

Adición Especial



niños que necesitan cuidados especiales de salud

El Mayo 2004

UNA HOJA INFORMATIVA PARA LAS FAMILIAS DE ILLINOIS

Volumen 5/Edición 1

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



Director: Charles N. Onufer, M.D.
Editor: Bob Cook

Consejo consultivo de familia de DSCC

Claudia Fabian
Kelly Kofoid
Jackie Mkrtschjan
Dee Pratscher
Julie Stover
Tracy Fabsits

Mary Fitzsimmons
Gregory McClure
Jane Mriscin
Linda Prewitt
Sherri White

En esta edición

- 3 IEP, aquí venimos
- 4 Consejos para la Seguridad de los Niños Durante el Verano
- 5 Gracias de los amigos de DSCC, cuadro de honor de donativos
- 5 Voces de Familia
- 6 Comprender su propio impedimento, puede guiar al éxito a la juventud que busca empleo

Punto de vista federal

Participación de la familia y satisfacción: CUMPLIENDO LA PROMESA

por Diana Denboba, Analítica del Departamento de Salud Pública, División de Servicios para Niños con Necesidades especiales de Salud, Buró de Salud Infantil y Maternal, Recursos de Salud y Administración de Servicios.

Las familias de niños y jóvenes con necesidad de cuidado especial de salud. Los jóvenes con necesidades especiales. Las comunidades. Organizaciones asocia-das tales como la Academia Americana de Pediatría, Voces de familias y la Marcha de los Reales (March of Dimes), Programas del Estado para Niños con Necesidades de Cuidados de Salud especiales (CSHCN). Todos ellos han estado trabajando con la División de Servicios para Niños con Necesidades Especiales de Salud (DSCSHN) para crear e implementar un nuevo modelo para prestar servicios a niños con ne-cesidad de cuidados especiales de salud. El modelo está

basado en la comunidad, la familia es su centro y es culturalmente competente. Es de cuidado coordinado, ofrecido dentro de sistemas de servicios comprensivos (amplios) e integrados. Para tener éxito, este modelo tiene que incluir los siguientes resultados básicos:

- participación y satisfacción de la familia,
- acceso a un hogar médico,
- acceso a un seguro que sea costeable,
- escrutinio temprano y continuo,
- sistema de servicios comunitarios de fácil acceso (accesibles),
- servicios necesarios para hacer la transición a la vida adulta.

por favor, véa la página 2

Punto de vista local

El Consejo de Instrucción Temprana (Pre-Escolar) de Illinois

por Claudia Fabián, Directora del Consejo Asesor de DSCC



Sabía usted que el Gobernador Blagojevich creó el Consejo de Instrucción Temprana (Pre-

Escolar) de Illinois para incorporar a y continuar el desarrollo de los recientes y actuales esfuerzos de planeamiento e iniciativas sobre la niñez así como a las lecciones aprendidas e información recibida de los padres y comunidades locales?

La meta a largo tiempo es que todos los niños en Illinois disfruten de seguridad, salud y estén ansiosos por aprender y listos para tener éxito cuando llegue la hora de empezar la escuela. Al decir todos, ellos quieren

por favor, vea la página 3

"He aprendido - que es más fácil reaccionar que pensar."

continuación de la página 1

CUMPLIENDO LA PROMESA



Este nuevo modelo de servicio es una manera de lograr *La Gente Saludable 2010 (HP 2010)* cuyo objeto

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 del Estado

Charles N. Onufer, MD
2815 West Washington, Suite 300
Springfield, IL 62794-9481
(217) 793-2350
cnonufer@uic.edu

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



es aumentar la proporción de estados y territorios que tienen sistemas de servicio para niños con necesidades especiales de cuidado de salud. *HP2010* provee una oportunidad de avanzar hacia la implementación total de sistemas para niños con necesidades de cuidado especiales de salud y tener 10 años de enfocamiento o con centración para lograr y medir el éxito para todos los niños con necesidad de cuidados especiales de salud.

