

## Autodeterminación: ¡Niños llevando la vida que quieren llevar!

Todos queremos controlar nuestro futuro y poder opinar sobre cómo llevamos nuestras vidas. Llevar una vida auto determinada o autodirigida puede ser un desafío para cualquier persona, pero es aún más difícil para las personas con discapacidades o necesidades médicas complejas. Es probable que este grupo tenga pocas oportunidades de practicar y que necesite la ayuda de familiares y apoyo externo para planificar su futuro.

### ¿Qué es la autodeterminación?

La autodeterminación es la creencia de que puedes controlar tu futuro. Se trata de estar a cargo, pero no es necesariamente lo mismo que la autosuficiencia o la independencia. Significa tomar sus propias **decisiones**, aprender a **resolver problemas** y tomar el **control** y la **responsabilidad** de su propia vida. Practicar la autodeterminación también significa que experimentas las consecuencias de tomar decisiones.

Muchos de los cambios en los últimos años en cómo se administran los apoyos y servicios en Wisconsin para adultos y niños con discapacidades se basan en el concepto de autodeterminación.

Se crearon programas como IRIS (Incluir, Respeto, Yo Autodirijo) para dar a los participantes un control total sobre quién los cuida, qué servicios son más importantes para ellos y cómo se utilizan los fondos. Del mismo modo, programas como el programa de apoyo a largo plazo para niños y el cuidado familiar brindan a los jóvenes y sus familias la oportunidad de auto dirigir algunos o todos sus servicios.

### ¿Cómo pueden ayudar las familias?

**Para niños más pequeños:** Dele a su hijo opciones (dentro de lo razonable) sobre qué ponerse, qué comer para un refrigerio, empacar para el almuerzo escolar y qué juegos o actividades jugar. ¡Este es el momento de comenzar a construir oportunidades para que nuestros niños tengan cierto control sobre su mundo!

**Para adolescentes o niños mayores:** permita que su hijo adolescente participe o incluso que dirija la reunión del IEP. Haga que se registre en las citas médicas. O dele una pequeña cantidad de dinero que controle y decida cómo y cuándo gastarlo.

### Preparándonos:

Necesitamos prepararnos para este cambio y aceptar a nuestros hijos en este nuevo rol más adulto. Necesitamos permitirles tomar un papel activo en las decisiones que determinarán su futuro, incluso si eso significa permitirles cometer algunos errores. Permitir que nuestros hijos tomen sus propias decisiones puede llevar más tiempo y puede implicar aumentar nuestra tolerancia al riesgo. Pero a cambio, conduce a un camino para el crecimiento y el desarrollo a largo plazo para nuestros hijos.



Aprenda los pasos que su hijo puede tomar para prepararse para la vida adulta. Los pasos de acción y las ideas para las personas de entre 14 y 18 años y las actividades para planificar el futuro se incluyen en este recurso en línea nuevo y fácil de usar, [beforeage18.org](http://beforeage18.org).

Incluimos una copia de nuestra nueva 'Hoja De Datos De Autodeterminación' en este boletín. También recomendamos los siguientes recursos para obtener más formas de apoyar a su hijo.

- InControl Wisconsin: [incontrolwi.org/](http://incontrolwi.org/)
- Portal Nacional de Autodeterminación: [ngsd.org](http://ngsd.org)
- Centro Pacer: [pacer.org/](http://pacer.org/)



# ¿Sabía Usted...? ¡Ahora Lo Sabe!

## Los Niños Pueden Tomar El Control De Su Salud

Muchos niños y adolescentes con discapacidades o afecciones médicas complejas pasan mucho tiempo en los consultorios médicos, pero lo más probable es que no piensen en todo y en todos los involucrados en mantenerlos saludables.

A medida que los niños hacen la transición a adultos, es importante que comprendan sus condiciones de salud, sus medicamentos y el papel que cada miembro del equipo de atención desempeña en su atención médica. También es vital que aboguen por ellos mismos en las citas para asegurarse de avanzar hacia una vida autodeterminada.

Los siguientes son algunos consejos para dar una pequeña guía hacia este camino.

