

Desarrollando una agenda política centrada en la familia

Mejores prácticas y lecciones aprendidas

Un plan de políticas sólido y centrado en la familia se basa en alianzas, especialmente con las personas que se verán directamente afectadas por las políticas. Las familias desempeñan un rol clave en la formulación de las políticas y en garantizar que estas funcionen en la vida real. Sus voces, experiencias e ideas son la base para crear políticas que realmente apoyen a los niños y jóvenes con necesidades médicas especiales de salud.

Al utilizar mejores prácticas y las lecciones aprendidas durante la elaboración de nuestra agenda política, otras organizaciones pueden establecer sólidas alianzas con familias y grupos que comparten objetivos similares. En Family Voices, también nos esforzamos por seguir nuestras propias recomendaciones, aprendiendo siempre de lo que funciona y de lo que no. Esto nos ayuda a seguir mejorando nuestra forma de trabajar con los demás y de crear políticas que marquen una diferencia real.

Mejores prácticas

- 1 Colabore con su comunidad.** Su comunidad está formada por las personas a las que presta servicio su organización, así como por el resto de la comunidad que se ve afectada por su trabajo e influencia.
- 2 Involucre a socios externos.** Amplíe la voz de su comunidad colaborando con otras organizaciones que compartan su misión, valores y objetivos.
- 3 Sea flexible y adaptable.** El contexto político general puede cambiar con los partidos políticos y sus respectivas agendas.

Estas buenas prácticas se explican con más detalle en las páginas siguientes de este documento, junto con ejemplos del proceso seguido por nuestra organización para elaborar una agenda de políticas.



1 Colabora con tu comunidad.



Escuche lo que su comunidad tiene que decir. Averigüe cuáles son sus prioridades a través de diversos métodos que les permitan participar en el lugar donde se encuentran y en el momento en que puedan reunirse.



Participe con líderes y defensores de los jóvenes. Trate sus experiencias y conocimientos de la misma manera que lo haría con adultos o profesionales.



Reconozca al personal como parte de la comunidad. Los miembros del personal de su organización pueden aportar sus propias experiencias vividas, además de su experiencia en su organización. Esas perspectivas diferentes pueden añadir contexto a las prioridades políticas de su organización.



Sea consistente. Las colaboraciones se basan en relaciones. Las relaciones se construyen a través de la consistencia y la confianza. Empiece ahora mismo a establecer conversaciones y relaciones. No espere hasta que necesite recomendaciones, registros o presupuestos. Comparta lo que desarrolle y mantenga la conversación.



Family Voices destaca

Family Voices basa todo lo que hace en colaboraciones sólidas con nuestra comunidad. Nuestra comunidad incluye a familias y líderes jóvenes que defienden a los niños y jóvenes con necesidades médicas especiales de salud (CYSHCN, por sus siglas en inglés) y discapacidades. Estos líderes vienen de los 50 estados, Washington D.C., cinco territorios de Estados Unidos y tres naciones tribales. Sus aportaciones nos ayudan a centrar nuestro trabajo en lo que de verdad importa a las personas.

En los primeros meses desarrollando nuestros objetivos políticos, invitamos a líderes jóvenes y familias a participar en sesiones para escucharlos. Durante estas sesiones, compartimos nuestra primera lista de prioridades, basada en el plan estratégico de nuestra organización, y les pedimos su opinión. Sus comentarios nos ayudaron a dar forma a nuestra agenda política y asegurarnos de que reflejara lo que realmente le importa a las personas que servimos.

Muchos de los miembros del personal de Family Voices tienen experiencias personales con los retos de conseguir servicios de salud y apoyo para los CYSHCN. Cuando creamos nuestra primera lista de prioridades políticas, nuestro personal nos dio su opinión basándose en lo que habían visto en nuestros programas y por lo que habían pasado ellos mismos. Sus experiencias de vida nos ayudaron a comprender mejor cómo las políticas estatales y locales afectan a las familias e hicieron que nuestra agenda política fuera más sólida y realista.

Como hemos desarrollado relaciones sólidas y de confianza con nuestra comunidad, hemos podido organizar rápidamente sesiones de sugerencias sobre nuestros objetivos políticos. Seguimos cultivando esa confianza creando materiales de fácil comprensión sobre las políticas y creando espacios para conversaciones abiertas. Estas conversaciones nos ayudan a mejorar nuestros materiales y asegurarnos de que realmente funcionen para las familias y los jóvenes a los que servimos.

2 Involucrar a socios externos



Comparta sus objetivos políticos con otros grupos, especialmente con aquellos que trabajan en temas similares o cuyo trabajo podría verse afectado por sus objetivos. Esto ayuda a desarrollar colaboraciones más sólidas, evitar confusiones y lograr un impacto mayor trabajando juntos.



Comunícate y trabaja con grupos (llamados coaliciones) a los que les interesen los mismos objetivos políticos que a usted. Estos grupos pueden ayudarte a reflexionar sobre cómo pueden afectar sus ideas a distintas personas y a reforzar sus planes aportando diferentes puntos de vista.

Family Voices Destaca



Family Voices trabaja con muchos grupos y coaliciones que se preocupan por los mismos temas que nosotros y apoyan a las familias en las que nos centramos.

