

# Adición special



**niños que necesitan cuidados especiales de salud**

**Junio De 2005**

UNA HOJA INFORMATIVA PARA LAS FAMILIAS DE ILLINOIS

VOLUMEN 6 - EDICIÓN 1

Una Publicación de la  
Universidad de Illinois en Chicago  
División de Cuidado  
Especializado para Niños



Director: Charles N. Onufer, MD  
Editor: Bob Cook

## Consejo consultivo de familia de DSCC

Claudia Fabian	Tracy Fabsits
Mary Fitzsimmons	Kelly Kofoid
Gregory McClure	Jane Mriscin
Robin Pierce	Lucia Stegemeyer
Julie Stover	Sherri White

## En Esta Edición

- 4** Voces de Familia
- 4** Familias de Illinois para Manos y Voices
- 5** Momentos ¡Bah! (POOH)
- 6** El Poder De Asociación

## PUNTO DE VISTA FEDERAL

### Competencia Cultural

#### Lo que es Lo que no es

por Diana Denboba, Administración de Servicios y Recursos de la Salud



**D**iversidad. Conocimiento cultural. Sensitividad cultural. Efectividad cultural. Competencia cultural. Usted puede pensar que estos términos son intercambiables, pero no lo son. El Buró de Salud Maternal e Infantil (MCHB) ha decidido usar el término competencia cultural como un valor presente en todas sus actividades y asociaciones.

Cultura significa un patrón integrado de conducta humana que incluye pensamientos, comunicaciones, acciones, costumbres, creencias, valores e instituciones de carácter racial, étnico religioso o grupo social. Es conducta aprendida, común a una sociedad humana y que actúa como un patrón o plantilla que forma la conducta y la conciencia de generación en generación.

Competencia es la habilidad de funcionar con efectividad.

*por favor, véa la página 2*

## PUNTO DE VISTA LOCAL

### Competencia Lingüística y Cultural - Mi Pasión!

por Claudia Fabian - Consejo Consultivo de Familia de DSCC

**C**uando Bob Cook mencionó que la próxima edición de Adición Especial sería dedicada a la Competencia Cultural, yo me aproveché de la oportunidad de escribir algo y compartir con ustedes algunas de mis

ideas. Quizás ustedes no saben que nací en Buenos Aires, Argentina, hace bastante tiempo (ustedes no necesitan saber cuánto tiempo hace, ¿no?) y que vine a este país cuando tenía 27 años.

*por favor, véa la página 3*



La cultura no es un sinónimo de raza. Desde los inmigrantes rusos hasta los habitantes rurales de Appalachia, los Amish, usted y yo, cada uno tiene una cultura.

continuación de la página 1

Muchas definiciones de competencia cultural han evolucionado desde diferentes puntos de vista, intereses y necesidades. Las definiciones se incorporan en legislaciones estatales, estatutos federales y programas, en organizaciones del sector privado, centros académicos así como criterios de acreditación. Cualquier definición amplia tiene que incluir no solamente

La Adición Especial es una hoja informativa gratis, publicada dos veces al año para las familias de niños con necesidad de cuidados especiales de salud. MedWrite News, Inc., Cincinnati, Ohio (513) 791-8582, suministró el diseño y el estilo del noticiero nacional.

Editor de Noticias del Estado  
Bob Cook  
2815 West Washington, Suite 300  
Springfield, IL 62794-9481  
(217) 793-2350  
rjcook@uic.edu

Director de Estado  
Charles N. Onufer, MD  
2815 West Washington, Suite 300  
Springfield, IL 62794-9481  
(217) 793-2340  
cnonufer@uic.edu

Esta hoja informativa es subvencionada en parte por el Buró De Salud Maternal e Infantil (MCHB).



las actitudes sino también las acciones y prácticas.

## Definición de Competencia Cultural

Competencia cultural, según se define en la Ley de Derechos del año 2000, significa los servicios, soportes o cualquier otra ayuda dirigida o provista en una forma que responde a las creencias, estilos interpersonales, actitudes, lenguaje, conducta de los individuos quienes reciben esos servicios, de manera que haya una gran probabilidad de asegurar su máxima participación.

