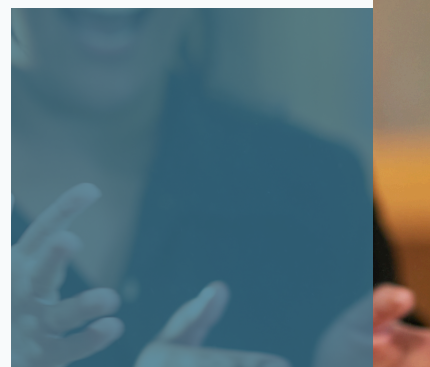
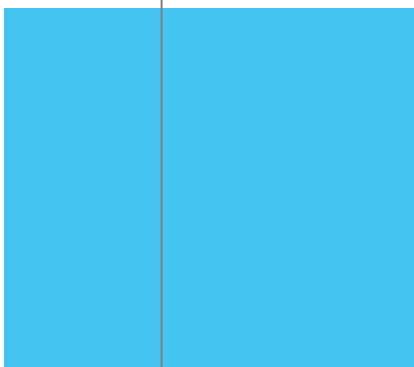


Agenda Política

2025-2026
Prioridades políticas para
apoyar a los niños con
necesidades médicas
especiales y discapacidades y a
sus familias

Explore más...



Nuestra Visión

Todos los niños, jóvenes y familias, especialmente los que tienen necesidades médicas especiales y discapacidades, disfrutan de una mejor salud y calidad de vida.

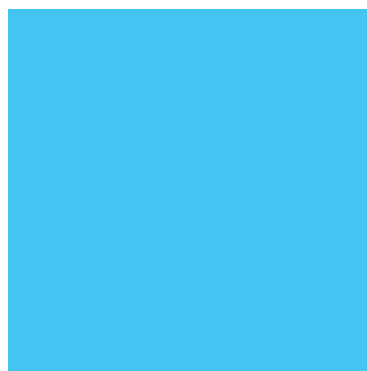
Nuestra Misión

Family Voices es una organización dirigida por familias que transforma los sistemas de salud para que funcionen mejor para todos los niños y jóvenes, especialmente para aquellos con necesidades médicas especiales o discapacidades. Al poner a las familias primero y enfocandonos en su liderazgo y experiencia, creamos una cultura que nos incluye a todos y fomenta resultados equitativos.

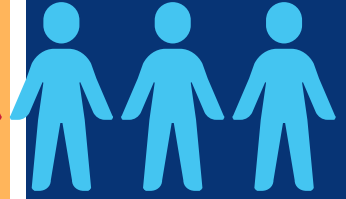
Historia

La política y la financiación federal tienen un gran impacto en el trabajo de Family Voices y en la capacidad para lograr nuestra visión y misión. Muchas políticas federales, como la Ley de Asistencia de Salud Asequible, la Ley de Medicaid, Ley Olmsted y la Ley de Estadounidenses con Discapacidades, apoyan nuestro trabajo. Al mismo tiempo, el entorno, la situación política, las prioridades de la administración y las dinámicas afectan al apoyo y la financiación de nuestro trabajo. Las iniciativas políticas y legislativas representan una amenaza para la continuación de nuestros esfuerzos frente a administraciones con prioridades distintas en cuanto a la salud infantil, salud mental y la primera infancia, que no coinciden con la misión de Family Voices.

Esta realidad afecta los servicios individuales, comunitarios y a nivel sistémico que los niños y jóvenes con necesidades médicas especiales de salud (CYSHCN, por sus siglas en inglés) reciben en todo el país, incluyendo el apoyo de los Centros de Información sobre Salud de Familia a Familia (F2F por sus siglas en inglés) y las Organizaciones Afiliadas a Family Voices, que componen la red de organizaciones dirigidas por familias a las que Family Voices brinda apoyo y asistencia técnica.



Uno de cada cuatro niños en los Estados Unidos tiene necesidades médicas especiales, desde asma o diabetes hasta enfermedades genéticas raras y cuidados complejos.



Planteamiento del problema

Los niños y jóvenes con necesidades médicas especiales y discapacidades, y sus familias, se enfrentan a barreras y prejuicios sistémicos que les impiden vivir con la mayor calidad de vida posible. Los sistemas de salud no responden a sus necesidades de forma integrada ni facilitan el acceso a apoyos que mejoren su calidad de vida.

Los factores que limitan la autodeterminación y promueven el desarrollo de políticas que no mejoran significativamente la vida de los niños y jóvenes con necesidades médicas especiales y discapacidades incluyen:

- No tener en cuenta las voces de los niños, jóvenes y sus familias a la hora de tomar decisiones.
- La falta de colaboración entre personas con experiencias de vida, profesionales de la salud y representantes políticos.
- Un sistema de salud que no se centra en la prevención, la innovación, la colaboración y la calidad de vida en general.

El recorte federal como resultado de la Ley de Control Presupuestario de 2011 ha reducido la financiación disponible para los F2F y ha puesto en peligro la financiación de proyectos de Family Voices. Además, la financiación de los F2F está pendiente de reautorización y se necesitan defensores de ambos partidos políticos. Para mantener el apoyo federal al trabajo de Family Voices y nuestra red, son necesarias estrategias como la capacitación del personal de los F2F, el desarrollo de una agenda de defensa y cabildeo y la modificación y fortalecimiento de nuestros mensajes para adaptarnos al clima político.



