

Family Voices

# EN ESPAÑOL

*Magacin*



# Equipo de la Revista Family Voices En Español



**Vanessa Rodriguez**  
Editora Principal



**Nikki Montgomery**  
Editora



**Ian Whitney**  
Diseño



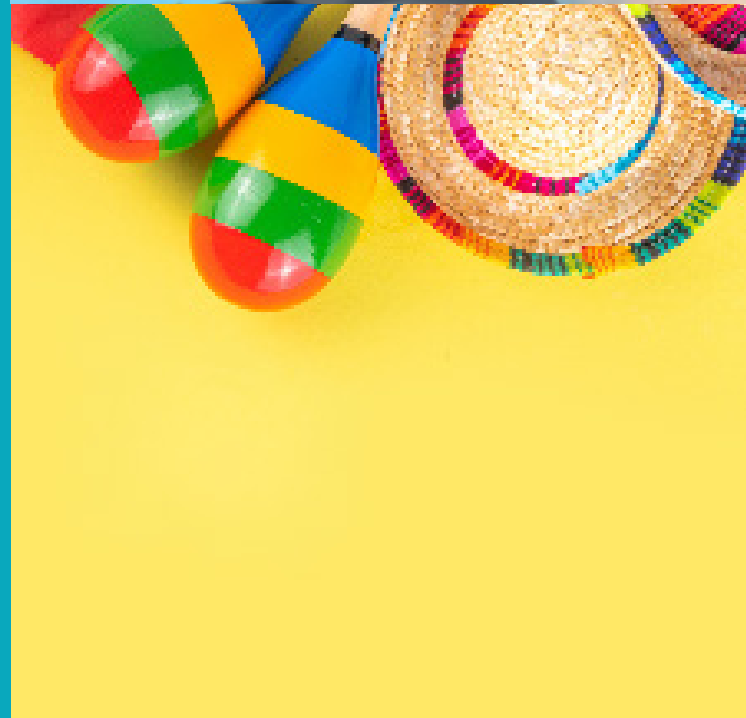
**Roseani Sánchez**  
Asesor de Publicación

## Créditos de fotos y gráficos:

Adobe Creative Cloud

## Niños:

David Veloz  
Francesca Olivere (Franki)  
Mya LaManna



# En esta edición

**11**

## El perfil del socio: El centro Nacional de Arc en Justicia Criminal y Discapacidad

Aprenda sobre la colaboración de Family Voices con The Arc para encontrar soluciones para los jóvenes con discapacidades intelectuales y de desarrollo en el sistema de justicia juvenil

**14**

## Avanzando hacia la justicia para las personas con discapacidad

Creando conciencia sobre la presencia de la discriminación y el capacitismo en nuestros sistemas es más importante en estos momentos que en el pasado.

**20**

## Socio destacado: Creando una trayectoria (PATH) hacia el liderazgo

Nanfi Lubogo de PATH, Connecticut, quien es la pasada presidente de la junta directiva de Family Voices, nos comparte su historia de abogacía y liderazgo.

**23**

## Líder destacado

Giannina López, es una líder familiar residente de Puerto Rico, quien nos comparte su trayectoria hacia la abogacía y una carrera sirviendo a las familias.

**34**

## Compañeros en el Viaje: Las Familias y los Jóvenes son Esenciales

Dr. Richard Antonelli nos comparte el primer artículo de la serie acerca de sobre cómo trabajar con las familias para lograr una atención equitativa.

**38**

## Construyendo una estructura para servir a las familias

Debbie Doherty nos comparte su trayectoria en el servicio a las familias a través de la experiencia vivida y el desarrollo de una junta directiva activa.

“La equidad en la salud se ha convertido en un concepto amplio y extensamente utilizado que se centra en garantizar que se realicen cambios para las poblaciones marginadas y nos deshagamos de décadas de opresión continua. Tenemos que asegurarnos de que la lucha contra la opresión sea siempre una prioridad porque no tenemos décadas para asegurarnos de que las familias vean un cambio real a lo largo de sus vidas”.

- Steph Lomangino, supervisor de estrategias de programa en Family Voices

# Análisis del compromiso del Padre latino en el desarrollo de hijos con necesidades especiales



## Edgar Gamba

Cultural Broker/Promotor Cultural  
Comunidades Latino/a/X  
Centro de la participación familiar en  
Virginia Commonwealth University VCU

Es mi herencia latina la que me ayuda a hablar de este tema, vengo de un hermoso país tropical de Sudamérica, que tiene costas sobre los océanos Atlántico y Pacífico, rodeado por las increíbles montañas de los Andes y el hermoso río Amazonas, un país con el café más suave del mundo y las esmeraldas más preciadas y valiosas del mundo, la tierra de Gabriel García Márquez, y cuna de Shakira, sí soy orgullosamente colombiano.

En mi rol como mediador cultural al servicio de la comunidad latina de personas con discapacidades en Virginia y a nivel nacional a través de otras organizaciones sin fines de lucro, he visto un problema común en nuestra cultura: la baja participación, involucramiento, intervención y apoyo del Padre Latino de familias con niños con necesidades especiales de salud. Es en la mayoría de los casos la madre quien esta a cargo de casi todas las actividades y tareas cuando se refiere a niños con discapacidades físicas o del desarrollo.

## Lo hermoso de la familia

Una de las recompensas invaluable de mi trabajo apoyando a las personas con discapacidad es ver cómo las familias encuentran maneras de defender y promover el bienestar de sus seres queridos con

necesidades especiales, siendo testigo de cómo las familias reconstruyen sus vidas y sueños después de haber recibido diagnósticos desalentadores que afectan el futuro de los niños.

Es muy gratificante ver cómo las familias se comprometen a trabajar juntas (padres, hijos, hermanos, abuelos y otros familiares) cerca de una persona con necesidades especiales, y paso a paso esas familias resurgen de las cenizas, para lograr las metas que se han propuesto por sus queridos hijos especiales. No tiene precio ver la sonrisa de los niños y jóvenes especiales alcanzando sus metas, así como de las familias latinas que encuentran la luz al otro lado del túnel.

## Barreras para involucrar a los padres

Trabajar con los padres no es una tarea tan sencilla porque a menudo están ausentes por muchas razones. La falta de tiempo y perseverancia hace que el contacto con los padres sea significativamente menor que con las madres. Sin embargo, trabajando con padres he encontrado factores comunes como: los padres latinos tienen muchos valores tradicionales hacia la familia, los padres latinos también son los líderes de la familia, así como los miembros de la familia

resaltan mucho su apoyo financiero como proveedores de bienestar y el gran amor por sus esposas e hijos. También es relevante resaltar que pertenecer a una Familia para los latinos es símbolo de raíces fuertes y duraderas y de orgullo social.

**Hay otros factores que limitan significativamente la participación de los padres latinos en la vida de niños con necesidades especiales de salud, tales como: sentirse socialmente aislado, avergonzado por el comportamiento de sus hijos en público, culpa por el falso sentimiento de que pueden ser responsables de la vida de sus hijos.**

Personalmente, creo que hay muchas razones por las que los padres latinos no participan activamente en el relacionamiento familiar con organizaciones de niños y adolescentes con necesidades especiales de salud, razones que contienen matices culturales, socioeconómicos, familiares y legales. Voy a mencionar algunos de ellos.

Los desafíos económicos son una de las razones más comunes por las que los padres no se involucran plenamente con la familia y los niños con necesidades de salud especiales. Dado que el padre latino es el líder y principal proveedor de la familia, el trabajo no le deja tiempo para dedicarse al cuidado y atención de sus hijos especiales.

El agotamiento físico y mental, el estrés que provocan en las familias con niños con necesidades especiales es muy significativo,

afectando en gran medida a las madres que son las más cercanas al cuidado de los niños con discapacidad. Este fenómeno crea tensiones familiares entre parejas y miembros de la familia.

Roles establecidos por la sociedad y la cultura, dentro de la tradición familiar latina, el rol que cada género aún tiene mucha influencia, siendo el hombre quien brinda bienestar económico y la mujer quien brinda bienestar social y familiar.

Más allá de las diferencias de género, existen eventos traumáticos muy comunes en la vida de las familias, como el divorcio, la separación, la ausencia del padre por ubicación del trabajo (mudanza temporal), deudas y problemas financieros, que contribuyen a perjudicar el funcionamiento familiar.

La falta de compromiso de los padres divorciados o ausentes con sus hijos especiales es otro factor, la separación legal que impide a los padres compartir tiempo de calidad con sus hijos y participar en actividades y tareas de salud y bienestar.

Hay otros factores que limitan significativamente la participación de los padres latinos en la vida de niños con necesidades especiales de salud, tales como: sentirse socialmente aislado, avergonzado por el comportamiento de sus hijos en público, culpa por el falso sentimiento de que pueden ser responsables de la vida de sus hijos. desafíos, frustración por la diferencia entre la experiencia de crianza que están teniendo y la que habían imaginado, desesperación debido a la

**Continúa en la próxima página**

## Análisis del compromiso del Padre latino en el desarrollo de hijos con necesidades especiales (continuación)

naturaleza irreversible del trastorno, resentimiento hacia su hijo y el efecto de culpa, enojo hacia ellos mismos, los médicos y su cónyuge.

Entre las situaciones que afectan mucho el compromiso familiar se encuentra el estatus migratorio.

Los migrantes son un grupo altamente vulnerable, debido a situaciones jurídicas que representan desigualdades estructurales. Esto lleva al establecimiento de diferencias en el acceso a los recursos y servicios estatales. Además, existen estigmas culturales sobre los migrantes, como los prejuicios étnicos, la xenofobia y el racismo, que dificultan su integración en la sociedad.

Muchos padres inmigrantes latinos no solicitan servicios para sus hijos por temor a su estatus legal. Aquellos que son residentes permanentes de los EE.UU. y tienen tarjetas verdes temen que sus posibilidades de obtener la ciudadanía se pongan en peligro si utilizan los servicios.

Y por último, la falta de información y educación de los padres respecto a las necesidades especiales de salud de sus hijos. Este fenómeno tiene un amplio impacto en la baja conciencia y compromiso de la figura paterna en la estructura familiar.

Existe una disparidad entre los niños latinos y los niños blancos en términos de acceso a servicios y tratamientos. Como defensora, podré cerrar la brecha de estas disparidades,



creando un entorno positivo para la igualdad en el acceso a los servicios y facilitando la difusión de información y apoyo a través del trabajo comunitario. Información, apoyo e intervención para empoderar a los padres y las familias. Como padre latino que tiene un hijo con necesidades especiales, me involucré en la defensa hace muchos años y ahora veo que trabajar duro funciona.