La realidad de tratar de obtener competencia cultural es que consiste en un proceso de desarrollo dinámico y continuo que requiere una dedicación o compromiso a largo plazo. Al nivel de sistemas, organización o de programas, la competencia cultural requiere un plan amplio y coordinado, que incluya intervención a los niveles de:

- establecimiento de regulaciones;
- Edificio de infraestructura;
- administración y evaluación de programas;
- el rendir servicios facilitar ayudas;
- y el individuo

Cinco elementos esenciales que contribuyen a la habilidad de una agencia o de un sistema de instituciones a obtener mayor competencia cultural incluyen:

- El valorar la diversidad;
- Tener la capacidad para asesoramiento cultural personal;
- estar consciente de la dinámica inherente cuando hay interacción cultural;
- poseer conocimiento cultural institucionalizado; y
- haber desarrollado adaptación a prestar servicios, tener mayor alcance y abogar, reflejando comprensión de la diversidad cultural.

Al nivel individual, la competencia cultural es un examen de nuestras propias actitudes y valores así como la adquisición, conocimiento de atributos

¿Sabía usted que...

—La percepción de malestar y de enfermedad y sus causas varía de cultura a cultura.

—Existen distintas creencias relacionadas con la salud, salud mental, curación y bienestar.

—La cultura influencia los comportamientos y las actitudes hacia los proveedores de cuidados.

—Preferencias individuales afectan el cuidado tradicional y otros métodos de proveer cuidados.

—Los pacientes tienen que sobreponerse a las experiencias históricas y personales de prejuicios dentro del sistema de cuidados de la salud.

—En algunas comunidades, los proveedores del cuidado de grupos diversos cultural y lingüísticamente no están representados o no hay un número suficiente.

y habilidades que nos permitirán trabajar adecuadamente en situaciones con otros grupos culturales. Esta propia reflexión es una continua jornada.

Considere este ejemplo:

■ “Hacer un turno (con el doctor de mi niño/niña) es difícil. Usted tiene que prepararse para una ceremonia... por lo tanto usted no puede separar el turno... entonces hay un signo grande de NO SE APARECIÓ en su expediente. Ellos (los proveedores) tienen que ser flexibles.” Este padre/madre nativo americano dice que ellos no pueden, algunas veces, separar un turno fijo porque ellos tienen que asistir a ceremonias curativas u otras ceremonias. ¿Es que esta familia nativa americana ha sido injustamente designada como que no cumple?

## Competencia lingüística

Un componente de la **competencia lingüística** es la capacidad de una organización y su personal de comunicarse efectivamente y dar información de una manera que sea comprendida fácilmente por diversas audiencias, incluyendo a personas que tienen una proficiencia limitada en inglés, personas que no saben leer y escribir o que

por favor, vea la página 7

continuación de la página 1

Me casé y unos pocos años después mi hijo Auggie nació. ¡Qué momento!!!! Al igual que muchas de ustedes, yo era madre por primera vez y, al igual que muchas de ustedes, tuve que hacerle frente al mismo trauma que cada padre o madre experimenta cuando el doctor le informa que su bebé nació con impedimentos ... Para mí, para complicar las cosas aún más, yo también tenía que confrontar mi inhabilidad de comprender la mitad de lo que me decían. Yo realmente no podía hacer sentido de lo que me decían: la lengua, la falta de compasión (al menos así era como yo lo percibía entonces), la falta de afecto y comprensión que yo necesitaba desesperadamente, algo que me faltaba de mi cultura, mi familia, mi hogar..De manera que yo estaba tratando de hacer sentido de algo que nadie usualmente podía entenderlo, en un idioma tan difícil para mí, que me sentí desesperada, casi congelada por el miedo y la pena.

De modo, ¿Qué dicen los expertos sobre la competencia cultural y lingüística?

**La competencia cultural** es un grupo congruente de habilidades de práctica, actitudes, regulaciones y estructuras que forman un sistema, una agencia o entre profesionales y facilita al sistema o a esos profesionales a trabajar con efectividad en situaciones que incluyen diversas culturas. La competencia cultural consiste en aceptar y respetar la diferencia, continuar el propio asesoramiento con respecto a otras culturas y la nuestra propia, prestar atención a la dinámica de la diferencia, un continuo desarrollo de conocimiento cultural y de los recursos ,así como la flexibilidad dentro de los modelos de servicio a fin de trabajar hacia una mejor forma de satisfacer las necesidades de diferentes poblacione

El concepto de diversidad incluye aceptación y respeto. Significa el comprender que cada individuo es único y reconocer las diferencias individuales. Estas pueden ser en las dimensiones de raza, etnicidad, género, orientación sexual, nivel socio-económico, edad, habilidades físicas, creencias religiosas, creencias políticas u otras afiliaciones. Es la exploración de estas diferencias en un medio seguro, positivo y favorecedor. Se trata de comprenderse unos a otros y va más allá de la simple tolerancia para abrazar y celebrar las ricas dimensiones de diversidad que se encuentran en cada individuo. (Universidad de Oregon, www.gladstone.uoregon.edu).

