

Adición Especial



niños que necesitan cuidados especiales de salud

Abril 2006

UNA HOJA INFORMATIVA PARA LAS FAMILIAS DE ILLINOIS

VOLUMEN 7 - EDICIÓN 1

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



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

Consejo consultivo de familia de DSCC

Michelle Evens-Hayden
Claudia Fabian
Tracy Fabsits
Darnell Garber
Patti Hobbs
Kelly Kofoid
Gregory McClure
Lucia Stegemeyer
Julie Stover
Sherri White

En Esta Edición

- 3** Punto de Vista Local—Cuando se trata de niños con necesidades especiales de salud, no hay ningún lugar como “el hogar”
- 4** Cuando las familias hablaron, DSCC prestó atención (escuchó)
- 6** La enfermera de la escuela: la seguridad de la salud de su niño/niña

PUNTO DE VISTA FEDERAL

Enfrentándose a una lesión traumática del cerebro

por Jane Martin Heppel, Directora,
Programa de Lesiones Traumáticas del Cerebro

El día después del Día de Gracias del año 2000, Jeneesía, una estudiante de secundaria, estaba en un automóvil que fue chocado de frente por un chofer borracho (ebrio). Jeneesía sobrevivió, pero no sin lesiones. Jeneesía tuvo lesiones masivas en el lado derecho de su cuerpo y el lóbulo frontal de su cerebro sufrió una lesión grave. Ahora, Jeneesía tiene dificultades con el uso práctico de la lengua (por ej: saber qué decir, cómo decirlo y a quién decírselo).

La historia de Jeneesía es una entre un millón que ocurren cada año con los mismos resultados—una lesión traumática del cerebro (TBI). De acuerdo con los Centros de Con-



Las lesiones más traumáticas en niños ocurren en accidentes de vehículos motorizados, donde el niño es un peatón, ciclista o pasajero. Otras causas incluyen lesiones relacionadas con deportes, heridas de arma de fuego y abuso físico tales como el síndrome de sacudir fuertemente a un bebé.

trol y Prevención de Enfermedades (CDC), a causa de un TBI, por lo menos 5.3 millones de Americanos necesitan ayuda a largo plazo o por toda la vida a fin de llevar a cabo actividades de la vida diaria,

por favor, véa la página 2

VISITE EL LUGAR DE DSCC EN LA INTERNET

www.uic.edu/hsc/dscc/

Este material está disponible en línea y en formato
alternante si se solicita llamando a

1-800-322-3722.

continuación de la página 1

tales como comer, vestirse, etc. Las estadísticas más recientes de CDC muestran que 475,000 TBIs ocurren a niños cada año, niños menores de cuatro y jóvenes entre las edades de 15 y 19 años son los que tienen más probabilidad de sufrir un TBI. De 475,000 casos, aproximadamente 30,000 niños cada año sufren importantes cambios de larga duración en su funcionamiento social, físico, cognitivo y su conducta, que tienen impacto en su habilidad para aprender y funcionar en su vida diaria.

Dificultades del tratamiento

El tratamiento de un TBI puede ser complicado por varias razones. No es una lesión que puede verse. A diferencia de huesos fracturados, un TBI no puede arreglarse

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

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

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

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



Definición de lesión traumática del cerebro

La definición médica de una lesión traumática del cerebro (TBI) es una lesión en la cabeza producida por un instrumento embotado (sin filo) o por un trauma penetrante tal como una herida de bala, o por fuerzas de aceleración-deceleración, tal como el choque de un vehículo. La severidad de la lesión puede ser de no severa (un cambio breve en el estado mental o conocimiento) a grave (pérdida del conocimiento por un período extenso o amnesia prolongada después de una lesión). La Ley de Educación para Individuos con Impedimentos (IDEA), la ley federal que provee guías a las escuelas que proveen educación especial y servicios relacionados a la juventud con impedimentos, define TBI como una "lesión adquirida".

o enmendarse. Además necesita más que medicamentos para sanar. Asimismo, TBI puede causar un número grande de síntomas, algunos de los cuales demoran años para aparecer.

