades.

(877) 567-1122 • www.centerforfamilyinvolvement.org

FAMILY VOICES

Family Voices (Voces Familiares) es una red nacional de base, integrada por familias y amigos que abogan por los servicios de atención de la salud para niños y jóvenes con necesidades especiales de atención de la salud.

Family Voices promueve la inclusión de familias como encargadas de tomar decisiones en todos los niveles de atención de la salud, y apoya a las asociaciones esenciales entre familias y profesionales.

www.familyvoices.org

LEGAL AID

Legal Aid (Asesoramiento Legal) proporciona asistencia legal a personas de bajos recursos.

(866) 534-5243 • www.valegalaid.org

NATIONAL DISSEMINATION CENTER FOR CHILDREN WITH DISABILITIES

El NICHCY (Centro Nacional de Disseminación de Información para Niños con Discapacidades) recibe fondos de la Oficina Federal de Programas de Educación Especial (federal Office of Special Education Programs) del Departamento de Educación para conectar a las familias con los recursos necesarios para los bebés, lactantes, niños y jóvenes con discapacidades. Toda la información proporcionada por NICHCY está disponible tanto en inglés como en español.

(800) 695-0285 • www.nichcy.org

NATIONAL ORGANIZATION FOR RARE DISORDERS (NORD)

NORD (Organización Nacional para Enfermedades Poco Comunes) es una organización de la salud sin fines de lucro dedicada a ayudar a personas con enfermedades poco comunes y a asistir a las organizaciones que les brindan asistencia. NORD proporciona información, educación, remisiones, defensa, subsidios para investigación y Programas de Asistencia para Medicamentos.

(203) 744-0100 • (800) 999-6673 (solo correo de voz) • www.rarediseases.org

PARENT TO PARENT OF VIRGINIA (PTPOfVA)

PTPOfVA, la oficina estatal de Parent to Parent of Virginia (Asociación entre Padres de Virginia), brinda apoyo a las familias con niños con discapacidades y a los proveedores de servicios en todo el estado con la mejor práctica en asistencia familiar. PTPOfVA proporciona capacitación, asistencia técnica y apoyo de defensa.

Para obtener un listado de los programas de Parent to Parent, visite Parent to Parent USA.

(804) 828-0352 • www.ptpofva.com • www.p2pusa.org

Más recursos para el niño y la familia

CAPACITACIÓN PARA PADRES Y CENTRO DE INFORMACIÓN

Parent Educational Advocacy Training Center (Centro para Padres que Abogan por la Educación de Sus Hijos, PEATC) brinda asistencia a familias de niños con discapacidades mediante educación, información y capacitación. PEATC crea asociaciones de padres-profesionales para promover el éxito de los niños en la vida escolar y comunitaria.

(800) 869-6782 (solo VA) • www.peatc.org

SPECIAL NEEDS ADVOCATE FOR PARENTS (SNAP)

SNAP (Ayuda para Padres de Niños con Necesidades Espaciales) ofrece diversos servicios (asistencia con el seguro médico, recursos, boletín informativo, planificación del acervo hereditario para niños con necesidades especiales) para padres que tienen niños con necesidades especiales, a fin de ayudarlos a tomar decisiones importantes respecto de la planificación para el bienestar de sus hijos, y proporciona información, recursos y oportunidades de participación en redes de servicios.

(888) 310-9889 • www.snapinfo.org

PROGRAMA DE ASISTENCIA PARA NIÑOS CON NECESIDADES ESPECIALES (SNAP4KIDS)

Asiste a las familias mediante información, remisión y educación. Proporciona pequeños subsidios para equipos médicos y terapéuticos no cubiertos por el seguro.

(757) 440-5254 • www.snap4kids.org

SPECIALIZED TRAINING OF MILITARY PARENTS (STOMP)

El Centro de Capacitación Especializada para Padres Militares es un centro de capacitación e información conformado por padres, que brinda ayuda a familias en servicio militar que tienen hijos con necesidades especiales de atención de la salud o que necesitan educación especial.

(800) 572-7368 • (800) 5-PARENT • www.stompproject.com

CENTRO UNIVERSITARIO DE EXCELENCIA EN DISCAPACIDADES DEL DESARROLLO

Partnership for People with Disabilities (Asociación para Personas con Discapacidades) opera en más de 20 programas federales y estatales que brindan asistencia a personas con discapacidades y a sus familias, incluidos Center for Family Involvement (Centro de Participación Familiar) y Center for Self-Advocacy Leadership (Centro para el Liderazgo y la Autodefensa).

(804) 828-3876 • www.vcu.edu/partnership • www.virginiasefadvocacy.org

www.centerforfamilyinvolvement.org

VIRGINIA POVERTY LAW CENTER (VPLC)

Virginia Poverty Law Center (Centro de Asistencia Legal para Personas de Bajos Recursos) es una organización sin fines de lucro que se enfoca en áreas del derecho que afectan a las familias de bajos recursos. VPLC proporciona capacitación a los programas de asesoramiento legal locales, abogados y clientes de bajos recursos, en cuanto a los derechos de los residentes de Virginia que viven en situación de pobreza. El sitio web incluye un directorio de servicios legales de Virginia.