**El concepto de diversidad incluye aceptación y respeto.**

**Competencia lingüística** es la capacidad de una organización y su personal para comunicarse efectivamente y proveer información en una forma que puede ser claramente comprendida por diversas audiencias incluyendo personas que tienen limitada proficiencia o en inglés, aquéllos que tienen limitada capacidad para leer y escribir o que no saben ni leer ni escribir así como individuos con impedimentos o discapacidades. La organización tiene que tener regulaciones, estructuras, prácticas procedimientos y recursos dedicados a mantener esta capacidad. (Goode & Jones, 2004, National Center for Cultural Competence, Georgetown University Center for Child and Human Development, <http://guchd.georgetown.edu/nccc/framework.html>).

Para mí, siendo la madre de Auggie en el Hospital Infantil de St. Louis en 1990, competencia cultural y lingüística hubiera sido tener a alguien de la profesión médica a mi lado, hablando en mi propia lengua para explicarme por qué mi hijo estaba tan enfermo y moribundo, y que la misma persona estuviera a mi lado durante toda nuestra estancia en el hospital (en lugar de tener diferentes traductores en cada turno de personal). Me hubiera gustado que alguien me hubiera pregunta-

do si necesitaba conectarme con otros padres latinos, si necesitaba un clérigo que hablara en mi idioma.. ¡Creo que ello hubiera hecho una inmensa diferencia!. Hoy en día, cuando trato de ayudar a otras familias y explicarles que deben informar lo que necesitan a los hospitales, doctores, enfermeras y que deben ser persistentes; yo también comparto mis experiencia con los profesionales médicos con la esperanza de hacer alguna diferencia. Usted también puede ayudar, al contar su historia en su propia comunidad, enseñando y apoyando a otros padres o uniéndose al Comité Consultivo de Familias de DSCC.

Mientras más pronto podamos avanzar “más allá de simple tolerancia a abrazar y celebrar..diversidad...” más pronto seremos una sociedad mejor, donde ningún padre tiene que sentirse solo y aislado en un hospital PICU o NICU en este nuestro gran país. □

**¡Gracias!**  
**¡Gracias!**

Deseamos dar las gracias a todas las familias que completaron la encuesta (survey) “Encuesta sobre los Niños de Illinois con Necesidad de Cuidados Especiales de Salud.” Los resultados han sido compilados y aparecerán subrayados en la próxima “Adición Especial”

**¡Gracias!**  
**¡Gracias!**

# FAMILY VOICES

Voces de Familia (FV) es una organización nacional de la población rural y fundamental del país para obtener información y educación relacionadas con cuidados especiales de la salud de niños que los necesitan. FV se mantiene en la cima del sector público y privado de los cambios que afectan a los niños y familias por medio de esfuerzos colectivos de nuestras familias: un coordinador voluntario en cada estado; 10 coordinadores regionales; y un pequeño personal trabajando en diversos lugares alrededor del país. FV comparte las experiencias y habilidades expertas de familias alrededor del país con los que dictan las regulaciones y políticas estatales y nacionales, los medios de publicidad, los profesionales de la salud y otras familias. Hay cerca de

40,000 miembros de Voces de Familia - familiares de niños con necesidades especiales de la salud y amistades y profesionales que conocen y aman a nuestros niños.

Para obtener información adicional, por favor póngase en contacto con Voces de Familia:

Oficina Nacional  
3411 Candelaria NE, Suite M  
Albuquerque NM 87107  
1-888-835-5669

E-mail  
[kidshealth@familyvoices.org](mailto:kidshealth@familyvoices.org)

Web  
<http://www.familyvoices.org>

## Familias de Illinois para Manos y Voces

Familias de Illinois para Manos y Voces (Illinois Families for Hands & Voices) es una nueva organización dirigida por padres, dedicada a prestar ayuda, sin prejuicios, a los padres de niños sordos o con dificultad para oír. Somos un capítulo estatal de la organización nacional de Illinois Families for Hands and Voices ([www.handsandvoices.org](http://www.handsandvoices.org)).