Las personas con TBI pueden necesitar servicios que comprenden múltiples programas incluyendo amplios cuidados de salud, educación, rehabilitación vocacional, empleo, Medicaid, de salud mental y de tratamiento para el abuso de sustancias nocivas. Debido a la falta de sistemas de cuidados coordinados, los individuos con TBI son frecuentemente puestos en clínicas u hogares de enfermería (sin tener en cuenta su edad); o se les devuelve a sus familias, quienes frecuentemente tienen que proveer el cuidado con poca ayuda o soporte. En algunos casos, individuos con TBI no reciben del todo ningún cuidado hospitalario posteriormente.

Otro problema consiste en la existencia de individuos, muchos de los cuales son niños, que tienen TBI y no han sido identificados. Debido a que las lesiones del cerebro varían mucho en el grado de severidad, los cambios producidos por las lesiones también varían. Frecuentemente, niños no identificados con TBI se suponen sufrir de impedimento para aprender (discapacidad para aprender), problemas emocionales o retardo mental. Como resultado, ellos no reciben la ayuda educacional y el apoyo que necesitan.

Los niños que tienen una lesión traumática del cerebro sin identificar, pueden tener nuevos problemas según crecen, toda vez que tienen que usar el cerebro en formas nuevas y diferentes. Daño al cerebro causado por una lesión cerebral anterior puede presentarle dificultades al niño/la niña para aprender nuevas habilidades necesarias al crecer. Estas dificultades se hacen más aparentes cuando el niño/la niña está en la escuela.



El Programa Federal para TBI

Enfrentarse a los cambios en la vida producidos por TBI puede presentar un gran problema o reto para la persona con TBI, para la familia y para los médicos, trapistas y la sociedad. Por este motivo, La Sociedad Americana de Lesiones del Cerebro, sus afiliados nacionales y numerosos patrocinadores han urgido a la Casa Blanca, al Congreso y a agencias federales para que reconozcan los efectos de TBI y respondan a las necesidades únicas de los individuos con TBI y sus familias.

En 1996, el Congreso aprobó la Ley de Lesiones Traumáticas al Cerebro (TBI) (la única ley federal que responde específicamente a

por favor, véa la página 7

PUNTO DE VISTA LOCAL

Cuando se trata de niños con necesidades especiales de salud, no hay ningún lugar como “el hogar”

Un programa piloto toma un nuevo enfoque sobre el cuidado pediátrico

por Kathy Sanabria, Academia Americana de Pediatría, (Capítulo) División de Illinois (ICAAP)

Cerca de 400,000 niños en Illinois viven sufriendo de asma, diabetes, epilepsia, parálisis cerebral, hiperactividad por trastornos de déficit de la atención (ADHD), autismo y otras condiciones. Para estos niños con necesidades especiales, no existe un solo tratamiento médico o plan de ayuda que se ajuste a todas estas necesidades. Después de todo, ello es el por qué estos niños son especiales y, por lo cual su cuidado debe ser también especial.

Los pediatras y los padres usualmente están al frente atendiendo a las necesidades de niños con condiciones crónicas físicas, del desarrollo, del comportamiento o emocionales. Con frecuencia ellos están solos. Afortunadamente, la comunidad médica está prestando más atención y reconociendo que las necesidades de estos niños se atienden mejor cuando diferentes profesionales del cuidado de la salud, proveedores del cuidado y miembros de la familia que tienen más perspectivas, trabajan en conjunto para proveer el cuidado, la organización y la esperanza.

A fin de estimular este tipo de cuidado (de 360?) (completo), la Sección de Illinois de la Academia Americana de Pediatría (ICAAP) está apoyando un programa nuevo

e innovador, titulado El Proyecto del Hogar Médico de Illinois (IMHP). La palabra “hogar” no se refiere a un edificio de ladrillos, sino a una forma de enfoque médico tipo “hogareño” para el tratamiento.

El pediatra del niño/la niña actúa como “el contratista general” del hogar, comunicándose directamente con los pacientes y los padres para crear “un plan original” para el niño/la niña. El pediatra coordina también todo el cuidado del niño/la niña, asegurándose que los “subcontratistas”—especialistas, las escuelas, los proveedores de servicios comunitarios y otros—siguen el plan. Dr. Charles Onufer, Director de la División de Cuidados Especializados para Niños en Springfield, IL, explica, “El objetivo es crear mejores vidas para los niños”

El proyecto de hogar médico es tanto una actitud como también una manera de abordar una serie complicada de entrelazadas necesidades de cuidados de salud. “Es una forma de crear una base sobre la cual se puede planear y proveer el cuidado. No hay ninguna rutina en ello; es adaptado para cada niño y familia,” dice la Dra. Sara Parvinián del Centro de Salud de Niños en Gurnee, IL.