La unidad y el amor incondicional dentro de la familia es un factor esencial para llevar a cabo con éxito las dificultades de criar a un niño con cualquier discapacidad. Las relaciones familiares positivas tienen un efecto beneficioso en el comportamiento de un niño con necesidades especiales, cualquier persona es más feliz y más cómoda dentro de una familia unida. Superar los desafíos en materia de salud y comportamiento requiere un enfoque coherente por parte de ambos padres, quienes ante todo deben apoyarse y cuidarse mutuamente. Es evidente que los padres que tienen un hijo con una discapacidad se fortalecen como familia, mientras que otros se separan debido a las tensiones.

Sensibilizar y educar a los Padres en la participación y desarrollo de sus hijos especiales. Estar informado sobre las leyes y regulaciones que protegen legalmente a los niños con discapacidades para defender sus derechos. Conocimientos sobre la discapacidad y todo lo relacionado con ella, para identificar las potencialidades, habilidades y capacidades de sus hijos. Conéctese con la comunidad para aprovechar los recursos, servicios y apoyo para enfrentar situaciones tanto positivas como negativas.

## ¡Manteniendo la cobertura!



### Diana Autin

Directora, Socio Principal, del Desarrollo de Capacidad de la organización SPAN Parent Advocacy Network (la red de abogacía para padres)

Medicaid es la aseguradora de salud más importante para los niños con necesidades especiales de la salud (CSHCN, por sus siglas en inglés) de nuestro país, especialmente aquellos con condiciones médicas complejas. Más del 35 % de los niños, y más del 50 % de los CSHCN, están cubiertos en parte por Medicaid o el Programa Estatal de Seguro Médico para Niños (SCHIP, por sus siglas en inglés). Tener cobertura médica significa que los niños pueden acceder a servicios primarios, vacunas, recetas, los exámenes de detección temprana, las terapias y la atención especializada que necesitan. Sin esa cobertura médica, el acceso a la atención médica es limitado y la salud física y mental de los niños se ve afectada.

### ¿Qué es el relevo de Medicaid?

Durante la pandemia de COVID, el gobierno federal le ofreció recursos adicionales a los estados para que pudieran mantener a todos los beneficiarios que tenían Medicaid sin tener que pasar por la predeterminación de elegibilidad. Ahora que la emergencia de salud pública ha terminado, los estados deben determinar la elegibilidad continua de todas las personas cubiertas

por Medicaid. Esto se llama “relevo de Medicaid”.

Los Centros de Servicios de Medicare y Medicaid (CMS) exigen que los estados hagan todos los esfuerzos razonables para localizar, notificar y determinar la elegibilidad de todos los niños y familias que son potencialmente elegibles. Deben proporcionar los ajustes razonables para las personas con discapacidades y brindar acceso al lenguaje a las personas cuyo idioma preferido no sea el inglés.

### ¿Cómo va el relevo?

Los estados tuvieron mucha flexibilidad en cuanto a cómo trabajar el proceso de redeterminación. Algunos enviaron cartas a direcciones de correo que no se actualizaron durante la pandemia, lo que provocó que algunas familias perdieran la cobertura del programa porque se habían mudado. Pocos estados utilizaron la recomendación de utilizar la información existente en los impuestos, la renta u otras fuentes de datos, como la elegibilidad para el programa WIC (para mujeres, bebés y niños) para determinar la elegibilidad continua.

**Continúa en la próxima página**

## ¡Manteniendo la cobertura! (continuación)

Lamentablemente, en demasiados estados, los esfuerzos para localizar, notificar y determinar la elegibilidad de todos los niños y familias potencialmente elegibles no han sido suficientes. En todo Estados Unidos, al 26 de marzo de 2024, el 32 % de los inscritos en Medicaid habían sido dados de baja (19 156 000 personas). Casi el 70 % de estas personas, o más de 13,4 millones de personas, fueron dadas de baja por razones de procedimiento. Eso significa que se les dió de baja no porque ya no fueran elegibles, sino porque nunca recibieron la información de reinscripción, no entendieron la información (porque era demasiado complicada o no estaba en su idioma) o no presentaron los documentos necesarios a tiempo. Existe una inequidad racial significativa en la cancelación de la inscripción. Para saber qué está sucediendo en su estado o territorio visite [www.kff.org/report-section/medicaid-enrollment-and-unwinding-tracker-overview](http://www.kff.org/report-section/medicaid-enrollment-and-unwinding-tracker-overview).

### Desigualdades en el relevo

Un estudio publicado en el Journal of the American Medical Association Health Journal concluyó que los afroamericanos tenían un 10 % más probabilidades que los blancos de ser dados de baja, y los hispanos tenían casi un 20 % más de probabilidades de ser dados de baja, mientras que los nativos americanos y nativos de Alaska tenían más del doble de probabilidades de perder la cobertura. Lamentablemente, la mayoría de los estados no informan los datos de baja por raza, etnia o idioma.

Varias organizaciones nacionales de abogacía han presentado quejas sobre la falta de acceso a la discapacidad y/o al idioma en la cancelación de Medicaid, como el Proyecto Nacional de Ley de Salud y Unidos US. Muchas familias que hablan otros idiomas además del inglés informan que la línea directa de Medicaid en su estado no está disponible en su idioma, hay pocas personas en la oficina de Medicaid que hablen su idioma, o ninguna, y la información que se les envió estaba solo en inglés. Un estudio de los inscritos en Medicaid con dominio limitado del inglés (LEP) en Illinois encontró que los encuestados tenían cinco veces más probabilidades de perder sus beneficios de Medicaid que los encuestados de habla inglesa. La mayoría de los encuestados informaron tener dificultades para comprender la documentación de renovación de Medicaid y sintieron que completar el formulario de renovación era difícil o muy difícil. Casi la mitad informó tener un conocimiento limitado del proceso de redeterminación.

### Esfuerzos para mejorar los problemas del relevo

En respuesta a la gran cantidad de personas que han sido excluidas de Medicaid debido a razones de procedimiento y no por falta de elegibilidad, los CMS emitieron una nueva regulación destinada a simplificar los procesos de solicitud y renovación de Medicaid, el Programa de Seguro Médico para Niños (CHIP) y el Programa de Salud Básica. La regulación requiere

que los estados tomen medidas proactivas para comunicarse con los solicitantes e inscritos, resolver discrepancias de información y minimizar las cancelaciones automáticas, de modo que las personas elegibles sigan inscritas. Establece plazos de procesamiento claros para cambios de circunstancias, transferencias entre programas de asequibilidad de seguros,

**Los CMS emitieron una nueva regulación destinada a simplificar los procesos de solicitud y renovación de Medicaid, el Programa de Seguro Médico para Niños (CHIP) y el Programa de Salud Básica.**

redeterminaciones de elegibilidad y nuevas solicitudes. También extiende las protecciones al consumidor de la Ley de Atención Médica Asequible a los inscritos en Medicaid y CHIP, como la prohibición de límites de por vida y períodos de espera. Esta nueva regla entra en vigencia a principios de junio de 2024.

Los niños también están protegidos de perder la cobertura una vez que se vuelven a inscribir gracias a una nueva ley que mantiene a los niños elegibles en Medicaid cubiertos durante al menos un año completo antes de tener que renovar su cobertura. (Ver <https://aspe.hhs.gov/reports/increased-childrens-coverage-continuous-eligibility-expansion>)

## Obtenga ayuda en su comunidad

Si usted o sus familiares, amigos u otros miembros de la comunidad necesitan ayuda para mantener su cobertura de Medicaid, comuníquese con la agencia de Medicaid de su estado, que debería contar con personas que puedan brindarle la ayuda que necesita. Si tiene un niño con necesidades especiales de atención médica, comuníquese con su Centro de información de salud de familia a familia.

Puede encontrar su F2F en [familyvoices.org/FELSC](http://familyvoices.org/FELSC).

Puede encontrar muchos recursos en [familyvoices.org/unwinding](http://familyvoices.org/unwinding).

**¡Obtenga cobertura y manténgala!**



Don't Lose Your  
Medicaid Coverage

## Relevo de Medicaid: Apoyando los esfuerzos en cada estado

Las necesidades de las familias han aumentado debido a la terminación de la emergencia pública de salud causada por el COVID-19. Los Centros de Información de la Salud de Familia a Familia (F2Fs) y las Organizaciones Afiliadas de Family Voices (FVAOs) se benefician cuando su personal aumenta el conocimiento sobre el relevo en la salud pública y las necesidades de los CYSHCN y sus familias en sus respectivos estados. Family Voices desarrolló una estrategia de asistencia técnica para estas organizaciones con el propósito de ayudar a las organizaciones a apoyar a las familias de niños con necesidades especiales (CYSHCN) en cada estado.

**Encuentre más recursos acerca de La Academia de Manténgase Cubierto en:**

[familyvoices.org/unwinding](https://familyvoices.org/unwinding)

## El Perfil del Socio: El centro Nacional de Arc en Justicia Criminal y Discapacidad



Family Voices y sus socios principales del Centro para la Transición a la Atención Médica de Adultos para Jóvenes con Discapacidades trabajan con el Centro Nacional de Justicia Penal y Discapacidad de The Arc para aprender más sobre las necesidades de los jóvenes con discapacidades intelectuales y del desarrollo que han estado en centros de detención.

### Qué sabemos sobre los jóvenes con discapacidad intelectual en los sistemas de justicia juvenil

- Se estima que el 33% de los jóvenes y jóvenes adultos que se encuentran detenidos tienen una discapacidad intelectual o del desarrollo (ID/DD) (Quinn et al., 2005).
- Mientras están en detención, enfrentan barreras para recibir una atención adecuada, entre ellas, antecedentes médicos inadecuados, falta de atención sub-especializada y un número reducido de proveedores (Perry y Morris, 2014).
- Al salir a la libre comunidad o liberados, en la mayoría de los casos el seguimiento de la atención médica y psicológica se descuida (Society for Adolescent

Medicine, 2000) debido a la falta de acceso a un seguro de salud (Golzari y Kuo, 2013) y a servicios del cuidado de la salud en su comunidad (Feinstein et al., 1998).

- Los jóvenes y jóvenes adultos que han estado detenidos corren un mayor riesgo de sufrir problemas de salud, como una menor expectativa de vida y un peor funcionamiento social (Massoglia, 2008).
- El 85 % de los jóvenes y adultos jóvenes que estuvieron detenidos informan que no han visto a un proveedor de atención médica después de su liberación (Golzari y Kuo, 2013).