Cumpliendo la Promesa, la evaluación propia del Departamento de Salud y Servicios Humanos para la promoción de vida en la comunidad para personas con impedimentos se desarrolló en respuesta a la Iniciativa de Nueva Libertad del Presidente, la cual reduce los obstáculos o barreras para recibir servicios comunitarios y obtener vida independiente. Esta iniciativa responsabiliza al Buró de Salud Infantil y Maternal (MCHB) para que tome la iniciativa y desarrolle e implemente un plan a fin de obtener apropiados sistemas de servicios comunitarios para los niños y la juventud que necesiten cuidados especiales de salud y sus familias.

El modelo (incluyendo los resultados básicos detallados más arriba) desarrollado

por DSCSHN y asociados sirve de base para este plan de Iniciativa de Nueva Libertad. La implementación de actividades para obtener el resultado básico, la participación de la familia y satisfacción, se refieren a la siguiente meta: reconocer que las familias son los principales que deciden para sus hijos y por ello tratar de que participen en tomar decisiones basadas en información. Esta meta es también parte de un esfuerzo nacional para implementar este nuevo modelo de un sistema de servicio en las comunidades para el año 2010.

Servicio Centrado en la Familia

La DSCSHN y nuestros socios saben que las familias han luchado por muchos años para encontrar

servicios para sus niños con necesidad de cuidados especiales de salud. Su experiencia es frecuentemente pasada por alto o ignorada. Es más, las familias frecuentemente requieren ayuda adicional e información sobre los servicios comunitarios tales como transporte, cuidado de alivio, coordinación del cuidado, servicios de traducción e interpretación así como ayuda financiera para los servicios. Sin embargo, esta información ha sido frecuentemente difícil de obtener, obstaculizando la habilidad de las familias para tomar decisiones informadas con los proveedores sobre la salud y necesidades relacionadas de sus niños.

Por años, DSCSHN ha estimulado (promovido) cuidados centrado en la familia y asociación de las familias con los profesionales. El servicio centrado en la familia se basa en el reconocimiento que la mayoría de los niños, incluyendo niños con necesidades de cuidados especiales de salud, viven dentro del contexto de la familia, la cual puede incluir padres biológicos, de crianza y padres

Un hogar médico es una forma de proveer acceso a servicios de salud de calidad en una forma costable en un ambiente de cuidado de salud primario. Las familias y los proveedores actúan como socios para identificar y tener acceso a todos los servicios médicos y no médicos necesarios para ayudar a los niños y sus familias a lograr su potencial máximo.

adoptivos, los abuelos y otros familiares que proveen el servicio así como hermanos. El cuidado centrado en la familia asegura que (1) la organización y la provisión de servicios de cuidados de salud y ayuda satisfacen las necesidades emocionales, sociales y del desarrollo de los niños; y (2) las prioridades y los puntos fuertes de las familias son integradas en todos los aspectos del plan de cuidado de salud.

Asociación de Profesionales/ La Familia

Las asociaciones activas entre las familias, los jóvenes y los profesionales constituyen la piedra angular ("la primera piedra") del cuidado centrado en la familia. Estas

por favor, vea la página 7

continuación de la página 1

decir todos los niños desde el nacimiento hasta los cinco años de edad, incluyendo aquéllos con necesidad de cuidados especiales de salud, con impedimentos, viviendo en la pobreza, creciendo en familias cuya lengua principal no es el inglés y los niños de padres encarcelados.

La meta u objetivo principal al crear este Consejo era recibir información de los ciudadanos de Illinois que representan al sector público y privado y la diversidad regional, cultural y racial en Illinois, para asegurar el desarrollo de acciones y recomendaciones relativas a:

La calidad: ¿Cómo puede Illinois mejorar la calidad de programas actuales para la niñez y diseñar un modelo pre-escolar de alta calidad, voluntario y universal para todos los niños de tres y cuatro años?

Responsabilidad: ¿Cómo puede Illinois asegurar que los programas

“Sabemos que los niños tienen una capacidad inmensa para aprender a una edad muy temprana y aquéllos que tienen la oportunidad de comenzar el proceso de de instrucción temprana tienen mejores chances de triunfar en la escuela primero y más adelante en su vida. Ahora que nosotros sabemos estos factores, es nuestra responsabilidad el ofrecer esta oportunidad de comenzar la enseñanza temprana al mayor número de niños posible.”

