

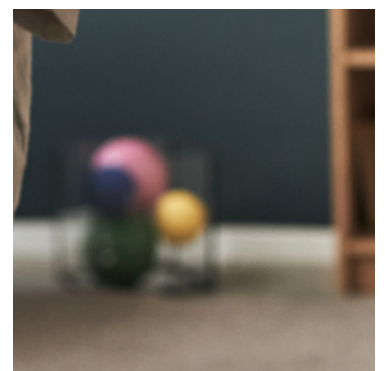
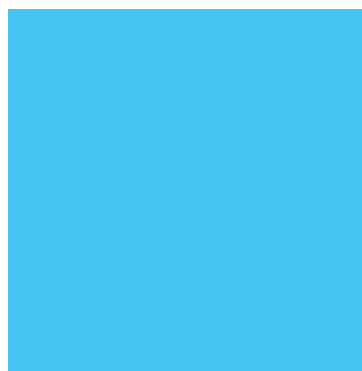
Agenda Política

2026-2027

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



Explore más...



Historia

Las políticas y la financiación federales tienen un impacto enorme en la labor de Family Voices y en nuestra capacidad para hacer realidad nuestra visión y misión. Muchas políticas federales, como la Ley de Asistencia Asequible, la Ley de Medicaid, el caso Olmstead y la Ley Americana con Discapacidades, respaldan nuestro trabajo. La historia de Family Voices está profundamente ligada a la lucha por los derechos de las personas con discapacidad, cuyas raíces se encuentran en estas políticas y resoluciones judiciales. Nuestros fundadores desempeñaron un papel clave en la creación de los servicios a domicilio y comunitarios, concretamente de las exenciones Katie Beckett/TEFRA, que facilitan el acceso a la atención a domicilio para niños con necesidades médicas complejas, basándose únicamente en sus ingresos.

Gracias a los esfuerzos continuos de Family Voices, las organizaciones afiliadas a Family Voices y los Centros de Información de Salud "Family-to-Family", las familias pueden acceder a servicios a domicilio y comunitarios en sus comunidades.

El panorama político, la voluntad política, las prioridades de la administración y la dinámica política influyen en el apoyo y la financiación del trabajo que llevamos a cabo. La dinámica política y las políticas legislativas representan una amenaza para la continuidad de nuestros esfuerzos ante administraciones con prioridades variables en relación con la salud infantil, la salud mental y la primera infancia, que pueden no coincidir con la misión de Family Voices.

A lo largo de las últimas décadas, hemos establecido y mantenido sólidas alianzas con organizaciones dirigidas por familias y profesionales para promover nuestras prioridades políticas. A pesar de los cambios en las prioridades federales, Family Voices sigue defendiendo los programas y las políticas que mejor atienden a los niños y jóvenes con necesidades médicas especiales y discapacidades. Nuestro objetivo es desarrollar políticas y legislación con la plena participación de las familias y mejorar los sistemas de atención para los niños, jóvenes y familias con necesidades médicas especiales (CYSHCN) y sus familias. Seguimos apoyando a los jóvenes y a los líderes familiares para que impulsen las prioridades políticas que nos acerquen a nuestra visión como organización: que todos los niños, jóvenes y familias, especialmente aquellos con necesidades médicas especiales y discapacidades, disfruten de la mejor salud y calidad de vida posibles.



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

Planteamiento del problema

Los niños y jóvenes con necesidades médicas especiales y discapacidades, así como sus familias, se enfrentan a barreras del sistema que les impiden llevar la mejor vida posible. Los sistemas de atención no responden de manera integral a sus necesidades ni facilitan el acceso a los apoyos que mejoran su calidad de vida.

Cuando las prioridades federales no se alinean con las mejores prácticas, debemos adaptar nuestra estrategia para apoyar de la mejor manera posible a los niños y jóvenes con necesidades médicas especiales (CYSHCN) en todos los ámbitos de los sistemas y las políticas de salud. Tras un año de recortes y cambios sin precedentes en los programas que apoyan a los niños y jóvenes con necesidades médicas especiales y a sus familias (CYSHCN), Family Voices ha colaborado con las familias para ajustar y centrar nuestras prioridades políticas.

Las familias siguen sintiendo los efectos de los cambios en las políticas, y muchas se están involucrando más en la elaboración de las políticas que afectan a sus vidas. El proceso de elaboración de políticas debe:

- Dar prioridad a las voces de los niños, los jóvenes y las familias en todas las etapas de la vida.
- Fomentar la colaboración entre las personas con experiencia vivida, los profesionales sanitarios y los responsables políticos.
- Dar prioridad a la prevención de enfermedades, a la innovación, a la colaboración y a la calidad de vida en general.