Realizamos entrevistas y encuestas a informantes clave para conocer las necesidades de transición de la atención médica de los jóvenes con discapacidad intelectual y del desarrollo en detención. Usamos la información de las entrevistas y encuestas para desarrollar [un informe informativo](#) para los centros de justicia

**Continúa en la próxima página**

## El Perfil del Socio: El centro Nacional de Arc en Justicia Criminal y Discapacidad (continuación)

juvenil, los proveedores de atención médica y los jóvenes con discapacidad intelectual y del desarrollo para que aprendan sobre el proceso de transición de la atención médica. También realizamos un seminario web llamado "Caminos y dificultades: ayudar a los jóvenes con discapacidad intelectual en el sistema de justicia juvenil a pasar a la atención médica para adultos" en [inglés](#) y con interpretación al [español](#). También desarrollamos recomendaciones para los jóvenes y las familias, el personal del centro de detención juvenil y los proveedores de atención médica, que están disponibles en [familyvoices.org/healthcaretransition/resources](http://familyvoices.org/healthcaretransition/resources).

Josh Branch, abogado y director de programas del Centro Nacional de Justicia Penal y Discapacidad de The Arc, fue un líder clave en este trabajo. Esto es lo que Josh compartió sobre su conexión personal con el trabajo.

Me interesé por primera vez en el trabajo de justicia juvenil como maestro de educación especial. Como maestro, veía que a mis



### Josh Branch

Abogado y Gerente de Programa de Justicia Criminal y Discapacidad del Centro Nacional de Arc

alumnos se les llamaba regularmente a los oficiales de recursos escolares. Los arrestaban y eso iniciaba su contacto con el sistema de justicia juvenil. Pienso en mis alumnos cuando pienso en la población a la que sirvo. También pienso en los miembros de mi familia, ya que soy mitad negro y mitad puertorriqueño. Estamos sobrerrepresentados en el sistema de justicia juvenil y penal y, por lo tanto, este trabajo es personal para mí y mi familia.

Hay poca o ninguna investigación sobre los jóvenes con discapacidades intelectuales y del desarrollo en el sistema de justicia juvenil y cómo se manejan sus necesidades de transición de atención médica. Sin embargo, sabemos que los jóvenes con discapacidades cognitivas o aquellos inscritos en cursos de educación especial representan una gran proporción de los niños en el sistema. Al arrojar luz sobre esto, esperamos poder llamar la atención del personal de detención para que tenga más en cuenta sus necesidades de atención médica.

En conversaciones con el personal de

**Hay poca o ninguna investigación sobre los jóvenes con discapacidades intelectuales y del desarrollo en el sistema de justicia juvenil y cómo se manejan sus necesidades de transición de atención médica.**

justicia juvenil, una cosa que escuché con regularidad fue que el personal hispano/latino se muestra resistencia a tener contacto con los sistemas gubernamentales de los EE. UU., especialmente si son indocumentados. También hay confusión habitual debido a las barreras del idioma o a que la información no es proporcionada por un intérprete. Nuestro informe muestra que el personal de detención juvenil debe hacer más incursiones y generar confianza con la comunidad latina para que puedan ser vistos como un puente hacia la asistencia. Por supuesto, eso es difícil de hacer cuando el personal de detención juvenil es percibido/viene de un lugar de autoridad policial.

Quiero seguir investigando cómo se comunica el sistema de justicia juvenil con otros sistemas gubernamentales (asistencia sanitaria, educación, prestaciones sociales). En nuestro informe descubrimos, como era de esperar, que muchas veces estos organismos gubernamentales no se comunican bien entre sí. El resultado es que los servicios de tratamiento de los niños se ven interrumpidos. Si podemos encontrar una mejor manera de que estos sistemas se comuniquen entre sí de forma automática o sin problemas, podremos trabajar contra las fallas en los planes de tratamiento y contra la reincidencia.



## vea la grabación

### El camino y sus dificultades

Ayudando a los jóvenes con discapacidad intelectual (IDD, por sus siglas en inglés), en el sistema de justicia juvenil a pasar a la atención médica para adultos

Funded by the WITH Foundation

#### Oradores



**Josh Branch**  
The Arc's National Center on Criminal Justice and Disability



**Peggy McManus**  
The National Alliance to Advance Adolescent Health



**Caleb Alford**  
The Arc of the Capital Area



**Johnitha McNair**  
Exec. Director, Northern VA Juvenile Detention Center



**Jeremias Silva**  
Valencia County Grants Director



**Nikki Montgomery**  
Family Voices National

#### Panelistas

#### Moderador

FAMILY VOICES®

**The Arc.**  
National Center on Criminal Justice & Disability®

**Center for Transition to Adult Health Care for Youth with Disabilities**

## Avanzando hacia la justicia para las personas con discapacidad



**Steph Lomangino**  
Gerente de Estrategia de Programa de Family Voices

Julio es el mes del orgullo por la discapacidad. Este mes y todos los meses es importante que promovamos la visibilidad de las personas con discapacidades en los Estados Unidos y que nos aseguremos de que las personas discapacitadas estén incluidas en una manera que sea significativa para cada uno de ellos. A pesar del progreso, el discrimen hacia las personas con discapacidades o capacitismo, esta presente a diario en nuestras vidas y desvía las necesidades y las experiencias de aquellos quienes tienen discapacidades.

Talia A Lewis, una abogada de la comunidad y defensora de la justicia para las personas con discapacidades define [el capacitismo](#) como un “sistema donde se le asigna valor a los cuerpos y mentes de las personas basándose en las ideas construidas por la sociedad acerca en lo que es normal, la productividad, deseabilidad, inteligencia, excelencia y aptitudes físicas.” Nuestro horario laboral de 9 a 5 y las reglas estrictas acerca de cómo vestir, actuar, y trabajar es un ejemplo de esto. Capacitismo va más allá de nuestras interacciones con otros individuos; está construido en nuestras escuelas, hospitales, lugares públicos y otras instituciones. Debido a esto, las personas con discapacidades



**mav**  
Gerente de Contratos y Subvenciones de Family Voices

reciben un mal trato por parte de personas que no tienen ninguna discapacidad, así mismo de los sistemas que dicen servirles. Como el racismo, el sexismo, o cualquier otra forma de discriminación en los Estados Unidos, capacitismo está presente en todas partes. Nuestra sociedad ha normalizado el capacitismo de una manera que las personas con discapacidades son vistas como “menos que.” El capacitismo se presenta en muchas maneras en las que no podríamos ni reconocerlo. Por ejemplo, podríamos utilizar de forma incorrecta los términos sobre la discapacidad en nuestro lenguaje cotidiano en maneras en las que hay burla o se minimiza una discapacidad. Muchas personas esperan que los niños con discapacidades estudien ambientes escolares separados de sus compañeros. Realizamos eventos en lugares donde no hay acceso para personas que utilizan sillas de ruedas y otras ayudas para el movimiento. Promovemos paneles y charlas donde no hay subtítulos para que las personas sordas, discapacitadas o con problemas de audición no puedan acceder y participar.

Más allá de cómo las personas piensan acerca de la discapacidad, nuestros sistemas le niegan la oportunidad a las personas

con discapacidades de vivir una vida plena y saludable. Esto incluye a los sistemas del cuidado de la salud, el sistema educativo, el sistema de vivienda, el sistema legal y de prisión y otros. La raza, el género, el nivel de ingreso, y la ubicación geográfica afectan la forma en que se trata a una persona con discapacidad. Por ejemplo, una persona de raza negra con discapacidad enfrenta un mayor riesgo de experimentar violencia policial; entre un tercio y la mitad de los incidentes con donde se utilizó la fuerza policial involucran a una persona con

**Más allá de cómo las personas piensan acerca de la discapacidad, nuestros sistemas le niegan la oportunidad a las personas con discapacidades de vivir una vida plena y saludable.**

discapacidad. En las prisiones más del 40% de las personas que están encarceladas son discapacitadas, aun cuando la población de personas con discapacidades en los Estados Unidos es de un 27%. Las mujeres con discapacidades y personas trans, también enfrentan dificultades accediendo a servicios de cuidado del sistema reproductivo, incluyendo exámenes preventivos y cuidados

maternos.

Para que las personas con alguna discapacidad puedan vivir una vida plena libre de capacitismo, discriminación y daño, tenemos que enfocarnos en centrar la justicia para las personas con discapacidad. *Sins Invalid*, es un proyecto de ejecución basado en la justicia para las personas con alguna discapacidad, define la estructura de la justicia para personas con discapacidad con los siguientes principios:

- Todos los cuerpos son únicos y esenciales.
- Todos los cuerpos tienen fortalezas y necesidades que deben ser cubiertas.
- Somos poderosos, no a pesar de la complejidad de nuestros cuerpos, pero debido a ellos.
- Todos los cuerpos limitados por la capacidad, raza, género, sexualidad, clase, nación-estado, religión, y más, y no podemos separarlos.

Una estructura de justicia para las personas



**Continúa en la próxima página**



## Avanzando hacia la justicia para las personas con discapacidad (continuación)

con discapacidad nos guía a entender que todas las personas oprimidas deben luchar juntas para lograr la liberación y aceptar el concepto de interdependencia. Mia Mingus, una de las fundadoras del movimiento de Justicia para las Personas con Discapacidad, escribe: "La Interdependencia nos mueve lejos de los mitos de la independencia y nos acerca a relaciones donde todos somos valorados y tenemos algo que ofrecer." La

interdependencia rechaza la idea de que una persona con discapacidad es "dependiente" de otros y que son una carga. Podemos comenzar este trabajo cambiando nuestros propios pensamientos y creencias para valorar el conocimiento, las contribuciones, e imaginación de las personas con discapacidad. Como nos dice Leah Lakshmi Piepzna-Samarasinha, podemos imaginar y crear juntos un futuro para los discapacitados. Tenemos que protegernos y cuidar unos a otros, especialmente cuando nuestro sistema nos falla.

### Curso en línea gratis: mi idioma mi salud



FAMILY VOICES®

**mi idioma mi salud**

**Curso en línea Gratis**

Con estos cursos gratis en línea obtendrá un mayor conocimiento, conviértase en el defensor de su salud y cuidado.

- El derecho al acceso al lenguaje
- Solicitud de servicios
- Trabajando con intérpretes
- Abogando por usted

**Espérela Pronto**

visite nuestra página web  
[familyvoices.org/languageaccess](http://familyvoices.org/languageaccess)

## Desde el Escritorio de Allysa



**Dr. Allysa Ware**

Directora Ejecutiva de Family Voices

La misión de Family Voices es transformar los sistemas de atención para que trabajen mejor para todos los niños y jóvenes, especialmente aquellos con necesidades especiales de la salud o con discapacidades. Poniendo a las familias primero y centrándose en su liderazgo y experiencia vivida, construimos una cultura que incluye a todos y fomenta resultados equitativos. El acceso al lenguaje es esencial para centrar las voces y experiencias de las familias a través de la nación.