Gobernador Rod Blagojevich
24 de julio de 2003

provean oportunidades de calidad en la instrucción pre-escolar y que asesoren y apoyen apropiadamente la preparación de los niños para tener éxito en la escuela?

Expansión: ¿Cómo puede Illinois extender el acceso a programas pre-escolares de alta calidad para todos los niños?

Conexión (Coordinación) e integración: ¿Cómo puede Illinois mejorar la coordinación e integración de todos los programas y sistemas de instrucción pre-escolar?

Desarrollo de grupos de trabajo: ¿Cómo puede Illinois desarrollar un sistema de entrenamiento y de grupos de trabajo a través de todo el estado?

Como orgulloso miembro designado del Consejo, yo representaré a nuestros niños con necesidad de cuidados especiales de salud e impedimentos y, les reportaré a ustedes cuando el Consejo comience su importante trabajo. Si ustedes tienen algunas preguntas o sugerencias, por favor, siéntanse libre de comunicarse conmigo al 217-524-5848. □

IEP, aquí venimos

por Alicia Becker, DSCC

En la primavera, el dicho, “las lluvias de abril nos traen las flores de mayo” se escucha frecuentemente. Para los niños y jóvenes que tienen necesidad de cuidados especiales de salud, la primavera es usualmente cuando es hora de la Revisión (Análisis) Anual para IEP (Programas de Instrucción Individual); y en estas reuniones a veces hay frustraciones y lágrimas. Sin embargo, al recibir la información y aprender a discutir las necesidades y los deseos con el enfoque del grupo, el grupo podrá comenzar a visualizar lo de “las flores de mayo” y verá el capullo florecer en su hijo/hija.



Aquí detallamos algunos consejos que podrán ayudarle a prepararse para la estación de IEP:

- Desarrolle una relación de trabajo entre usted y la escuela, especialmente, entre los maestros/las maestras de su niño/niña y el grupo de trabajo de IEP.

- Mantenga la comunicación entre la escuela y el hogar con el maestro/la maestra de su niño/niña.
- Asegúrese que usted tiene una copia de la última edición del libro Los Derechos de los Padres, el libro azul del Comité de Instrucción (Education) del estado de Illinois.
- Traiga a otra persona como apoyo a la reunión.
- Si ambos padres asisten a la reunión, decida cual de los dos hablará la mayor parte del tiempo.
- Antes de la reunión, escriba las preguntas, preocupaciones, necesidades, objetivos o metas, el estado de la salud y el funcionamiento actual de su niño/niña.
- Si los profesionales vienen a la reunión con metas u objetivos escritos, éstos deben ser metas y objetivos esbozados solamente.
- Si los profesionales usan un lenguaje que usted no comprende, pídale

que lo expresen en un lenguaje más claro.

- Usted puede solicitar la terminación de la reunión si la situación aumenta su frustración. Esté seguro de decidir una nueva fecha para la próxima reunión antes de marcharse.
- Usted siempre tiene el derecho de no estar de acuerdo con cualquier parte de la IEP y solicitar otra reunión para discutir cambios.
- Consiga una copia del IEP antes de marcharse de la reunión.
- Recuerde que usted debe ser firme, pero positivo en sus solicitudes.

Si usted necesita más ayuda durante la estación de IEP, su Coordinador del Cuidado de DSCC, quizás podrá ayudarle y recuerde “ si usted planta lechuga y ésta no crece bien, no culpe a la lechuga. Usted busca los motivos por los cuales no crece bien. Quizás necesite fertilizante o más agua o menos sol”. (Thich Nhat Hanh). □



CONSEJOS PARA LA SEGURIDAD DE LOS NIÑOS DURANTE EL VERANO



Fatiga producida por el calor cuando los niños hacen ejercicio

- Al comienzo de un programa de ejercicio intenso o después de viajar a un clima más caliente, la intensidad y la duración del ejercicio deben ser limitadas inicialmente y después aumentarlas gradualmente durante un período de 10 a 14 días para poder aclimatarse al calor.