¿Por qué somos únicos? Tenemos familias que usan diferentes medios de comunicación. Tenemos familias que usan un medio Auditorio/Verbal, familias que son Orales (usan el medio oral), familias que usan el medio de Lenguaje Cued Speech (un sistema de comunicación basado en poner las manos y los dedos en diferentes posiciones en la cara) y otras que se comunican por el Sistema Americano

de Comunicación por Señas (American Sign Language) y otros sistemas por señas así como familias que usan una variedad de diferentes medios. Somos padres de niños que tienen una variedad de pérdida de la audición.

Tenemos una lista de servicios para los padres (listserv) localizada en <http://groups.yahoo.com/group/ILHandsandVoices/>. También auspiciamos reuniones de la Conexión de Padres (Parent Connection) que permite a los padres reunirse con otros padres y compartir ideas y preocupaciones que ellos puedan tener. Las reuniones de Conexión de Padres se anuncian en nuestro espacio electrónico; [www.ilhandsandvoices.org](http://www.ilhandsandvoices.org), e incluida en la lista de "Eventos"

Tenemos varias narraciones de adultos y jóvenes sordos y adultos con dificultades auditivas así como también de padres que crían niños sordos o niños con dificultad para oír. Estas narraciones pueden encontrarse en nuestro espacio electrónico bajo "historias o Narraciones de Illinois" (Stories from Illinois).

**VISITE EL LUGAR DE DSCC EN LA INTERNET**

[www.uic.edu/hsc/dscc/](http://www.uic.edu/hsc/dscc/)



**Este material está disponible en línea y en formato alternante si se solicita llamando a (800) 322-3722.**

Cualquier persona puede aplicar para hacerse miembro y recibirá un panfleto mensual así como será también miembro de la organización nacional de Manos y Voces (Hands & Voices National.).

También incluye El Comunicante ("The Communicator"), un folleto nacional que se distribuye cuatro veces al año. La aplicación para ser miembro o socio y un folleto aparecen en nuestro lugar electrónico [www.ilhandsandvoices.org](http://www.ilhandsandvoices.org) o puede ordenarse por teléfono 888-482-4281 V/TTY. Para más información póngase en contacto con Karen Purz: [support@ilhandsandvoices.org](mailto:support@ilhandsandvoices.org). □

Karen Putz- Illinois Families for Hands & Voices  
[www.handsandvoices.org](http://www.handsandvoices.org)  
[www.ilhandsandvoices.org](http://www.ilhandsandvoices.org)

*"El momento presente es lo único que realmente poseemos"*

John Denver

## Momentos ; Bah! (POOH)

Sucedió en el cuarto del Salón de la Fama en Mickey’s Toon Town Fair en DisneyWorld donde tuve mi primer “ momento Pooh. Mi hijo que entonces tenía cuatro años se salió de su silla de ruedas y se incorporó con la ayuda de su “burrito” o caminador. Fue cojeando hasta la línea de personajes: La Reina Malvada (the Wicked Queen), Eyeore, Pooh (el osito Pooh)”, la Bella Durmiente (Sleeping Beauty) Tigger, Goofy, Blancanieves (Snow White),y Minnie (la ratoncita). Matt se presentó por sí mismo a Winnie the Pooh y dijo:”¿Qué haces Pooh?”

Reprimí mis sollozos de alegría desde la parte posterior de mi cámara de video ya que estaba tan llena de alegría al ver a mi hijo caminar y hablar de nuevo y decir ¡Hola!a Pool

Hacia ya un poco más de 2 años que Matt había tenido la cirugía de su tumor cerebral. Estábamos experimentando la magia de Disney y la recuperación emocional que sucede solamente con la ayuda de grandes organizaciones como Make-A-Wish Foundation (La Fundación de Hacer un Deseo).

Otro momento Pooh ocurrió justamente la semana pasada, pero no en Disney World ,esta vez. ocurrió cuando Matt se paró fuerte y estable en la fila del frente durante el número musical de su clase del cuarto grado. No silla de ruedas, no burrito (caminador), no muletas, no paraprofesional; solamente Matt, parado solo con todo el balance del mundo que él necesitaba durante esos preciosos 35 minutos. Las lágrimas resbalaban sobre mis mejillas detrás de la cámara de video.

La recuperación de Matt ha sido lenta pero coontinua. Su tumor cerebral atacó su balance y funciones de coordinación. Las complicaciones de la cirugía y el tratamiento atacaron sus funciones neurológicas y cognitivas. Tiempo, terapia y educación especial de soporte con inclusión y mucha paciencia han tenido un gran impacto en su desarrollo.