### En La Cita Del Doctor

Su hijo puede tomar la iniciativa en las citas. Aquí está cómo comenzar:

- Trabaje con su hijo para desarrollar una lista de preguntas para los proveedores antes de las citas.
- Haga que su hijo se registre para las citas.
- Dele a su hijo una tarjeta de seguro que él pueda llevar a las citas.
- Practique dando la información como nombre, dirección y fecha de nacimiento.
- Haga que su hijo se siente más cerca del médico en las citas.
- Insístale al proveedor a hablar directamente con su hijo.
- Si es necesario, haga que su hijo solicite tiempo a solas con el médico.

- Asegúrese de que su hijo sepa cuándo solicitar atención médica. Hable sobre los síntomas, cómo se sentirían y cómo pedir ayuda.

- Asegúrese de que su hijo sepa el nombre y el número de teléfono del médico, o dónde encontrar esta información. Puede hacer esto más fácil manteniéndolo siempre en el mismo lugar que el teléfono de su hijo o en una mochila escolar.

Cuando esté listo, **Got Transition** tiene evaluaciones de preparación de transición de nuestra, [gottransition.org/resourceGet.cfm?id=224](http://gottransition.org/resourceGet.cfm?id=224), para aprender sobre la transición de la atención médica pediátrica a la de adultos y cómo incluir a niños con discapacidades como parte del equipo.

Otra herramienta útil es nuestra capacitación en línea de Family Voices, **coordinación de la atención médica de su hijo**, [familyvoiceswi.org/learn](http://familyvoiceswi.org/learn).

Le enseña a su familia la importancia de un hogar médico y cómo, con el tiempo, crear un equipo con el objetivo de coordinar el cuidado de su hijo y establecer metas futuras.

### Comprendiendo La Salud Y Los Medicamentos:

- Cuando sea hora de tomar medicamentos, dígame a su hijo el nombre y la dosis de cada uno y recuérdale por qué lo toma.
- Ayude a su hijo a hablar sobre sus afecciones médicas o necesidades especiales practicando con familiares y amigos cercanos. Aumente este grupo a medida que él/ella comience a ganar confianza.



Northeast Region  
Children's Hospital  
of Wisconsin  
Fox Valley  
877.568.5205

Northern Region  
Marathon County  
Health Dept.  
Wausau  
866.640.4106

Southeast Region  
Children's Hospital  
Milwaukee  
800.234.5437

Southern Region  
Waisman Center  
Madison  
800.532.3321

Western Region  
Chippewa County  
Dept of Public Health  
Chippewa Falls  
800.400.3678

## Abogacía para el cambio 2020

Jueves, 12 de marzo de 2020

Madison Concourse Hotel

La inscripción se abre en enero de 2020

Estamos organizando nuestro **Décimo Evento Anual De Abogacía Por El Cambio** para las familias de Wisconsin. AFC es un evento de capacitación de habilidades y abogacía de día completo para padres y otros miembros de la familia que tienen niños con necesidades especiales. Aprenderá a contar la historia de su familia de manera que afecte las políticas y los sistemas. Y se reunirá con sus funcionarios electos.

**¡Las becas estarán disponibles para padres y familiares para cubrir el costo de la inscripción, el hotel y el viaje!**

# Actualización De Política/Presupuesto

## Grupo de Tareas del Cuidador

Un nuevo grupo de tareas del gobernador sobre cuidado ha comenzado a reunirse para ayudar a abordar las necesidades de todos los cuidadores, remunerados y no remunerados, incluyendo los familiares que cuidan de un ser querido. Este grupo fue creado por la Orden Ejecutiva # 11. (Haga clic en este enlace para leer esta orden ejecutiva de [Caregiving.pdf](#).) Este grupo de trabajo se encarga de:

- Desarrollar estrategias para atraer y retener una fuerza laboral sólida.
- Mejorar la compensación y otros beneficios para los cuidadores, y
- Crear un registro de proveedores para ayudar a conectar a más familias con la atención que necesitan.

Family Voices sigue de cerca el trabajo del Grupo De Tareas Del Cuidador y nos complace que varios padres de niños con discapacidades hayan sido nombrados para este importante grupo.



¿Quiere mantenerse informado sobre Family Voices?  
¡Denos *Me gusta* en Facebook!