- Antes de una actividad física prolongada, el niño/la niña debe estar bien hidratado/hidratada. Durante la actividad, debe exigirse que tome líquidos, por ej. después de 20 minutos de ejercicio, 5 onzas de agua fría corriente o una bebida deportiva con sabor para un niño/una niña con un peso de 88 lbs. y, 9 onzas para un/una adolescente que pese 132 libras, aunque el joven/la joven no tenga sed.
- La ropa debe ser ligera, de colores claros y de tela o tejido absorbente para facilitar la evaporación del sudor. Las prendas de ropa saturadas de sudor deben ser reemplazadas por prendas de ropa secas. □



La seguridad en el bote

- Sus niños den usar chalecos salvavidas en todo momento cuando están en botes o cerca del agua.
- Esté seguro que el chaleco salvavidas es de la talla correcta para su niño/niña. El chaleco no debe estar suelto. Debe usarse siempre según las instrucciones, con todas las correas atadas.
- Las alas infladas para flotar en el agua, juguetes, balsas y colchones de aire nunca deben usarse como salvavidas o flotadores salvavidas.
- Los adultos deben usar chalecos salvavidas para su propia protección y para dar un buen ejemplo. □



La seguridad en la piscina

- Nunca deje a los niños solos en o cerca de la piscina, ni siquiera por un momento.
- Instale una cerca de por lo menos cuatro pies de altura alrededor de los cuatro lados de la piscina.
- Esté seguro que las verjas o puertas de entrada a la piscina se cierren automáticamente y que el pestillo automático esté a una altura que los niños no puedan alcanzar.
- El equipo de rescate (cayado de pastor-un poste largo con un gancho a su extremo-y el salvavidas) y un teléfono portátil deben mantenerse cerca de la piscina.
- Evite el uso de "flotadores de aire" u otros objetos de ayuda. Ellos no son sustitutos de los chalecos salvavidas y pueden dar a los niños un falso sentido de seguridad.
- Los niños no tienen el desarrollo para estar listos para las clases de natación hasta después de los cuatro años. Los programas de natación para menores de cuatro años no deben considerarse como un medio de disminuir el riesgo de ahogarse.
- Siempre que los infantes o niños que empiezan a andar estén en el agua o cerca del agua, un adulto debe estar dentro de un brazo de distancia para proveer "la supervisión al tacto." □



Universidad de Illinois Campamentos Deportivos durante el verano

Atletas notables de sillas de ruedas y los entrenadores enseñarán deportes de pista y basquetbol (basketball) en sillas de ruedas en campamentos de la mundialmente famosa Universidad de Illinois. Cada día de campamento proveerá la práctica de habilidades fundamentales para cualquiera interesado en desarrollar su juego.



Se admiten muchachos y muchachas de la edad de 10 años en adelante en el campamento de atletismo de pista (track) y de 20 años y menores de esa edad en el campamento de basquetbol (basketball).

Campamento de deportes de pista
Junio 10-24

Élite basquetbol (solamente por invitación)
Julio 10-15

Campamento para equipos
Julio 15-19

Basquetbol, Edades 15-19
Julio 19-24

Basquetbol, Edades 10 - 14
Julio 24-29

Póngase en contacto con la U. de Ill. cuya dirección aparece más abajo a fin de recibir un modelo de registro.

Teléfono: (217) 333-4606

Dirección electrónica (Email):
sportscamp@uiuc.edu

Website: www.rehab.uiuc.edu

FAMILY VOICES

Voces de Familias de Illinois –
Hablando a favor de los niños
con necesidad de cuidados
especiales de salud

2800 W. Jerome – Chicago, IL 60645
773-274-8683 (voz)
773-274-8685 (fax)
familyvoicesillinois@yahoo.com

Voces de Familias de Illinois, parte de la Cadena Nacional de Voces de Familias, es administrada por dos madres voluntarias, Faye Manaster y Joanne Carbonell-Rodríguez. Faye ha sido voluntaria para Voces de Familia por más de 12 años y Joanne por más de diez años.

Junto con ellas somos voluntarias para operar una línea gratis de emergencia, bilingüe en inglés y español para las familias de Illinois, 888-950-8683. Nuestra misión es compartir información con otras familias sobre el cuidado de salud de niños con necesidades especiales en nuestro estado. Se responden las llamadas generalmente por las noches y los fines de semana y le solicitamos a las personas que llaman que dejen un mensaje informándonos cuál es la mejor hora para llamarles.