El IMHP está trabajando con seis pediatras que han formado grupos



de trabajo que incluyen médicos, enfermeras, personal de oficina y padres asociados. Estos grupos de hogares médicos combinados prestan servicio a aproximadamente 15,000 niños de Illinois, de los cuales un grupo aproximado de 2,250 tienen necesidades especiales.

ICCAP y el IMHP proveen una estructura para ayudar a estos grupos de trabajo (“teams”) a proveer el cuidado, buscar nuevos recursos, y superar obstáculos, al mismo tiempo que desarrollan lazos más estrechos de cooperación con los proveedores de cuidados, otros profesionales de la salud, los pacientes y los padres.

“IMPH me ha ayudado a escuchar mejor a las familias y responder a sus necesidades especiales” dijo el Dr. Mark Rosenberg, de Children’s Healthcare Associates en Chicago, IL. (Asociados de Cuidados de Salud para Niños). “Yo puedo ahora anticipar estas necesidades en otros pacientes y hacer las acomodo-

“IMHP me ha ayudado a hacer un mejor trabajo al escuchar a las familias y responder a sus necesidades especiales.”

—Dr. Mark Rosenberg,
Children’s
Healthcare Associates
Chicago, Illinois

por favor, véa la página 4

continuación de la página 3

daciones más accesibles para ellos.

El IMHP promueve siete elementos diferentes pero complementarios. Un verdadero hogar médico es:

- **accesible**, con proveedores médicos que están disponibles cuando y donde los padres y niños los necesitan;
- **continuo**, con pediatras que proveen soporte continuo, idealmente desde el nacimiento hasta la temprana vida adulta;
- **comprensivo** (amplio), que ofrece cuidado de alta calidad, incluyendo educación, salud mental y referencias en la comunidad, así como ayuda con recursos del gobierno y de asistencia pública;
- **coordinado**, compartiendo información libremente sobre el cuidado, el progreso y los recursos de modo que todo el mundo esté “al día” (on the same page)(“en la misma página”);
- **la familia es el centro**, con profesionales de salud que estimulan a los que proveen el cuidado para que sean socios (compartir) en las decisiones de cuidado de salud;
- **compasivo**, que siempre trata a los pacientes con respeto y compasión; y
- **culturalmente competente**, reconoce las diferencias en el lenguaje, herencia y los valores, a fin de proveer el mejor tratamiento posible.

“IMHP me ha dado una voz (una autoridad) en el cuidado de mi hijo/hija” dice Mona Bernhardt, una madre del Condado de Lake con un niño de IMHP, que tiene necesidades especiales. “Ahora, cuando visito al médico de mi hijo, tengo un sentido mejor de no solamente en qué punto estamos en el tratamiento de mi hijo pero adonde vamos con el cuidado a largo

tiempo.”

Para mayor información sobre el Proyecto del Hogar Médico de Illinois o el concepto del hogar médico, visite: www.illinoisap.org y y escoja el enlace (“link”) “hogar médico” para un futuro mejor para los niños. 🦋



Cuando las familias hablaron, DSCC prestó atención (escuchó)

por Nancy Hall, DSCC



Cuando la División de Cuidados Especializados para Niños (DSCC) hizo preguntas, las familias con niños que necesitan cuidados especiales de salud respondieron.

En diciembre 2004, DSCC envió más de 8,000 encuestas a familias de niños recibiendo servicios de DSCC o que eran recientemente elegibles para SSI. La encuesta, usada como una parte del asesoramiento de las necesidades por cinco años requerido por el Bloque de Subvención de la Salud Maternal e Infantil, dió una oportunidad para escuchar las voces de las familias y sus experiencias, de acuerdo con Thomas M. Wilkin, Director Asociado de Administración, a cargo del esfuerzo para Asesorar las Necesidades de las Familias. “Debido a las recientes rebajas en el presupuesto, el re-examinar los servicios dispensados

por DSCC, usando medios como la encuesta, nos ayuda a determinar si estamos usando los limitados recursos disponibles lo mejor posible para satisfacer las necesidades de las familias.”

