

A E dición special



niños que necesitan cuidados especiales de salud

la primavera/el verano 2002

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, M.D.
Editor: Bob Cook

Consejo consultivo de familia de DSCC

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

En esta edición

- 3 Salud Oral: Abarca más que tener los dientes limpios
- 4 Viene del corazón. . .
- 4 El Primer Lenguaje de la Gente
- 7 Lo que las familias necesitan saber sobre un hogar médico
- 9 Implementación del Programa Nacional del Hogar Médico
- 10 7 Principios de la colaboración familiar/profesional
- 11 Tratamiento del Niño con espasticidad
- 12 ¿Tiene usted planes para la transición?

Punto de vista federal

TODOS A BORDO del expreso 2010

Por Merle McPherson, MD, Directora y Gloria Weissman, Directora Asistente de la División de Servicios para Niños con Necesidades Especiales de Salud, Buró de Salud Infantil y Maternal, Fuentes de Recursos y Servicios Administrativos

El Expreso del 2010 tuvo su impulso inicial oficialmente en la conferencia de alto nivel en Washington, DC, en diciembre 12 y 13 de 2001. Más de 600 personas, incluyendo muchas familias asistieron a la conferencia. Más de 150 voluntarios, profesionales y organizaciones de consumo

Punto de vista local

Proyecto de Tecnología Auxiliar de Illinois (IATP) centro de préstamo de equipo

Los vendedores de automóviles creen que si ellos pueden hacer que usted conduzca el automóvil como una prueba, la mitad de su trabajo está hecho. ¿Por qué? Porque ellos saben que la prueba es para "obtener una impresión del tamaño del auto". Mientras usted conduce el automóvil, usted puede imaginarse el auto lleno de amigos o niños. Usted se imagina ir de vacaciones o usarlo para visitar



patrocinaron la conferencia que fue organizada por la Administración de Recursos y

Servicios de Salud (HRSA), Voces de las Familias, Academia Americana de Pediatría y la Marcha de los Reales (March of Dimes).

El Sr. Claude Allen, JD, Secretario Asistente del Departamento de Salud y Servicios Humanos de los Estados Unidos hizo uso de la palabra. Él fue presentado por Elizabeth Duke, PhD., Administradora Interina de HRSA. Allen expresó que el Expreso 2010 "tomaría como base el trabajo hecho en las pasadas décadas y

por favor, vea la página 2

familiares. Usted querrá comprobar los detalles, sintonizar el radio con su estación favorita, probar cómo trabajan los amplificadores o subir las ventanas para comprobar lo silencioso que corre a 60 M.P.H. (millas por hora). Usted comprobará si el precio está dentro de su presupuesto. Pero cuando usted conduce un automóvil de prueba, lo primero que usted decide es si el mismo "le va bien a usted" y de ser así, el trabajo del vendedor es mucho más fácil.

La tecnología diseñada para personas con incapacidades funciona del mismo modo. El aparato o artefacto debe adaptarse o satisfacer las necesidades de la persona que lo usa, sus deseos, sus referencias personales y también el bolsillo o presupuesto de la persona.

por favor, vea la página 6

"No mires al pasado con rancor ni al futuro con temor, pero déjete y disfruta la maravilla del momento!"

continuación de la página 1

representaría el consenso de las organizaciones y los individuos a través del país sobre cómo prestar el mejor servicio a los niños y a la juventud que necesita cuidados especiales de salud". El Sr. Allen presentó datos de la Primera Encuesta Nacional sobre Niños con Necesidad de Cuidados Especiales de Salud. Los datos indican lo siguiente:

■ cerca de una quinta parte (1/5) de hogares con niños en los Estados Unidos tienen por lo menos un niño que necesita cuidados especiales de salud.

■ de 15% a 16% de niños de edad escolar necesitan cuidado especial de salud.

■ el año pasado, de 16% al 20% de niños con necesidades especiales, necesitaron un servicio relacionado con su salud que no fue dispensado.

Polly Arango, co-fundadora de Voces de Familias y hasta el año pasado Directora Ejecutiva, fue la otra oradora al principio de la

conferencia. Ella presentó seis metas u objetivos para el plan de acción de 10 años, el cual está aún en proceso de ser aprobado, usando las historias de seis familias de niños con necesidades especiales de salud.

Se comprometieron a este plan de acción de 10 años, los líderes de los cuatro mayores patrocinadores de la conferencia: Louis Cooper, M.D., Presidente AAP; Jennifer Howse, PhD, Presidenta de la Marcha de los Reales; Peter Van Dyck, M.D., Sub-Administrador del Buró de Salud Infantil y Maternal de HRSA; y Jennifer Cemoch, PhD, Directora Ejecutiva de Voces de Familias.

Otras sesiones de la conferencia se concentraron en estrategias que han tenido éxito para la implementación del plan de acción en la comunidad y a través de todo el estado.

Representantes de varias agencias federales, incluyendo el Departamento de Educación, de Abuso de Sustancias Nocivas (Controladas) y la Administración de Servicios de Salud Mental así como los Centros para Medicare y Servicios Médicos estuvieron de acuerdo en ayudar HRSA a establecer sistemas de servicios comunitarios para todos los niños con necesidad de cuidados especiales de salud.

El narrador de cuentos premiado, Odds Bodkin, inspiró y motivó a los participantes de la conferencia. Sesiones de trabajo o taller más pequeñas ofrecieron a los participantes una oportunidad de aprender e intercambiar nueva información, modelos, instrumentos y habilidades para llevar a cabo actividades con éxito en las seis metas del plan de acción. En otras sesiones de grupos pequeños, excelentes comunidades de los Estados Unidos y del extranjero, recalcaron sus estrategias para establecer sistemas coordinados, favorecidos por las familias, para el

cuidado de niños y jóvenes con necesidades especiales de salud.

Se cerró la conferencia con una mesa redonda de jóvenes con

necesidad de cuidados especiales de salud, quienes por medio de sus historias inspiradoras dejaron a los participantes de la conferencia con una visión excitante de lo que puede ofrecer el futuro para todos los niños con

necesidad de cuidados especiales de salud.

Implementación a través del Estado

Una vez terminada la conferencia de alto nivel, el enfoque cambia hacia la implementación al nivel estatal y de la comunidad. HRSA y sus socios en el Comité Directivo-Voces de Familias, AAP, y la Marcha de Reales—están desarrollando estrategias complementarias coordinadas para apoyar a las familias, profesionales, líderes estatales y representativos de los otros 150 co-patrocinadores estatales y ayudarlos en sus esfuerzos. El desarrollo de coaliciones a través del estado y planes de acción del estado es un objetivo importante para el año próximo.