Nuestra dirección de e-mail es familyvoicesillinois@yahoo.com y

apreciamos los mensajes electrónicos (e-mails) de las familias y amigos.

También tenemos una lista de correo electrónico y, frecuentemente compartimos mensajes de alerta y noticias de otros grupos, relacionadas a los niños que tienen necesidades especiales y el cuidado de la salud.

Usamos nuestros propios recursos personales para mantener la línea telefónica de emergencia y el acceso al correo electrónico. También participamos en abogar por el cuidado de la salud al nivel estatal y, colaboramos con DSCC y el Capítulo de Illinois de la Academia Americana de Pediatría, Comité de Niños con Impedimentos, en adición a otros grupos de padres y organizaciones sobre impedimentos.

Estamos dedicados a compartir información con otras familias y confiamos tener noticias tuyas. ☐

Gracias de los amigos de DSCC, cuadro de honor de donativos

Los amigos de DSCC desean dar las gracias a los siguientes individuos y organizaciones por sus recientes contribuciones:

Empleados de SBC (a través de contribuciones al United Way) -
\$956.28

Empleados de DSCC - \$1,389.10

Kingsley Jr. High School (Escuela Intermedia de Kingsley) - \$156.63

Donativos Privados - \$1,016.12

Los amigos de DSCC es una fuente de recursos para ayudar a las familias de niños con necesidad de cuidados especiales de salud. El Comité Asesor, la División de Cuidado Especializado para Niños (DSCC) y la Asociación de Antiguos Alumnos de la Universidad de Illinois han trabajado conjuntamente para establecer un medio para que los comerciantes (personas de negocios) e individuos puedan ayudar a estas familias por medio de donativos que son deductibles de impuestos.

DSCC usará estos fondos para fines que avanza la amplia misión de la agencia, incluyendo la ayuda a familias que necesitan satisfacer necesidades especiales y únicas de los niños y/ o las familias y necesidades educacionales que no pueden ser satisfechas por el programa existente de DSCC. Si usted desea hacer un donativo o si tiene preguntas o comentarios sobre los Amigos de DSCC, por favor, póngase en contacto con Bob Cook, Especialista de Enlace de Familias de DSCC, al teléfono gratis 1-800-322-DSCC (3722) o por e-mail a la dirección electrónica rjcook@uic.edu. ☐

"Nunca dude que un grupo pequeño de personas íntegras y dedicadas puedan cambiar el mundo: es más, ello es lo único que lo ha logrado!"

Margaret Mead

Comprender su propio impedimento, puede guiar al éxito a la juventud que busca empleo

por Deborah Leuchovius and Sue Fager

La idea de que los padres son “los expertos” sobre sus hijos, es la primera piedra del sistema de instrucción especial. Es conveniente, sin embargo, recordar que el objetivo del sistema es preparar a nuestros hijos e hijas a tener éxito después que han terminado sus estudios. Tanto los padres como los profesionales, por lo tanto, tienen la responsabilidad de ayudar a los estudiantes /las estudiantes con impedimentos a que sean “expertos” sobre sí mismos/mismas. Comprenderse a uno mismo, nuestros puntos fuertes y nuestras necesidades es primordial para convertirse en un promotor efectivo y esencial para la educación avanzada y éxito en el empleo.

Una razón que es tan importante para la juventud el tener conocimiento sobre las clases de acomodaciones que necesitan y sentirse cómodos hablando de sus impedimentos es que las personas que no revelan un impedimento al empleador no tienen protección bajo la Ley de Americanos con Impedimentos (Americans with Disabilities Act) (ADA), contra las prácticas de discriminación .

La juventud con impedimentos obvious, generalmente tiene menos que decidir cuando se trata de revelar el hecho de que ellos tienen un impedimento, pero todavía ellos deben de poder solicitar y articular las acomodaciones que necesitan en el trabajo. (una acomodación en el trabajo es cualquier modificación o ajuste al empleo o al medio ambiente o lugar de trabajo que pueda facilitar a un empleado calificado o empleado con impedimento a participar en el proceso de solicitud de empleo o llevar a cabo ciertas funciones esenciales en el empleo).

