



## Recurso eBlast- Abril 2020

*Para familias de niños/as y jóvenes con necesidades especiales de salud*

### **SERIES COVID-19, Parte 1: Ponte tu máscara de oxígeno primero**

Esta es la primera parte de una serie de tres.

Próximo: **Telemedicina y Paternidad e Ideas con los/as niños/as.**

## ¡Ponte tu máscara de oxígeno primero!

En vez de estar confinados en nuestros hogares con el fin de controlar la curva de contagios por COVID-19, ¿Cuántos de nosotros desearíamos estar viviendo otro momento, por ejemplo, estar montados en un avión de camino a las vacaciones de nuestros sueños? ¿Puedes escuchar las instrucciones de seguridad? **“Si la máscara de oxígeno cae, asegúrese de tener su máscara bien ajustada antes de ayudar a otros”**. Desafortunadamente, no estamos en esas vacaciones que soñamos, pero sí podemos utilizar lo que los/as asistentes de vuelos nos han enseñado para cuidarnos nosotros mismos durante esta pandemia.

Como familias y cuidadores principales de nuestros niños/as con necesidades especiales de salud, hemos recibido muchas recomendaciones y se espera que las cumplamos. Somos muy buenos en seguir recomendaciones e implementarlas por el bien de nuestros hijos... pero no necesariamente cuando se trata de nosotros mismos, los padres o cuidadores.

Este eBlast comparte algunos **recursos sobre el autocuidado** y nos exhorta a que nos preguntemos **¿Qué pasaría si me enfermo?** además de tipos relacionados de planificación de emergencia a considerar con el fin de estar preparados.

## Un plan para el autocuidado: Día a Día

Las familias y cuidadores de niños/as y jóvenes con necesidades especiales de salud han sido parte del desarrollo de MUCHOS planes- PEI, 504, plan de tratamiento, plan de cuidado, etc.

¡Este es el momento para que hagas planes para TI MISMO/A! Esto te puede hacer sentir incómodo o sonar *cliché*, pero déjate llevar... Las pandemias nos pueden enseñar a crecer y cambiar de diferentes maneras y ponerse la máscara de oxígeno primero todos los días es ahora más importante que nunca. Explora los siguientes enlaces (*en inglés*) para ideas de cómo hacerlo. Créalo con tus necesidades individuales, por supuesto, pero toma tu tiempo para hacerlo, vale la pena el tiempo invertido:

- [Crea tu propio plan de autocuidado](#)
- [Cocine para liberar el estrés- Cocinando y horneando durante cuarentena](#)
- [Ríe y encuentra esperanza viendo noticias positivas](#)
- [Ejercítate](#)



## ¿Qué sucede si me enfermo? ¿Por dónde comienzo?

Una forma que nos puede ayudar a manejar los factores que no conocemos de la vida es preparándonos para hablar abiertamente sobre lo que es importante para nosotros y sobre lo que más deseáramos si nos enfermamos gravemente con COVID-19.

Explora este enlace:

The [Conversation Project](#): Kit para iniciar la conversación

Conversar sobre las cosas de las que no tenemos control, puede ayudarnos a sentir cierto control de la situación. Tal vez no podemos predecir cada decisión que tengamos que tomar, pero le podemos ofrecer, a esos que amamos, los principios básicos para que tomen las decisiones por nosotros con confianza. *Si no lo hablamos, jamás lo sabrán.*



## ¿Quién habla por mí en caso que yo no pueda hablar? Selecciona a una persona y hazlo oficial

- Explora, documenta y comparte un plan que incluya todas tus decisiones de salud, legales, servicios fúnebres y herencia.
- Descarga la directiva anticipada de su estado

A pesar de que esperamos no necesitarlo en esta pandemia, es un buen momento para prepararse para lo inesperado. Selecciona un/a amigo/a, un miembro de tu familia o alguna persona de confianza para que tome todas tus decisiones médicas. Hable con esta persona sobre este rol que le quieres confiar en un momento que no puedas tomar las decisiones por ti mismo/a. *Asegúrate que la persona que selecciones conoce lo que es más importante para ti.*

Luego, hazlo de manera oficial mediante un formulario de poder/agente/poder legal donde se especifique las decisiones que has tomado y la persona que estás dejando en poder.

## ¿Qué sucede si me enfermo y no puedo cuidar de mi hijo/a? ¿Por dónde comienzo?

Intenta estos dos recursos que te ayudarán a organizar este aspecto y cómo documentarlo:

**Opciones para el cuidado de los/as niños/as:** *Voces de Familia* ha creado este recurso en línea para ayudar a las familias en el plan de cuidado de sus hijos/as en caso que fueran deportados. Estar enfermo/a es diferente, pero la necesidad de planificar puede ser similar.

A pesar de que esto es una pregunta difícil, es parte de “ponerte tu máscara de oxígeno primero”. Esta planificación podría ayudarte a aliviar un poco la preocupación y enfocarte en mantenerte saludable y disfrutar de tu familia y tu hogar durante esta cuarentena.



## Documenta y comparte todos los datos de tu hijo/a

Finalmente, asegúrate que documentes y compartas **todos** los datos que otro/a cuidador/a necesite conocer sobre tu hijo/a. Por ejemplo: *¿Qué hace a tu hijo/a único/a y especial? ¿Qué le da a tu hijo/a con necesidades especiales de salud, vida? Piensa sobre el cuidado de salud, nutrición, educación, terapias, equipo--su uso y su función, la posición más adecuada para dormir, la mejor manera para bañarlo/a y alimentarlo, cómo asegurarse que se tome todos los medicamentos, etc.*

Muchos/as de ustedes tal vez ya tienen algún tipo de carpeta o “care map” y a pesar de que tal vez no has pensado en utilizar estas herramientas de esta manera, ya has comenzado a planificar al recoger y organizar esta información.

- Considera utilizar esta [lista de cotejo de Voces de Familia](#), creada para ayudar a las familias a planificar qué información deben compartir sobre sus hijos/as con necesidades especiales de salud si fueran deportados, para ayudarte a organizar lo que necesites compartir con el cuidador designado de tu hijo/a en caso de que te enfermes.
- La [Academia Americana de Pediatría](#) ofrece formularios sugeridos (*en inglés*) que puedes utilizar para mantener y compartir esta información sobre tu hijo/a.

## Preocuparse por otros: Conoce dónde se ubican tus seres queridos

Estamos muy familiarizados con hablar y defender los derechos de nuestros/as hijos/as. Pero considera también a las otras personas cercanas a ti, amistades, pareja, padres, abuelos/as—*¿qué quisiera ese ser querido si se enferma gravemente con COVID-19?* Es más importante que nunca que puedas **hablar** con tus seres queridos para conocer y entender lo que es más importante para ellos en caso de que se enfermen. Las herramientas mencionadas anteriormente te pueden ayudar a comprender cómo cuidar de otros como sus “agentes de salud” y también puede considerar este recurso (en inglés) de [Respecting Choices](#)

### Pensamiento final:



Traducido por el Puerto Rico Family-to-Family Center