

# Adición Especial



niños que necesitan cuidados especiales de salud

la primavera/el verano 2001

UNA HOJA INFORMATIVA PARA LAS FAMILIAS DE ILLINOIS

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

Sharon Barnhill  
Thomas Caulfield  
Gregory McClure  
Jane Mriscin  
Jolene Vincent  
Tina Wiegel  
Dee Pratcher  
Cheryl Bouvet  
Ennille Day  
Jackie Mkrtschjan  
Linda L. Prewitt  
Sherri White  
Bette Willis  
Julie Stover  
Cheryl Timmerman  
Joanne Carbonell-Rodriguez

## En esta edición

- 3 Proyecto de Remuneración al Consumidor
- 3 Centros de Recreo Lekotek y Bibliotecas que Prestan Juguetes
- 4 Gracias de los Amigos de DSCC
- 4 Conexión con la Internet
- 5 La División Challenger (Retadora) de la Liga Pequeña (Little League)
- 5 ¿Qué es un Centro de Vida Independiente (CIL)?
- 6 Es importante para nosotros escuchar a las familias
- 6 Lo que los padres esperan de su doctor
- 8 KASA - Niños como propios abogados

## Punto de vista federal

### Plan de Acción de 10 Años para Niños con Necesidad de Cuidados Especiales de Salud y sus Familias

Merle McPherson, M.D., Director,  
Gloria Weissman, Asistente al Director, División de Servicios para Niños con Necesidades de Salud Especiales, Buró de Salud Maternal e Infantil, HRSA

En asociación con Voces de las Familias (Family Voices), la Academia Americana de Pediatría (the American Academy of Pediatrics) y La Marcha de Reales (the March of Dimes), el Buró de Salud Maternal e Infantil de HRSA, ha publicado un bosquejo del *Plan de Acción de 10 Años: Obtener éxito para los Niños con Necesidades de Cuidados Especiales de Salud y sus Familias*.

Este plan representa el trabajo de seis grupos de trabajo que se reunieron en el año 2000. Cada grupo incluía miembros de programas del Título V del estado, familias, grupos profesionales, suministradores y comunidades. Cada grupo enfocó uno de los seis objetivos o metas básicas a fin de poner en acción sistemas de cuidado basados en la comunidad.

El Plan de 10 Años incluye acciones prácticas y progresivas así como tácticas para llevar a cabo cada una de estas metas y establecer definitivamente los servicios y la ayuda que nuestros niños y juventud, con necesidad de cuidados

especiales de salud, merecen. El plan será el centro de un monógrafo que acompaña *Personas Saludables 2010 (Healthy People 2010)*. Más importante aún es que proveerá un mapa a seguir en nuestro trabajo en el Buró de Salud Maternal e Infantil para los niños y jóvenes con necesidad de cuidados especiales de salud y sus familias, para la próxima década. Trabajamos intensamente con asociados, incluyendo familias, suministradores, Estados y

por favor, vea la página 2

## Punto de vista local

### ¿Qué significa el vocablo "hogar médico"?

Dentro del próximo año DSCC extenderá la coordinación del cuidado para incluir los elementos del concepto hogar médico para niños que tienen necesidad de cuidados especiales de salud.

Un *hogar médico* no es un edificio, una casa u hospital, sino más bien una manera de proveer servicios de salud de alta calidad con control del costo. Los niños y sus familias que tienen un hogar médico, reciben el cuidado primario de un pediatra o médico de familia de su confianza. El pediatra, el médico general de la familia y los padres actúan como miembros asociados en un *hogar médico* para identificar y tener acceso a todos los servicios médicos y no médicos,

por favor, vea la página 3

Los niños forman 1/3 de nuestra población pero un 100% de nuestro futuro.

continuación de la página 1

comunidades, organizaciones nacionales y locales, fundaciones, compañías de seguros y negocios a fin de integrar el plan a sus esfuerzos continuos a favor de los niños y sus familias.

El bosquejo o borrador del Plan de Acción de 10 Años se puede encontrar en la red electrónica (web) dirección, <http://cshcnleaders.ichp.edu/measuresachievinguccess.htm>. Estamos interesados en sus comentarios sobre el borrador, el cual será revisado al final del verano. Por favor, léalo y comparta la información con otras personas en su comunidad. Cualquier comentario debe dirigirse a Gloria Weissman, por correspondencia electrónica (e-mail) a [gweissman@hrsa.gov](mailto:gweissman@hrsa.gov).