El personal de DSCC modificó el cuestionario usado en la encuesta de las familias de DSCC y SSI en 1997, incluyendo preguntas adicionales sobre el hogar médico y la asociación de la familia-médicos. El Consejo Asesor de Familia de DSCC aconsejó al comité sobre el cuestionario desarrollado y el proceso de la encuesta. Las últimas ocho páginas del cuestionario contenían preguntas de información general sobre la familia, el acceso a servicios sobre el cuidado de la salud en la comunidad, la necesidad de coordinación entre los servicios, pagos por servicios de cuidado de la salud, servicios de cuidado primario, incluyendo la asociación de familia-médico, barreras o dificultades para tener acceso al cuidado necesario y sobre la juventud con necesidad de cuidados especiales de salud así como sobre la necesidad de planes para la transición. Para marzo 2005, las familias habían devuelto más de 4,000 encuestas—aproximadamente 52% de las familias de DSCC y 22% de las familias de SSI. Dr. Onufer, Director de DSCC, estaba complacido con la respuesta de las familias a la encuesta.

Para asegurarse de tener un análisis independiente, DSCC contrató a la Oficina de Investigación de Encuestas (Survey Research Office), Centro para Normas del Estado y Dirección (Center for State Policy and Leadership) de la Universidad de Illinois en Springfield, para recibir, analizar y reportar sobre el resultado de las encuestas. Un breve resumen de los resultados de la encuesta a continuación.

por favor, véa la página 5

continuación de la página 4

Acceso a (cuidados de) salud en la comunidad

Se les solicitó a las familias que escogieran en una lista de servicios (por ej. dentales, prescripciones (recetas) para medicinas, cuidado hospitalario, etc.) cuáles servicios su niño/niña o joven necesitaba y si algunos de esos servicios fueron usados o no. También se les solicitó



información sobre el tiempo de viaje requerido para tener acceso a esos servicios que fueron usados. Las familias de DSCC informaron que los tres servicios más comúnmente reportados como necesarios pero no usados eran cuidado dental, cuidado de respiro (respite care) y servicio dental especializado. Para las familias de SSI, los tres servicios mayormente necesarios pero no usados eran servicio de respiro, terapia del habla y cuidado dental. Las familias de DSCC reportaron que generalmente tenían que viajar más de una hora para tener acceso a servicio de respiro, cuidados especializados y pruebas genéticas. Las familias de SSI reportaron que ellas viajaban por más de una hora para usar servicios especializados, pruebas genéticas y cuidado hospitalario. commonly

reported traveling over an hour to use respite care, specialty care and genetic testing. SSI families reported that they traveled over an hour to use specialty care, genetic testing and hospital care.

Coordinación del cuidado

En esta sección del cuestionario las familias seleccionaron de una lista de necesidades para la coordinación del cuidado, las siguientes:

“Deseamos dar las gracias a cada persona que respondió a la Encuesta de Familia de DSCC, ya que sus serias respuestas nos ayuda a enfocar nuestro programa en confrontar esos obstáculos (barreras) que les impide a ustedes el desarrollar mejor vida para sus niños.”

la ayuda necesaria para encontrar el cuidado especializado para el tratamiento de la condición de su niño/niña, hablar con los proveedores médicos del niño/la niña, etc. En conjunto, la ayuda más solicitada generalmente por las familias era trabajar juntos en la educación/la escuela y con los proveedores médicos. Las tres solicitudes más mencionadas por las familias de DSCC sobre la coordinación del cuidado eran reunirse con la escuela para ayudar a los maestros a hacer planes, ayudar a su niño/niña a obtener servicios especiales en la escuela y hablar con los proveedores médicos. Para las familias de SSI, las necesidades más comunes para ellas sobre la coordinación de servicios eran comprender el plan de tratamiento médico, comprender los cambios en la condición médica

de su niño/niña y hablar con los proveedores médicos.

Pago por el cuidado de salud

Casi un 93% de las familias de DSCC y un 87% de las familias de SSI reportaron que ellas tenían una fuente (de recursos) para pagar por el cuidado médico. De las familias de DSCC y SSI, menos de una familia entre cinco reportó que el costo del cuidado fue un factor de mayor importancia en la decisión sobre si el niño/la niña recibió el cuidado. Cerca de una entre veinte de las familias de DSCC y SSI reportó que se les había negado cuidados de salud debido a su imposibilidad (incapacidad) de pagar. Cuando se les preguntó a las familias si ellas habían tenido que sacrificar necesidades debido al costo del cuidado de salud, una entre cinco reportó que ellos habían pasado necesidades.