Filosofía de nuestra política

- Centrarse en atender a **los niños y jóvenes con necesidades médicas especiales y discapacidades**, así como a sus familias y cuidadores.
- Abordar las **barreras y los prejuicios** sistémicos que impiden que los niños y jóvenes con necesidades médicas especiales y discapacidades vivan lo mejor posible.
- Garantizar que la **colaboración familiar** se integre en todo el proceso, desde la creación de la agenda política hasta su aplicación e iteraciones.
- Seguir informados y respaldando los esfuerzos de Family Voices: **nuestra red** de Centros de Información sobre la salud de Familia a Familia, las Organizaciones Afiliadas y nuestra programación.
- Seguir **adaptándonos** a los cambios en el panorama político.

Nuestra política se centra en:

Para lograr el mayor impacto posible, tenemos la intención de centrar nuestras acciones políticas en todos los niveles del gobierno: federal, estatal y local. Trabajaremos con nuestras familias y organizaciones afiliadas para promover el cambio político a través de la educación y la defensa.

Además, queremos mejorar la forma de recoger y utilizar los datos. Los datos informan sobre la distribución de recursos, miden el éxito y mejoran la eficacia de los programas gubernamentales. Las entidades y programas gubernamentales ya recopilan grandes cantidades de datos sobre la población. Para hacer un mejor uso de los datos y desarrollar políticas, los sistemas necesitan la capacidad de manejar y analizar dichos datos. Además, los datos deben ser accesibles, precisos y fáciles de compartir entre entidades y programas.

Por último, trabajaremos con nuestro amplio grupo de partes interesadas y redes asociadas para coordinar los recursos y herramientas nacionales. Gran parte de nuestra red ya cuenta con recursos y herramientas útiles que nos ayudarán a avanzar en nuestra labor primordial y a cumplir nuestra misión. Nuestro objetivo es aprovechar la información existente y asegurarnos de que se adapta a las necesidades de los niños y jóvenes con necesidades médicas especiales y discapacidades, así como a las de sus familias y cuidadores.



Proiridades políticas estratégicas



Ampliar el acceso al apoyo entre colegas o pares

Promover los esfuerzos relacionados con:

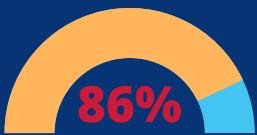
- Reautorizar y aumentar la financiación de los Centros de Información sobre Salud de Familia a Familia (F2F)
- Igualdad de pago para el apoyo entre colegas o pares en todas las áreas de la salud infantil física y mental.
- Apoyo en todo lo relacionado a la búsqueda de recursos: financiación, trabajadores de la salud de la comunidad, comités consultivos de hospitales, etc.



Apoyar y ampliar la cobertura de Medicaid para niños y jóvenes con necesidades médicas especiales y sus familias/cuidadores

Abogar por:

- Medicaid como apoyo para las personas con discapacidades
- Continuidad de servicios y cobertura para niños con necesidades médicas especiales desde el nacimiento hasta la transición a la edad adulta
- Cobertura de la salud en el hogar y el cuidado familiar compensado
- Implementación del Programa de Detección, diagnóstico y tratamiento preventivos y periódicos (EPSDT, por sus siglas en inglés) en su nivel más alto
- Cobertura de Medicaid para la coordinación de servicios
- La Sección 504 de la Ley de Rehabilitación de 1973 (HHS 504 por sus siglas en inglés) para proteger contra la discriminación por discapacidad en la prestación de asistencia médica
- Respiro para los cuidadores



Casi el 86% de los niños con necesidades médicas especiales no tienen acceso a un sistema de servicios que funcione correctamente.

El apoyo entre colegas o pares ayuda a las familias de niños con necesidades médicas especiales a aprender más sobre cómo desenvolverse en el sistema de salud, encontrar servicios para discapacidades específicas y desarrollar su capacidad para abogar por una atención y servicios de alta calidad.



Proiridades políticas estratégicas



Mejorar la transición a los servicios de salud para jóvenes y jóvenes adultos con discapacidad y sus cuidadores y familias

- Implicar y hacer oír las voces de las organizaciones de apoyo a la juventud y capacitar a los jóvenes/jóvenes adultos para la abogacía autónoma.
- Apoyar a los cuidadores con recursos sobre: finanzas, salud mental, defensa, conocimiento sobre los derechos, navegación por los sistemas, etc.
- Promover la toma de decisiones con apoyo como una forma alternativa a la tutela o custodia.
- Mejorar las políticas para los cuidadores; definir qué es un cuidador y eliminar las políticas de penalización.



Eliminar las barreras de acceso al language

- Promote federal guidance about plain language and language access.
- Abogar por una implementación eficiente de la recopilación de datos: incluyendo datos sobre raza, etnicidad, idioma y discapacidades.
- Mejorar la coordinación/comunicación entre el sistema de salud y otros sistemas con los que interactúan los niños (por ejemplo, escuelas, seguros y transporte).

Los niños con necesidad médicas especiales cuyo idioma nativo no es el inglés tienen menos probabilidades de recibir cuidados preventivos y pruebas de detección, acceder fácilmente a cuidados médicos necesarios, participar en la toma de decisiones compartidas con su proveedor y de tener un hogar médico o un proveedor médico primario.



Menos de 1 de cada 5 jóvenes con discapacidad recibe todos los componentes de una transición satisfactoria a los servicios de salud para adultos, lo que tiene un impacto en su capacidad para vivir una vida saludable.