## Con dirección a una Conferencia Nacional de Alto Nivel

La presentación formal del monógrafo del 2010 y del Plan de Acción de 10 Años

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](mailto:rjcook@uic.edu)

### Director del Estado

Charles N. Onufer, MD  
2815 West Washington, Suite 300  
Springfield, IL 62794-9481  
(217) 793-2340  
[cnonufer@uic.edu](mailto:cnonufer@uic.edu)

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



tendrá lugar en una *Conferencia Nacional de Alto Nivel sobre los Niños que Necesitan Cuidados Especiales de Salud*, programada para el 12 y 13 de diciembre 2001 en Washington, DC. La reunión será patrocinada por HRSA, Voces de Familia, La Academia Americana de Pediatría, La Marcha de Reales (The March of Dimes) y muchas otras organizaciones. ¡Reserve la fecha y manténgase al tanto de detalles futuros! El Director del Estado para Niños que Necesitan Cuidados Especiales de Salud tendrá más información disponible respecto a la asistencia a esta conferencia.

Esperamos alrededor de 1,500 participantes a la conferencia—familias,

## “Aún es que proveerá un mapa a seguir en nuestro trabajo en el Buró de Salud Maternal e Infantil para la próxima década.”

profesionales de la salud, oficiales al nivel federal, estatal y local especialistas en la salud, instrucción, cuidado infantil y servicios sociales, representantes de comunidades comerciales y fundaciones. ¡Todos son bienvenidos! Esta conferencia presentará el Plan de Acción y estimulará a los participantes para que se ayuden entre sí a fin de lograr estas metas. También presentará con orgullo los planes triunfantes en la comunidad y en el estado, los modelos y las mejores acciones. Ella brindará oportunidades a las familias de niños con necesidad de cuidados especiales de salud a través de toda la nación para unirse y trabajar en conjunto con los otros miembros de sus Estados y comunidades.

Un comité de planeamiento está ocupado para que ésta sea una Conferencia valiosa y excitante. Por favor, póngase en contacto con Gloria Weissman si usted tiene algunas ideas

## Objetivos o metas básicas sistemas de cuidado basados en la comunidad

- Todos los niños que necesitan cuidados especiales de salud, recibirán un cuidado coordinado, amplio, y continuo en un hogar médico (facilidad médica).

- Todas las familias de niños que necesitan cuidados especiales de salud tendrán un seguro privado y/o público para pagar por los servicios necesarios.

- Todos los niños serán examinados a una edad temprana y continuamente para determinar los cuidados de salud especiales que necesitan.

- Las familias de niños con necesidad de cuidados especiales de salud se asociarán para tomar decisiones en todos los niveles y estarán satisfechos con los servicios que ellos reciben.

- Se organizarán sistemas de servicios comunitarios para que las familias puedan usarlos con facilidad.

- Todos los jóvenes con necesidad de cuidados especiales de salud recibirán los servicios necesarios para hacer las transiciones o cambios en todos los aspectos de la vida adulta, incluyendo cuidados de salud para adultos, empleo e independencia.

para las sesiones de la conferencia u oradores. Estamos preparando elementos informativos que pueden usarse para diseminar información sobre la conferencia. Estos elementos incluirán el aviso de Reserve la Fecha al igual que hojas de datos sobre la iniciativa de 2010 y algunos “párrafos” que pueden incorporarse a boletines de organizaciones, hojas informativas, etc. Si usted tiene listas de direcciones que usted desea compartir con nosotros, por favor, déjeselo saber a Gloria.

por favor, vea la página 7

continuación de la página 1

necesarios para ayudar a los niños y sus familias a desarrollar su máxima capacidad potencial.

Todos los niños deben tener un *hogar médico* donde el cuidado es accesible, amplio, continuo, basado en la familia, coordinado, compasivo y culturalmente competente. Ejemplos de estos elementos incluyen:

■ **Accesible** - Se provee el cuidado en la comunidad del niño. Todos los seguros, incluyendo Medicaid y Kidcare son aceptados y se adaptan a los cambios.