Será de crítica importancia el identificar y atraer nuevos socios en los estados y comunidades—tanto del sector privado como del público. La División de Servicios para Niños con Necesidad de Cuidados Especiales de Salud en HRSA Buró de Salud Infantil y Maternal, ha desarrollado un programa nacional sobre cada una de las seis metas u objetivos. Sus esfuerzos sobre uno de ellos, el hogar médico, se describe en la página 7. Programas similares sobre las otras metas serán descritos en ediciones futuras. □

Usted puede escuchar muchas de las sesiones de esta conferencia de alto nivel en la siguiente dirección electrónica www.mch.com.com y marcar "Todos a Bordo del Expreso 2010". También una lista de recursos, que se suministró a los participantes en el cyber café de la conferencia, puede obtenerse en www.mch.hrsa.gov. Primero marque "Links" en la barra lateral (sidebar), entonces marque "Niños con Necesidad de Cuidados Especiales de Salud" (Children with Special Health Care Needs), y finalmente marque "CSHCN Enlaces Útiles (CSHNHelpful Links)".

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) 793-2340
cnoufer@uic.edu

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



Grupos de apoyo para la familia de DSCC

DSCC ha comenzado a organizar grupos regionales de apoyo por todo el estado. El propósito de grupos de apoyo es proveer una organización o sistema para un grupo de personas en la misma situación o circunstancias. Ellos se reúnen para ayudarse mutuamente al compartir sus experiencias, ideas, frustraciones, éxitos y esperanzas. Cada grupo de apoyo es accesible a todas las familias e individuos con incapacidades y no solamente para las familias de DSCC.

Actualmente hay cuatro grupos regionales desarrollados:

Greenville, Illinois que presta servicios a familias en nuestra oficina de East St. Louis.

Naperville, Illinois, que sirve a familias en nuestra oficina de DuPage
Palos Hills, Illinois, sirve a las familias en nuestra oficina de Metro Sur
Peoria, Illinois, que presta servicios a las familias en nuestra oficina de Peoria

Cada grupo tiene un padre o madre coordinador/a quien es responsable por organizar las reuniones o mítines. Los tópicos de estos grupos han incluido: los derechos a una educación especial, tensiones, un hogar médico, etapa de transición y muchos otros temas.

Si usted desea participar en un grupo ya en existencia, póngase en contacto con Bob Cook, Enlace de Familias (Family Liaison), teléfono 1-800-322-3722 o por correo electrónico ricook@uic.edu. □

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.

Salud Oral: Abarca más que tener los dientes limpios

*de la Campaña para Mejor Cuidado de la Salud: La Voz de los Consumidores de Illinois
(by Campaign for Better Health Care: The Voice of Illinois Consumers)*

Mientras los Americanos buscan medios de mejorar su salud, es esencial reconocer la importancia de una buena salud oral. Una buena salud oral empieza en el hogar y en las escuelas, cepillándose los dientes y usando la seda dental regularmente, así como una buena instrucción sobre la higiene oral. Es necesario que estén disponibles servicios de salud oral amplios y de alta calidad. Ello incluye servicios preventivos tales como limpieza oral regularmente, selladores (transl.note "selladores dentífricos"), exámenes dentales y rayos-X, así como servicios restaurativos, incluyendo procedimientos quirúrgicos y reconstructivos.

El reporte del Cirujano General "Salud Oral 2000" presenta un cuadro muy serio de nuestros problemas de salud oral. En América, 50% de nuestra población no recibe cuidado dental preventivo, lo cual se debe principalmente a las dificultades para obtener servicio. En Illinois, éste es un problema particularmente que sufren los niños, los ancianos, la población rural de Illinois, personas con incapacidades, minorías raciales y étnicas así como las familias de trabajadores. ¡Éste es un grupo muy numeroso de residentes de Illinois! En 1995, la Academia Americana de Pediatría clasificó a Illinois en el último lugar entre los 50 estados de la nación con respecto a los niños registrados en Medicaid que tuvieron una visita dental: solamente el 1%.

La Campaña para recibir Mejores Cuidados de Salud, una coalición popular dedicada a mejorar los servicios de cuidado de la salud en Illinois, ha desarrollado un Grupo de Trabajo para el Acceso Dental a fin de promover servicios de salud oral de alta calidad que sean accesibles a niños de familias que tienen pocas entradas. Este grupo está revisando las normas y regulaciones en Illinois sobre servicios de la salud oral y está formulando una serie de recomendaciones para presentarlas al Departamento de Asistencia Pública de Illinois (Illinois Department of Public Aid). Se estimula a toda persona interesada en mejorar los servicios de salud oral para niños en Illinois a que se una y sea miembro del Grupo de Trabajo para el Acceso Dental. El Grupo de Trabajo para el Acceso Dental se reúne en Bloomington, Illinois cada tres meses (trimestralmente) y opera un grupo de discusión por la Internet. Para unirse al grupo u obtener más información, o compartir su experiencia, llame o envíe un mensaje electrónico (e-mail) a Andrea Rundell de la Campaña para Recibir Mejores Cuidados de Salud al teléfono 1-888-511-0290, o a la dirección electrónica ([e-mail/arundell@cbhconline.org](mailto:arundell@cbhconline.org).)

Las enfermedades de la salud oral pueden prevenirse un 99%. Una salud oral deficiente conduce a dolores innecesarios así como pobre salud general, especialmente entre los niños. Únase al esfuerzo en promover servicios de calidad de salud oral para los niños, porque cada niño/a debe estar orgulloso/a de su sonrisa. □



Viene del corazón. . .

Cuentos y Comentarios de las Familias de DSCC



¡Bien, Jaybird lo hizo! Él tuvo su primer día de escuela. Le encantó. Ellos se sientan en un círculo, cantan canciones, juegan con juguetes mecanizados que dicen ¡BUENOS DÍAS, JAY ESTÁ AQUÍ HOY!

Él durmió un poco por la mañana pero ellos tuvieron una fiesta de cumpleaños para él; ¡yo traje panquecitos para halagar a las maestras un poco! La

maestra me dijo que él se divirtió. Él vino a casa en el autobús, ¡todo fue tan gracioso (simpático). Estoy tan contenta que a él le gusta. Los terapeutas son buenos y trabajan con él. Yo seguí pensando que iba a recibir una llamada pidiéndome que fuera a recogerlo porque ¡"Jaybird" estaba chillando (gritando)!

Jay Krieter

¡Es tan extraño, yo lo buscaba por toda la casa, entonces pensaba que me iba a olvidar la hora cuando él regresaría a casa! Les dije a las maestras que si les había gustado los panquecitos, que



esperaran a la próxima semana por las ¡CREMAS TOSTADI TASI KRI SPY KREMES!!!