Barreras (obstáculos) para el servicio

El cuestionario preguntó a las familias qué obstáculos encontraron para poder obtener servicios para su hijo/hija o joven. Casi dos terceras partes de las familias de DSCC enumeraron por lo menos un obstáculo y probablemente mencionaron más de uno. Los tres obstáculos más comunes mencionados por las familias de DSCC fueron: los servicios necesarios están localizados muy lejos de su hogar, el cuidado no está cubierto por el seguro y, la espera en la oficina del doctor era muy larga. Para las familias de SSI, los tres obstáculos más comunes fueron: no había transporte disponible o era demasiado caro, la espera en la oficina del doctor era demasiado larga y los servicios necesarios estaban localizados muy lejos del hogar.

por favor, véa la página 6

continuación de la página 5

Servicios de Cuidado Primario

Se solicitó a las familias que expresaran hasta qué grado ellas estaban de acuerdo o en desacuerdo con seis afirmaciones (declaraciones) que son componentes de un hogar médico. Éstas son: El médico o enfermera personal de mi hijo/hija conoce la historia médica de mi hijo/mi hija; comprende y trata a mi hijo/hija con compasión; está disponible en el momento oportuno que mi hijo/hija necesita su cuidado; cuenta conmigo para hacer decisiones referentes a mi hijo/hija; me ayuda a coordinar otros servicios de salud necesarios para mi hijo/hija. Alrededor de un 60% de familias apoyó firmemente (estuvo firmemente de acuerdo) con cada

una de estas afirmaciones. Más del 70% de familias reportó que su proveedor principal usualmente o siempre les hacía sentir que eran como asociados en el cuidado.

Servicios de Transición

Las familias que tenían un joven/una joven de 14 años o mayor contestaron preguntas adicionales sobre las necesidades de transición, si había un plan de transición disponible para hacerse independiente, quién había ayudado a desarrollar ese plan y hasta qué punto ese plan podría satisfacer las necesidades



de su joven hijo/hija. Más de una tercera parte de las familias de DSCC indicó que ya tenían un plan o que estaban desarrollando un plan. Dos terceras partes de las familias reportaron que la escuela les estaba ayudando con el plan de su hijo/hija. Más de cuatro entre diez familias expresaron que su plan de transición ayuda a su hijo/hija extremadamente bien o muy bien. Más de las dos terceras partes de las familias de DSCC reportaron las necesidades del cuidado de salud en la transición incluyendo: teniendo acceso a cuidado médico primario, ayuda en el manejo de las necesidades médicas, acceso a cuidado especializado para adultos y el pago por el servicio de cuidados de salud. 🌸

La enfermera de la escuela: la seguridad de la salud de su niño/niña

Las necesidades de Adam son complicadas. Con numerosas complicaciones médicas desde su nacimiento, él necesita medicinas diariamente, alimentación por tubo y otros cuidados para que se mantenga lo suficientemente saludable para asistir a la escuela.

Él necesita la mayor parte de ese cuidado en la escuela. Adam no está solo. Unos 13 millones de niños en este país requieren algún tipo de atención médica durante su día en la escuela. Sus necesidades pueden ser tan simples como tomar un antihistamínico o tan complicadas como requerir la succión de su tubo en la tráquea.



El niño/la niña puede tener ya el Plan Sección 504 bajo la Ley federal de Rehabilitación o un Programa Educativo Individualizado (IEP).

La enfermera escolar es la persona encargada de que el cuidado de salud sea dispensado propiamente en la escuela. Si usted tiene un niño/una niña con necesidad de cuidados de salud, el saber cómo desarrollar una relación de trabajo estrecha con la enfermera es (de importancia) (una habilidad) vital.

“La enfermera escolar puede ser el eje de la ayuda para que el niño/la niña pueda triunfar en la escuela” dice Carolyn Allshouse, coordinadora de Ayuda e Información de la Salud PACER. Cindy Hiltz, presidenta de la Organización de Enfermeras Escolares de Minnesota está de acuerdo. “Las enfermeras escolares pueden ayudar a resolver el problema,” dice ella destacando

que resultados positivos pueden suceder cuando la enfermera y los padres trabajan juntos como un “team”.