(800) 868-8752 • (804) 782-9430 • www.vplc.org

WOMEN, INFANTS & CHILDREN PROGRAM (WIC)

El programa WIC (Mujeres, Bebés y Niños) es un programa de nutrición complementario que recibe fondos del Departamento de Agricultura de los EE. UU. WIC proporciona alimentos de alta calidad a mujeres embarazadas y en período de lactancia, y a niños de hasta cinco años. Funciona a través de los departamentos de salud locales y las clínicas móviles de todo Virginia.

(888) 942-3663 • (888) WIC-FOOD • www.vahealth.org/wic

Organizaciones estatales de Virginia

TECNOLOGÍA ASISTENCIAL

Virginia Assistive Technology System (Sistema de Tecnología Asistencial de Virginia) y New Well Fund

(804) 662-9990 • (800) 435-8490 • www.vats.org

NIÑOS CON NECESIDADES ESPECIALES

DE ATENCIÓN DE LA SALUD

Virginia Department of Health (Departamento de Salud de Virginia)

(804) 864-7706 • www.vahealth.org/specialchildren

DISCAPACIDADES DEL DESARROLLO

Virginia Board for People with Disabilities (Junta de Virginia para Personas con Discapacidades)

(804) 786-0016 • www.vaboard.org

SEGURO DE SALUD (COMERCIAL)

Virginia State Corporation Commission (Comisión Estatal de Personas Jurídicas), Oficina de Seguros

(800) 552-7945 • www.state.va.us/scc/division.boi

SORDOS/PERSONAS CON DIFICULTADES DE AUDICIÓN

Departamento de Virginia para Sordos y Personas con Dificultades de Audición

(800) 552-7917 • www.vddhh.org

INFANT & TODDLER CONNECTION OF VIRGINIA

Departamento de Servicios de Salud del Comportamiento y del Desarrollo de Virginia

(804) 786-3710 • www.infantva.org

MEDICAID (INCLUYE FAMIS PLUS Y FAMIS)

Departamento de Servicios de Asistencia Médica de Virginia

(866) 873-2647 • www.dmas.virginia.gov • www.famis.org

PROTECCIÓN Y DEFENSA

Oficina para la Protección y la Defensa de Virginia

(800) 552-3962 • www.vopa.state.va.us

SERVICIOS DE REHABILITACIÓN

Departamento de Servicios de Rehabilitación de Virginia

(800) 552-5019 • www.vadrs.org

SERVICIOS SOCIALES

Departamento de Servicios Sociales de Virginia

(804) 726-7000 • (800) 552-3431 • www.dss.state.va.us

EDUCACIÓN ESPECIAL

Departamento de Educación de Virginia

(800) 225-3252 • www.doe.virginia.gov

PROBLEMAS DE VISIÓN Y CEGUERA

Departamento para Ciegos y Personas con Problemas de Visión de Virginia

(804) 371-3140 o (800) 622-2155 • www.vdbvi.org

Organizaciones para discapacidades específicas

A.D.D. y A.D.H.D.

CHILDREN & ADULTS WITH ADD/ADHD

CHADD (Niños y Adultos con ADD/ADHD) trabaja para mejorar la vida de las personas con trastorno por déficit de atención y trastorno por déficit de atención con hiperactividad mediante liderazgo, defensa, investigación, educación y apoyo.

(800) 233-4050 • www.chadd.org

Autismo

COMMONWEALTH AUTISM SERVICES

Los Servicios para Personas Con Autismo del Estado proporcionan liderazgo en la implementación de un sistema de servicios estatal, a fin de maximizar el potencial y la calidad de vida de los residentes de Virginia que tienen autismo.

(800) 649-8481 • www.autismva.org

VIRGINIA AUTISM RESOURCE CENTER (VARC)

VARC (Centro de Recursos para Personas con Autismo de Virginia) es un programa de VCU que brinda capacitación, asesoramiento en casos particulares e información a familias y profesionales que trabajan con personas con autismo en Virginia.

(877) 667-7771 • www.varc.org

AUTISM CENTER FOR EXCELLENCE - VIRGINIA COMMONWEALTH UNIVERSITY

ACE (Centro de Excelencia para Pacientes con Autismo) trabaja para abarcar todo el estado, a fin de mejorar las vidas de las personas con trastorno del espectro autista (autism spectrum disorder; ASD) mediante el perfeccionamiento del conocimiento, las habilidades y la comprensión de las familias, los educadores y los profesionales que asisten a una persona con trastorno del espectro autista.

(855) 711-6987 • www.vcuautismcenter.org

Lesión cerebral

BRAIN INJURY ASSOCIATION OF VIRGINIA

La Asociación de Lesión Cerebral de Virginia proporciona información práctica actualizada para profesionales, personas con lesión cerebral y familiares.