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 a los niños y jóvenes con necesidades médicas especiales y discapacidades disfrutar de la mejor vida posible.
- Garantizar que la colaboración con las familias y los jóvenes esté presente en todo el proceso, desde la elaboración de la agenda política hasta su aplicación y sus revisiones posteriores.
- Seguir informándonos y apoyando la infraestructura de Family Voices: nuestra red de organizaciones dirigidas por familias y nuestros programas.
- Mantener la capacidad de adaptación y de respuesta ante los cambios en el panorama político.

La participación de las familias contribuye al desarrollo y la mejora de políticas de salud efectivas que mejoran los servicios y la prestación de la atención de salud (AHRQ, 2020).

Nuestra política se centra en:

Family Voices se fundó gracias a la defensa de los derechos impulsada por las familias y a la acción legislativa. A medida que ampliamos nuestra presencia en el ámbito de las políticas públicas, nuestro objetivo para el próximo año será proteger y promover la legislación y las políticas que mejoren los sistemas de atención para los niños, jóvenes y adultos con necesidades médicas especiales (CYSHCN).

Para lograr el mayor impacto posible, centramos nuestras acciones políticas en todos los niveles del gobierno federal, basándonos en el trabajo y las experiencias de los estados y las comunidades locales.

Seguimos trabajando con nuestras familias y organizaciones colaboradoras para utilizar diversas herramientas del cambio político mediante la educación y la defensa de los derechos.

Además de impulsar nuestras prioridades políticas, nuestros objetivos incluyen:

- Garantizar que nuestra red de organizaciones dirigidas por familias reciba apoyo en sus esfuerzos para involucrar y capacitar a los responsables políticos.
- Colaborar con socios que trabajan con profesionales de la salud y los representan, asegurándonos de que las prioridades de las familias estén presentes en los debates sobre políticas.
- Garantizar que las familias y los jóvenes desempeñen un papel clave en la definición e implementación de las prioridades y acciones políticas de Family Voices.
- Ampliar las alianzas con familias, comunidades, organizaciones y entidades financiadoras para promover la equidad y mejorar la calidad de vida de los niños y jóvenes con necesidades médicas especiales (CYSHCN) y sus familias.

Por último, colaboramos con las partes interesadas y las redes asociadas para coordinar los recursos e iniciativas nacionales y centrar la atención en las necesidades de los niños y jóvenes con necesidades médicas especiales y discapacidades, así como en las de sus familias y cuidadores.



La participación de las familias en el diseño de políticas, en los grupos asesores y en la toma de decisiones fortalece los sistemas de salud (Dworetzky et al., 2023).

Proiridades políticas estratégicas

Entre las principales medidas que Family Voices y sus socios han impulsado para apoyar a CYSCNH y a sus familias se incluyen las siguientes:

Centros de Información de Salud de Familia a Familia (F2F)

Family Voices, nuestra red, y nuestros socios siguen abogando por el apoyo a la renovación de la autorización de los F2F y por un aumento de la financiación. Los F2F proporcionan un apoyo fundamental a las familias de niños y jóvenes con necesidades médicas especiales (CYSHCN) y con discapacidades. Este apoyo incluye ayudar a las familias a comprender su cobertura de salud; coordinar citas, servicios y medicamentos; ofrecer asesoramiento entre iguales; y promover la capacitación y el desarrollo del liderazgo. Estos servicios gratuitos son prestados por familiares de niños y jóvenes con necesidades médicas especiales (CYSHCN) que cuentan con experiencia de primera mano en la navegación por el sistema de salud y en otros servicios y apoyos necesarios para sus hijos.

Esto se traduce en mejores resultados para los niños y sus familias, que incluyen una transición más fluida de la atención pediátrica a la atención para adultos, menos necesidades de atención no atendidas, menos problemas en las consultas con especialistas, menos gastos a cargo del paciente y un mayor acceso a servicios de salud preventivos en un centro médico de referencia.

Acceso a Medicaid para los niños, jóvenes y adultos con necesidades médicas especiales (CYSHCN)

Desde la aprobación de la H.R.1, la cobertura de Medicaid se ha visto amenazada. Las familias que cuentan con Medicaid se enfrentan a nuevas normas y trámites adicionales relacionados con la documentación laboral, las renovaciones de la cobertura y los requisitos de elegibilidad para la cobertura y los servicios. Estos requisitos pueden confundir a las familias al tener que completar más formularios, lo que puede provocar que pierdan la cobertura.

Además, las excepciones por “participación en la comunidad” o por requisitos laborales no ofrecen exenciones adecuadas para los niños, jóvenes y adultos con necesidades médicas especiales (CYSHCN) y sus familias o cuidadores, quienes a menudo no pueden mantener un empleo debido a las intensas e impredecibles exigencias de los cuidados, que pueden alterar los horarios de trabajo, requerir cambios de última hora y dificultar el mantenimiento de una asistencia y un rendimiento constantes. Family Voices ha redactado y apoyado cartas y testimonios en defensa de Medicaid. [Family Voices también respondió al memorándum jurídico del Departamento de Justicia sobre el caso Olmstead](#), manifestando firmemente nuestro apoyo a los servicios a domicilio y comunitarios.