Cuando nuestras prioridades surgen en los debates de políticas estatales o nacionales, aprovechamos la oportunidad para ver cómo las diferentes decisiones podrían afectar a las personas. Por ejemplo, formar parte de grupos más grandes nos ayudó a entender qué podría pasar si se hicieran cambios en Medicaid durante la planificación del presupuesto para 2025.

Después de estudiar los posibles efectos, compartimos lo aprendido con nuestra red, junto con pasos claros que la gente puede dar y mensajes que pueden utilizar para alzar su voz.

Además, colaboramos estrechamente con nuestros grupos asociados para encontrar oportunidades en las que los líderes jóvenes y familias puedan compartir sus historias personales. Estas historias pueden compartirse por escrito o hablando en eventos.

Por ejemplo, a través de nuestra colaboración con Georgetown Center for Children and Families, ampliamos las historias de familias de CYSHCN y sus experiencias con Medicaid.

En otro caso, a través de una de nuestras coaliciones, apoyamos a un líder familiar para que compartiera su experiencia con Medicaid y el panorama general del sistema de salud infantil con el grupo bipartidista Children's Health Caucus. Estas historias de la vida real ayudan a los responsables de la toma de decisiones a entender por qué estos temas son tan importantes.

3 Sé flexible y adaptable.



Si su organización no dispone del tiempo o de las herramientas necesarias para mantenerse al día de las últimas noticias y acontecimientos políticos, no tiene por qué hacerlo solo. Colabore con otras organizaciones o redes para recopilar actualizaciones importantes y averiguar cómo pueden afectar las nuevas políticas a las personas de las que se preocupa. Trabajando juntos es más fácil mantenerse informado y actuar.



Lo que más le importa a su comunidad puede cambiar según lo que pase en el mundo. Así que es importante hablar con su comunidad de vez en cuando para asegurarse de que sus metas políticas coincidan con lo que ellos necesitan. Cree maneras sencillas de escuchar, como encuestas o sondeos en las redes sociales, y revise sus prioridades a menudo para no perder el rumbo.

Family Voices Destaca

Mientras Family Voices creaba sus objetivos políticos para 2025, de octubre a diciembre de 2024, se celebraron elecciones en Estados Unidos. Esto hizo que las cosas fueran inciertas porque no sabíamos qué partido político lideraría el país ni cuáles serían sus prioridades.

Trabajamos cuidadosamente para desarrollar una agenda política que se mantuviera fiel a nuestra misión de apoyar a los niños y jóvenes con necesidades médicas especiales (CYSHCN, por sus siglas en inglés) y a sus familias. Al mismo tiempo, nos aseguramos de que nuestros objetivos fueran flexibles para poder adaptar la manera de alcanzarlos en función de los nuevos dirigentes. Desde las elecciones, hemos prestado mucha atención a cómo encajan nuestras prioridades con la administración actual, qué mensajes nos ayudarán a avanzar y cómo podemos alzar las voces de nuestra comunidad.

También hablamos con las familias. Cada varios meses, Family Voices hace sesiones para hablar de política y nuestros objetivos. Elegimos los temas según lo que importa en la política nacional. En estas sesiones hablamos de lo que estamos haciendo, como la defensa de derechos y las colaboraciones, pero lo más importante es escuchar. Queremos saber qué funciona y qué no, cómo afectan las políticas a las familias y qué cambios son necesarios. Así, podemos centrarnos en lo que necesitan.

Además, recogemos opiniones a través de una encuesta anual y un proyecto especial llamado **Cuentos familiares**, en el que las familias pueden compartir sus experiencias. Puede obtener más información o enviar su historia consultando la Guía de historias familiares.



Lecciones aprendidas

Aunque Family Voices tuvo éxito en el desarrollo de su agenda política, también aprendimos formas de mejorar nuestro proceso.

Es importante involucrar a las familias desde el principio. Nuestros programas están dirigidos y formados por familias, lo que nos permitió incluir las perspectivas de los jóvenes y las familias desde el principio. Sus experiencias son fundamentales para garantizar que nuestra agenda política refleje realmente las necesidades de las comunidades. Nuestro primer conjunto de prioridades se basó en una combinación de perspectivas familiares y aportaciones de expertos de dentro y fuera de nuestra organización. Hablamos con jóvenes y familias varias veces antes de finalizar nuestros objetivos políticos.

Además, es importante incluir a socios que no suelen participar en las conversaciones sobre políticas— Esto puede incluir a familias de los territorios de EE. UU., naciones tribales o incluso padres, todos los que a veces se olvidan en las conversaciones sobre niños y jóvenes con necesidades médicas especiales (CYSHCN). Aunque las políticas afectan a estos grupos, no reciben la misma atención que los demás. Si todos participan, las políticas serán más justas y funcionarán para todos.

Recursos para el desarrollo de políticas

- Obtenga más información sobre nuestro trabajo para desarrollar prioridades y herramientas políticas centradas en la familia en familyvoices.org/publicpolicy.
- **Suscríbase** a nuestro boletín electrónico mensual sobre política, *Washington, DC Update*, para recibir resúmenes en lenguaje sencillo de temas de política actuales .