(800) 444-6443 • www.biav.net

Parálisis cerebral

UNITED CEREBRAL PALSY

UCP (Asociación para la Parálisis Cerebral) es la principal fuente de información sobre parálisis cerebral y un líder en la defensa de los derechos de las personas con discapacidades.

(800) 872-5827 • www.ucp.org

Trastornos cromosómicos

CHROMOSOME DELETION OUTREACH

El Programa de Extensión para Trastornos Cromosómicos proporciona apoyo a los padres de niños nacidos con trastornos cromosómicos poco comunes. Brinda información y promueve la investigación y la comprensión de estos trastornos por parte de la comunidad.

(561) 395-4252 • www.chromodisorder.org

Fibrosis quística

CYSTIC FIBROSIS FOUNDATION (CFF)

La misión de la Fundación de Fibrosis Quística es garantizar la cura y el control de la fibrosis quística, y mejorar la calidad de vida de aquellas personas que tienen la enfermedad. CFF proporciona capacitación e información, brinda asistencia a centros de atención especializada e investiga y lleva adelante una farmacia especializada.

(800) 344-4823 • (804) 527-1500 • www.cff.org

Síndrome de Down

NATIONAL DOWN SYNDROME SOCIETY (NDSS)

La misión de NDSS (Sociedad Nacional para el Síndrome de Down) es beneficiar a las personas con síndrome de Down y a sus familias mediante la educación, la investigación y la defensa. Mediante NDSS, usted puede ubicar las Asociaciones de Síndrome de Down regionales de Virginia.

(800) 221-4602 • www.ndss.org

Más organizaciones para discapacidades específicas

Epilepsia

EPILEPSY FOUNDATION OF VIRGINIA (EFVA)

La Fundación para la Epilepsia de Virginia promueve la concientización sobre la epilepsia, proporciona asistencia para las personas que tienen este trastorno, y brinda capacitación para los profesionales y las familias.

(800) 332-1000 • (434) 924-8669 • www.efva.org

Síndrome del cromosoma X frágil

NATIONAL FRAGILE X ASSOCIATION

La Asociación Nacional para el Síndrome del Cromosoma X Frágil apoya la investigación enfocada en el tratamiento para el Síndrome del Cromosoma X Frágil.

(800) 688-8765 • (978) 462-1866 • www.fraxa.org

Problemas de audición

A. GRAHAM BELL ASSOCIATION

AG Bell (Asociación Alexander Graham Bell) promueve su misión: abogar por la independencia mediante la audición y el habla.

(202) 337-5220 • www.agbell.org

Discapacidades intelectuales

y del desarrollo

THE ARC OF VIRGINIA

Aboga por el enfoque de la atención en las necesidades de las personas con discapacidades intelectuales y discapacidades del desarrollo relacionadas.

(804) 649-8481 • www.arcofva.org

VIRGINIA ASSOCIATION OF CENTERS FOR INDEPENDENT LIVING (VACIL)

A través de su red de dieciséis CIL, VACIL (Asociación de Centros para la Vida Independiente de Virginia) aboga por la integración y la inclusión de personas con discapacidades en todos los ámbitos de la sociedad.

(540) 342-1231 • www.vacil.org

Discapacidades de aprendizaje

LEARNING DISABILITIES ASSOCIATION OF VIRGINIA (LDA)

LDA (Asociación para Discapacidades de Aprendizaje) se enfoca en mejorar los servicios educativos y vocacionales para las personas con discapacidades de aprendizaje que viven en Virginia.

(804) 745-9325 • www.ldavirginia.org

Salud mental

MENTAL HEALTH AMERICA, VIRGINIA (MHAV)

MHAV (Asociación Estadounidense para la Salud Mental, Virginia) capacita a las personas sobre la salud mental y las enfermedades mentales, para eliminar el estigma que evita que las personas reciban la ayuda que necesitan.

(804) 257-5591 • www.mhav.org

Espina bífida

SPINA BIFIDA ASSOCIATION OF AMERICA (SBAA)

SBAA (Asociación Estadounidense para la Espina Bífida) brinda asistencia a adultos y niños que viven con el defecto congénito de la espina bífida. La asociación utiliza la educación, la defensa, la investigación y el servicio para promover la prevención de la espina bífida y mejorar la vida de todos los afectados. Comuníquese con SBAA para obtener más información sobre Asociaciones para la Espina Bífida de las áreas de Roanoke Valley y Hampton Roads.

(800) 621-3141 • (202) 944-3285 • www.sbaa.org

Dificultades visuales

AMERICAN FOUNDATION FOR THE BLIND (AFB) – SUDESTE

(800) 232-5463 • www.afb.org

NATIONAL FEDERATION FOR THE BLIND (NFB)

Tanto la AFB (Fundación Estadounidense para Ciegos) como la NFB (Federación Nacional para Ciegos) abogan por asegurar que las personas ciegas o con dificultades visuales gocen de los mismos derechos y oportunidades que los otros ciudadanos.