Estamos muy satisfechos con la publicación del informe de análisis ambiental del proyecto de acceso al lenguaje financiado por La Oficina de Salud de Minorías (Office of Minority Health). Tuvimos la oportunidad de escuchar a las familias, los trabajadores de la salud comunitarios, intérpretes médicos, y proveedores acerca de las estrategias y los desafíos obteniendo servicios de acceso al lenguaje de calidad a través de la nación. Aprendimos en general que tanto los proveedores de atención médica como las familias necesitan más información y educación acerca de cómo utilizar los servicios de acceso al lenguaje en el ambiente de atención de la salud. Usted puede encontrar el reporte y el resumen ejecutivo vistando [www.familyvoices.org/languageaccess](http://www.familyvoices.org/languageaccess).

Estamos desarrollando una serie de capacitación para familias y los trabajadores de la salud comunitarios acerca de los servicios de acceso al lenguaje en el ambiente de atención de la salud. Esta serie será lanzada en el otoño del 2024, y será estará disponible libre de costo. Usted puede inscribirse para recibir más información acerca de cómo registrarse para participar en este taller. Además, estamos trabajando con nuestros socios en la Academia Americana de Pediatría para capacitar a los proveedores de atención médica en el uso de los servicios de acceso al lenguaje.

Además de nuestra iniciativa de acceso al lenguaje, estamos en asociación con la Universidad de Nueva York para comprender y crear un set de herramientas para ayudar a los proveedores a interactuar con las familias cuyo idioma preferido no es el inglés. Este trabajo está siendo guiado por un diverso consejo asesor comunitario.

Es crítico asegurarnos que la información y los materiales son claros y transparentes para el desarrollo de un sistema de atención que funciona para todos. Family Voices está comprometido con el desarrollo de capacidad de los proveedores y en el campo de la atención de la salud para proveer un mejor servicio a las familias con niños con necesidades especiales de atención de la salud y de una manera más efectiva.


 The logo for FELSC (Family Engagement and Leadership in the System of Care) features the letters 'FELSC' in a bold, sans-serif font. The 'F' and 'E' are light blue, 'L' is a darker blue, 'S' is orange, and 'C' is red.


 The logo for Family Voices features the words 'FAMILY VOICES' in a serif font. A white heart is positioned above the letter 'V' in 'VOICES'. A registered trademark symbol (®) is located to the right of the word 'VOICES'.

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

## La participación y liderazgo familiar en los sistemas de atención (FELSC)

La participación y liderazgo familiar en los sistemas de atención (FELSC) es una subvención de cinco años, financiada por Health Resources and Services Administration (HRSA). FELSC lidera a nivel nacional la participación familiar para proveer apoyo a los líderes jóvenes y familiares, los programas de Maternal and Child Health (MCH) y otros interesados que trabajan con los niños y jóvenes con necesidades especiales de la salud (CYSHCN). El primer año incluyó:

Aprendizaje colaborativo en donde familias y organizaciones colaboran para explorar temas acerca de la participación familiar

- Grupos de trabajo de participación familiar y jóvenes que ayudaron a desarrollar un plan para aprender más acerca de la participación familiar y que trabaja y que no trabaja.
- Un estudio ambiental donde se incluye los recursos encontrados y aprender de otros acerca de la definición que tienen de participación familiar

FELSC trabaja con las familias, jóvenes y organizaciones asociadas para aumentar

el impacto de la participación familiar y juvenil y para apoyar el desarrollo de la red de los Family to Family Health Information Centers (F2Fs). Los F2Fs son organizaciones administradas por familias que ayudan a las familias de los CYSHCN. El rol de Family Voices como el proveedor de asistencia técnica (AT) para los F2Fs incluye el objetivo de aumentar su capacidad para involucrar a los CYSHCN y sus familias que son diversos, comunidades desatendidas que se encuentran en atención directa al paciente, diseño organizacional y gobernanza además de aumentar la capacidad de las F2F para recopilar, monitorear y reportar la data sobre la participación familiar.

FELSC Provee asistencia técnica para apoyar las entidades de MCH y las agencias estatales de Title V así como conectar a los F2F con agencias de Title V. FELSC provee asistencia técnica y apoyo a una red de 59 centros de Información de la salud de familia a familia (F2F) que se encuentran en 50 estados, 6 territorios y 4 naciones tribales.

## Creando una trayectoria (PATH) hacia el liderazgo



**Nanfi N. Lubogo**  
Co-Directora Ejecutiva  
De PATH CT

Mi nombre es Nanfi Lubogo. Soy madre de tres hermosos jóvenes adultos: Aaron, Stephanie y Emily. Soy una madre líder con 24 años de experiencia vivida que se ha convertido en experta a lo largo de los años y ha dado forma a mi trabajo y la defensa de mis derechos.

### Mi conexión personal con el trabajo

Hace veinticuatro años, mi hija Stephanie nació con complicaciones médicas que llevaron a un diagnóstico de síndrome de Prader-Willi, escoliosis juvenil, apnea del sueño y, en su adolescencia, problemas de salud mental. Nuestras vidas cambiaron para siempre ese día de junio. Tuvimos una hermosa niña, a la que amamos profundamente, incluso cuando supimos que su diagnóstico y discapacidad afectarían su vida y la nuestra para siempre.

Mi esposo y yo aprendimos rápidamente todo lo que podíamos para poder apoyar a nuestra hija, y así comenzó mi viaje en la defensa de los derechos de las personas con discapacidad. Sabíamos que para que Stephanie progresara, necesitábamos involucrarnos y aprender todo lo que

pudiéramos para acceder al apoyo y los servicios.

Tuvimos la increíble suerte de contar con una maravillosa trabajadora social en el hospital que nos brindó información sobre el programa de intervención temprana para niños desde el nacimiento hasta los tres años de Connecticut y sobre cómo conectarnos con una organización familiar llamada Parents Available to Help (PATH). A través de nuestro equipo de Birth to Three, asistí a capacitaciones, conocí a otras familias y comencé a educarme sobre cómo convertirme en una madre líder. Fui como una esponja, aprovechando cada oportunidad de capacitación y encontrando lentamente mi voz como defensora. Tuve la enorme suerte de conocer y recibir el apoyo de mujeres que eran líderes en el campo de la discapacidad.

### Mi crecimiento profesional como defensora

Cuando nació mi hija, yo estaba en la universidad estudiando para obtener un título en diseño gráfico, pero una vez que comencé a trabajar como voluntaria, supe que realmente había encontrado mi vocación. Terminaría mis estudios de asociado más adelante, pero sabía que pasaría muchos años retribuyendo y apoyando a otras familias como yo recibí apoyo. Eso se convirtió en mi pasión y en el trabajo de mi vida, comenzando como voluntaria y llegando a ocupar un puesto de liderazgo en PATH CT, la organización que fue un salvavidas para mi familia.

Soy codirectora ejecutiva de PATH CT, una organización familiar de base estatal en Connecticut que se dedica a conectar y empoderar a familias, niños y jóvenes que viven con discapacidades o necesidades especiales de la salud a través del apoyo, la educación y la abogacía. PATH CT cuenta con el apoyo de las cuatro redes más grandes del país para familias de niños con discapacidades y necesidades especiales de atención médica. Somos la organización afiliada de Family Voices de CT, miembro de la Alianza de Parent to Parent (P2P) USA y capítulos estatales de Sibling Leadership Network y National YASA (Youth as Self Advocates).

### Nuestro personal y las iniciativas en PATH CT

Contamos con un personal diverso, cada uno con puntos fuertes individuales en el apoyo a los padres, en la atención médica como especialistas en información de salud y como defensores de la educación especial. Juntos, apoyamos a más de 1000 familias por año a través de nuestros programas.

En el centro de la misión de PATH CT se encuentra nuestro Programa de apoyo de padre a padre, un servicio de pareo personalizado a través del cual conectamos a los padres con padres con más experiencia capacitados que “han estado allí” y comprenden los desafíos que enfrenta una familia recién diagnosticada. Esta capacitación también incluye una introducción a Charting the LifeCourse, un enfoque diseñado para ayudar a las personas con diversas capacidades a mejorar sus vidas al mejorar la autodeterminación personal y

la independencia a lo largo de su vida. Esto constituye la base del apoyo que ofrecemos a las familias a través de todos nuestros programas.

Una de las iniciativas en las que estamos profundamente involucrados y de las que estamos sumamente orgullosos es la ampliación del trabajo y el avance de la certificación de los Trabajadores de Salud Comunitarios (CHW) y el reembolso de los pagos dentro de la legislación de nuestro estado. La mayoría de nuestro personal son Trabajadores de Salud Comunitarios Certificados (CCHW) autorizados por el Departamento de Salud de Connecticut, y algunos están trabajando activamente para obtener la certificación.

Otra iniciativa importante se centra en la

**En el centro de la misión de PATH CT se encuentra nuestro Programa de apoyo de padre a padre, un servicio de pareo personalizado a través del cual conectamos a los padres con padres con más experiencia capacitados que “han estado allí” y comprenden los desafíos que enfrenta una familia recién diagnosticada.**

salud mental, teniendo en cuenta su impacto en muchas de nuestras familias, incluida la mía y la de nuestro equipo. Connecticut ha logrado avances sustanciales en la expansión de los servicios de salud mental

**Continúa en la próxima página**

y en la mejora del acceso a la atención. La expansión de los servicios de Medicaid a través de la Ley de Atención Médica Asequible ha facilitado el establecimiento de centros de salud calificados a nivel federal, que brindan servicios integrales de salud mental accesibles para las personas en sus comunidades. Esta expansión no solo otorgó acceso a muchas familias que antes no podían pagar los servicios, sino que también amplió el grupo de proveedores, lo que garantiza que los proveedores que trabajan en estos centros sean representativos de las comunidades a las que sirven.

Otras mejoras incluyen la implementación de unidades móviles de intervención en casos de crisis y la expansión de camas para pacientes pediátricos hospitalizados, incluida una unidad psiquiátrica de 12 camas en el Connecticut Children's Medical Center y en el Yale New Haven Children's Hospital. Ambos centros colaboran con los Servicios Médicos de Emergencia para Niños de Connecticut (CT EMSC) y los Coordinadores de Atención de Emergencia Pediátrica (PECC) locales. Un PECC desempeña un papel fundamental en la coordinación de la prestación de atención pediátrica, garantizando una atención de emergencia de alta calidad para los niños y defendiendo las necesidades pediátricas en todos los aspectos de la atención (1). A través de nuestra asociación con CT EMSC, actualmente estamos abogando por que los PECC colaboren con nosotros y brinden información a las familias con niños en crisis que buscan el apoyo de otras familias afectadas por problemas de salud mental.