Aquéllos que tienen impedimentos no visibles u ocultos ,tales como problemas de salud mental, diferencias del aprendizaje o impedimentos de salud- la cuestión de si debe o no revelar su impedimento a un empleador puede ser difícil. Las personas con

impedimentos menos obvious necesitan considerar cuándo o a quién debe él o ella revelar su impedimento. Ellos tienen que considerar y balancear la necesidad de la acomodación en el empleo contra la posible discriminación y percepciones negativas. Un factor clave sobre la decisión de revelar es considerar si una acomodación al trabajo será o no necesaria en cualquier momento del proceso de empleo. Si se necesita una acomodación, la revelación del impedimento será necesaria. Los individuos pueden elegir no revelar su impedimento si una acomodación no es necesaria y si su impedimento no crea problemas de seguridad para sí mismos o para sus compañeros de trabajo.

Es necesario reconocer que revelación de un impedimento propio puede ser extremadamente desalentador para los adultos jóvenes que desean, más que nada, “pertenecer” en el grupo de sus compañeros y no quieren acentuar nada sobre sí mismos que los haga diferentes.

¿Que pueden hacer los padres para promover conocimiento propio en sus hijos? Las habilidades necesarias para revelar con confianza un impedimento y discutir las necesidades de acomodación, se desarrollan con el tiempo y pueden ser incluídas en las metas (IEP) del programa de instrucción individualizada de la transición del estudiante. Los padres pueden también abogar para que las escuelas incorporen en sus programas, entrenamiento de determinación o conocimiento propio para los programas dirigidos por estudiantes IEP y en el planeamiento de la transición centrada en el individuo .

Los padres pueden también hacer algo en el hogar. Los padres pueden tratar de compartir lo más posible su perspicacia, tan difícilmente obtenida, con una persona joven, según puedan. Esto incluye ayudar a la juventud a comprender su impedimento, cómo les afecta a ellos

y ayudarles a comprender las acomodaciones que les ayudan para tener éxito. Los padres pueden tratar de crear un medio ambiente en el hogar donde el joven/la joven se sienta cómodo/cómoda en hablar abiertamente sobre su impedimento.

Las madres y los padres deben percibir también que los adultos jóvenes pueden tener necesidad de hablar con alguien sobre su impedimento fuera del círculo de la familia. Los padres pueden ayudar a la juventud a que tengan oportunidades de conocer a otros jóvenes con impedimentos o a adultos con impedimentos que pueden servir de ejemplo. Estos tipos de conexiones pueden ser importantes para establecer una identidad propia positiva y facilitarle a una persona joven a hablar sobre su impedimento en otros medios.

El poder comprender completamente el impacto de su impedimento puede ser un proceso de toda la vida, pero los niños y adultos jóvenes tendrán una ventaja para obtener éxito si se sienten cómodos para identificarse públicamente, por sí mismos, que tienen un impedimento y que pueden articular la ayuda y las acomodaciones que necesitan para triunfar en el empleo o la escuela. Los individuos que pueden discutir abiertamente su impedimento y las acomodaciones que necesitan, tienen mayor control sobre sus vidas.

Impreso con permiso de PACER Centro - (952)383-3900. □

VISITE EL LUGAR DE DSCC EN LA INTERNET (WEBSITE)

www.uic.edu/hsc/dscc/



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

MCHB dió fondos a F2F centros
*Total de fondos del año pasado
(incluyendo Voces de Familia): \$3,028,016

Organización

Ayuda para las Familias de Niños con Impedimentos; San Francisco, CA

Padre a Padre de VT; Williston, VT

Coalición de Padres para la Defensa de los Derechos Educativos, (PACER), Inc.; Minneapolis, MN

Federación de Padres de Maine; Augusta, ME

Voces de Familias de Tennessee en la Coalición de Impedimentos de Tennessee; Nashville, TN

Instituto de Florida para la Participación de la Familia (FIFI); Crawfordville, FL

Voces de Familia de Iowa de Acceso para Niños Especiales (ASK) Centro de Recursos