(410) 659-9314 • www.nfb.org

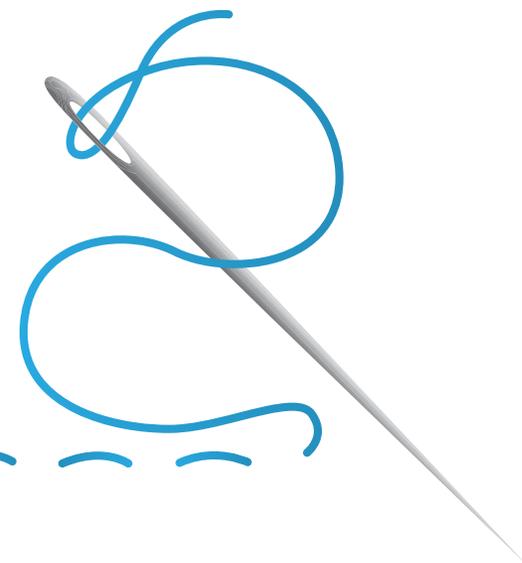


Debido a que mi hijo fue atendido por muchos profesionales, considero realmente útil tener un lugar para mantener la información básica sobre él, que podría encontrar y copiar fácilmente siempre que tuviera que visitar a un médico.



Capítulo 10

MODELOS DE CARTAS Y FORMULARIOS PARA LA DEFENSA DE SU HIJO



Modelo de carta 1: Necesario desde el punto de vista médico

1 de febrero de 2011

VÍA CORREO CERTIFICADO DE LOS EE. UU. con ACUSE DE RECIBO

ADMINISTRADOR DEL PLAN DE SALUD - ABC HEALTH

123 Main Street • Anytown, Virginia 23230

Ref.: Joe Smith, miembro n.º 225-555-1111

ABC Health me ha negado recientemente la cobertura para un tratamiento para la hendidura de paladar de mi hijo con el fundamento de que la cirugía para reparar la hendidura de paladar se considera cosmética y no necesaria desde el punto de vista médico. Me gustaría apelar esta decisión, ya que es una opción que tengo de acuerdo con mi póliza de ABC Health.

Solicito que me envíe una explicación escrita de los motivos médicos por los cuales ABC Health considera que la cirugía para reparar una hendidura de paladar no se considerada "necesaria desde el punto de vista médico".

Además incluya la sección de mi póliza en la que ABC Health se basa para tomar la decisión. Finalmente, me gustaría saber la formación y la experiencia médicas de las personas que participaron en la toma de la decisión de rechazo del tratamiento de mi hijo.

Incluí, para su revisión, la opinión del Dr. Wow, un especialista de renombre en pediatría, donde expresa las razones por las cuales la cirugía para reparar la hendidura de paladar es, de hecho, necesaria desde el punto de vista médico.

Espero y valoro que me responda lo antes posible. Puede comunicarse conmigo llamando al (804) 222-1111 si desea analizar esta carta.

Atentamente,

John Smith

111 American Ave. • Somewhere, VA 23222

Modelo de carta 2: Queja

4 de febrero de 2011

VÍA CORREO CERTIFICADO DE LOS EE. UU. con ACUSE DE RECIBO

OFICINA DE SEGUROS DE VIRGINIA

1300 E. Main Street • Richmond, Virginia 23219

Ref.: ABC Health

Deseo presentar una queja contra ABC Health en relación con la falta de pago de un reclamo para la terapia del habla de mi hija.

ABC Health negó la cobertura para la terapia del habla de mi hija por dos motivos: Primero, porque manifiesta que la escuela de mi hija es responsable de cubrir dicha terapia y, segundo, porque alega que dicha terapia no es "necesaria desde el punto de vista médico" y, por lo tanto, no está cubierta. Desafortunadamente, la escuela de mi hija solo ofrece servicios limitados de acuerdo con su programa de educación en particular. Además, el motivo expuesto por ABC Health de que dicha terapia no es necesaria desde el punto de vista médico no parece ser válido, ya que ya pagaron por un período de tres meses de terapia antes de interrumpir la cobertura. Por otro lado, el doctor que trató a mi hija sostuvo que sin terapia, mi hija no podrá desarrollar un patrón de habla normal que le permita comunicar sus necesidades médicas cuando alcance la adultez.

Cuando informé a ABC Health que quería apelar su decisión de rechazo de cobertura, me respondieron que no podía apelar la decisión y que su decisión era definitiva. Esto es claramente contrario al texto del plan de salud que contraté en ABC Health, el cual detalla los procedimientos para presentar una apelación formal.

Necesito su ayuda para resolver este problema, y valoraré cualquier asistencia que ustedes puedan brindarme. Si necesitan información adicional, háganmelo saber. Pueden comunicarse conmigo llamando al (804) 111-6789.

Atentamente,

Mary Doe

123 Main Street • Hometown, VA 23232

Modelo de carta 3: C.O.B.R.A.