Establecer una relación de trabajo con la enfermera escolar puede tomar tiempo, pero vale la pena el esfuerzo. Allshouse and Hiltz ofrecen las siguientes sugerencias. Simplemente recuerde ICE: Incluir, Comunicar, Educar.

Incluir

El trabajar en grupo y colaborar pueden contribuir en larga medida a que su niño/niña reciba el cuidado de salud necesario en la escuela. Muchas personas pueden ser parte del grupo (team), pero los padres deben estar siempre en el centro de las discusiones. “Ellos traen consigo una experiencia única y valiosa”, dice Allshouse.

por favor, véa la página 7

continuación de la página 6

- Los padres y el médico del niño/de la niña deben trabajar juntos para decidir qué órdenes deben ser escritas de manera que el niño/la niña pueda recibir los servicios necesarios en la escuela.
- Solicite que la enfermera de la escuela sea invitada a la reunión IEP o tenga una reunión separada con él o ella para discutir el diagnóstico y las necesidades del niño/de la niña
- Invite al médico de su niño o niña a participar en la reunión de IEP, bien en persona o por conferencia telefónica para que responda a las preguntas de la enfermera o del grupo
- Haga que su hijo/hija participe según sea apropiado, Ello contribuirá a una relación más estrecha entre su hijo y la enfermera. También desarrollará independencia, ayuda propia y habilidades para su propio cuidado.

Comunicar

Usted, el grupo o team de IEP y quizás el médico de su niño/niña serán participantes en proveer las necesidades de salud de su niño/niña en la escuela.. A fin de mantener las líneas de comunicación abiertas y evitar luchas de poder o control:

- Mantenga el foco de su atención en su niño/niña y sus metas.
- Asegúrese que su doctor ponga por escrito una lista de todas las necesidades de salud de su hijo/hija en la escuela.
- Comprenda la perspectiva de la enfermera. Una enfermera puede ser responsable por 500 alumnos-o 3,000. Además él o ella puede necesitar un entrenamiento especial para trabajar con las necesidades de su niño/niña.

- Informe a la enfermera que su niño/niña sufre de una condición médica-aunque no esté activa actualmente. Usted y su enfermera pueden desarrollar un plan de manera que el personal de la escuela sepa lo que tiene que hacer si se presenta el problema.
- Informe a la enfermera cuando las medicinas, el estado o el diagnóstico de su niño/niña cambie.
- Provea varios números donde usted pueda ser localizada, de modo que la enfermera pueda avisar a los padres fácil y rápidamente.
- Asegúrese que usted habla con la enfermera cuando usted llame a la oficina de salud.
- Tenga un plan para estar seguro que las medicinas y otras provisiones están al alcance.

Educar

Infórmese sobre lo que el Distrito Escolar necesita de usted.

- La enfermera puede necesitar más información sobre la condición especial o enfermedad y cómo afecta a su niño/niña. Cuando usted comparta la información pertinente, la enfermera comenzará a conocer a su niño/niña y podrá proveerle mejor cuidado y soluciones.
- Traiga la información del doctor según la necesita el Distrito Escolar. Ello puede incluir las órdenes escritas del doctor para las medicinas y otros procedimientos médicos.

Por encima de todo, dice Allshouse, mantenga una actitud positiva y busque soluciones innovadoras. "Elas existen" dice Allshouse con una sonrisa cognitiva. Para información sobre los planes de salud escolares, visite www.pacer.org.

Reproducido con permiso de PACESETTER Center, Inc. Minneapolis, MN, (952)838-9000.

continuación de la página 2

los problemas que confrontan los individuos con TBI) a fin de expandir los estudios y desarrollar sistemas de cuidado que satisfagan las necesidades individuales de modo que sean receptivos para los que los usan, centrado en el individuo y orientado hacia la comunidad. La Ley de TBI creó el Programa Federal de TBI, administrado por el Buró de Salud Infantil y Maternal y la Administración de Recursos y Servicios de la Salud (HRSA). Hasta ahora, el Programa Federal de TBI ha provisto fondos a las agencias estatales por medio de Concesiones para la atención de individuos que sufren TBI y sus familias. Este año el Programa Federal de TBI creó una nueva categoría de Concesiones para las agencias estatales, la Concesión Asociada de Implementación, la cual tomará el lugar de las otras concesiones. Las nuevas concesiones de implementación permitirá a los estados y territorios expandir y mejorar sus recursos dedicados a TBI, a través del estado y localmente. La meta del Programa Federal de TBI es que todos los individuos con TBI y sus familias obtengan acceso disponible a servicios y ayudas apropiados.