Durante un tiempo él estuvo en el programa de DSCC de renunciar o posponer el hogar (home waiver program)...esos fueron los días difíciles, “ los días médicos”. Entonces pasamos al programa modelo con DSCC para la coordinación del cuidado. Hoy en día le pido a su coordinadora del cuidado que asista a su reunión anual de IEP y la mantengo informada de sus citas de seguimiento con el oncólogo, neurólogo, endocrinólogo y el psiquiatra. Ha sido un “matrimonio feliz” con DSCC y una culminación de “vivir feliz para siempre” nuestro final.! Celebramos muchos momentos de Pool, aunque ahora se semejan más a momentos de Jimmy Neutrón y Sponge Bob. □

Sheri White  
La madre de Matt, 11 años de edad.

## Centros de Illinois para la Vida Independiente

La División de Servicios de Rehabilitación de Illinois de DHS es la agencia líder en el estado para prestar servicios a individuos con impedimentos o discapacidades. DRS funciona en asociación con personas que sufren discapacidades y sus familias para ayudarles a tomar decisiones informadas para lograr completa participación en la comunidad por medio de empleo, educación y oportunidades de vida independiente. Uno de los programas que DRS comprueba o controla es proveer ayuda técnica a los 24 Centros para la Vida Independiente a través del Estado.

Los Centros para la Vida Independiente (CIL) son organizaciones privadas, sin ganancias, basadas en la comunidad que ofrecen programas y servicios accesibles a todas las personas con impedimentos o discapacidades. Estos

servicios están designados para ayudar a personas con discapacidades para que se ayuden a sí mismas y puedan vivir más independientemente y realizar sus sueños. Los servicios de CIL y sus programas son provistos en la mayoría por personas con discapacidades

En el año fiscal 2001, 83,885 residentes de Illinois con discapacidades recibieron servicios de los 24 Centros de CIL.

**Los Centros para la Vida Independiente tienen que proveer estos cuatro servicios básicos:**

*Aconsejar a sus iguales  
Abogacía o Defensa*

*Información y  
Referencia*

*Vida Independiente  
Entrenamiento de habilidades*

**CIL puede también proveer otros servicios para satisfacer las necesidades de personas en sus comunidades, incluyendo, pero no limitándose a:**

*Servicios y entrenamiento  
en el hogar*

*Servicios de accesibilidad*

*Entrenamiento para capacitación  
en el empleo*

*Programas de la juventud*

*Programas de reintegración  
de la comunidad*

*Programas de Ayuda Personal*

**Para más información sobre el contacto de CIL más cercano, comuníquese con:**

**Voz/Libre de cargos (gratis)**

**1-800-843-6154**

**Opción #4**

○

**1-800-447-6404 (TTY)**

# El Poder de Asociación

por Nancy Hall, DSCC

En Metrópolis, Illinois, un pueblo rural de 6,482 habitantes, en la región más al sur del estado, hay una estatua de Superman, que conmemora al superhéroe de revistas cómicas quien, gracias al sol amarillo del planeta Tierra, puede volar para rescatar a los ciudadanos de la mítica ciudad de Metrópolis.

Para John Fisk, M.D., profesor de la Universidad del Sur de Illinois (SIU), División Quirúrgica de Ortopedia y Rehabilitación, y Jeri Karkos, M.D. Profesor Asociado de Rehabilitación del Desarrollo, volar no tiene nada que ver con un poder superior. Sus vuelos para las clínicas de la Universidad de Illinois en Chicago, División de Cuidados Especializados para Niños (DSCC), son el resultado de una asociación entre la Escuela de Medicina de SIU y DSCC. Los verdaderos beneficiados de esta sociedad son las familias del Sur de Illinois que no reciben servicios adecuados para sus niños que tienen necesidad de cuidados pediátricos especializados. Sin las clínicas de DSCC, el diagnóstico especializado y servicio de seguimiento no estarían disponibles en su área.

Debido a una subvención para poblaciones con servicios insuficientes, SIU sufraga los vuelos de médicos a Metrópolis y a Herrin que cuestan alrededor de \$1,000 dólares por cada vuelo. Según Phil V. Davis, Ph.D., Decano Asociado para el Desarrollo Externo y Asuntos de Salud de SIU, la Ley de Salud para la Población Rural del Sur de Illinois fue promulgada para proporcionar cuidado especial a las familias que no lo reciben en las áreas rurales. Gracias a esta subvención, los médicos de SIU pueden volar a las clínicas de DSCC cuando se requiere más de dos horas de viaje.