1 de febrero de 2011

VÍA CORREO CERTIFICADO DE LOS EE. UU. con ACUSE DE RECIBO

ADMINISTRADOR DEL PLAN DE SALUD - ABC HEALTH
123 Main Street • Anytown, Virginia 23230

Ref.: John Smith, miembro n.º 225-555-5555

El 20 de diciembre de 2010, fui desvinculado mi empleo en CarMin. Le escribo para informarle que deseo continuar con la cobertura de ABC Health para mí y para mí familia mediante el plan de salud grupal de mi empleador.

Responda a mi solicitud por escrito confirmándome si tengo el derecho de elegir la cobertura en virtud de la Ley Ómnibus de Reconciliación Presupuestaria (Consolidated Omnibus Budget Reconciliation Act, COBRA) y especificando si habrá algún cambio en el monto de la prima que pago actualmente. Puede comunicarse conmigo llamando al (804) 222-1111 si tiene alguna pregunta.

Atentamente,

John Smith

111 American Ave. • Somewhere, VA 23222

Modelo de Formulario de Divulgación de Información

Fecha: _____

Estimado _____:

Yo _____, padre/madre/tutor legal de
_____ (nombre del niño),

cuya fecha de nacimiento es _____

(fecha de nacimiento del niño), solicito copias de los registros médicos/

escolares de _____

(nombre de la escuela, el médico o el hospital) de las siguientes fechas:

Envíeme esta información por correo a la siguiente dirección.

Firma:

Padre/madre/tutor legal

Fecha

Historial de nacimiento

Nombre del niño: _____ Fecha de nacimiento: _____ Peso al nacer: _____ Estatura: _____

Orden de nacimiento del niño (primero, segundo, tercero, etc.): _____

Médico/obstetra : _____ Teléfono: _____

Dirección: _____

¿De cuántos meses estaba embarazada cuando visitó a un médico por primera vez? _____ ¿Cuántas veces visitó al médico durante su embarazo? _____

Nombre del hospital donde nació el niño: _____ Teléfono: _____

Dirección: _____

El niño estuvo en el hospital desde _____ hasta _____
(fecha) (fecha)

Nombre del médico de cabecera del niño: _____ Teléfono: _____

Nombre del (de los) médico(s) especialista(s) del niño: _____ Teléfono: _____

_____ Teléfono: _____

_____ Teléfono: _____

Fármacos/medicamentos tomados por la madre durante el embarazo: _____

Enfermedades de la madre durante el embarazo: _____

¿Nació el bebe a término (9 meses)? _____ Sí _____ No En caso negativo, indicar semanas de gestación _____ Duración del parto: _____

Tipo de parto: _____ Normal _____ Presentación de nalgas _____ Precipitado (repentino) _____ Cesárea

Afección/problemas del niño al nacer: _____

Historial familiar

Nombre del niño: _____

¿Algún otro familiar tiene una afección similar a la del niño? ____ Sí _____ No _____ En caso afirmativo, ¿cuál es su parentesco con el niño? _____

¿Algún pariente o miembro de su familia cercana tiene la siguiente afección? En caso afirmativo, consigne su parentesco con el niño.

- Diabetes _____
- Problemas cardíacos _____
- Problema de audición _____
- Alergias/asma _____
- Problema de visión _____
- Convulsiones _____
- Parálisis cerebral _____
- Retraso mental _____
- Hendidura en el paladar _____
- Defectos de nacimiento _____

Historial de alimentación

Cuando su bebé regresó a su hogar desde el hospital, ¿qué tipo de alimento consumió?

_____ leche materna _____ fórmula regular _____ fórmula especial _____ Otro
(Especificar: _____)

Si los hábitos de alimentación de su bebé cambiaron, ¿cuál fue el cambio y por qué?

_____ pecho a biberón Edad del niño _____ ¿Por qué cambió? _____

_____ cambio de fórmula Edad del niño _____ ¿Por qué cambió? _____

Cambió a: _____

_____ Biberón a taza Edad del niño _____ ¿Por qué cambió? _____

_____ Comienzo de alimentos sólidos Edad del niño _____ ¿Por qué cambió? _____

_____ Otros cambios _____

¿Cuánto tiempo tarda su hijo en tomar un biberón o comer una comida? _____

¿Cuánto come? _____

¿Tienen algún problema con la alimentación (vómitos, ahogamiento, rechazo a la comida, diarrea, etc.)? _____

¿Cuáles son los alimentos favoritos del niño? _____

¿Qué alimento odia comer su hijo? _____

My Health Passport

If you are a health care professional who will be helping me,

Please Read This

before you try to help me with my care or treatment.

My full name is: _____

I like to be called: _____

Date of birth: _____

My primary care physician: _____

Physician's phone number: _____

This passport has important information so you can better support me when I visit/stay in your hospital or clinic. Please keep this with my other notes, and where it may be easily referenced.