¡Oh, bueno, he hablado tanto sobre esto porque simplemente quería que todos supieran que todo salió bien y que el programa allí es magnífico! ¡Tendré las fotografías cuando él obtenga su "ENGER", su uniforme o ropa de la escuela! Linda (la madre)

enviado por Marcia Brueggemeyer, DSCC-Oficina Regional de Metro Norte (Metro North Regional Office)



Visite nuestro Espacio en la Web

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
www.familyvoices.org

El primer lenguaje de la gente

por Kathy Snow

Un "handicap" (incapacidad, impedimento), se define como un obstáculo que la sociedad impone en una persona con cierto impedimento o desventaja, por ejemplo, transporte o edificios inaccesibles, escasez de signos o señales, etc. "Handicapped" (subnormal, med.term, con desventajas), no es un término que debe usarse para describir seres

humanos. Una incapacidad se define como una función del cuerpo que opera diferente en una persona. ¡El Primer Lenguaje de la Gente trata de poner a la persona en primer lugar y la desventaja en segundo lugar! Las personas con desventajas son personas antes que nada.

El movimiento sobre los derechos de los impedidos tuvo un principio lento en 1970, pero el impulso ha seguido acelerando, especialmente en los últimos años. El usar El Primer Lenguaje de la Gente es parte del movimiento de los derechos de los impedidos.

En 1990, el Subcomité del Senado para las personas con Incapacidades se convirtió en el SubComité del Senado para Normas o política sobre las personas con Impedimentos.

El 26 de julio de 1990, se promulgó la Ley, P.L. 103-336, sobre los Americanos con Impedimentos, que prohíbe discriminación de personas con impedimentos para obtener empleo, servicio público, facilidades públicas y en telecomunicación, para más de 43 millones de adultos y niños con impedimentos en los Estados Unidos. ¡Nótese que no fue llamada

por favor, vea la página 5

continuación de la página 4

Al final de 1990, la ley pública P.L.94-142 de La Educación para todos los Niños Incapacitados, fue autorizada de nuevo y denominada por el Congreso como la ley pública P.L.103-476., Ley para la Educación de Individuos con Impedimentos (IDEA)

¿No es esto estupendo? Pero aún hay mucho que hacer. Ya que el gobierno no puede legislar la moralidad, los valores o los sentimientos. Las personas con impedimentos tienen que ser consideradas como personas valiosas, miembros participantes de la sociedad, porque ellos lo son. Toda vez que nuestro lenguaje refleja nuestros valores, nuestro lenguaje tiene que cambiar.

¿Recuerdan el Movimiento de los Derechos Civiles? La Ley de los Derechos Civiles fue promulgada hace mucho tiempo en 1964. Sin embargo, pasaron años antes de que la ley realmente pareciera tener efecto. Durante ese tiempo, un término degradante usado por mucho tiempo finalmente cambió a Negro, después "Black" (Negro in Spanish) y ahora Afro-Americano.

Del mismo modo el Movimiento Femenino.... la palabra "honey" (amorcito, amor in Spanish) y "girl" (niña, jovencita) fue sustituido por "Ms." No se pasó ninguna legislación (ley) para este movimiento, pero nuestra sociedad, sin embargo, ha cambiado grandemente en esta área.

Ahora es nuestro turno...es hora de cambiar el lenguaje usado para describir adultos y niños con impedimentos. ¡No más membretes! Los membretes son degradantes. Los membretes evocan imágenes negativas en nuestra mente. No hay individualidad en los membretes-ellos simplemente ponen a la gente en un grupo y se concentran en el impedimento: y no en la persona y sus habilidades. La sociedad no cambiará su lenguaje a menos que nosotros insistamos en el cambio. Tenemos el derecho de hacerlo.

¿Se ha preguntado usted alguna vez de donde proviene la palabra "handicap" (incapacitado/a? El diccionario tiene una definición derivada de un término gálico que se refiere a una persona con impedimento que tenía que estacionarse en una esquina de la calle pidiendo limosna con su "gorra en la mano". ¿Es éste el término que

Una persona no es subnormal.

Una persona ne es incapacitada.

Una persona tiene un impedimento

debe aplicarse a cualquier persona con un impedimento o desventaja??? Las personas con impedimentos quieren las mismas cosas que todos los americanos quieren: dignidad, respeto y la oportunidad de participar totalmente en la vida americana.

Estos logros son difíciles de alcanzar cuando todo nuestro ser se define con un membrete: subnormal, incapacitado/a, retardado/a mental, lisiado/a, autístico/a, ciego/a, sordo/a, etc. Tradicionalmente, nuestra sociedad no espera mucho de una persona con un membrete. Esto está cambiando ahora, ¡porque las personas con impedimentos se asemejan más a, de lo que difieren de las personas sin impedimentos! El impedimento es, en realidad, un aspecto solamente de la suma total de un individuo único.

¡No más membretes! ¡En su lugar, El Primer Lenguaje de la Gente (PFL)! ¿Qué es eso? PFL se concentra primeramente en la persona, el impedimento después. ¿Cómo sabe usted lo que ello es? Ello describe lo que la persona TIENE, no lo que él o ella ES. Es fácil, use su imaginación

- personas con impedimentos
- un niño con parálisis cerebral
- mi hermana tiene un impedimento cognitivo

- mi padre tiene un impedimento visual
- mi hija tiene un impedimento de la audición
- mi niño/a tiene un impedimento del desarrollo
- mi hermano tiene autismo
- yo tengo un impedimento ortopédico

¡Y nadie "sufre de" o "está afectado con" o "es una víctima de" nada! Tampoco está nadie destinado a una silla de ruedas. Hay personas que usan sillas de ruedas, nada más. ¡Mi hijo "no está limitado (o confinado)" a su silla de ruedas, él está libre de ir adonde él quiera!

Además, los niños no nacen con defectos del nacimiento. ¡Ellos nacen con impedimentos congénitos; ellos no son defectuosos-las tostadoras pueden serlo pero los bebés no lo son! Y nosotros no decimos que niños típicos asisten a clases regulares, entonces, ¿por qué decimos que los niños con impedimentos asisten a clases especiales? En su lugar, los niños con impedimentos reciben servicios escolares especiales.