Típicamente, de 25 a 35 niños asisten a las clínicas de DSCC en Metrópolis y

Herrin. “Sin estas clínicas, las familias que necesitan cuidado ortopédico pediátrico, usualmente tienen que viajar de 3 a 4 horas en una dirección para poder tener acceso al cuidado.”, dijo Jan Wieland, DSCC Director del Programa de Servicios. Ella añade que además de proporcionar fácil acceso, las clínicas proveen un ambiente más acogedor para las familias de esos niños que DSCC sirve y más tiempo individual (de uno-a uno) con Dr. Fisk and Dr. Karkos. También acuden a la clínica especialistas en orthotics (la ciencia del uso de instrumentos mecánicos u ortopédicos para corregir impedimentos ortopédicos) y proveedores de equipos, así que las clínicas ofrecen a las familias acceso también a estos servicios si se necesitan.

Otros socios locales para las clínicas de DSCC incluyen organizaciones de la comunidad, tales como hospitales o clínicas que contribuyen lugares. Las clínicas necesitan tener acceso a rayos X's y servicios de laboratorio y cuartos de examen. Massac Memorial Hospital dona el espacio para la clínica en Metrópolis. Para la clínica en Herrin, los Asociados Ortopédicos del Sur de Illinois dona espacio y a su vez Dr. Fisk provee consulta con los médicos de ese grupo en casos de pediatría.

Las clínicas de DSCC proveen una experiencia educacional única para los estudiantes de medicina y residentes ortopédicos de SIU, quienes acompañan algunas veces a Dr. Fisk and Dr. Karkos. Dr. Fisk expresa que las clínicas aumentan su conocimiento en dar servicio de salud a personas que no los tienen, quienes confrontan dificultades únicas, desde problemas de transporte a la escasez de servicios necesarios. Él dice también que la experiencia con un niño/niña que

no puede comer y que necesita una terapia especial para su alimentación, aumenta la perspectiva de estudiantes y residentes sobre las vicisitudes o problemas que confrontan esas familias que viven en áreas con servicios limitados para obtener la terapia necesaria. Las clínicas ofrecen también a los estudiantes y residentes comprensión de los diagnósticos y patologías que quizás sean únicos en familias que viven en áreas con servicios limitados.

Además de las clínicas en Metrópolis y Herrin, DSCC mantiene clínicas especiales en ocho lugares adicionales a través del estado. Unas sesenta clínicas se ofrecen cada año, ofreciendo cuidado especial pediátrico para aproximadamente 1,600 niños anual-



Vuelos clínicos a través de la Asociación

mente. Para coordinar las clínicas, DSCC provee personal de sus oficinas regionales para la coordinación del cuidado y apoyo. DSCC paga también los honorarios de un personal clínico y los gastos de viaje relacionados.

Dr. Fisk admite que los vuelos al Sur de Illinois no están libres de ciertas dificultades. A diferencia de Superman, Kryptonite raramente demora a Dr. Fisk y a Dr. Karkos; sin embargo, tormentas eléctricas, mañanas de neblina y la nieve, han impedido temporalmente su viaje, causando demoras, cambios de rutas y cancelaciones. Afortunadamente, las familias del Sur de Illinois no tienen que confiarse en poderes míticos. El poder de la asociación les provee alas a Dr. Fisk y a Dr. Karkos. □

continuación de la página 2

tienen poca habilidad para leer y escribir e individuos que sufren de impedimentos. Examinemos algunos casos:

■ “Usted atiende a una reunión referente a su niño/niña y allí hablan a una velocidad de cómo 90 millas por hora y, usted les oye como a 5 millas por hora y comprende como a 2 millas por hora. ¿Ha comprendido realmente esta familia, cuyo conocimiento de inglés, su segunda lengua es limitado, el diagnóstico y tratamiento prescrito?”

■ “Yo hago este juego, todo el tiempo (tratando de obtener o sacar información de las familias). Algunas veces son muy abiertos y la obtenemos, pero otras veces no.” ¿Es que este proveedor comprende las implicaciones culturales de algunas familias sobre el compartir información?