■ **La familia es el centro** - Se reconoce que la familia es la principal en proveer el cuidado y también es el centro de apoyo y fortaleza para los niños. Se comparte, en forma continua, información completa, sin prejuicio.

■ **Continuidad** - El mismo personal profesional que proporciona el cuidado pediátrico está disponible desde la infancia hasta la adolescencia. Se ofrece ayuda con las transiciones (en el hogar, escuela, servicios de adultos).

■ **Servicio amplio y extenso** - El servicio de salud está disponible 24 horas al día, 7 días a la semana. Se atienden necesidades de cuidados preventivos, primarios y terciarios.

■ **Servicio compasivo** - Se expresa y demuestra sincero interés y preocupación por el bienestar del niño y la familia.

■ **Competencia Cultural** - Se reconoce, valora y respeta la formación cultural de la familia.

La fuente ideal para el *hogar médico* de un niño es el médico que dispensa cuidados primarios y que trabaja conjuntamente con los padres del niño. En el caso de niños que tienen necesidades especiales, será mejor un especialista en pediatría para coordinar el cuidado del niño con el médico primario y los padres, a fin de proveer un *hogar médico*. □

## Proyecto de Remuneración al consumidor

La Oficina de Compensación de Illinois para la Intervención durante la Infancia y Niñez distribuye fondos provistos por el Consejo de Illinois sobre Incapacidades del Desarrollo para facilitar a los impedidos (incapacitados) y sus familias el asistir a conferencias de su selección referentes a asuntos relacionados con incapacidades.

### ¿Quiénes pueden aplicar?

- Residentes de Illinois
- Una persona con incapacidad del desarrollo
- El padre/la madre de una persona con incapacidad del desarrollo
- Un miembro inmediato de la familia de una persona con incapacidad del desarrollo
- Un guardián o padre/madre de crianza de una persona con incapacidad del desarrollo

### ¿Por cuánto puedo aplicar?

Hay límites en la cantidad de dinero que el Proyecto puede proveer. El límite por persona es (US)\$400 o (US)\$600 por familia solamente una vez cada dos años. Las personas tienen que proveer recibos

por todos los gastos incurridos a fin de asistir a la conferencia.

### ¿Cómo puedo aplicar?

Los fondos se conceden en el orden en que se solicitan, el que solicita primero, recibirá el dinero primero y, los fondos del Proyecto se distribuyen igualmente durante los cuatro trimestres del año. El formulario de aplicación tiene que ser completado y enviado con una copia completa del modelo de inscripción o registro de la conferencia/taller que el aplicante espera asistir. Debe ser llenado con el/los nombre(s) de las personas que asistirán a la conferencia. Todas las aplicaciones y modelos o formularios de inscripción a la conferencia tienen que recibirse con anterioridad a la fecha de la conferencia/taller (no excepciones). Los tópicos de la conferencia o taller tienen que estar específicamente relacionados a asuntos sobre incapacidades." □

### ¿Dónde debo aplicar?

ILLINOIS CLEARINGHOUSE  
830 South Spring Street  
Springfield, IL 62704  
Teléfono: 800-852-4302 (en Illinois)  
Fax: 217-524-5339 (24 horas)

## Centros de Recreo Lekotek y bibliotecas que prestan juguetes

Los centros de recreo Lekotek y las bibliotecas que prestan juguetes localizadas por todo el estado, proveen servicios a los niños que tienen cualquier incapacidad, necesidades especiales o enfermedad crónica así como a sus familias.

Los Centros Lekotek están dedicados a crear juegos y la enseñanza que ellos imparten - es accesible para los niños con incapacidades y otras necesidades especiales. Los Centros Lekotek se concentran en el juego porque éste es el medio de aprender durante la niñez.

Hay muchos Centros Lekotek localizados en todo el estado. Aunque los servicios y los tipos de juguetes pueden variar de un centro a otro, todos tienen las mismas metas de:

- sesiones de juego con la familia y con grupos;

- juguetes especiales y adaptados para ser prestados;
- juegos de computadora con uso de equipo especial de ayuda y "software" (programación adaptada); y
- ofrecer ayuda a los padres así como conexión y referencia a otros recursos adicionales.