Cuando un membrete o término es usado por un doctor, una maestra, un terapeuta, un empleador, un consejero de rehabilitación, un reportero de la televisión, un periodista o un amigo, corrijalos con gentileza....."yo prefiero el término personas que tienen impedimentos" (o algo por el estilo) y después explíqueme la razón por la cual es importante usar El Primer Lenguaje de la Gente. ¿Les gustaría a ellos ser nombrados, ser definidos por solamente un aspecto de quienes ellos realmente son? Lo que esto se reduce en realidad es a los buenos modales y la Regla Dorada (Golden Rule).....trate a los demás como a usted le gustaría ser tratado.

- Según va cambiando el lenguaje de nuestra sociedad, cuando hablemos de las personas primero, las percepciones cambiarán y
- las actitudes cambiarán y

por favor, vea la página 6

continuación de la página 5

- la sociedad aceptará y aumentará el respeto hacia personas con impedimentos y
- una sociedad inclusiva se convertirá en realidad.

La Historia nos enseña que demora por lo menos una generación entre el momento en que surge o nace una idea y el momento en que esta idea es incorporada a nuestra sociedad. Quizás nosotros cambiaremos ese truísmo (verdad). ¡No tenemos tiempo que perder!

Yo confío que cuando mi hijo de ocho años ahora sea un adulto, esos términos o membretes estén tan completamente extintos como los dinosaurios!

¡Nosotros advocamos a favor de mucha gente-millones de personas que actualmente tienen impedimentos, así como por aquellas quienes quizás las tengan en el futuro! La defensa o abogacía produce cambio y cambios crean tensión. No se desanime si usted encuentra resistencia o si usted tiene que corregir la misma gente todo el tiempo. Los viejos hábitos demoran en desaparecer; ellos desaparecen cuando son sustituidos por buenos hábitos. ¡Cambie sus hábitos primero, después hágalo con los demás. ¡El Primer Lenguaje de la Gente está en lo cierto y el momento para hacerlo es ahora. Simplemente, hágalo! □

Gracias de los amigos de DSCC

Los amigos de DSCC desean expresar su gratitud a los siguientes individuos y organizaciones por sus recientes contribuciones.

\$200

Illinois Chapter of the American Association of Healthcare Administrative Management (AAHAM) –Capítulo de Illinois de la Asociación Americana de Cuidados de Salud, Consejo de Administración.

Menos de \$50

Lisa S. Thorton, MD
Gregory y Diane McClure
Jeri Karkos & David Ellington
Lisa Hill



continuación de la página 1

La diferencia entre la tecnología para personas con incapacidades y un auto es que hay lotes de ventas de automóviles por dondequiera en la ciudad, mientras que la tecnología para incapacidades no es así.

Sin embargo, TechConnect está trabajando para hacer más fácil la prueba de los aparatos para comprobar el tamaño.

El proyecto de Tecnología de Ayuda o Asistencia de Illinois (IATP The Illinois Assistive Technology) localizado en Springfield, ha abierto para negocios un nuevo centro con mejoras para demostración y préstamo. Ellos han expandido sus servicios y añadido más tecnología y más características.

Hay aparatos de este proyecto que están disponibles para préstamo en las siguientes áreas:

- Para actividades de la vida diaria
- Aparatos de comunicación
- Aparatos Sensorios (Visión, Oído)
- Juguetes, libros y material educacional
- Acceso a Computadora/ Tecnología de oficina
- Interruptores, commutadores

Sistema o Normas de Préstamos

TechConnect presta aparatos, en el orden en que son solicitados, a individuos u organizaciones en Illinois. El único propósito del préstamo es facilitar que sea probado. TechConnect retiene siempre la propiedad del aparato. Los que reciben el préstamo, tienen que llenar y firmar un formulario de Préstamo de Equipo. Cuando firma el formulario, la persona consiente a asumir responsabilidad por el aparato y cualquier accesorio que acompañe el aparato. Los accesorios incluyen pero no se limitan a : baterías, chapas, capas, adaptadores, accesorios, cajas o estuches de transporte, cables, manuales, direcciones, etc.

TechConnect enumerará todos los accesorios en el formulario de préstamo.

a menos que lo devuelva personalmente a nuestra oficina. El/la prestario/a tiene la responsabilidad de cargar y reemplazar las baterías si es necesario.

El/la prestario/a es responsable por el cuidado y mantenimiento de los artículos prestados.

El/la prestario/a puede ser responsable por la reparación o reemplazamiento del aparato si lo pierde o si recibe daño irreparable por causa de descuido.

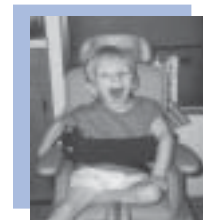
Para pedir prestado un aparato llame al número 800-852-5110 v/tty, de lunes a viernes entre las horas 8.00 a.m. y 4.30 p.m. TechConnect proseguirá a averiguar la opinión del/de la prestario/a sobre el uso del aparato y si él/ella tomó alguna acción para obtener el mismo. □

Viene del corazón...

Historias y comentarios de Familias de DSCC

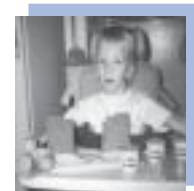


En agosto, DSCC ayudó en la compra de una silla nueva para alimentar a Francis "Frankie" Coley. La mamá de Frankie envió fotos de la fiesta de su sexto cumpleaños a la coordinadora de cuidados, Marcia Brueggemeyer, de la Oficina Regional Metro



Norte, junto con la siguiente nota: "Este es el niño que usted tanto ha ayudado. Muchas gracias por todo lo que usted ha hecho for nosotros este

año pasado-se le aprecia mucho. La nueva bandeja de Frankie ha sido muy útil tanto para alimentarle como para jugar, ilustrándolo con las fotografías que la mamá de Frankie envió donde Frankie aparece con sus juguetes en la bandeja, frente a él. "A él le encanta" dice ella, "y a mí también."



Lo que las familias necesitan saber sobre un hogar médico

por el Dr. Charles Onufer, Director de DSCC

El Gobernador de Illinois, George Ryan, ha promulgado “El Año 2002 es el Año del Hogar Médico”. En esta edición de “Adición Especial” tenemos artículos que explican los distintos aspectos de un hogar médico. El hogar médico no es un lugar, sino un concepto que aumenta (realza) las relaciones entre la familia y el personal médico en el cuidado de los niños. Con absoluta libertad, sírvase ponerse en contacto con nosotros en DSCC con respecto a estas relaciones.

Cuando una familia trae a su niño/a a DSCC y se les pregunta si desean participar en un hogar médico, ¿qué quiere decir esto? ¿Tendré yo que someter a mi niño/a a recibir su cuidado de salud en un hogar médico? ¿Costará más dinero? ¿Tendré que llenar un formulario largo para aplicar? ¿Qué esperan que yo haga? ¿Qué hará DSCC? ¿Afectará esto mis beneficios del seguro médico? ¿Tendré yo que cambiar de doctores? El número de preguntas puede ser interminable, pero déjeme tratar de explicarle lo que es un hogar médico.