Contacto

Juno Duenas/
Linda Vossler-Swan
(415) 282-7494 ext.15

Julie Arel
(802) 764-5920 ext. 28

Carolyn J. Allshouse
(952) 838-9000

Beverly J. Baker/Janice LaChance
(207) 623-2145

Dara Howe
(615) 383-9442

Conni Wells
(850) 926-3514

Paula Connolly
(515) 223-6174

continuación de la página 2

asociaciones apoyan a las familias para ser asociados integrales en el hogar médico de sus hijos y sistemas y en el desarrollo de normas al nivel de la comunidad, del estado y federal. Esto es crítico si vamos a mejorar los servicios y apoyar a los niños y jóvenes con necesidad de cuidados especiales de salud. Por esta razón, DSCSHN comenzó a subvencionar actividades que dan apoyo a las "familias como asociados en el proceso de tomar decisiones en todos los niveles y que están satisfechas con los servicios que ellas reciben." La Rama de Servicios Integrados de DSCSHN ha tenido el programa "Asociaciones de Profesionales/La Familia" por muchos años.

Este programa apoya el desarrollo de asociaciones entre familias y proveedores para (1) mejor organizar mecanismos para educar, informar y servir a las familias con niños con necesidad de cuidados especiales de salud; (2) ayudar a los miembros de la familia a hacer decisiones informadas sobre la salud y el bienestar de sus propios hijos y como socios en la creación de normas para los sistemas de servicio; y (3) para infundir competencia cultural, regulaciones, prácticas y valores en el cuidado de la salud.

El esfuerzo subvencionado más reciente de este programa es la formación de Centros para la Información y Educación (F2F) sobre la Salud, De Familia a Familia. Las Voces de Familia ha sido instrumental en este esfuerzo usando asociaciones entre las familias y los profesionales para ayudar a desarrollar los centros F2F en cada estado.

¿Por qué centros F2F?

Una encuesta nacional llevada a cabo por la Universidad de Brandeis y Voces de Familia en 1999 mostró que aunque las familias desean hacer decisiones informadas para sus hijos, muchas veces ellas no pueden consistentemente tener acceso a información exacta y de calidad con tiempo suficiente. Las familias informaron también que otras familias son frecuentemente las que más les ayudan a obtener y comprender información, particularmente si se trata de un esfuerzo al nivel del estado, formalmente organizado y con personal de padres a salario. También, la información indica que cadenas de familias informadas que tienen problemas y pasados similares (tales como familias con similares pasados cultural, étnico y lingüístico), influyen las acciones de otras familias sobre la salud.

Los fondos F2F subvencionan por todo el estado, centros dirigidos por la familia que (1) desarrollan y diseminan información necesaria sobre el cuidado de salud a familias y proveedores y responden cuando existen vacíos en la información reconocidos por ambos; (2) proveen educación y oportunidades de entrenamiento para familias; (3) integran la filosofía y prácticas del cuidado centrado en la familia, asociaciones de familia y profesionales y competencia cultural; y (4) reúne y analiza información relacionada a los resultados básicos.

Logros del Centro F2F

Todos los F2F centros han creado maneras de servir a las familias a través de todo el estado, desde tener coordinadores regionales o enlaces con oficinas, cuyo espacio fue donado, en organizaciones basadas en la comunidad, a la coordinación de redes de organizaciones dirigidas por la familia. Boletines, información sobre entrenamientos y otros materiales son diseminados a través de estas cadenas estructurales por todo el estado. Estos centros proveen ayuda individual a las familias y a los profesionales por medio de llamadas telefónicas y visitas y, conducen entrenamientos y talleres para familias y profesionales en tópicos tales como cargos de seguros, impedimentos y el hogar médico.

La mayoría de los centros tienen familias entrenadas y familias que reciben ayuda para convertirse en miembros de un grupo consejero en la comunidad y en el estado. Dos centros utilizan subvenciones para tener un trabajador social de tiempo parcial y un coordinador financiero del cuidado de salud, a causa de intensas necesidades en estas áreas. Algunos centros tienen una meta adicional de ponerse en contacto con familias que posible-mente no reciben servicio suficiente. Esto incluye familias en áreas rurales o aisladas o en áreas urbanas extensas así como familias de diversas extracciones étnicas y culturales, algunas que usan el inglés como una lengua secundaria. Dos de los centros tienen materiales en hasta 10 lenguas diferentes y uno de ellos tiene un

por favor, vea la página 8

continuación de la página 7

grupo consultor de competencia cultural.