My Signature: _____

Date Completed: _____

You Can Talk To This Person About My Health: _____

Phone Number: _____

Relationship: _____

I COMMUNICATE USING:

(e.g. speech, preferred language, sign language, communication devices or aids, non-verbal sounds, also state if extra time/support is needed)

MY BRIEF MEDICAL HISTORY:

(Include other conditions (e.g. visual impairment, hearing impairment, diabetes, epilepsy) past operations, illnesses and other medical issues)

MY CURRENT MEDICATIONS ARE:

WHEN I TAKE MY MEDICATION, I PREFER TO TAKE IT:

(e.g. with water; with food)

I AM ALLERGIC TO:

(List medications or foods (e.g. penicillin, peanuts))

IF I AM IN PAIN, I SHOW IT BY:

(Also note if I have a low or high pain tolerance.)

My Health Passport (Continued)

IF I GET UPSET OR DISTRESSED,
THE BEST WAY YOU CAN HELP IS BY:

(e.g. play my favorite music)

HOW I COPE WITH MEDICAL PROCEDURES:

(e.g. how I usually react to injections, IVs, physical examinations, x-rays,
oxygen therapy — also note procedures never experienced before or in recent years)

MY MOBILITY NEEDS ARE:

(e.g. whether I can transfer independently, devices I use, pressure relief needed)

WHEN GETTING WASHED & DRESSED, YOU MAY ASSIST ME BY:

THINGS I LIKE TO DO THAT WILL HELP PASS THE TIME:

WHEN DRINKING, YOU MAY ASSIST ME BY:

WHEN EATING, YOU MAY ASSIST ME BY:

MY FAVORITE FOODS & DRINKS ARE:

I DO NOT LIKE TO EAT OR DRINK THE FOLLOWING:

I AM VERY SENSITIVE TO:

(Specific sights, sounds, odors, textures/fabric, etc. that I really dislike, (e.g. fluorescent lights,
thunderstorms, bleach, air freshener))

HOW TO MAKE FUTURE/FOLLOW-UP APPOINTMENTS
EASIER FOR ME:

(e.g. give me the first/last appointment of the day, allow extra time for the appointment, let me
visit before my appointment, give information to my caregiver, etc.)

Mi Pasaporte de Salud

Si usted es el profesional de atención de la salud que me ayudará,

lea esto

antes de brindarme atención o tratamiento.

Mi nombre es: _____

Me gusta que me llamen: _____

Fecha de nacimiento: _____

Mi médico de cabecera es: _____

Número de teléfono de mi médico: _____

Este pasaporte tiene información importante para que me pueda brindar una mejor asistencia durante una visita/estadía en su hospital o clínica. Conserve este documento con mis otras notas médicas, y donde se pueda acceder a él fácilmente.

Mi firma: _____

Fecha: _____

Puede hablar con esta persona sobre mi salud: _____

Número de teléfono: _____

Relación: _____

YO ME COMUNICO USANDO:

Por ejemplo, el habla, idioma preferido, lenguaje de seña, dispositivos o asistentes de comunicación, sonidos no verbales. También indique si se necesita tiempo/apoyo adicional.

MI BREVE HISTORIAL MÉDICO:

(p. ej., incluya otras condiciones (p. ej., discapacidad visual o auditiva, diabetes, epilepsia), operaciones, enfermedades y otros problemas médicos)

MIS MEDICAMENTOS ACTUALES SON:

CUANDO TOMO MI MEDICAMENTO, PREFIERO TOMARLO:

(p. ej., con agua, con comida)

SOY ALÉRGICO A:

(indique medicamentos o alimentos, (por ejemplo, penicilina, cacahuates)

SI ALGO ME DUELE, LO DEMUESTRO:

(también indique si tiene alta o baja tolerancia al dolor)

Mi Pasaporte de Salud (Continuación)

SI ESTOY MOLESTO O ANGUSTIADO, LA MEJOR FORMA DE AYUDARME ES:

(por ejemplo, reproduciendo mi música favorita)

CÓMO ENFRENTO LOS PROCEDIMIENTOS MÉDICOS:

(por ejemplo, cómo reacciono a las inyecciones, administración IV, exámenes físicos, radiografías, terapia con oxígeno. También indique procedimientos que nunca haya experimentado antes o en los años recientes)

MIS NECESIDADES DE MOVILIDAD SON:

(por ejemplo, si puedo moverme independientemente, dispositivos que uso, alivio de presión necesario)

CUANDO ME BAÑO Y ME VISTO, ME PUEDE AYUDAR ASÍ:

COSAS QUE ME GUSTAN HACER QUE ME AYUDARÁN A PASAR EL TIEMPO:

CUANDO ESTOY BEBIENDO, ME PUEDE AYUDAR ASÍ:

CUANDO ESTOY COMIENDO, ME PUEDE AYUDAR ASÍ:

MIS COMIDAS Y BEBIDAS FAVORITAS SON:

NO ME GUSTA COMER NI BEBER LO SIGUIENTE:

SOY SENSIBLE A:

(imágenes, sonidos, olores, texturas o telas específicos que realmente no me gustan, por ejemplo, luces fluorescentes, tormentas, lavandina, desodorante de ambiente)

CÓMO HACER LAS CITAS FUTURAS/DE SEGUIMIENTO MÁS FÁCILES PARA MÍ:

(por ejemplo, deme la primera o última cita del día, dedique más tiempo para la cita, déjeme visitar el consultorio antes de mi cita, proporcione información a mi cuidador, etc.)