Un hogar médico no es un lugar, una casa o un edificio. No es un lugar adonde usted puede ir. Un hogar médico es una relación especial que usted tiene con profesionales de cuidados de salud y cómo ellos proveen los cuidados de salud para su niño/a. No hay formularios adicionales que llenar; cada familia cuyo hijo/a es elegible para recibir servicios de DSCC, puede participar en un hogar médico. No hay cargos u honorarios especiales que usted tiene que pagar. Un hogar médico no afecta sus derechos en su

seguro de salud. Entonces, usted puede decir, “dígame qué es lo que un hogar médico puede hacer por mi hijo/a y familia”.

Un hogar médico es una relación entre los profesionales de cuidados de salud que atienden a su hijo/a. Nosotros lo llamamos “una sociedad de la familia-profesionales”. En esta sociedad, los profesionales de cuidados de salud respetan el conocimiento de los padres sobre las necesidades de su hijo/a y las prioridades de la familia para satisfacer esas necesidades. “Un plan de coordinación” para satisfacer las necesidades de su hijo/a y para mantener buena comunicación entre los profesionales de cuidado de salud que atienden a su hijo/a, es un

explica son “las necesidades” de su hijo/a y “las prioridades” que usted considera deben atenderse. En otras palabras, lo que necesita atenderse primero, entonces lo que va en segundo lugar, etc.etc. Usted y su niño/a junto con el “coordinador del cuidado” de DSCC, crean el principio de la asociación de “una familia profesional”.

El próximo profesional que se involucra en esta “asociación de familia profesional” es la persona que provee “cuidado primario” a su hijo/a. El médico de la familia o un pediatra son los que con mayor frecuencia, proveen cuidado primario a los niños. Ellos atienden a su hijo/a cuando sufren de malestares comunes como resfriados, congestión nasal, dolores de oído; y ellos dan las inmunizaciones y aconsejan sobre los problemas de salud rutinarios. El profesional a cargo del “cuidado primario” de su hijo/a trabajar con usted, su hijo/a y el

coordinador de servicios de DSCC, para añadir “los detalles médicos” al plan de coordinación de cuidados para su hijo. En otras palabras, por cada necesidad de cuidado de salud que usted identifique ser necesario para su hijo/hija, “el proveedor de cuidado primario” le sugerir como se



¿Cómo se aproxima esta descripción a la situación de cuidados de salud que su hijo/a recibe ahora?

Un niño/a debe tener por lo menos un médico o enfermera/o personal en quien pueda depender:

- Que conozca la historia de salud de su niño/a
- Que trate a su hijo/a con compasión y comprensión
- Y que esté disponible a tiempo cuando su niño/a necesite cuidado.

Usted deberá confiar en este mismo doctor /a o enfermero/a para que:

- Preste atención a sus preocupaciones
- Le incluya a usted en decisiones referentes a su hijo/a y cuando sea necesario
- Le ayude a obtener otros servicios de cuidados de salud o cualquier otro servicio que necesite su hijo/a.

—¡Esto es un Hogar Médico!

elemento adicional de importancia en un hogar médico.

En las 13 Oficina Regionales del estado, los trabajadores de DSCC que prestan servicios a su hijo se llaman “coordinadores de Servicios” (o coordinadores de cuidados). Ellos le ayudan a desarrollar “plan de coordinación de servicios” para su hijo. Este plan se basa en lo que usted

continuación de la página 7

ha de satisfacer esa necesidad. Por ejemplo, usted puede estar preocupado porque su hijo/a tiene “problema de convulsiones” y necesita ayuda. Los episodios de convulsiones pueden causarle problemas para aprender en la escuela, ausencias de la escuela y problemas de comportamiento en el hogar. “El proveedor de cuidados primarios” puede ordenar algunos análisis de sangre, un electro-encefalograma (análisis de las ondas cerebrales) y referir a su hijo/a a un especialista en pediatría denominado neurólogo pediátrico y a un especialista de la conducta llamado un psicólogo.

“La sociedad familiar- profesional” está creciendo y ahora incluye a un neurólogo y a un psicólogo pediátricos. Todas las personas que componen “la sociedad familiar- profesional” pueden ser denominadas también como “el grupo (team) médico del hogar” para el cuidado de su hijo/a. Estos dos miembros adicionales del “team” añadirán sus áreas de especialización al “plan de cuidado coordinado”.

“Su coordinador del cuidado” de DSCC puede ayudarle a comprender quiénes posiblemente serán los miembros, para su hijo/a, del “team médico del hogar”.

El grado de participación de todos los miembros del “team” en proveer

un hogar médico puede llamarse “domesticidad médica”.

- Un proveedor de cuidado primario (el pediatra de su niño/a o el médico de la familia) está disponible 24 horas al día, 7 días en la semana. Esto quiere decir que usted puede llamar a su doctor y que se pueden hacer citas para que vea a su hijo/a o para que responda a sus preguntas 24 horas al día, 7 días a la semana.
- Usted tiene fe en, y buenas relaciones de trabajo con todos los miembros de su “team”. Usted se siente con confianza al compartir sus preocupaciones sobre su niño/a y sabe que los miembros del team le respetan
- El plan de coordinación de cuidado desarrollado por el coordinador de cuidados de DSCC junto con otros miembros del team, es amplio y comprensivo; “el plan” incluye todas las necesidades de su niño y cómo serán satisfechas.
- El plan de coordinación de cuidados debe especificar límites de tiempo de modo que las necesidades inmediatas sean satisfechas así como las necesidades futuras, tales como la transición a la vida adulta. Usted tendrá que considerar sujetos como seguro de salud, empleo, instrucción (estudios universitarios o vocacionales), vida en la comunidad (por sí mismo/a o en su hogar, etc. y recreo comunitario.

- Existe comunicación entre todos los miembros del “team”. Es aquí donde los coordinadores de cuidados de DSCC pueden ayudar para estar seguros de que todos los reportes y otra información de “los miembros del team” sea compartida con su permiso.
- Todos los miembros del “team” demuestran compasión por los problemas de su hijo/a y son sensitivos a su herencia cultural individual.
- Todos los proveedores de cuidados de salud (su pediatra o médico de familia y especialistas pediátricos como el psicólogo y neurólogo pediátrico), tienen consultorios que son accesibles por silla de ruedas, tienen un personal que está al tanto de las necesidades especiales de su hijo/a y le dan una cita con suficiente tiempo para permitirle a usted expresar sus preocupaciones y obtener respuestas a sus preguntas.