La información del censo del año 2000, reflejó que más de 47 millones de personas hablan otro idioma que no es el inglés en su hogar, y aumentó hasta cerca del 48% desde 1990; y aunque la mayoría puede hablar inglés, más de 21 millones habla inglés “no muy bien”, hasta 52% de 14 millones en 1990. ¿Estamos nosotros preparados para prestar servicios y alcanzar a esta población?.

## La competencia cultural y los centros de cuidado de familia.

La competencia cultural está intrínsecamente unida al concepto y a la práctica de los centros de cuidado de familia. El cuidado de los centros de familia asegura la salud y el bienestar de los niños y sus familias por medio de una respetuosa relación o sociedad entre la familia y los profesionales. Ella honra la fortaleza, las culturas, las tradiciones y la experiencia que cada uno contribuye a esta relación. El centro de cuidados de familia es la norma de la práctica que da por resultado servicios de alta calidad.

La base de los centros de cuidado de familia es la sociedad existente entre las familias y los profesionales, de modo que las familias se sienten que ellas pueden tomar decisiones junto con



Actuar como corredor o agente cultural es el acto de unir, conectar o mediar entre grupos o personas de diferentes extracciones o pasados culturales con el propósito de reducir conflictos o producir cambios. Un agente o corredor cultural interviene entre las partes, es una persona que aboga a favor de otro individuo o grupo.

los proveedores a diferentes niveles en el cuidado de sus propios hijos y abogar por sistemas y políticas que apoyen a los niños y a la juventud con necesidad de cuidados especiales de salud. Ello requiere competencia cultural en las actitudes y prácticas. También ello requiere a menudo establecer relaciones con agentes o corredores de la comunidad (vea la caja a la izquierda), quienes pueden ayudarles a comprender las normas de la comunidad y pueden proveer enlaces con otras familias y organizaciones, tales como iglesias, salones de belleza y clubs sociales

## Centros Nacionales para la Competencia Cultural

La División de Servicios para Niños con Necesidad de Cuidados de Salud Especiales (DSCSHN) de MCHB subvenciona actualmente su cuarto Centro Nacional para la Competencia

Cultural por medio de oportunidades de financiamiento competitivo.; el primero fue con el Departamento de Salud Pública de Texas y los tres últi-

mos con el Centro de Desarrollo Infantil de Georgetown. DSCSHN, en colaboración con estos centros nacionales, familias, programas del Estado Título V y donantes ha fomentado y ayudado a poner en acción la competencia cultural a los niveles de regulaciones, normas y en la práctica en muchos programas del Título V y el del Síndrome de la Muerte Súbita de los Infantes (SIDS), en actividades de la Administración de la Salud Mental y Abuso de Substancias Nocivas (SAMHSA) y en programas de investigación y entrenamiento.

La misión de NCCC es aumentar la capacidad de los programas de salud en general y de la salud mental a fin de diseñar, implementar y evaluar cultural y lingüísticamente, sistemas competentes de prestar servicios. La NCCC ha podido proveer asesoramientos culturales en el lugar (on-site) con programas de Salud Pública/ Título V que han incluido a socios comunitarios y grupos dedicados a las familias. Un cuestionario desarrollado por James Mason (OR), titulado “Cuestionario de Asesoramiento Propio sobre la Competencia Cultural y Lingüística”, tiene versiones referentes a los administradores/diseñadores de regulaciones, consumidores y proveedores.

Asesoramiento propio de organizaciones puede conducir a un plan de acción desarrollado en colaboración, con objetivos o metas a corto y largo términos, bien definidos, cuyas metas pueden evaluarse así como con recursos identificados. Ello provee un medio para asesorar los resultados obtenidos por el personal, las organizaciones y la comunidad en general. NCCC está también desarrollando asesoramientos propios que pueden ser usados por las organizaciones de familias y los hospitales.

Además, la NCCC provee un número de servicios, incluyendo la provisión/ coordinación de consultas en el lugar (onsite) por el personal o por líderes locales o estatales en el área de competencia cultural, ayuda en el planeamiento y procesos de asesoramiento de las necesidades; variedad de materiales,

(Federal Viewpoint) please see page 8



La Cadena de Padres de Washington ha preparado un video premiado que comparte las perspectivas de los padres Afro-Americanos.

*continuación de la página 7*

historias de las familias y un portal de introducción a la lengua española que puede obtenerse en el espacio electrónico (website) [www.gucchd.georgetown.edu/nccc/](http://www.gucchd.georgetown.edu/nccc/).