Emergency Information Form for Children with Special Needs

FORMULARIO DE INFORMACIÓN SOBRE EMERGENCIAS PARA NIÑOS CON NECESIDADES ESPECIALES

Date Form Completed / Fecha en que se completó el formulario: _____

By Whom / Quién lo completó: _____

Name / Nombre: _____

Birth Date / Fecha de nacimiento: _____

Nickname / Sobrenombre: _____

Home Address / Domicilio: _____

Home/Work Phone / Teléfono particular y laboral: _____

Parent or Guardian / Padre/madre o tutor: _____

Signature for Consent* / Firma de consentimiento*: _____

Preferred Language / Idioma preferido: _____

Emergency Contact Names, Relationship, Phone Number(s) / Nombres en caso de emergencia, parentesco, número(s) de teléfono: _____

Physician or Provider Signature / Firma del médico o proveedor _____

Print Name / Nombre (letra de molde) _____

*Consent to share this form with health care providers / Consentimiento para compartir este formulario con proveedores de atención de la salud.

PHYSICIANS / MÉDICOS:

Primary Care Physician / Médico de cabecera: _____

Emergency Phone / Número de teléfono de emergencia: _____

Fax: _____

Current Specialty Physician / Médico especialista actual: _____

Specialty / Especialista en: _____

Emergency Phone / Número de teléfono de emergencia: _____

Fax: _____

Current Specialty Physician / Médico especialista actual: _____

Specialty / Especialista en: _____

Emergency Phone / Número de teléfono de emergencia: _____

Fax: _____

Preferred Emergency Room / Sala de emergencia preferida: _____

Pharmacy & Phone Number / Farmacia y número de teléfono: _____

Anticipated Tertiary Care Center (Hospital with highest level of care) / Hospital con un alto nivel de atención: _____

DIAGNOSES, PAST PROCEDURES & PHYSICAL EXAM /

DIAGNÓSTICOS, PROCEDIMIENTOS ANTERIORES Y EXAMEN FÍSICO:

1. _____
2. _____
3. _____
4. _____

Baseline physical findings / Resultados exámenes físicos iniciales: _____

Baseline vital signs / Signos vitales iniciales: _____

Medications / Medicamentos:

1. _____
2. _____
3. _____
4. _____
5. _____

Significant baseline ancillary findings (lab, x-ray, ECG) / Resultados secundarios iniciales importantes (laboratorio, radiografía y ECG): _____

Medical equipment & supplies / Equipo médico y materiales _____

MANAGEMENT DATA/INFORMACIÓN DE ADMINISTRACIÓN:

Allergies: Medications/Foods to be avoided: _____ and why: _____
Alergias: Medicamentos y alimentos que se deben evitar: _____ y el motivo: _____

1. _____
2. _____
3. _____

Procedures to be avoided: _____ and why: _____
Procedimientos que se deben evitar: _____ y el motivo: _____

1. _____
2. _____
3. _____

IMMUNIZATION DATES / FECHAS DE VACUNAS

DPT / difteria, tétanos, tos ferina _____

OPV / antipoliomielítica oral _____

MMR/triple viral _____

HIB/ Haemophilus influenzae tipo b _____

Hepatitis B _____

Varicella / varicela _____

TB status / resultado de la prueba de tuberculosis _____

Other / otra _____

ANTIBIOTIC PROPHYLAXIS / PROFILAXIS ANTIBIÓTICA

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

Mi hijo/hija [necesita/no necesita] profilaxis antibiótica (prevención con antibióticos).
(marque una opción con un círculo)

Indication (diagnosis needing antibiotic prevention)/Indicación (diagnóstico que requiere
prevención con antibióticos): _____

Medications and doses/medicamentos y dosis: _____

COMMON PRESENTING PROBLEMS/PROBLEMAS EXISTENTES COMUNES

Problem/ Problema/	Suggested Diagnostic Studies/ Estudios de diagnóstico sugeridos	Treatment Considerations Consideraciones del tratamiento
-----------------------	--	---

Comments about child, family, or other specific medical issues / Comentarios sobre el niño/niña, la familia, u otros problemas médicos específicos: _____

Dispositivos de tecnología asistencial, equipos y materiales

TIPO DE DISPOSITIVO	EQUIPOS O MATERIALES	ORDENADO POR	MOTIVO DE LA ORDEN	FECHA DE COMIENZO Y FINALIZACIÓN	PROVEEDOR	PROBLEMAS