Todo lo arriba expuesto constituye un hogar médico. El grado hasta donde se cumplen las estipulaciones determina la cantidad (y calidad?) del servicio médico doméstico que usted y su hijo/a reciben. DSCC quiere trabajar con los profesionales que componen el “team del hogar médico de su hijo/a” de manera que usted tenga una experiencia máxima del servicio médico doméstico en un hogar médico. □

Como pueden ayudar las familias en un hogar medico?

Por Dr. Merle McPherson, Director de la División de Servicios para Niños con Necesidad de Cuidados de Salud Especiales del Buró de Salud Maternal e Infantil, Departamento de Salud y Servicios Humanos de los Estados Unidos de América. Washington, D.C.



“Las familias constituyen el eje o base para promover los hogares médicos en la práctica, normas y nivel práctico y para poder satisfacer nuestra meta de un hogar médico para cada niño/a. Las familias pueden comunicarse mejor con otras familias sobre los beneficios de un hogar médico y son más efectivas en advocar por las necesidades de sus hijos. Ellas también tienen un papel importante en educar a los profesionales de cuidados de salud sobre los cambios de actitud, conducta, prácticas y procedimientos que son necesarios para poder implementar realmente los hogares medicos”. A fin de asegurar que todas las familias se sientan acogidas y cómodas en hogares médicos, se necesita una diversidad de familias involucradas en este esfuerzo.

Paárrafo tomado de “Padres como colaboradores (socios) en el hogar medico, Parte 4”
Revista PadresExcepcionales, diciembre 2000

Implementación del programa nacional del hogar médico

por Merle McPherson, MD, Gloria Weissmany, Bonnie Strickland, Ph.D., Jefe Subdivisión de Servicios Integrados

Desde los primeros meses de la década de los años 1990, el concepto de servicios coordinados de un hogar médico (propulsado al principio por el Dr. Carl Sia de la Fundación Médica de Hawaii), se ha convertido en un modelo de servicios para niños con necesidad de cuidados especiales de salud. El hogar médico es una fuente continua de cuidados rutinarios de salud que provee cuidados preventivos, primarios y de carácter agudo. Está coordinado con otros aspectos de la salud y cuidado médico, tales como cuidados de subespecialistas y también con otros servicios de la comunidad, como audiología e intervención temprana. También apoya la inclusión y participación completa del niño y la familia en la comunidad.

En el año 2002, la Academia Americana de Pediatría (AAP), en una declaración de sus normas o principios definió el hogar médico como “esfuerzo de colaboración entre los proveedores de cuidado primario y los niños que requieren cuidados especiales de salud y sus familias, a fin de asegurar que ese cuidado es accesible, centralizado en la familia, continuo, amplio, coordinado, compasivo y que se llevan a cabo en un ambiente culturalmente competente.”

Aquí y en el extranjero, el modelo de hogar médico ha sido reconocido como el que mejor sirve a los niños y a las familias. Las investigaciones apoyan este concepto y ahora, “el hogar médico” es una medida importante de la calidad del cuidado.

Sin embargo, nosotros sabemos que muchos niños con necesidad de cuidados especiales de salud, no reciben cuidado primario adecuado.

La coordinación entre el cuidado primario y especializado frecuentemente no existe para esos niños, y el cuidado de salud no está bien coordinado con otros servicios comunitarios.

Por estas razones, en la última década el Buró de Salud Maternal e Infantil (MCHB) ha sido el líder nacional en promover o estimular el concepto de hogar médico y ha apoyado el desarrollo de hogares médicos para todos los niños que tienen necesidad de cuidados especiales de salud.

Demostración de los proyectos

La iniciativa del Hogar Médico de MCHB comenzó en 1997, con la inversión de fondos para la demostración de proyectos por la División de Servicios para Niños con Necesidades de Cuidados Especiales de Salud. Estos proyectos estaban localizados en Alaska, Arizona, California, Connecticut, Hawaii, Indiana, Massachusetts, New

Hampshire, New York y Virginia. Por ellos aprendimos que asociándose con organizaciones estatales, familias y organizaciones privadas, incluyendo pagadores y

aseguradores, era la estrategia más efectiva para promover el concepto del hogar médico al nivel del estado.

Hogar Médico Centro Nacional

Al mismo tiempo MCHB se dio cuenta que, a fin de proveer hogares médicos a todos los niños con necesidad de cuidados especiales de salud, era importante proveer dirección nacional para ayudar a los profesionales de cuidado de la salud

a poner en práctica el concepto del hogar médico para que funcione en el ámbito de su profesión.

El buró se ha asociado con la AAP para crear un centro nacional para recursos y entrenamiento del hogar médico. Junto con los Hospitales Shriners para Niños, la AAP lleva a cabo hasta 12 sesiones de entrenamiento del Hogar Médico anualmente. Hay un manual extenso y un programa de estudios para

esos entrenamientos que pueden ser adaptados para abarcar problemas locales y al mismo tiempo enfocar todos los componentes del hogar médico.

Los participantes en el entrenamiento aprenden a desarrollar estrategias para mejor coordinación entre el cuidado primario y los especializados así como establecer métodos o mecanismos para coordinar el hogar médico con otros servicios en la comunidad. Los “teams” o grupos de entrenamiento incluyen las familias a fin de que ambos enseñen y sirvan de modelo de la asociación o nexo de familia-profesionales, tan extremadamente importante o crucial para el éxito del hogar médico.

Con el apoyo de MCHB, la AAP también está a la vanguardia de la Red Instructora (Mentorship Network) del hogar médico que sigue el método de “entrenar al entrenador”. Grupos o teams sobresalientes del estado sirven de anfitriones a otros estados durante diferentes etapas de la implementación del hogar médico. Este año hay 15 estados con fondos, incluyendo Illinois, en la Red Instructora. En adición varios estados más son líderes en la implementación del hogar médico a través de su territorio.

Asesoramiento del hogar médico

Un factor importante en el desarrollo de hogares médicos para niños con necesidad de cuidados



La AAP tiene un lugar en la Internet para el hogar médico, cuya dirección electrónica es www.medicalhomeinfo.org. Allí se provee información y descripción de proyectos pasados y presentes, recursos disponibles, y otra ayuda técnica. También hay listas de entrenamiento planeados sobre el hogar médico, con bastante anticipación a las fechas de las sesiones de entrenamiento.

por favor, vea la página 10

continuación de la página 9

especiales de salud es hallar los medios de asesorar los servicios adicionales y el costo de este tipo de cuidados, de manera que los pediatras y los médicos de familia puedan ser propiamente remunerados. Se llevan a cabo estudios preliminares sobre el costo de estos servicios al nivel de dispensar los mismos cuando se implementa el hogar médico.