### Apoyamos a la próxima generación de líderes

Una de mis mayores pasiones es fomentar las habilidades de liderazgo de los jóvenes con discapacidades. Nuestra creencia fundamental es que cada individuo es capaz y se le deben brindar oportunidades para contribuir al máximo de sus capacidades. Facilitamos esto a través de nuestro programa de liderazgo juvenil, CT KASA, diseñado para jóvenes y adultos jóvenes de entre 13 y 26 años. Es increíblemente gratificante ver cómo cada miembro encuentra su voz de defensa y la usa para mejorar los servicios para otros jóvenes.

Como líder y mujer negra, siempre tengo presente mi rol e impacto dentro de la red FV. Siempre ha sido importante para mí asegurar que otros padres líderes de color tengan acceso a las mismas oportunidades que yo he tenido, tanto para sus hijos como para ellos mismos. He tenido el privilegio de servir en la Junta Directiva de Family Voices durante varios años, los dos últimos como presidenta y ahora como expresidenta. A lo largo de mi mandato, he defendido y creado espacios para padres líderes de color. Como red, todavía tenemos mucho trabajo por delante y estoy comprometida a seguir impulsando y creando oportunidades para que los padres de color asuman un rol de liderazgo.

## Construyendo una Carrera sirviendo a otros



**Giannina López Pérez, Psy.D.**

Coordinadora PR-F2FC

Estudí un doctorado en Psicología Clínica en la Universidad Carlos Albizu en el Viejo San Juan. En mi cuarto año, ofrecieron por primera vez una electiva sobre autismo y la tomé por curiosidad y me encantó. Luego al momento de seleccionar programa de internado-me interesé por el Centro de Autismo del Instituto de Deficiencias en el Desarrollo (PR-UCEDD). Ahí hice mi internado por un año y confirmé mi amor e interés por trabajar con la población con discapacidades o necesidades especiales. Terminando mi internado, me ofrecieron trabajo en el PR-UCEDD y ya llevo 11 años creciendo profesional y personalmente en este maravilloso espacio. Me han dado diversas oportunidades para trabajar con la población con discapacidades, capacitarme en diversas áreas y liderar desde diversos espacios.

### Mi trabajo y por qué lo amo

Soy de San Juan, Puerto Rico con mucho orgullo y amor a mi patria. Soy la coordinadora del Puerto Rico Family-to-Family Center y Directora Asociada del PR-UCEDD encargada de Family engagement, interdisciplinary and clinical services.

¿Qué me emociona acerca de mi trabajo? Ofrecerle esperanza a las familias. En

una isla donde los sistemas están muy deteriorados siento que podemos sembrarles una esperanza a las familias y acompañarlas a alcanzar grandes logros y sobre todo, tener calidad de vida. Me encanta sentir que cambio vidas. A veces no nos detenemos a pensar el impacto que tiene nuestro rol o trabajo. Explicarle a mi hijo de 7 años y ver su reacción de admiración, me ha ayudado a ver y entender lo grandioso que es el trabajo que hacemos desde los F2F's.

### Mi vida fuera del trabajo

What free time? Haha! Tengo un niño de 7 años y una niña que tiene casi 3 años. Amo pasar tiempo junto a mi familia. En mi tiempo libre me gusta descansar del ajetreo de la semana y disfrutar a mis hijos. Nos encanta meternos en la piscina, compartir con mis amigas que son como mis hermanas y por supuesto ir a la playa es de nuestras actividades favoritas.

Mis hijos son mi inspiración para todo y verlos crecer de manera saludable me hacen ser una madre muy agradecida. Admiro demasiado el peer to peer support

**Continúa en la próxima página**

y siempre he dicho que mi compromiso por la población con necesidades especiales es grandísimo, pero jamás puedo comparar mi nivel de empatía con el de las madres pares. En agosto 2022 mi hijo fue diagnosticado con Henocho Scholein Purpura. A pesar de que es una enfermedad que tiene cura, estuvimos más de un año luchando por esa cura. Conocimos directamente el sistema de salud de Puerto Rico y los retos que viven nuestras familias participantes a diario y en ocasiones, durante toda la vida. Mi admiración por todas estas familias y cuidadores creció como jamás imaginé que fuera posible. Agradezco demasiado a Dios la salud de mis hijos y poder escucharlos decirme ¡Te amo, mamá!

### Encontrando el significado de mi trabajo

Trabajar con las familias es mi motor a diario. He confirmado el impacto que puede tener una familia en cada miembro de esta, especialmente cuando se trata de una persona con necesidades especiales. Para mí recibir a las familias en nuestro centro y poder apoyarlas, es un privilegio porque sabemos y entendemos lo necesitadas que están y cuanto podemos apoyarlas y que esto se vea reflejado en la vida de ese individuo con necesidades especiales. Una familia apoderada, una familia fortalecida y unida se reflejará en mejor desarrollo y calidad de vida de ese individuo y su familia.

Estamos constantemente abogando por la intervención temprana. Trabajamos arduamente desde adiestramientos a profesionales que trabajan con la niñez

**Me encanta sentir que cambio vidas. A veces no nos detenemos a pensar el impacto que tiene nuestro rol o trabajo.**

temprana hasta crear la concienciación y aprendizaje para las familias. Que reconozcan e identifiquen cuando su niño no se está desarrollando como se espera y que aprendan a buscar ayuda profesional. La evidencia nos ha demostrado la importancia de la intervención temprana y cómo puede cambiar la vida de ese niño y su familia.

### ¿Qué cambios le gustaría ver en los sistemas que beneficiaría a las familias?

Al ser un territorio de USA, en Puerto Rico hay mucha disparidad. Las personas con necesidades especiales tienen menos beneficios que afectan su calidad de vida y de las familias. Esto redundará a cuidadores que tienen que dejar de trabajar para atender a sus hijos con NES, mayor tasa de pobreza, menor acceso a servicios, menos oportunidades de empleo y vida independiente, entre otros. Me gustaría que la población con necesidades especiales en Puerto Rico, como ciudadanos americanos, tuvieran las mismas oportunidades que tendrían viviendo en Estados Unidos y así no tuvieran que abandonar su país y sus familias para buscar mejores oportunidades.

### Colaboración comunitaria

No podemos hacer este trabajo solos. De las alianzas y colaboraciones salen cosas maravillosas y el impacto es mayor. Me encanta poder colaborar con otras organizaciones y agencias que tenemos las mismas prioridades y metas.



Family Voices ha sido un gran apoyo para nosotros en el PR-F2FC como programa nuevo en Puerto Rico y constante durante los 5 años que llevamos operando. Nos une a los F2Fs como equipo, nos orienta, nos apoya y nos educa. Adicional a esto Family Voices me ha dado la oportunidad de participar de diferentes proyectos que han trabajado con temas relacionados a la transición del cuidado de salud pediátrico al de adulto, fui miembro del LFPP Project Advisory Committee y actualmente como miembro del PAC del proyecto: Promoting Equitable Access to Language Services for Families of CYSHCN (PEALS) aportando así a mi crecimiento profesional y personal. Agradecida siempre de Family Voices y su maravilloso staff por estas oportunidades para mí y para el PR-F2FC.

Este año el PR-F2FC cumple 5 años. Aunque no es un éxito mío, sino de un dream team, tenemos que reconocerlo y celebrarlo. Ver el PR-F2FC crecer como un programa desde cero, me llena de gran satisfacción y orgullo. El equipo que lo formamos es maravilloso y comprometido. Igualmente, hace un año comenzamos un grupo de apoyo para familias de niños y jóvenes con autismo, donde nos reunimos mensualmente y ha sido de gran crecimiento personal para todos. Me emociona que pronto abriremos una clínica de evaluación con un maravilloso equipo interdisciplinario, para niños de 0 a 5 años y hemos contratado a dos madres participantes de nuestro grupo de apoyo para que ofrezcan apoyo entre pares en esta clínica.

FAMILY VOICES<sup>®</sup>

# ¡Queremos escuchar de usted!

¡Encuesta Corta!

¿Eres:



un padre o cuidador de un niño o niños con necesidades médicas especiales (CYSHCN)?



un profesional de la salud?



alguien cuyo idioma preferido no es el inglés?

Sus respuestas nos ayudarán a aprender más sobre los servicios de acceso al lenguaje en el ambiente de los servicios de salud. Este proyecto está dirigido por Family Voices Inc., con financiación de la Oficina de Salud de Minorías.

Aprenda más en: [www.familyvoices.org/LanguageAccess](http://www.familyvoices.org/LanguageAccess)



## ¡Queremos escuchar de usted!

Family Voices Inc. invita a padres y/o cuidadores de niños con necesidades médicas especiales, profesionales de la salud y personas cuyo idioma preferido no es el inglés para completar una breve encuesta aproximadamente de 4 minutos sobre sus experiencias con los servicios de acceso al lenguaje como parte de nuestro proyecto titulado "Promoviendo el acceso justo a servicios de lenguaje para familias de niños y jóvenes con necesidades médicas especiales" (PEALS, por sus siglas en inglés).

**Enlace para la encuesta de PEALS:**

[www.surveymonkey.com/r/PEALS\\_Supplemental\\_Survey](http://www.surveymonkey.com/r/PEALS_Supplemental_Survey)

Los invitamos a compartir esta encuesta con otros. Las respuestas nos ayudarán a aprender más sobre los servicios de acceso al lenguaje en el área de la salud y el desarrollo de recursos educativos gratuitos para familias, proveedores e intérpretes médicos. Family Voices Inc. es una organización nacional enfocada en la inclusión de la participación de las familias. Este proyecto es financiado por la Oficina de Salud de las Minorías de EE. UU.

**Conozca más sobre este proyecto en:**

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

¡Gracias por apoyar este proyecto!



# Ayuda para familias hispanas/latinas con la salud mental de los niños



## Lauren Agoratus, M.A.

Coordinadora Estatal y de Padres en Family Voices NJ de SPAN Parent Advocacy Network (la red de abogacía para padres)

### El problema

Después de la pandemia, las familias están lidiando con problemas de salud mental en los niños. Algunos niños que no tenían enfermedades mentales antes, ahora las tienen, y algunos de los que ya tenían enfermedades mentales empeoraron. La Academia Estadounidense de Pediatría declaró una emergencia de salud mental y el cirujano general emitió un aviso sobre la misma.

### Mi viaje

Mi hija Stephanie está en el espectro del autismo, así que participé toda la capacitación que pude encontrar. Solía pegarse, pellizcarse y tirar su cabello, y también golpearlos y patearlos. El comportamiento de Stephanie era de la frustración de no poder comunicarse. Las evaluaciones de intervención temprana cuando salía a los 3 años mostraron que tenía un lenguaje integral al nivel de un niño de 7 años, pero un lenguaje de expresión de un niño de 18 meses. Hay muchos recursos para las familias, y lo más importante es que los padres no se sienten solos.