Esquema de relaciones de su hijo

FAMILIA

Ejemplos: padres, hermanos y demás familiares

COMUNIDAD

Ejemplos: lugares de culto y negocios locales

RELACIONES REMUNERADAS

Ejemplos: asistentes del hogar y servicios diurnos

RELACIONES NO REMUNERADAS

Ejemplos: amigos y vecinos

Ahora que tiene dieciocho años

HOJA DE TRABAJO DEL PLAN DE TRANSICIÓN DEL ADULTO JOVEN

SALUD

		COSAS QUE DEBO SABER O HACER	ME AYUDARÁ OTRA PERSONA CON ESTO	TERMINARÉ EL (FECHA)	HECHO
FIRMO MIS PROPIOS FORMULARIOS DE DIVULGACIÓN DE INFORMACIÓN O TENGO UN PLAN PARA TUTOR O SUSTITUTO PARA ATENCIÓN DE LA SALUD.	Sí/No		Sí/No		
TOMO MIS PROPIAS DECISIONES MÉDICAS O TENGO OTRO ACUERDO.	Sí/No		Sí/No		
HE CAMBIADO A UN PROVEEDOR DE ATENCIÓN DE LA SALUD PARA ADULTOS O SÉ QUE MI MÉDICO ACTUAL PUEDE CONTINUAR ATENDIÉNDOME.	Sí/No		Sí/No		
SE ME HA REMITIDO A MÉDICOS ESPECIALISTAS PARA ADULTOS Y HE CONCERTADO CITAS INICIALES PARA ESTABLECER MI ATENCIÓN CON ELLOS.	Sí/No		Sí/No		
SI YA NO SOY ELEGIBLE PARA LA ATENCIÓN MÉDICA EN VIRTUD DE MI SEGURO FAMILIAR, HE REVISADO MIS OPCIONES Y SOLICITADO OTRAS FUENTES DE PROVISIÓN DE FONDOS.	Sí/No		Sí/No		
SÉ DE GRUPOS DE APOYO EN MI ÁREA PARA COMPLEMENTAR EL APOYO FAMILIAR.	Sí/No		Sí/No		
LLEVO UN RESUMEN DE MI HISTORIA CLÍNICA QUE PUEDO DARLES A MIS NUEVOS MÉDICOS.	Sí/No		Sí/No		
GESTIONO MI CRONOGRAMA DE CITAS MÉDICAS Y ORGANIZO MI TRANSPORTE PARA ASISTIR A ELLAS, SI ES NECESARIO.	Sí/No		Sí/No		
SÉ QUE HACER EN CASO DE SÍNTOMAS LEVES, COMO UN RESFRÍO Y EMERGENCIAS DE SALUD.	Sí/No		Sí/No		
HE ELEGIDO UNA FARMACIA DONDE PUEDEN SURTIRSE MIS RECETAS ACTUALES Y NUEVAS RECETAS.	Sí/No		Sí/No		

VIDA INDEPENDIENTE

		COSAS QUE DEBO SABER O HACER	ME AYUDARÁ OTRA PERSONA CON ESTO	TERMINARÉ EL (FECHA)	HECHO
TENGO PLANES PARA DESPUÉS DE LA ESCUELA SECUNDARIA.	Sí/No		Sí/No		
PUEDO HACERME CARGO DE MIS NECESIDADES PERSONALES O HE DESIGNADO A ALGUIEN QUE ME AYUDE.	Sí/No		Sí/No		
TENGO PLANES DE VIDA, VIVIENDA Y TRANSPORTE INDEPENDIENTES.	Sí/No		Sí/No		
SÉ CÓMO ADMINISTRAR MI DINERO Y PRESUPUESTAR LOS GASTOS DEL HOGAR.	Sí/No		Sí/No		
SÉ QUÉ HACER PARA INSCRIBIRME EN LA ESCUELA O UNA CAPACITACIÓN, O PARA SOLICITAR PARA UN TRABAJO.	Sí/No		Sí/No		
SÉ CÓMO OBTENER CUALQUIER FACILIDAD PARA EL TRABAJO O LA ESCUELA.	Sí/No		Sí/No		
TENGO UNA LICENCIA DE CONDUCIR O IDENTIFICACIÓN ESTATAL.	Sí/No		Sí/No		



CENTER FOR
FAMILY INVOLVEMENT



VCU

Partnership for People with Disabilities (Asociación para Personas con Discapacidades) es un centro universitario de Virginia Commonwealth University dedicado a la excelencia en materia de discapacidades del desarrollo. VCU es una Universidad de acción afirmativa e igualdad de oportunidades, que proporciona acceso a la educación y al empleo independientemente de la edad, la raza, el color, el origen, el sexo, la religión, la orientación sexual, la condición de veterano, la afiliación política o la discapacidad. Si se necesita este documento en formatos alternativos, comuníquese con Dana Yarbrough de Partnership for People with Disabilities llamando al (804) 828-0352 u (800) 828-1120 (Retransmisión TTD).

• • • • •

804.828.0352

www.centerforfamilyinvolvement.org
PO Box 843020 • Richmond, VA 23284