### La Visión de MCHB

La competencia cultural ha sido incorporada en los objetivos de MCHB, estrategias claves y medidas del funcionamiento, a través de los programas de MCHB. Otros donantes de la División han integrado la competencia cultural en su filosofía y actividades también. Las subvenciones de MCHB y la cadena de los Centros para Medicare y Medicaid (CMS), de Familia a Familia (F2F) Centro de Información sobre la Salud y Voces de Familias, cuyos miembros han podido aumentar su alcance y servicios para comunidades de diversas culturas y aisladas geográficamente.

Las Voces de Familia, Inc., con fondos de MCHB tiene una competencia cultural/iniciativa de alcance así como su compromiso para la diversidad y competencia cultural en su espacio electrónico. Ellos trabajan en colaboración con NCCC y guiarán el asesoramiento propio de la organización de la familia.

Los Programas del Título V han estado también ocupados en la integración de la competencia cultural en las regulaciones, guías y actividades.

El Programa CSHCN del estado de

*Mire lo que otros centros están haciendo a través del país:*

—El Instituto de Participación de la familia de la Florida (FIFI) tiene un grupo consejero de competencia cultural que presta ayuda con actividades y revisión de materiales.

—El Centro de Familia a Familia de California (F2F), Ayuda a las Familias de Niños con Impedimentos (discapacidades) ha establecido contacto con traductores y tiene información sobre familias, educación y apoyo en un número de idiomas, incluyendo el inglés, español, cantonés, mandarín, hmong, vietnamés, hindu, urdu, farsi, hebreo, japonés y tagalog.

—El Centro PACERF2F de Minnesota (Coalición de Padres que Apoyan los Derechos Educativos) usa intérpretes de la comunicación por señas ((American Sign Language) así como también el PACER's Centro Tecnológico Simón, con información sobre Braille y tecnología auxiliar.

—En los centros F2F de Maine Proyecto ALCANCE (Project REACH) y de Vermont Padre a Padre, los asociados de la salud de la familia están localizados a través de los estados en organizaciones basadas en la comunidad, a fin de alcanzar a familias rurales aisladas.

—En Tennessee, el Centro F2F con la Coalición de Impedimentos (Discapacidades) de TN, se extiende a la población hispánica y de Appalacia por medio de agentes culturales.

—El Programa Cadena de Apoyo a los Padres a través del estado de New Jersey (SPAN) provee entrenamiento a organizaciones/proveedores sobre cómo reclutar, entrenar y mantener relaciones con diversos miembros de familia para los comités y obtener información sobre los resultados.

—El Centro F2F de Maryland y su organización El Lugar de los Padres (Parents' Place), junto con la NCCC se ha comprometido a la competencia cultural con la infraestructura y a otros cambios, aumentando a un 11% la participación de familias de diferentes culturas.

Washington auspició una "Reunión de Familias sobre la Competencia Cultural". Este mitin reunió a cuatro Departamentos de Salud/CSHCN, programas contratados que se concentran en asuntos de los padres: "De Padres a Padres", del estado de Washington (Washington State Parent to Parent), Cadena de Padres de Washington (Washington Parents Network) (WFN), la Cadena Líder del Hogar Médico (The Medical Home Leadership Network) y el Hospital Infantil y Centro Médico Regional (Children's Hospital and Regional Medical Center). La reunión de las familias fue una oportunidad para los contratistas y el personal de MCHB, así como para los padres, para escuchar a los Coordinadores del Enlace Étnico de Padres a Padres describir estrategias que aumentan la competencia cultural y alcanzan a diversos grupos de la población. Los jefes de contratos y el personal escucharon las distintas estrategias e ideas creativas desarrollaban sus contratos para el año próximo. MCHB tiene la visión de una nación donde haya el mismo acceso para todos a obtener cuidados de salud de calidad en un ambiente familiar y comunitario

que les apoya, y es culturalmente competente.

La cultura no es un sinónimo de raza. Desde los inmigrantes rusos hasta los habitantes rurales de Appalachia, los Amish, usted y yo, cada uno tiene una cultura. □

*Gracias especiales a Trish Thomas, Wendy Jones, NCCC, FIFI y a aquellas s familias y proveedores que compartieron sus historias.*

Para información adicional, visite:  
[www.hotculture.com](http://www.hotculture.com)  
[www.gucchd.georgetown.edu/nccc](http://www.gucchd.georgetown.edu/nccc)