### Impacto de la enfermedad mental

La salud mental afecta todas las áreas de la vida de un niño, así como la de su familia. Los comportamientos desafiantes afectan el hogar, la escuela y la socialización de los niños. Según los Institutos Nacionales de Salud, es importante tener en cuenta que existen comorbilidades con enfermedades mentales y discapacidad intelectual por lo que algunos estudiantes pueden necesitar servicios de educación especial. Los niños con comportamientos desafiantes suelen estar aislados en la escuela y en sus comunidades. Por ejemplo, un viaje a la tienda puede ser difícil para el niño y la familia. Algunos niños pueden desarrollar el deseo de ausentarse a la escuela. Como persona bilingüe, descubrí que también hay cierta vergüenza/culpa con respecto a las enfermedades mentales en



algunas culturas de habla hispana, aunque esto está mejorando. Esto también es cierto en algunas otras culturas, lo que muestra la necesidad de recursos culturalmente receptivos.

### Problemas en el sistema

Sistémicamente, las familias hispanas/latinas tradicionalmente están desatendidas. Esto significa que la detección se realiza más tarde, el diagnóstico es más tarde, y la intervención temprana se retrasa. Desafortunadamente, esto continúa durante la escuela y algunos niños reciben menos intervención y menos tiempo bajo los Servicios de Intervención y Referencia y son referidos a educación especial. También existen disparidades en la disciplina escolar, como suspensiones/expulsiones e incluso el uso inapropiado de restricciones y reclusión. También existen desigualdades en restricción escolar y ubicaciones en escuelas más segregadas. Por último, también existen disparidades en el sistema de médico, empezando incluso por la falta de cobertura de salud. Las familias necesitan saber cómo abogar para que sus hijos obtengan los mejores resultados educativos y de salud.

Para cuestiones escolares, las familias pueden obtener ayuda en el Centro de

**Por ejemplo, un viaje a la tienda puede ser difícil para el niño y la familia**



información y capacitación para padres que se encuentra en [parentcenterhub.org/find-your-center](https://parentcenterhub.org/find-your-center). También hay recursos educativos en español en [parentcenterhub.org/lista-espanol](https://parentcenterhub.org/lista-espanol).

Al conocer la condición de su hijo, las familias no se sentirán tan impotentes ni desesperadas. Hay ayuda para todas las familias, incluido colaboración con el distrito escolar, y apoyo familiar.

### Recursos

#### Centro de información y capacitación para padres

- [parentcenterhub.org/find-your-center](https://parentcenterhub.org/find-your-center)

#### Alianza Nacional sobre Enfermedades Mentales-La salud mental en la comunidad latina

- [La salud mental en la comunidad latina](#)
- [Your Journey \(Inglés\)](#)



## El talento escondido del personal de Family Voices



**Ian Whitney**  
Gerente de Operaciones  
Digitales de Family Voices

Desde los primeros años de mi vida, he estado tocando música, y lo más destacado ha sido tocar la batería. Principalmente, he tocado la batería, y más recientemente, congas y otros instrumentos de percusión. Hace unos 15 años comencé a tocar la batería y me enamoré de ella. El día que traje mi primera batería a casa, invité a un amigo cercano llamado Giovanni a venir a improvisar. Hoy en día, Giovanni, yo y nuestro otro amigo cercano Ben formamos la banda Populace, tocando en clubes, bares y en cualquier escenario que podamos. Los tres formamos el núcleo del grupo con la batería, la guitarra, el bajo y las voces, pero a menudo traemos con nosotros una sección de bocinas, vocalistas y otros músicos a nuestros conciertos en vivo. Nos apasiona mucho la banda y la música que creamos juntos.

Populace es un trío dinámico, conocido

## Staff Hidden Talent



por nuestra electrizante fusión de funk, rock y ritmo. Cada actuación es una experiencia inolvidable. Nuestra capacidad para adaptarnos desde sets acústicos conmovedores hasta un espectáculo de siete piezas, impulsado por vientos, energiza al público y llena la pista de baile.

Con algo de nuestra música grabada ya lanzada, estamos emocionados de volver al estudio esta primavera y verano y lanzar más música muy pronto (¡nos pueden encontrar en Spotify, YouTube, Apple o donde sea que escuchen música!). Esperamos estar en un festival de música cerca de ustedes pronto y estamos planeando algunas giras por la costa este y otras giras en un futuro cercano.

Para encontrar nuestra música y aprender más sobre la banda, no duden en visitar nuestro sitio web: [wethepopulace.com](http://wethepopulace.com)

Haga clic para ver el video



## Hecho en casa

### Flan

#### Ingredientes

- 4 huevos
- 1 lata de leche evaporada
- 1 lata de leche condensada
- 1 cucharada de vainilla
- 1 cucharada de maicena
- 1 1/2 taza de azúcar

#### Instrucciones

Precalentar el horno a 350 grados

Caramelo:

Derrita la azúcar en un molde redondo de 9 pulgadas y concine en temperatura mediana baja hasta que se derrita y tenga un color dorado. Vierta el caramelo en el molde y cubra el molde completamente. Déjelo descansar.

En una licuadora añada todos los ingredientes y mezcle por aproximadamente 1 minuto hasta que todos los ingredientes estén suaves. Vierta la mezcla en el molde con caramelo

y déjelo descansar.

En un molde para hornear coloque el molde con la mezcla de flan, y cuidadosamente añada agua para cubrir la mitad del molde del flan, en un baño de María.

Hornee en el horno precalentado por 1 hora.

Si un palillo de dientes o un cuchillo salen limpios cuando se insertan en el centro del flan, entonces esta listo.

Deje enfriar por unos 10 minutos, y refrigere en la nevera de 3 a 4 horas antes de servir.

Antes de servir, utilice un cuchillo para despegar el flan, y cuidadosamente vierta en un plato, y deje que el caramelo cubra el flan.



HECHO EN CASA



## El talento escondido del personal de Family Voices



**Nikki Montgomery**  
Directora de Estrategia y  
Comunicaciones de Family Voices

**Staff Hidden Talent**

Siempre he sido escritora. Comencé a escribir desde que era una niña y publiqué mis primeros poemas cuando estaba en la primaria. Me especialicé en literatura y escritura en la universidad.

Mi primer libro infantil fue inspirado por mi hijo, quien usa una silla de ruedas eléctrica. Tenía dos años cuando obtuvo su primera silla, y nos tomó un tiempo y mucha creatividad para descubrir cómo enseñarle a conducir de manera segura. Como le encantaba leer desde temprana edad, escribí "Seguridad en Silla de Ruedas Eléctrica para Niños" para que pudiera aprender sobre seguridad en la silla de ruedas de una manera amigable para los niños. Incluso mi ilustrador hizo que el personaje principal se pareciera a él. El libro y los kits nos brindaron una forma divertida de ensayar las reglas de seguridad y desarrollar habilidades.

Mi trabajo en comités de seguridad hospitalaria me llevó a escribir los otros libros de la serie de libros "Super Safe Kids" ("Niños super seguros"), como una forma de involucrar a los niños en la seguridad en el hospital y en el hogar. En mi trabajo en estos comités, noté que todas

las comunicaciones sobre seguridad del paciente estaban dirigidas a los padres, y no a los niños. Temas clave de seguridad como el control de infecciones, las caídas y el manejo de cuidados y dispositivos médicos complejos son importantes para los niños y las familias, y los niños pueden desempeñar un papel en mantenerse seguros y saludables. Los libros están escritos para ayudar a los niños a abogar por su cuidado y seguridad, con el apoyo de sus familias.

Hay seis libros: "Seguridad en Silla de Ruedas Eléctrica para Niños", "Seguridad Hospitalaria para Niños", "Seguridad en Línea Central para Niños", "Seguridad en Traqueostomía para Niños", "Seguridad en Tubo de Alimentación para Niños" y "El Libro de Cirugía de Columna para Niños". Me encanta que los personajes sean diversos y que los libros estén escritos desde la perspectiva del niño. Los niños y las familias pueden leer los libros juntos. También escribí o coescribí dos libros para cuidadores: "CEO del Cuidado en Casa: Guía para Padres sobre la Gestión de la Enfermería Pediátrica en el Hogar" y "Nos Atrevemos a Ser Valientes: Madres Afroamericanas y el Viaje Emocional de Criar Niños con Discapacidades". Toda

la colección está destinada a informar y empoderar a las familias de niños con necesidades especiales de atención médica para que asuman un papel principal en su cuidado y en sus vidas.

Nikki Montgomery es la madre de un niño con autismo, necesidades complejas de atención médica y una rara condición genética. Nikki tiene maestrías en inglés y en psicología educativa, con investigación sobre pensamiento crítico y alfabetización en salud para padres de niños con necesidades complejas.



Haga clic para ver el video

**Super Safe  
Kids books  
and toolkits**

**improving engagement, safety and  
quality in the hospital, in the  
community, and at home**

0:01 / 1:18



## Compañeros en el Viaje: Las Familias y los Jóvenes son Esenciales Si Queremos Diseñar y Brindar una Atención Equitativa



### Richard Antonelli

Pediatra General de Atención Primaria.  
Director Médico de Atención Integrada, Departamento de Atención Responsable e Integración Clínica.  
Co-PI, HRSA/MCHB Centro Coordinador de Intensificación de los Sistemas de Atención para Niños con Complejidad Médica (CMC)

Se dice que la “información es poderosa”. Como pediatra con más de 40 años de experiencia, he observado a las familias buscar información que les ayuda a obtener acceso a los servicios que ellos saben sus niños y los jóvenes necesitan. Pero casi siempre reportan que no tienen acceso a la información cuando la necesitan o en un formato que les sea fácil de usar. Esto no es con el propósito de insinuar que la información está retenida intencionalmente, pero las familias nos dicen que en la mayoría de los casos “ellos no saben lo que no saben.” He pasado mi carrera escuchando a los niños, jóvenes, a las familias, los cuidadores y a los líderes de familia. ¡Y sin duda alguna, estas personas han sido – y continúan siendo – algunos de los maestros más influyentes que jamás haya tenido! Y me siento muy honrado de haber sido invitado a contribuir en esta edición de la revista Family Voices En Español.

Cuando estaba en mi formación médica y pediátrica en los años 80, me inspiraba el coraje, la sabiduría, la fuerza, la compasión y la resiliencia de las familias cuyos niños y jóvenes tenían necesidades especiales de

atención médica (CYSHCN, por sus siglas en inglés). Los CYSHCN se definen como niños y jóvenes que tienen necesidades médicas más allá de lo típico. Decidí dedicar mi carrera a mejorar el cuidado para estos niños, jóvenes y familias. En mis primeros años, tuve el privilegio de conocer y aprender de algunos de los maestros más notables. Polly Arango, la fundadora de Family Voices, Trish Thomas, Leolinda Parlin, Nora Wells, Barbara Popper, Betsy Anderson, Julie Beckett, Carolyn Allshouse, Richard Robison, Mallory Cyr, Molly Cole, Patti Hackett-Hunter y su hijo, Glen, Dawn Bailey, Brad Thompson y Meg Comeau, por nombrar solo algunos. Estos líderes con un pensamiento revolucionario, con décadas de experiencia vivida y sabiduría sobre cómo debe diseñarse la atención para satisfacer las necesidades de los niños, jóvenes y familias, aportaron un conocimiento y una experiencia invaluable que moldearon profundamente mi enfoque como pediatra.