Para obtener más información o localizar un Centro Lekotek en su área, póngase en contacto con National Lekotek Center (847)-328-0001 (Voz) o (800)-573-4446 (TTY) la línea de emergencia para los juguetes es (800)366-PLAY.

La dirección electrónica es, [www.lekotek.org](http://www.lekotek.org), e incluye una lista de todos los centros localizados en Illinois y en los Estados Unidos. □

## Gracias de los Amigos de DSCC Cuadro de Honor de donantes

**L**os amigos de DSCC desean dar las gracias a los siguientes individuos y organizaciones por sus recientes contribuciones.

**\$500-Club de Dellia Robbia, Nivel de plata** - Gary and Susan Kritzberg

**\$250 Club de Dellia Robbia, Nivel de bronce** - Orthotic & Prosthetic Lab

### \$100

Associated Dental Specialists of Long Grove

Caring Health Equipment

Deniman Services, Inc

Research Design, Inc

Marilyn Miller, MD

United Access

En memoria de Mike Seibel

En memoria de Desmond Kernahan

### \$50

Chris and Sally Eickhorst

Total Access, Inc

Nancy Young, MD

En honor de todos los niños que

Susan Kirchgessner ha ayudado por

medio de DSCC

### Menos de \$50

Nancy and Nik Bradley

Thomas and Constance Butler

Daniel B. Hier, MD

Doc's Drugs of Pontiac

Rose Keller

Keokuk Area Medical Equipment & Supply, Inc

Mark Rosenberg, MD

Eugene Schitzler, MD

Lisa Thornton, MD

En honor de los Trabajadores Sociales y las Familias de Niños con Enfermedades Crónicas

En memoria de Tomika Holmes

En memoria de Shelia Newcom

En memoria de Betty Rawls

En memoria de Mike Seibel

*La Asociación Amigos de DSCC es una nueva fuente de ayuda a las familias de niños con necesidades de cuidados especiales de salud. El Consejo*

Consultivo de Familias y la Asociación de Graduados de la Universidad de Illinois han trabajado conjuntamente para establecer una vía o medio por el cual las firmas comerciales e individuos puedan ayudar a estas familias a través de una donación que puede deducirse como gastos.

Este donativo ayuda a las familias a tener acceso a recursos que les permiten comprender mejor las necesidades especiales de sus niños, asistir a conferencias de familias así como estar involucradas en otras actividades educacionales y de apoyo. Si usted desea hacer una donación o si tiene algunas preguntas o comentarios sobre Amigos de DSCC, por favor, póngase en contacto con el Especialista de Enlace con las Familias de DSCC, Bob Cook, al número de teléfono gratis 1-800-322-DSCC (3722) o envíe un mensaje electrónico (e-mail) a [rjcook@uic.edu](mailto:rjcook@uic.edu). □

## Conexión con la Internet

**E**n cada número de Adición Especial incluiremos un espacio electrónico (website) para ayudar a las familias de niños que tienen necesidades de cuidados especiales de salud. En este número estamos destacando Niños con Incapacidades.

Niños con Incapacidades [www.childrenwithdisabilities.ncirs.org](http://www.childrenwithdisabilities.ncirs.org) ofrece a las familias, a los proveedores de servicio y a otros individuos interesados, información sobre apoyo, instrucción, empleo, salud, vivienda, recreo, ayuda técnica y transporte, cuya información incluye una amplia variedad de incapacidades del desarrollo, físicas y emocionales.

La guía en la Internet titulada Children with Disabilities (Niños con Incapacidades), es una iniciativa del Consejo Coordinador de Justicia Juvenil y Prevención de la Delincuencia (el Consejo) como parte de su esfuerzo para fomentar un programa nacional para los niños y promover un desarrollo positivo para la juventud.

Las nueve agencias federales y oficinas que participan en el Consejo han unido sus esfuerzos para crear este

*por favor, vea la página 6*



Visite nuestro Espacio en la Web

[www.familyvoices.org](http://www.familyvoices.org)

¿Qué puede usted encontrar en el espacio de la Web llamado Voces de Familias?

Nuestra Alerta Semanal "Niño del Viernes"

Nuestro boletín bi-mensual, "Voces"

Trabajos sobre puntos de vista/ opiniones

Hojas de datos

Proyectos de Voces de Familias

Información Específica del Estado

Nosotros somos familias de todas partes de los Estados Unidos que tienen niños con necesidades de salud especiales.