Apoyo a los cuidadores

En los últimos meses, el apoyo federal a los cuidadores y a la importante labor que realizan se ha incluido en la «campaña contra el fraude» del Gobierno.

Family Voices, en colaboración con nuestra red de líderes familiares y juveniles, ha elaborado una serie de recomendaciones políticas para apoyar e involucrar a los cuidadores ([inglés/español](#)) en los distintos niveles de atención: individual, comunitario y sistémico. Hemos colaborado con las familias para desarrollar una nueva definición de cuidadores que destaque el papel importante que desempeñan en la vida de los niños, jóvenes y adultos con necesidades especiales de salud(CYSHCN) a lo largo de toda su vida.

Continuación de la financiación para los programas de salud materno-infantil

Los resultados en cuanto a la salud materno-infantil (MCH, por sus siglas en inglés) y la salud de los niños y jóvenes (CYSCHN, por sus siglas en inglés) están muy relacionados. El apoyo a las madres durante y después del embarazo, así como la atención a la salud de los niños, pueden mejorar los resultados y aumentar el acceso a servicios y ayudas esenciales. En los dos últimos proyectos de presupuesto federal, los programas de salud materno-infantil se han visto afectados por importantes recortes o su eliminación.

Family Voices forma parte de múltiples coaliciones que defienden los derechos de las personas con discapacidad, la salud infantil, los niños con condiciones médicas complejas y otros colectivos específicos cuya salud se ve amenazada por los cambios en las prioridades federales.

Al abordar el panorama político actual y mirar hacia el futuro, nuestro enfoque de base para lograr el cambio y fomentar la colaboración protegerá y reforzará el apoyo a los niños, jóvenes y adultos con necesidades médicas especiales (CYSHCN) y a sus familias mediante:

- La prestación de asistencia técnica y apoyo a las organizaciones dirigidas por familias, mediante horarios de atención, sesiones de debate sobre políticas, talleres en línea y recursos redactados en un lenguaje sencillo.
- Desarrollar una red de nuevos líderes familiares y juveniles a través de una serie de academias de liderazgo, del programa “Youth as Self Advocates” (YASA, por sus siglas en inglés) y de la Academia de Políticas Julie Beckett.
- Identificar, elaborar conjuntamente y promover la legislación con nuestra red de líderes familiares y juveniles.
- Aprovechar nuestras colaboraciones con portavoces de confianza para impulsar las políticas federales mediante campañas de comunicación, sesiones informativas en el Capitolio y conexiones con nuestra red.

Proiridades políticas estratégicas (2026-2027)

Family Voices se centra en el marco político general que afecta a los niños y jóvenes con necesidades médicas especiales (CYSHCN) y a sus familias. Estas prioridades políticas actualizadas se han perfeccionado en colaboración con líderes de las familias y de los jóvenes.



Ampliar el acceso al apoyo entre colegas y pares

- Renovar la autorización y aumentar la financiación de los Centros de Información de Salud “De Familia a Familia” (F2F, por sus siglas en inglés)
- Igualdad de financiación para el apoyo entre pares en todos los ámbitos de la salud física y mental infantil
- Apoyo universal para la orientación sobre recursos: coordinación de la atención, financiación, trabajadores de la salud comunitarios, consejos asesores hospitalarios, etc.



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

- Medicaid como pilar fundamental de apoyo para las personas con discapacidad a lo largo de toda su vida
 - Cobertura de los servicios a domicilio y en la comunidad (HCBS, por sus siglas en inglés) y de los cuidados, incluidos los cuidados de enfermería a domicilio, los cuidados familiares remunerados y los cuidados de respiro
- Garantizar que el programa de Detección temprana y periódica, diagnóstico y tratamiento (EPSDT, por sus siglas en inglés) se aplique con el máximo nivel de calidad
- Adaptar y actualizar la definición y el uso de la clasificación de “personas médicamente frágiles” para garantizar que refleje las necesidades de aquellas a las que pretende apoyar



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

- Dar voz a los jóvenes mediante la capacitación en liderazgo juvenil y las colaboraciones con organizaciones que prestan servicios a los jóvenes
- Basarse en las recomendaciones de “Family Voices” para apoyar a los cuidadores
- Defender la toma de decisiones con apoyo como alternativa a la tutela



Eliminar las barreras de acceso al lenguaje

- Promover directrices federales redactadas en lenguaje sencillo y medidas de apoyo jurídico para facilitar el acceso al lenguaje.
- Garantizar que “Family Voices” y nuestra red de organizaciones dirigidas por familias proporcionen recursos sobre políticas relevantes y accesibles para las familias de la CYSHCN en todas las comunidades de Estados Unidos.
- Mejorar la coordinación y la comunicación entre otros sistemas con los que interactúan los niños (por ejemplo, colegios, seguros y transporte) y el sector de la salud.