### “Nada sobre nosotros sin nosotros”

“Nada sobre nosotros sin nosotros” es el mensaje central de estos maestros

influyentes. Aunque pueda parecer obvio, poner esto en práctica requiere dedicación, compromiso, respeto, mentoría y colaboración. Como resultado, en las décadas posteriores de mi carrera, cada proyecto, cada curso y cada iniciativa ha incluido a jóvenes y familias como líderes y colaboradores clave desde el principio. Entonces, ¿cómo se ve esto? Bueno, significa que cada nueva actividad comienza asegurando que hemos involucrado adecuadamente las voces y experiencias de un grupo diverso de personas a las que pretendemos servir. Esto también incluye ofrecer apoyo financiero. Para mí, colaborar con mis colegas de Family Voices ha sido un recurso constante y confiable en todo mi trabajo.

Aunque aprecio la sabiduría invaluable de estos líderes familiares, he aprendido que no todas las familias desean servir como “agentes de cambio del sistema”. Sin embargo, es crucial entender que, en cualquier encuentro, ya sea en mi clínica, un hospital, un centro comunitario, iglesia, sinagoga o mezquita, o en una escuela, siempre existe la sabiduría que se puede obtener. En estas situaciones, reconozco la importancia de ofrecer espacio y tiempo para asegurar que el niño, joven, miembro de la familia, padre adoptivo, tutor o cuidador se sienta valorado como el centro del equipo de atención y cuidado. En estas circunstancias, debemos tener en cuenta las expectativas culturales, así como los problemas relacionados con la alfabetización.

### Equidad y justicia en la salud

A medida que mi trabajo se enfoca cada vez

más en la equidad y la justicia en la salud, soy consciente de la necesidad de reconocer que muchos en nuestras comunidades han sufrido opresión, trauma, estigma y pérdida. Trabajar con nuestros colegas de Family Voices en todo el país nos permite adquirir las habilidades necesarias para involucrarnos respetuosamente con estas familias. Debemos escuchar más de lo que hablamos. Esto a menudo es un desafío, ya que existe una presión sobre los proveedores de atención médica para atender a más y más pacientes. Encuentro que, a pesar de esta presión para “trabajar más rápido”, mis compañeros familiares ofrecen mucho para influir en cómo podemos desarrollar la capacidad de marcar la diferencia en la vida de las familias. Como resultado, como miembro de un equipo de atención y cuidado multidisciplinario centrado en las fortalezas y necesidades del paciente y la familia, encuentro mucha alegría y esperanza. Es profundamente gratificante asociarse con familias que buscan información que les permita llevar vidas cariñosas, productivas y dignas.

¿Cómo puedo, como pediatra, impactar a una comunidad por mí mismo? Es difícil, pero he elegido aportar mis habilidades a cada interacción, ya sea en un grupo grande o en una reunión individual. Como miembro de un equipo de atención, con el paciente y la familia en el centro, trabajo para establecer vínculos con colegas en escuelas, guarderías, agencias de Intervención Temprana, programas del Título V y organizaciones comunitarias (como agencias de recursos alimentarios y de vivienda)

**Continúa en la próxima página**

## Compañeros en el Viaje: Las Familias y los Jóvenes son Esenciales Si Queremos Diseñar y Brindar una Atención Equitativa (continuación)

Ejemplo: Miguel es un niño de 4 años nacido en el área de Boston. Su familia emigró de Guatemala. Es seguido por un pediatra de atención primaria muy dedicado. Fue diagnosticado con asma cuando tenía un año y a menudo acudía a la sala de emergencias cuando tenía dificultades para respirar. En su visita a los 18 meses, se notaron algunas preocupaciones conductuales y de desarrollo. Su comunicación verbal no progresaba en términos de la cantidad de palabras y tenía dificultades para seguir instrucciones. Fue referido a Intervención Temprana. En su visita a los 3 años, nuevamente se notaron problemas con su comunicación verbal y comportamiento. El pediatra del niño lo refirió a su escuela local para una evaluación de sus necesidades de aprendizaje. A la madre se le dio el nombre y número de teléfono para llamar. Sin embargo, el equipo no le preguntó a la madre por qué nunca fue visto por Intervención Temprana. Si le hubieran preguntado, ella les habría dicho que no estaba segura de cómo acceder al servicio. A los 4 años, fue visto por primera vez en mi clínica después de una visita a la sala de emergencias por asma. Para entonces, estaba claro que tenía problemas sociales y conductuales significativos. Posteriormente fue referido para una evaluación del desarrollo. Lo más importante es que le aseguramos a la madre que trabajaríamos con ella para acceder a la clínica de desarrollo y que la apoyaríamos para garantizar que él pudiera recibir los servicios necesarios.

La lección importante aquí es que el niño recibió todos los servicios adecuados siempre

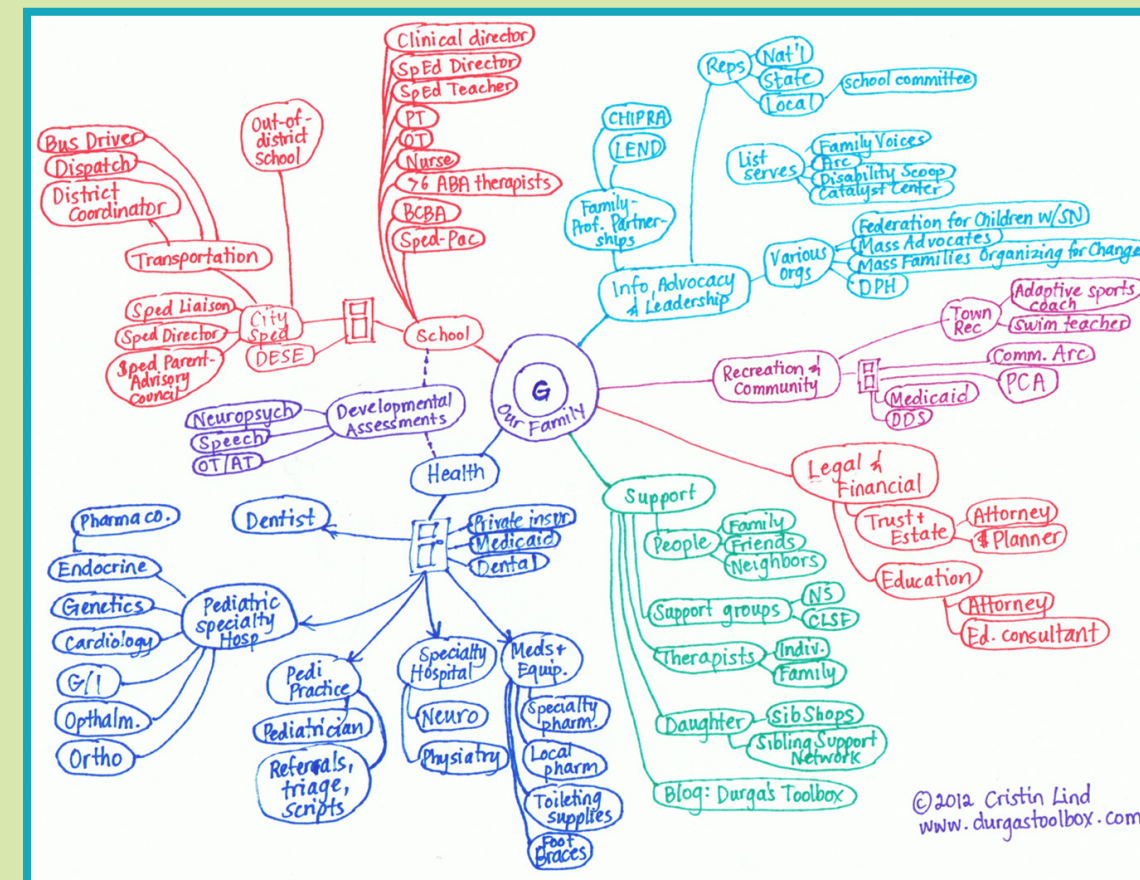
que estuvo en la clínica de atención primaria o en la sala de emergencias. Sin embargo, los enlaces de un ambiente a otro—primero a Intervención Temprana, luego al distrito escolar—no ocurrieron, ya que se asumió que la coordinación de la atención y los cuidados sucedería.

### Mapa del cuidado (Care Mapping)

En 2012, estaba trabajando con una madre colaboradora, Cristin Lind, en un proyecto de investigación sobre la coordinación de la atención. Tenía una idea general de cuántos servicios diferentes recibía su hijo, Gabe, pero tenía curiosidad por ver cuántos eran y cómo ajustaban unos con otros, si es que lo hacían. Esa noche, Cristin creó el Mapa de Atención (Care Map). Es una representación de todos los recursos necesarios que un niño podría necesitar para crecer y prosperar: educación, médico, dental, desarrollo y apoyo entre pares de familia a familia, entre otros. Puedes apreciar cuánto esfuerzo pone una familia en vincularse con cada uno de estos entornos, asumiendo, por supuesto, que la familia tiene una manera de aprender cuáles son todos los servicios necesarios en su comunidad.

### Coordinación del cuidado

Establecer conexiones entre disciplinas y ambientes es el trabajo de la integración de la atención y cuidado. Pero no sucede por sí solo. De hecho, las familias con niños y jóvenes con necesidades especiales de atención médica a menudo encuentran que hay desafíos para coordinar los servicios



Ejemplo de un mapa de atención dibujado a mano que muestra una red de apoyo que contiene varios participantes en la atención médica, legal, financiera, educativa, comunidad y otros recursos centrados alrededor de la familia del paciente (Cortesía de Cristin Lind y el Boston Children's Hospital).

entre los diferentes proveedores. Para abordar estas barreras, tuve el privilegio de asociarme con mis colegas de Family Voices para crear, probar y validar la primera encuesta de la experiencia familiar de integración de la atención: la Encuesta de Atención Integrada Pediátrica (PICS, por sus siglas en inglés). Financiada por la Fundación Lucile Packard para la Salud de los Niños, esta encuesta se utiliza en Estados Unidos y en todo el mundo como una forma de medir la experiencia de las familias en cuanto a cómo los miembros del equipo de atención están trabajando juntos para lograr los resultados más importantes para ellos. Los datos de la PICS se han utilizado para crear proyectos de mejora de la calidad para diversas poblaciones en Estados Unidos y en el mundo. Aprendimos que centrarse en la familia no es lo mismo que las familias se sientan "satisfechas". Para estar

satisfecho significa que una persona debe tener expectativas bien informadas sobre un servicio, una relación o una actividad. El trabajo actual para mejorar la equidad en la atención significa que debemos asegurarnos constantemente de que las familias estén conscientes de sus derechos para acceder y recibir servicios.