Resultados de la concesión a la agencia del estado

Desde 1997, 48 estados, dos territorios y el Distrito de Columbia han recibido por lo menos una concesión TBI. Los estados han usado las concesiones de planeamiento para desarrollar sistemas de cuidados donde un individuo puede tener acceso a un sistema de servicios sin "bordes"—quiere decir que un individuo y su familia puede moverse con facilidad de un lugar a otro dentro del sistema. For ejemplo, si un niño pequeño (toddler) es

por favor, véa la página 8

continuación de la página 7

“Cada persona involucrada en la aguda (difícil) situación después de un TBI se siente con una gran tensión y desconcierto sobre cómo hacerle frente a un hecho que puede cambiar la vida para siempre.”

hospitalizado debido a una lesión ocurrida jugando y le diagnostican un TBI, la familia puede contar con el traslado de servicios del hospital al pediatra del niño.

Jeneesía es una de los beneficiarios de las concesiones a la agencia del estado por el Programa Federal de TBI. Como residente del estado de Alabama, la enviaron a los Servicios de Rehabilitación para Niños en Alabama. Debido a sus lesiones, Jeneesía ha tenido que aprender a hablar de nuevo y todavía ella tiene dificultades con el lenguaje.

Después de trabajar con educadores y otros, actualmente ella está planeando el mapa de su carrera mientras trabaja con un consejero vocacional de rehabilitación. La Concesión de Implementación TBI de tres años, le facilitó al programa de niños de Alabama a expandir sus servicios a más de 518 niños con TBI.

Cuando los estudiantes regresan a la escuela después de un TBI, muchos maestros/maestras podrán darse cuenta de las dificultades únicas que estos estudiantes presentan, pero o no están entrenados/entrenadas o no preparados/preparadas para satisfacer las necesidades de estos estudiantes. En respuesta a este problema, Iowa, Kansas y Oregon desarrollaron un modelo llamado El Team Modelo de Ayuda para TBI en el cual cada miembro del grupo o team (miembros de familia, individuos con TBI, enfermeras escolares y otros) son reclutados y entrenados para que tengan conocimiento sobre los problemas relacionados con TBI. Además, el entrenamiento y

consulta directa se les da también a las maestras/los maestros que tienen un/una estudiante con TBI. Una discusión del modelo está disponible en la internet (vea la sección o espacio a la izquierda en la página 8).

Los padres de estudiantes con TBI aplauden los esfuerzos estatales ya que han comprobado que el Team Modelo de Ayuda para TBI satisface las necesidades de sus niños. Un padre elogió el modelo después que un team regional de especialistas ayudó a desarrollar un plan Individual de Educación (IEP) confeccionado de acuerdo con las necesidades únicas de su hijo/hija y cambio en el estilo de aprendizaje. Un IEP es una de las muchas estrategias que pueden usarse para ayudar a los niños a aprender efectivamente después de un TBI. Los padres han elogiado también el Team Modelo de Ayuda por su soporte en establecer camaradería entre las personas con TBI o que están interesadas en ayudar a aquéllos con TBI.

Éxitos de las concesiones para la Protección y Ayuda

Junto con la Ley del año 2000 sobre la Salud Infantil, el Congreso creó un mecanismo para el Programa Federal de TBI, a fin de proveer también concesiones para servicios de Protección y Ayuda (Protección y Abogacía) (P & A). Su propósito es asegurar que los servicios de P & A puedan proveer ayuda a individuos con TBI y sus familias, con relación a la educación, empleo, vivienda, transporte y otras necesidades o problemas. Algunas veces los servicios de P & A proveen solamente información correcta y referencia a la agencia correcta de ayuda. En otros casos, es necesario iniciar pleito para apoyar los derechos del individuo o grupo de individuos con TBI.