Somos también proveedores de cuidados, profesionales y amigos conmovidos por la situación de estos niños y sus familias.

Somos un grupo diverso que representa una gran variedad de niños, condiciones de salud familias y comunidades.

Nuestra preocupación por los niños nos ha agrupado.

### Voces de Familias

Las Familias y Amigos Hablan a favor de Niños que tienen Necesidades de Salud Especiales

Oficina Nacional  
Casilla de Correos 769

Algodones, New Mexico 87001

1-888-835-5669

(505) 867-2368

(505) 867-6517 FAX

[kidshealth@familyvoices.org](mailto:kidshealth@familyvoices.org)

[www.familyvoices.org](http://www.familyvoices.org)

## La División Challenger (Retadora) de la Liga Pequeña (Little League)

La División de la Liga Pequeña que está creciendo más rápidamente- la División Challenger (Retadora) provee a los niños y niñas con incapacidades la oportunidad de experimentar el desarrollo emocional y la diversión de jugar en La Liga Pequeña de Béisbol (Juego de Pelota). Este programa innovativo da la oportunidad a cada niño/niña de participar en un programa atlético estructurado-sin tomar en cuenta su habilidad.



La División Challenger también ayuda a establecer fuertes lazos de amistad y comprensión entre los jugadores o "little leaguers" de otros programas o durante los juegos de Challenger "los amigos" ayudan a sus "compañeros" con dificultades actuando

como guías para los niños ciegos o empujando a niños en sillas de ruedas para correr las bases. Esta cooperación ha demostrado ser una experiencia positiva para todos los niños participantes, ya que los jugadores de Challenger disfrutan de la excitación de participar en el juego y sus "amigos" experimentan ellos mismos las dificultades que estos niños confrontan en su vida diaria.

La División Challenger es la manera en que la Liga Pequeña provee nuevas oportunidades para los niños con incapacidades, de modo que cada uno pueda participar en el juego. Para registrar a su niño para que participe en



la División Challenger de Pelota o para que actúe como "amigo" voluntario, llame a la Oficina Regional de la Little League (Liga Pequeña) más cercana a usted. A fin de iniciar una División Challenger en su comunidad, llame al Presidente de la Little League local o a un miembro del Consejo Directivo. Todos los niños merecen divertirse. □

Para informarse más, usted puede usar el espacio electrónico (website) de la Liga Pequeña Nacional (National Little League): <http://www.littleleague.org>.



## ¿Qué es un Centro de Vida Independiente (CIL)?

La Oficina de Servicios de Rehabilitación (ORS) ayuda a financiar una cadena de 24 Centros para la Vida Independiente a través del estado. Los Centros de Vida Independiente son organizaciones basadas en la comunidad, sin ganancia y no residencial, que sirven a personas de cualquier edad que sufren cualquier tipo

de incapacidad. Los CIL's están controlados por personas con incapacidades (los consumidores). Este control se mantiene de varias maneras, como por ejemplo: Personas con incapacidades forman por lo menos 51% del consejo directivo. Por lo menos 51% de todo el personal y, 51% del personal de administración son personas con incapacidades. □

### LOS CENTROS DE VIDA INDEPENDIENTE PROVEEN

*Apoyo*

*Consejería de Iguales*

*Entrenamiento para desarrollar habilidades necesarias para la vida independiente*

*Información y Referencias*

Para localizar el Centro más cerca de usted, llame a ORS Unidad de Vida Independiente a:

217-782-9689 (Voz/TTY); 524-7549 fax en Springfield

312-814-4037 (VozTTY); 814-4351 fax en Chicago

## VISITE EL LUGAR DE DSCC EN LA INTERNET (WEBSITE)

[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.

## ¿Sabía usted...?

La Asociación de Golf de los Estados Unidos (USGA Centro de Recursos para individuos con incapacidades provee información para personas con incapacidades que buscan oportunidades para aprender golf o que desean continuar jugando golf.