Para obtener más información sobre estos artículos, visite estos sitios web:

Family Voices of Wisconsin  
[familyvoiceswi.org](http://familyvoiceswi.org)

National Family Voices  
[familyvoices.org](http://familyvoices.org)

Pacer Center  
[pacer.org/transition](http://pacer.org/transition)

## Entrenamientos en Línea de Family Voices

En todo el estado, o en la comodidad de su hogar, tenemos capacitaciones para ayudarlo a abogar y navegar por los muchos servicios disponibles para su hijo y su familia. Ir [familyvoiceswi.org/learn](http://familyvoiceswi.org/learn).



### ¿Usted sabia...? ¡Ahora lo sabe!

Conozca todos los recursos y servicios para niños con discapacidades y necesidades especiales de atención médica desde el nacimiento hasta la edad adulta. Los temas incluyen seguro médico privado, Medicaid, apoyos a largo plazo, cómo coordinar servicios y mucho más.



### ¿Qué Pasa Después De La Secundaria?

Hay mucho que aprender sobre la transición a la vida adulta para jóvenes con discapacidades y necesidades especiales de atención médica. Esta capacitación lo desglosa con temas como imaginar el futuro de un joven, el papel de las escuelas, los apoyos a largo plazo y los beneficios públicos, pasar a la atención médica de adultos, opciones legales como la toma de decisiones con apoyo, defensa, empleo, vivienda y vivienda, y los fundamentos de la autodeterminación.



### Medicaid hecho fácil

¡Esté atento a nuestro nuevo proyecto! Esta capacitación en línea le dará una buena comprensión de los programas y fondos de Medicaid. Lo más importante, se centra en cómo funcionan estos programas para las familias de Wisconsin.



### Coordinar La Atención Médica De Su Hijo

Creamos esta capacitación para ayudarlo a asociarse con el equipo de atención de su hijo utilizando las ideas de coordinación de atención, un hogar médico y atención médica integrada. Aprenderá sobre herramientas, como el mapeo de atención y los planes de atención compartidos para ayudarlo a mantenerse al día con los cambios en el mundo de su hijo. Esta capacitación tiene ideas centradas en la familia e incluye videos, herramientas y recursos.



PO Box 5070  
Madison, Wisconsin 53705

**Otoño 2019**

**Volumen 14, Numero 3**

This newsletter is supported by the Health Resources and Services Administration (HRSA) of the U.S. Department of Health and Human Services (HHS) under grant number H84MC21690-01-00. This information or content and conclusions are those of the author and should not be construed as the official position or policy of, nor should any endorsements be inferred by HRSA, HHS or the U.S. Government.

### contáctenos

[familyvoiceswi.org](http://familyvoiceswi.org)

608.220.9598



### Co-Directors

Liz Hecht, [liz@fvofwi.org](mailto:liz@fvofwi.org)  
Barbara Katz, [barb@fvofwi.org](mailto:barb@fvofwi.org)

### Communications/ Information Coordinator

Lynn Renner, [lynn@fvofwi.org](mailto:lynn@fvofwi.org)

### Education Coordinator

Brigit Frank, [brigit@fvofwi.org](mailto:brigit@fvofwi.org)

Nonprofit  
Organization  
U.S. Postage  
PAID  
Madison, WI  
Permit No. 1222

## Horario de Entrenamiento de Otoño de Family Voices

Family Voices y los Centros Regionales de Niños y Jóvenes con Necesidades Especiales de Atención Médica (CYSHCN) están organizando sesiones de capacitación para familias y proveedores.

Todas las sesiones son **GRATUITAS** y los participantes registrados recibirán una comida ligera y una carpeta de recursos.

¿Quieres llevar uno de nuestros entrenamientos a tu comunidad? Póngase en contacto con Lynn en [lynn@fvofwi.org](mailto:lynn@fvofwi.org).

## Sobre Family Voices

Si tiene un hijo con una discapacidad o una necesidad de atención médica especial, ¡ha venido al lugar correcto! Estamos aquí para ayudarlo a **navegar** por los servicios disponibles para su familia. Es un sistema complicado y nuestro objetivo es proporcionarle a usted y a su familia algunas herramientas. **Conéctese** con otras familias, aprenda cómo **abogar** por su hijo y descubra cómo puede ser una voz para todos los niños con necesidades especiales.