Se ha desarrollado planes de estudio para entrenar al personal de los padres y a voluntarios de manera que la información provista a las familias y la información obtenida sean uniformes. Se reúne información sobre las necesidades de la familia, tendencias y vacíos existentes en los servicios y cómo las familias a través del estado usan los centros. Todos los centros- tratan de recoger la misma información, particularmente sobre cómo los cambios en Medicaid y otros servicios financieros de cuidados de salud en otros estados están afectando a las familias.

El acuerdo cooperativo con Voces de Familia provee asistencia técnica, particularmente en el desarrollo de una base de información uniforme para reportar información a los centros de manera que esta información pueda ser provista a los estados y asociados federales para hacer decisiones sobre las normas o regulaciones. Las anécdotas de las familias, poniendo un aspecto humano en las estadísticas, se usan con datos para documentar las necesidades de cambios en el sistema y mejorar la información del estado obtenida por la Encuesta Nacional de Niños con Necesidades de Cuidado Especial de Salud.

La demanda por los servicios de los centros ha sido tremenda. Por ejemplo, en un período de tres meses:

■ Siete centros recibieron más de 11,000 solicitudes de ayuda de familias (36%) y profesionales (64%);

Para información adicional...

- sobre este artículo, ponerse en contacto con Diana Denboba, Buró de Salud Infantil y Maternal, DDenboba@hrsa.gov,(301)443-2370.
- sobre la Iniciativa de Libertad del Presidente, ver :<http://www.hhs.gov/newfreedom/final/hhsfull.html#intro>.
- sobre Voces de Familia ver a Jennifer Cernoch, Directora Ejecutiva, o aCindy White, Directora de Operaciones Fiscales, (505) 872-4774 o kidshealth@familyvoices.org;website:www.familyvoices.org.
- sobre la Encuesta Nacional para Niños con Necesidad de Cuidados Especiales de Salud, ver <http://www.cdc.gov/nchs/>.

■ Seis centros reportaron participación en más de 400 reuniones en las cuales alrededor de 5,600 personas participaron;

■ Cinco F2F centros publicaron boletines que se distribuyeron a más de 150,000 personas y tuvieron cerca de medio millón de visitantes en su espacio electrónico (website); y

■ Cuatro F2F centros reportaron haber distribuido alrededor de 30,000 unidades de material a familias y profesionales (Bosquejo del 3r. Trimestre de 2003 Sumario de Información de Voces de Familia).

Todas estas actividades están diseñadas para mejorar el proceso de hacer decisiones informadas y asociaciones a todos los niveles y a aumentar la satisfacción de las familias con los servicios.

Centros Asociados F2F

En 2003, nuestra agencia asociada, Los Centros para Servicios de Medicare y Medicaid (CMS), en colaboración con MCHB fundaron también Centros F2F como un componente de sus Sistemas de Subvenciones de Selección. Verdadera (Real Choice Systems Grants).

Estos centros por todo el estado (1) proveerán educación y oportunidades de entre-namiento para familias de niños con necesidades de cuidados de salud especiales; (2) Desarrollarán y diseminarán información a las familias y proveedores sobre cuidados de salud necesarios y servicios basados en el hogar y en la comunidad (HCBS); (3) colaborarán con los centros de MCHB F2F para beneficiar a niños con necesidades de cuidado especial de salud y (4) estimularán la filosofía de soportes o ayudas individuales o dirigidas por la familia.

Aunque estos objetivos tienen solamente su primer año, esperamos ver beneficios a las familias y proveedores en los estados subvencionados de Alaska, Colorado, Indiana, Maryland, Montana, Nevada, New Jersey, South Dakota y Wisconsin. Para más detalles ver www.cms.hhs.gov/newfreedom/rcc93003.pdf. □

El autor desea darle las gracias a Jennifer M. Cernoch y Nora Wells por su contribución a este artículo.

Division of Specialized Care For Children
2815 West Washington, Suite 300
P.O. Box 19481
Springfield, Illinois 62794-9481
800-322-DSCC (3722)
www.uic.edu/hsc/dscc/

PRESORTED
STANDARD
U.S. POSTAGE
PAID
SPRINGFIELD IL
PERMIT NO. 500