El Centro también provee información sobre tópicos referentes a golf para dueños de canchas, operadores y personas practicantes. La información se puede obtener por teléfono, correo electrónico (e-mail) y el espacio del Centro de Recursos en la red electrónica (Internet homepage) a <http://www.usga.org/resource.center>. □



## Es importante para nosotros escuchar a las familias

**D**SCC cree que es importante escuchar a las familias. A fin de ayudarnos a crear un medio para escuchar regularmente los problemas / preocupaciones de las familias y solicitar sus consejos, DSCC tiene algunos recursos adicionales para las familias de niños que tienen necesidad de Cuidados de Salud Especiales (CSHCN).

### Especialista de coordinación con las familias

En julio de 1999, Bob Cook fue empleado con objeto de mejorar la participación de la familia con la agencia. Bob es a la vez coordinador del Consejo Directivo de la Familia y editor de esta carta circular (Adición Especial) además de otras responsabilidades relacionadas con la familia.

### Consejo Directivo de la Familia (FAC)

El Consejo representa a las familias de CSHCN en todas las regiones del estado y se reúne tres veces al año. FAC revisa y hace comentarios sobre las actividades

*continuación de la página 4*

espacio electrónico (website) y dar acceso a los niños con incapacidades y sus familias a una vasta red de recursos feder-



estatales, locales y nacionales.

Las ocho áreas de la guía en la Internet son: Recursos Federales; Recursos del Estado y Locales; Recursos Nacionales; Calendario de Acontecimientos; Donaciones y Financiamiento; Investigaciones y Estadísticas; de Joven a Joven y Puntos Destacados.

La identificación de este recurso no constituye una aprobación de esa organización o grupo. Una omisión tampoco significa falta de aprobación. El uso de cualquier información es enteramente la responsabilidad del lector. Usted es el que debe decidir y juzgar si ese recurso es apropiado o no para sus necesidades. □

en DSCC, incluyendo pero no se limita a las normas, reglas y regulaciones. Ellos asisten en el desarrollo de materiales informativos para las familias de DSCC, por ejemplo el nuevo Manual para la Familia, publicado recientemente y el cual puede obtenerse en el espacio electrónico (website) de DSCC copiándolo en su computadora.

### Noticias sobre la familia en nuestro espacio electrónico (website)

El espacio electrónico de DSCC (website) [www.uic.edu/hsc/dsc](http://www.uic.edu/hsc/dsc), tiene una sección dedicada a la familia con información variada incluyendo recursos tales como el Registro (Record) de

Cuidados Coordinados de DSCC y ediciones de la carta circular para la familia, Adición Especial.

### Adición Especial

Todas las familias elegibles para recibir servicios de DSCC recibirán la Adición Especial, una carta circular dedicada a tópicos que conciernen a las familias de CSHCN. Los artículos se concentran en tópicos de CSHCN al nivel estatal y nacional.

Si usted tiene algunas preguntas o comentarios, por favor comuníquese con Bob Cook al teléfono 1-800-322DSCC(3722) o por mensaje electrónico (e-mail) a [ricook@uic.edu](mailto:ricook@uic.edu). □

## Lo que los padres esperan de su doctor

Adaptado de La Sociedad de Padres-Profesionales  
Hospital Infantil de Pittsburgh

- Mientras más sé, menos temor tengo sobre la condición de mi hijo/hija-puedo tomar decisiones más acertadas, con más conocimiento sobre el cuidado de mi hijo/hija.
- Déme información que me ayude a comprender la condición, el diagnóstico y el tratamiento de mi hijo/hija.
- Responda a mis preguntas con términos que yo pueda comprender. Tenga la bondad de decir "no sé, pero trataré de encontrar esa información para usted"-y yo le respetaré por su integridad.
- Escuche mis ideas y preocupaciones. He observado a mi niño/niña y lo/la conozco mejor que nadie. No se sienta incómodo (amenazado) si yo dudo de su conocimiento o autoridad. Solamente estoy tratando de obtener el mejor cuidado para mi niño/niña.
- Hable conmigo, comparta y no me hable con carácter autoritario. Yo deseo ser un colaborador al igual que usted a fin de proveer los mejores servicios para mi niño/niña.
- Dése cuenta que aunque mi niño/niña tiene una incapacidad, él/ella es parte de una familia que disfruta actividades e intereses fuera del hogar. sugerencias en nuestra vida de familia.
- Recuerde que nuestra familia es singular, única. Somos diferentes de otras familias-con diferentes necesidades, habilidades, estilos, personalidades y valores.