Además, un instrumento de asesoramiento (medida) el Índice del Hogar Médico (Medical Home Index) al nivel de la práctica del hogar médico, ha sido creado por el Dr. Carl Cooley en New Hampshire, gracias a una subvención económica de MCHB. Este instrumento, que debe usarse a diferentes intervalos de tiempo, permite a una práctica evaluar si se están logrando los componentes básicos del hogar médico, así como mejorar su trabajo en cada área.

Esto se ha convertido en un componente primordial del programa de ayuda técnica de la Red Instructora (Mentorship Network).

La MCHB investiga también cómo asesorar hasta qué punto los hogares

médicos están instalados para servir a niños con necesidad de cuidados especiales de salud al nivel estatal y nacional. Por medio de un contrato con la Fundación para la Responsabilidad (Foundation for Accountability) (FACCT), hemos organizado un comité consultivo para el asesoramiento de un hogar médico, cuyo comité está desarrollando un enfoque común para la medida (o evaluación de hogares médicos por medio de encuestas nacionales, incluyendo la Encuesta Nacional sobre Niños con Necesidad de Cuidados Especiales de Salud, así como al nivel estatal.



Implementación por todo el estado

En el año 2001, MCHB comenzó a fomentar un proyecto para una clase de hogar médico diferente-cuyo foco es reunir a todos los asociados necesarios para implementar hogares médicos por todo el estado para niños con necesidad de cuidados especiales de salud.

Estos proyectos están fundados en los conocimientos obtenidos de los proyectos de demostración, pero se

enfocan en la completa implementación del concepto del hogar médico en el estado. La clave es participar en el programa del Estado, Título V.

Se otorgaron siete subvenciones durante el primer año- en Massachusetts, New Hampshire, New Mexico, Oregon, Pennsylvania, Utah, y Washington. Al final de marzo

de 2002, ocho estados adicionales recibieron subvenciones para implementar hogares médicos.

A través del estado, los proyectos del hogar médico son tan variados como cada estado. Se usan diferentes maneras de abordar el proyecto según sean lugares rurales o urbanos, lugares de diferentes culturas y lenguajes así como de población demográficamente diferente.

Sin embargo, todos tienen el mismo objetivo: trabajar con las familias, los proveedores y otros asociados para proveer el mejor cuidado posible, el más amplio y comprensivo para todos los niños con necesidad de cuidados especiales de salud, por medio de un hogar médico. □

7 Principios de la colaboración familiar/profesional

La colaboración familiar/profesional:

1. Estimular una relación entre los miembros de la familia y los profesionales para trabajar juntos y asegurar que el niño/a y la familia reciban los mejores servicios;
2. Reconocer y respetar los conocimientos, habilidades y experiencia que las familias y los profesionales contribuyen a estas relaciones;
3. Reconocer que el desarrollo de confianza los unos en los otros es una parte integral de una relación de cooperación;
4. Facilitar la libre comunicación de modo que las familias y los profesionales se sientan que pueden expresarse ellos mismos;

5. Crear un ambiente en el cual se reconocen y honran los valores y la diversidad de las familias;
6. Reconocer que negociar es esencial en una relación de cooperación; y
7. Tener un compromiso mutuo de las familias, profesionales y comunidades para satisfacer las necesidades de los niños y sus familias.

¿Qué es confiar? (confianza)

- Confiar es creer firmemente o tener confianza en la honradez, integridad y seriedad entre unos y otros.
- La confianza da validez a cada persona que participa en una relación de colaboración e implica la creencia mutua que cada uno está interesado en

proveer los mejores servicios para el niño/a y la familia.

Confianza significa tomar riesgos:

Para las familias: Ello significa confiar el cuidado de su hijo/a a otros creyendo que ellos serán sensitivos a las metas y deseos de la familia.

Para los Profesionales: Significa que quizás ellos no podrán satisfacer todo lo que esperan la familia y el niño/a.

Para ambos: Pueden exponerse a ser vulnerables. La fe o la confianza hay que ganarla. Una vez que esto ocurre, esa confianza crea un ambiente en el cual el dinamismo de la relación puede florecer. □

Estos conceptos fueron obtenidos de "Colaboración Familiar/Profesional para niños con Necesidad de Cuidados Especiales de Salud y sus familias" por Kathleen Bishop

Tratamiento del niño con espasticidad

por Deborah Gaebler-Spira, M.D.

Hay muchas opciones para el tratamiento de espasticidad en niños en crecimiento. Espasticidad es una resistencia a movimiento de una extremidad, tales como brazos y piernas. La decisión de tratar espasticidad se basa en la severidad de la abnormalidad del tono y el impacto que esto tiene en la función y bienestar del niño. Por lo general, un tono alto o espasticidad se trata si interfiere con la movilidad, como gatear, estar parado o caminar, actividades de la vida diaria como alimentarse, vestirse, bañarse o alineamiento ortopédico. Es importante calcular la gravedad de la espasticidad. Hay que determinar si la espasticidad interfiere por todo el cuerpo o si está localizada en una o más extremidades. Si la espasticidad es local o interfiere solamente en un brazo o pierna, frecuentemente se usan toxinas botulinas para reducir este tipo de tono focal. Las toxinas botulinas actúan solamente en el lugar de la inyección y duran de 3-4 meses. El efecto es temporal pero puede cambiar el balance de la fuerza muscular en contractura (transl. note: contracción prolongada o permanente involuntaria) dinámicas o no fijas. Típicamente, este tratamiento se usa anteriormente a la cirugía ortopédica en un niño pequeño. Existen muchos estudios para apoyar la reducción del tono muscular después de la inyección. Es importante usar toxinas botulinas junto con terapia física para obtener los mejores resultados del tono muscular reducido. Si la espasticidad es global o sobre todo el cuerpo, hay medicamentos que pueden reducir el tono muscular lo suficiente para mejorar el movimiento de las extremidades. Hay efectos secundarios de todas las medicinas sin embargo; una prueba de medicinas orales se justifica en el niño con tono de severo a moderado.