Por lo tanto, en apoyo de cumplir nuestro compromiso de compartir información para que tengan "poder", debemos trabajar juntos para aprender cuál es la información más importante que están buscando las familias. Debemos comprometernos a compartir esa información de manera que las familias puedan acceder a ella cuando la necesiten. Y debemos encontrar formas de asegurarnos de estar evaluando el impacto de poner "poder" en manos de los jóvenes, las familias y los cuidadores.

## Construyendo una Estructura para Servir a las Familias



**Debbie Doherty**  
Tender Hearts, Inc.

La Academia Americana de Pediatría define a un niño con complejidades médicas como alguien con condiciones crónicas de salud multisistémicas, necesidades significativas de atención médica, limitaciones funcionales importantes y un alto uso de recursos. En los Estados Unidos, hay alrededor de 3 millones de tales niños cada año, con más de 4,000 que residen solo en Delaware. En 2014, establecí Tender Hearts, Inc. con el apoyo de mi amorosa familia. Esta organización ha surgido como un sistema de apoyo vital para las familias en Delaware con niños con complejidades médicas, ganando reconocimiento por sus servicios integrales diseñados para satisfacer sus necesidades.

### Mi conexión personal con el trabajo

Yo misma fui una niña con complejidades médicas, luchando contra el desplazamiento de cadera durante una época marcada por el conocimiento limitado y las opciones de tratamiento para tales condiciones. Trágicamente, dos de mis hermanos nacieron con espina bífida y fallecieron prematuramente. La transición de navegar por mis propias complejidades médicas

a convertirme en la abuela de gemelos médicamente frágiles, mis experiencias de primera mano me ayudaron a entender los desafíos enfrentados por las familias de niños con complejidades médicas.

Las visitas frecuentes al Hospital de Niños Nemours me hicieron familiarizarme con las luchas que estas familias enfrentaban. Mi viaje individual a través de complejidades médicas me ha proporcionado un conocimiento de primera mano invaluable de lo que está disponible para las familias de niños con complejidades médicas, o para ser más directa, lo que no está disponible. Para crear conciencia y mejorar la calidad de vida de los niños con complejidades médicas, Tender Hearts introdujo una variedad de programas, incluyendo Adopta una Familia, Perlas de Valor, Éxito Temprano en el Aprendizaje Académico para Preescolares, Programa Hitos y el Programa de Movilidad.

### Construyendo una Junta Directiva sólida

Con la misión de mejorar la calidad de vida de los residentes de Delaware a través del apoyo a niños médicamente frágiles, Tender Hearts ha trabajado incansablemente para



establecerse como un recurso confiable para familias con niños que requieren atención médica compleja y continua. Esta reputación se ha solidificado bajo la guía de nuestra sólida Junta Directiva.

Tender Hearts cuenta con siete miembros activos en la junta, incluido un asesor médico del propio Hospital de Niños Nemours de Delaware, reconocido como uno de los 50 mejores hospitales infantiles clasificados nacionalmente. Reconociendo que las juntas sin fines de lucro prosperan con una variedad diversa de habilidades y activos, además de tiempo y recursos, enfatizo a nuestros miembros de la junta la importancia de reunir a un grupo de personas con antecedentes variados. Típicamente, los miembros de la junta son personas que se han involucrado con la organización de alguna manera, ya sea asistiendo a eventos, apoyando programas, recibiendo ayuda de Tender Hearts o expresando el deseo de avanzar la misión de la agencia.

Una vez que se ha identificado a un candidato potencial, se lleva a cabo una entrevista. Si la mayoría de la junta vota para aceptar la solicitud, iniciamos una verificación de antecedentes. Tras un resultado exitoso, se realiza otra votación para aceptar formalmente al candidato como miembro de la junta. Luego, el individuo presta juramento y firma documentos que describen sus deberes como miembro de la junta.

Cuando se reclutan miembros de la junta, es crucial establecer expectativas claras que sean entendidas y aceptadas. Los miembros de la junta deben estar preparados para participar activamente de diversas maneras. Dentro de Tender Hearts, los miembros de la junta desempeñan un papel fundamental en la toma de decisiones, incluida la asignación de fondos para niños desfavorecidos, proporcionar recomendaciones, representar a la organización en eventos y actuar como

**Continúa en la próxima página**

## Construyendo una Estructura para Servir a las Familias (continuación)

defensores. Además, como parte de su compromiso, los miembros de la junta se adhieren a una política de dar/recibir, comprometiéndose a contribuir con \$500 anualmente y asistir a al menos siete de cada diez reuniones regulares de la junta.

Reconociendo la naturaleza voluntaria del servicio de la junta y la dedicación de sus miembros, fomento una comunicación regular entre la junta. Las reuniones son flexibles, permitiendo la asistencia en persona, virtualmente o por teléfono, con canales de comunicación como correo electrónico y mensajes de texto. También se alienta a los miembros de la junta a participar en eventos y unirse a comités, asegurando amplias oportunidades de participación y mantenerse informados sobre nuestras actividades.

Dirigir una organización sin fines de lucro es una tarea formidable, que requiere resiliencia y un ojo agudo para identificar y abordar necesidades urgentes. Depende de obtener apoyo, asegurar financiamiento y recibir orientación de un grupo de personas con ideas afines que estén profundamente comprometidas con la misión y los valores de la organización. Al reflexionar sobre mis experiencias con Tender Hearts, compartiré una de las lecciones profundas que he

aprendido: la incertidumbre del mañana subraya la importancia de hacer que cada día cuente. Especialmente al trabajar con niños y familias, donde cada momento tiene peso, es fundamental esforzarse por mejorar su calidad de vida. Hay algo tan transformador en llevar alegría y sonrisas a estos niños, sabiendo que estos momentos pueden dar forma a un mañana más brillante.

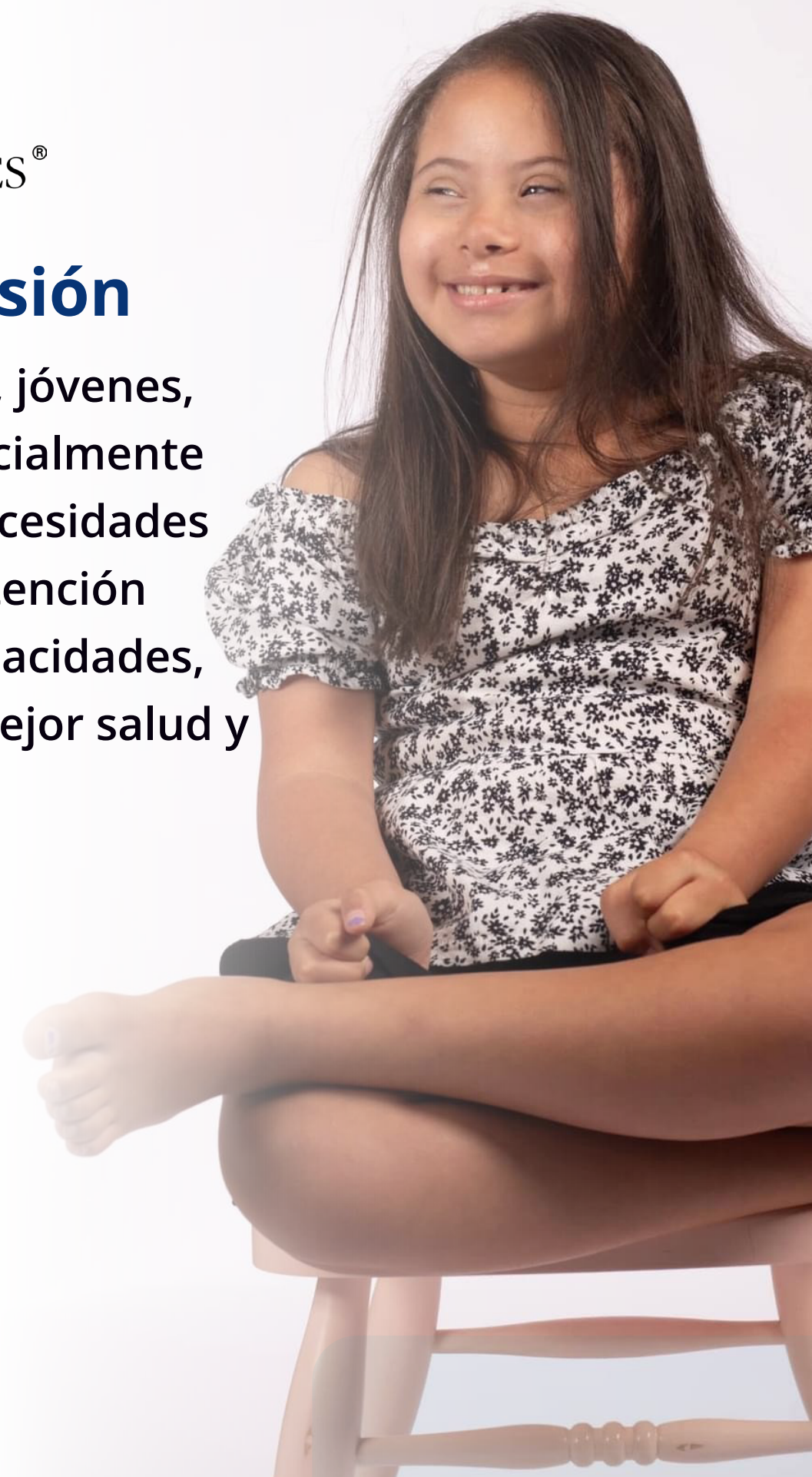
### Recomendaciones sobre la Participación en la Junta

- Reclutar miembros que tengan interés en su organización, pasión por su misión y la capacidad de apoyar los programas y servicios ofrecidos, financieramente o de otra manera.
- Asegurarse de que los miembros de la junta tengan una comprensión clara de las expectativas: asistencia a reuniones, política de dar/recibir, apoyo a eventos y programas, términos de servicio y comités disponibles.
- Mantener una comunicación frecuente con los miembros de la junta para que sepan dónde se les necesita y cualquier tarea pendiente de la que deben estar al tanto.



## Nuestra visión

**Todos los niños, jóvenes, y familias, especialmente aquellos con necesidades especiales de atención médica y discapacidades, alcanzan una mejor salud y calidad de vida.**





FAMILY VOICES<sup>®</sup>

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