GRACIAS POR SER UN ASOCIADO/COMPAÑERO QUE PARTICIPA IGUALMENTE CON NOSOTROS EN EL CUIDADO DE MI NIÑO/NIÑA



*¡Estamos de acuerdo en esto!*

*continuación de la página 2*

### Creando Impulso— Necesitamos su Ayuda

Según nos preparamos para emprender el Plan de Acción de 10 Años y convocar la Conferencia de alto nivel, estamos trabajando arduamente para traer socios—antiguos y nuevos—a nuestra iniciativa de Personas Saludables 2010. Estamos haciendo parte de ese trabajo al nivel nacional, distribuyendo el borrador del plan, haciendo presentaciones en reuniones y conferencias, convocando reuniones de grupos de familias, médicos de cuidado primario y especialistas, enfermeros/as y otros profesionales en el campo de la salud y funcionarios públicos en una variedad de sectores de servicio. Pero gran parte de este trabajo tiene que hacerse al nivel del Estado y de la comunidad.

A fin de ayudarles a diseminar el mensaje, estamos trabajando con una estrategia nacional de comunicaciones. Vamos a desarrollar, dentro de los próximos meses, materiales atractivos y fáciles de comprender que pueden ser usados con muchos tipos de grupos diferentes cuando tratamos de asociarlos con nosotros en el Plan de Acción de 10 Años.

### Día de la Salud Infantil

Muchos de estos materiales serán distribuidos el Día Nacional de la Salud Infantil, señalado para el 1ro. de octubre, 2001. Estamos muy complacidos que los niños que tienen necesidad de cuidados de salud especiales y el Plan de Acción de 10 Años serán el foco central del Día Nacional de Salud Infantil este año. Ello nos brindará, a todos nosotros, una magnífica oportunidad de contar nuestras historias y escuchar otras, para instruir a nuestros amigos, colegas y comunidades sobre nuestros niños, ya que la juventud que requiere cuidados especiales de salud necesita relatar sus propias historias a fin de exponer nuestro plan e identificar a nuevos socios.

### La Encuesta Nacional

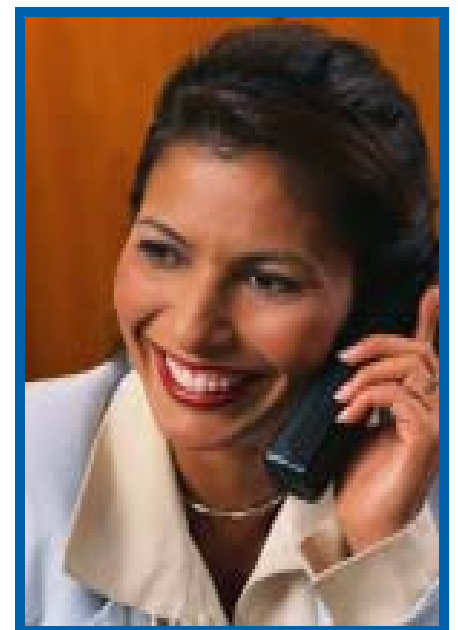
El poder transmitir nuestra historia adecuadamente, es muy importante para avanzar nuestro Plan de 10 Años para Niños que requieren Cuidados Especiales de Salud y sus Familias. Nuestra estrategia de comunicación nacional nos ayudará a realizarlo, pero necesitamos además mejores datos y pronto los tendremos.

Desde octubre 2000, el Buró de Salud Maternal e Infantil de HRSA, en asociación con el Centro Nacional de

Estadísticas de la Salud de CDC (CDC's National Center for Health Statistics) está llevando a cabo una encuesta telefónica nacional de familias con niños que tienen necesidad de cuidados de salud especiales. Aproximadamente, 750 familias son incluidas en cada estado. Algunos de ustedes pueden haber ya recibido llamadas; otros pueden recibirlas en los próximos meses.