Las opciones quirúrgicas para la espasticidad son rizotomía posterior selectiva (SPR) e Intratecal Baclofen (ITB). Ambas tienen su lugar apropiado y ventajas. El SPR se utiliza en el niño que tiene pura espasticidad, ninguna otra abnormalidad del tono. Esta cirugía corta las raíces posteriores de los nervios que van dentro de la espina dorsal. Estos nervios son los que transmiten la sensación inicial a la espina dorsal. El niño no pierde ninguna habilidad de movimiento pero los reflejos de estirarse son reducidos. Esto ha sido muy efectivo para reducir la espasticidad. Este procedimiento ha sido utilizado en los Estados Unidos desde 1987. El niño que se beneficia con esta cirugía es generalmente un niño joven, de 3-8 años de edad, quien podrá muy posiblemente caminar en el futuro antes de que se manifiesten algunos problemas ortopédicos. El niño debe estar libre de contracturas mayores ortopédicas y podrá tener suficiente fuerza para soportar su propio peso. La fuerza puede reducirse después de SPR. La rehabilitación es crítica después de la cirugía. Tiene que continuarse una cuidadosa observación debido a preocupaciones ortopédicas. SPR es un procedimiento permanente y destructivo de las raíces de los nervios.

El uso de Intratecal Baclofen es otra operación neuro-quirúrgica que inyecta Baclofen en el área de la espina dorsal. Este es un procedimiento muy efectivo y profundo para reducir espasticidad. La dosis de Baclofen es controlada por una computadora que regula la bomba implantada en el abdomen. La dosis puede cambiarse de acuerdo con la necesidad del niño. Esto se ha utilizado en espasticidad asociada con parálisis cerebral (cerebral palsy) desde 1966 con buenos resultados. Los niños que se benefician con este proceso son aquellos que tienen moderada a severa espasticidad quienes no han podido tolerar medicinas orales. El niño debe tener por lo menos 30 libras de peso para poder tolerar el

implante de la bomba. La bomba ITB necesita llenarse cada 3 meses como un paciente externo, el procedimiento se hace en la oficina. Hay riesgos y complicaciones para ITB también. Las familias necesitan poder comunicarse con los médicos y hacer citas, de manera que la bomba no se quede sin medicamento. La vida de la batería es de 5 años. Este procedimiento, es reversible. Si los efectos no son apropiados o si el niño no se beneficia, la bomba puede ser removida.

En un niño en crecimiento, las contracturas se forman cuando los músculos se contraen. La cirugía ortopédica es el fundamento de los tratamientos para contracturas. Neurocirugía o tratamiento de espasticidad no libra al niño de la cirugía ortopédica completamente. Todos los niños deben ser cuidadosamente examinados para contracturas que limitan el progreso de la movilidad y las actividades de la vida diaria (ADLs). La tendencia para la cirugía ortopédica es esperar hasta que se sepa claramente cómo cada articulación funciona e influye en la habilidad del niño para pararse, sentarse y caminar. El enfoque de varios niveles para la cirugía ortopédica es favorecido sobre lo que era generalmente una cirugía a la vez. Esto disminuye el número de hospitalizaciones para el niño. También la inmovilidad después de la cirugía ha sido disminuida a fin de que la rehabilitación pueda comenzar más temprano que cuando el yeso se dejaba en el paciente por largos períodos de tiempo. Ello ha reducido la atrofia muscular y la debilidad que se observaba después de la cirugía. En la mayoría de los niños con parálisis cerebral u otras condiciones, un tratamiento del tono de los músculos y problemas de alineamiento, bien planeado y a tiempo es necesario. Al integrar el tratamiento ortopédico con control de espasticidad, los niños con espasticidad pueden aumentar al máximo su funcionamiento y bienestar.

¿Tiene usted planes para la transición?

Transición significa cambio. Todos nosotros pasamos por transiciones en nuestra vida, desde la infancia, la escuela, la adolescencia hasta la mayoría de edad. Los niños y las familias también pasan por muchas transiciones, grandes y pequeña a través de los años. La jornada desde la niñez hasta la vida adulta está frecuentemente, llena de momentos alegres y momentos de prueba. Esta jornada resulta aún más difícil para los niños con necesidad de cuidados especiales de salud. Desde el momento del diagnóstico, la jornada comienza con obstáculos que vencer y senderos a escoger. Cuando los niños crecen, la jornada aparenta ser fácil, pero siempre llena de obstáculos que superar. Cuando llegue el momento y usted tenga la oportunidad de pensar sobre el futuro, le ayudará estar consciente de esas transiciones y de los obstáculos que se le puedan presentar. Una transición trae consigo cambios: añade nuevas expectativas, responsabilidades, recursos y abandona (elimina) otras.

La transición es un proceso-no un acontecimiento aislado- que consiste en una serie de pasos planeados para proveer oportunidades de aprender



cómo desarrollar habilidades para prepararse a hacerle frente a las nuevas expectativas o demandas y, asumir nuevas responsabilidades para ser más independiente. Esto debe ocurrir gradualmente. Los padres, los jóvenes, los coordinadores del cuidado de DSCC y los proveedores de cuidados de salud necesitan trabajar en colaboración para planear la transición, manteniendo las necesidades y los deseos del/de la joven en la parte central del plan. Los adultos jóvenes deben hacerse cargo de su vida, incluyendo su cuidado de salud, mientras que los padres y los proveedores del cuidado de salud gradualmente se van retirando y proveen soporte a través de este proceso.

Los coordinadores de cuidados de DSCC son expertos en la coordinación de los servicios médicos, abogando por los niños y jóvenes con necesidad de cuidados especiales de salud (CYSHCN) y ayudan a CYSHCN durante el proceso de transición, utilizando su pericia en la transición médica. La transición médica se define como el movimiento, a propósito planeado, de adolescentes y adultos jóvenes con condiciones crónicas, físicas y médicas, para avanzar de un sistema de cuidados de salud centrado en el niño a un sistema de cuidados de salud centrado en el adulto.



Para ayudar a CYSHCN obtener independencia en su propio cuidado de salud y otras áreas de sus vidas, es necesario tomar en consideración la edad del desarrollo del niño/joven así como sus habilidades físicas, emocionales, sociales e intelectuales. Las metas de guía sugieren actividades e instrumentos que se han



desarrollado para ayudar a obtener éxito en las transiciones de CYSHCN. Para obtener más información, discuta la transición con su coordinador de cuidados de DSCC y pronto DSCC añadirá información sobre transiciones en su lugar de la internet. Usted quizás querrá visitar los siguientes lugares en la red (web):

[http://depts.washington.edu/healthtr/;](http://depts.washington.edu/healthtr/)
[http://hctransitions.ichp.edu/;](http://hctransitions.ichp.edu/)
[http://www.mchbhrw.org/.](http://www.mchbhrw.org/) □

PLANES PARA EL FUTURO

“El futuro no es un lugar donde nosotros entramos. El futuro es algo que nosotros creamos y crear ese futuro nos demanda tomar decisiones, hacer selecciones... todo ello comienza con un sueño.”

Leonard L. Sweet

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