Al igual que los adultos con TBI pueden necesitar protección o



ayuda para que se satisfagan sus necesidades los niños y jóvenes también tienen una serie de necesidades de apoyo o abogacía relacionadas con la provisión de un ambiente que les apoye o facilite el aprendizaje

u obtener la tecnología de ayuda necesaria (vea el espacio a la derecha de la página 8, o asegurar el acceso a lugares públicos como bibliotecas. Los servicios de Protección y Abogacía (de Protección y Ayuda) pueden estimular cambios necesarios, haciendo las facilidades aceptables para personas con TBI solamente al hacer algunas llamadas telefónicas y aconsejar a otros lo que la ley provee para personas que sufren impedimentos tales como TBI. En algunos casos, niños y jóvenes han sido enviados a facilidades inapropiadas designadas para los ancianos y personas enfermas o inválidas. Los Servicios de P & A han luchado por obtener que esta juventud sea dada de alta de estas instituciones y pueda recibir los servicios y la ayuda que necesitan, en su propio hogar y comunidad.

Las concesiones de HRSA P & A han permitido a 57 estados, territorios y al Proyecto de Protección y Abogacía para los Americanos Nativos, el asesorar las respuestas de los sistemas de P & A en su estado, para proveer ayuda y abogar por los individuos con TBI y sus familias. Aunque todos los casos de protección y apoyo son urgentes (apremiantes), un defensor de P & A dijo que, “Los casos de niños y jóvenes producen mayor satisfacción, toda vez que ellos (niños y jóvenes) son mucho más vulnerables que los adultos.”

por favor, véa la página 9

continuación de la página 8



Las familias e individuos con lesiones traumáticas del cerebro (TBI) necesitan seguir una vía muy recorrida, una vía seguida por otros individuos con TBI y sus familias, quienes pueden ofrecerle ayuda amigable y bienestar. Esa vía

tiene todo lo que él/ella pueda necesitar, convenientemente localizada y con signos bien marcados para guiarles en su jornada (su camino).

El camino delante (futuro)

Un TBI es realmente eso—un trauma para el sobreviviente y la familia. Cada uno involucrado en la difícil (trágica) situación después de un TBI se siente con una gran tensión y desconcierto sobre cómo hacerle frente a un hecho (situ-

ación) que puede cambiar la vida para siempre. Ello es particularmente doloroso para los padres que han puesto sus esperanzas en un hijo/una hija que está ahora lesionado/lesionada de tal modo que sus consecuencias se desarrollarán en meses o años. Ellos temen por el posible potencial de su hijo/hija que no se realizará así como la responsabilidad inmensa que, de pronto, confrontan.

Con la continua autorización y apropiaciones del Congreso, los programas del HRSA TBI podrán ayudar a un número mayor de individuos con TBI, como Jeneesia y Brian (vea la sección o espacio más arriba) y a sus familias. También de igual importancia, debido a estos programas el público tendrá una mayor (aguda) percepción de TBI, la cual resultará últimamente en un progreso medible en la prevención de TBI. 🌸

El relato de un éxito

Un joven que no hubiera podido tener una educación apropiada si no hubiera sido por la existencia de una concesión provista por la Ley de Protección y Abogacía o Apoyo (P&A) es Brian., un estudiante del oncenno grado de Tennessee. Brian sufre de TBI y cuadriplegia y usa una silla de ruedas. El padre de Brian se puso en contacto con los servicios de P&A de Tennessee porque la escuela no le permitía el uso de Dynavox, un aparato para comunicarse el cual era parte del Plan Individual de Educación (IEP). La escuela se había negado a enviar a un miembro del personal a recibir entrenamiento gratis sobre el uso del equipo. Los servicios de P&A de Tennessee convencieron a la escuela que permitieran a Brian usar el Dynavox y que obtuvieran el entrenamiento necesario sobre cómo usarlo. Brian recibió también más tecnología de ayuda y evaluaciones del lenguaje, de empleo, de conducta y cognitiva. Él pudo comenzar el año escolar 2004-2005 con todos los servicios y soportes incluidos y, por lo tanto, tener mayor independencia.

Una discusión del Modelo del "Team" de Recursos de TBI se encuentra en la "internet", en la siguiente dirección electrónica: <http://www.mchcom.com/archivedWebcastDetail-NewInterface.asp?aeid>

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