La encuesta nos dará, por vez primera, estimados fidedignos del número de niños que requieren cuidados especiales de salud en cada estado y en toda la nación. Ella nos informará las necesidades de estos niños y sus familias y hasta qué punto se satisfacen esas necesidades. Además, como esta encuesta será repetida cada cuatro años, nos proveerá información muy útil sobre cómo está funcionando nuestro Plan de 10 Años y dónde necesitamos concentrar nuestros esfuerzos. Nos valdremos de esta carta circular y de otros medios para informarle a usted sobre los resultados de la encuesta según los obtengamos a principios del año 2002. Se presentará información preliminar de la encuesta en la Conferencia Nacional de Alto Nivel en diciembre próximo.

*por favor, vea la página 8*



*Se solicitará a algunas familias que participen en una encuesta telefónica ("survey telefónica") nacional.*

## KASA - Niños como propios abogados

Queridas familias:

Cuando yo asistía a la escuela como un menor con una incapacidad, yo estaba muy aislado. Yo no sabía mis derechos de igualdad como una persona con una incapacidad. No sabía nada del Movimiento de los Derechos de Personas Incapacitadas o de otros movimientos de jóvenes luchando por obtener sus derechos dentro del sistema escolar. Yo estaba completamente ignorante y equivocado.

Yo les animo a usted y a sus hijos para que investiguen KASA, NIÑOS COMO PROPIOS ABOGADOS. KASA es importante porque está formado por un grupo de jóvenes con incapacidades para que nos percatemos todos, los unos de los otros. KASA es para incluir a toda la juventud con incapacidades para que se ayuden y aprendan los unos de los otros y para borrar el aislamiento y encasillamiento. Crea un grupo nacional

*continuación de la página 7*

preliminar de la encuesta en la Conferencia Nacional de Alto Nivel en diciembre próximo.

¡Esperamos verlo allí!

para que toda la juventud comprenda todas nuestras diferencias y trabaje conjuntamente a, simplemente, cambiar el mundo. Esto sucede con la juventud. La juventud es el corazón de todo movimiento.

Si yo hubiera tenido KASA cuando era joven, yo hubiera sabido de los Centros para la Vida Independiente, mis derechos de igualdad y las leyes que garantizan mi libertad, hubiera conocido a otros jóvenes que se sentían como yo y también hubiera aprendido lo importante que es aceptar a todas las personas con diferentes incapacidades (incluyéndome a mí mismo). Mi ignorancia se hubiera convertido en conocimiento y mis errores hubieran sido aciertos.

Marlin Thomas  
Miembro Directivo de KASA,  
Alton, IL

Únase a KASA. Somos un proyecto nacional, una mezcla de condiciones

crónicas y de incapacidad, dirigida por la misma juventud, lista para ayudar a sus semejantes con necesidad de cuidados de salud especiales para que se conviertan en sus propios líderes. KASA provee a la juventud los instrumentos o medios necesarios para que sean sus propios abogados y ayuden a otros jóvenes con incapacidades, para que



On Tuesday, April 3, 2001, KASA member Liz MacDonald, 11 years old, greeted President George W. Bush as he landed in Delaware.

reciban entrenamiento de liderazgo y estén disponibles como representantes bien entrenados y buenos oradores a abogar por la juventud con incapacidades y condiciones de salud crónicas, siempre listos para hablar sobre asuntos que les afectan. Para obtener más información o para

unirse al proyecto, vaya a nuestro espacio electrónico (website), [www.fvkasa.org](http://www.fvkasa.org)

También puede ponerse en contacto con Julie Keys, directora del proyecto, 773-465-3200, [Julie@fvkasa.org](mailto:Julie@fvkasa.org).

*¡Reserve las fechas!*

*1 de octubre 2001 -*

*Día de la Salud Infantil*

*12 y 13 de diciembre 2001 -*

*Conferencia Nacional de Alto Nivel  
sobre los Niños que Necesitan  
Cuidados Especiales de Salud*

Los artículos futuros actualizarán esta iniciativa nacional. Para obtener información adicional, por favor, póngase en contacto por e-mail con Gloria Weissman a [gweissman@hrsa.go](mailto:gweissman@hrsa.go).

División de Cuidado Especializado para Niños  
2815 West Washington, Suite 300  
P.O. Box 19481  
Springfield, Illinois 62794-9481  
800-322-DSCC (3722)  
[www.uic.edu/hsc/dscc/](http://www.uic.edu/hsc/dscc/)

*1 de Octubre 2001 . . . Día de la Salud Infantil  
Plan de 10 Años*

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