

Preparándose: ¿Qué pueden hacer las familias ahora mismo?

Como familias que tienen niños con necesidades especiales, probablemente estamos más preparados que muchos para estos tiempos impredecibles y aislamiento social. Sabemos lo que es tener un hijo en casa sin ir a la escuela debido a una enfermedad, cómo detener la propagación de gérmenes y cómo cuidar a un niño que está enfermo.

Sabemos que puede estar abrumado con toda la información sobre COVID-19, por lo que le ofrecemos algunas sugerencias sobre lo que puede hacer ahora para estar preparado.¹

Complete un plan de emergencia para su hijo

Un plan de emergencia es vital si su hijo se enferma, y puede completar estos formularios en [ACEP.org](https://www.acep.org) buscando un formulario de información de emergencia para CSHCN. Estos formularios le piden que enumere todos los proveedores, medicamentos y fechas de cirugías u otros procedimientos de su hijo en un solo lugar. Cuando haya terminado, asegúrese de hacer una copia impresa y tomarle una foto para que esté disponible en su teléfono.

Incluya un cuidador en su plan de cuidado

¿Qué pasa si usted o sus otros cuidadores se enferman o están en cuarentena? Es posible que alguien más deba intervenir y cuidar a su hijo. Un plan de cuidado va más allá de un plan de emergencia para brindar a estos cuidadores sustitutos toda la información que necesitan para ponerse en su lugar. Hay varias opciones, dos de las cuales están a continuación:

- [medicalhomeinfo.aap.org/tools-resources/Pages/For-Families.aspx](https://www.medicalhomeinfo.aap.org/tools-resources/Pages/For-Families.aspx)
- [cshcn.org/planning-record-keeping/create-your-own-care-planes-for-parents/](https://www.cshcn.org/planning-record-keeping/create-your-own-care-planes-for-parents/)

Un plan de cuidado debe incluir todos los aspectos de cómo cuidar a su hijo. Incluya cosas como medicamentos y horarios, rutinas diarias, una lista de proveedores de su hijo y próximas citas. También puede incluir detalles sobre los gustos, disgustos, nombres de amigos y actividades favoritas de su hijo.

Luego, identifique quién podría intervenir para ayudar. Este es un momento para llamar a amigos cercanos o hablar con hermanos adolescentes o parientes de confianza. Luego, durante las próximas semanas, capacite a otra persona sobre cómo cuidar a su hijo utilizando su plan de emergencia y su plan de atención.

Suministros, medicamentos y un plan de farmacia

¿Necesita su hijo alimentos especiales, suministros de incontinencia o para el cuidado de heridas? Es una buena idea tener un suministro de 2 a 3 semanas de estos productos en su hogar en todo momento. Haga una lista de todos los artículos y cuente cuántos necesitaría si no pudiera salir de la casa durante algunas semanas. Luego, conéctese de inmediato con estos proveedores para asegurarse de tener lo que necesitará.

Asegúrese de que ninguna de las recetas de su hijo esté a punto de agotarse o caducar. También piense en cambiar o recargas de tres meses. Además, haga un plan en caso de que no pueda llegar a la farmacia. Finalmente, piense en registrarse para recibir pedidos por correo o pedirle ayuda a un familiar o amigo.

Consejo para las familias:

Si sus suministros se envían por correo o UPS, es probable que el envío demore más de lo habitual, así que planifique con anticipación.

Cúidese y manténgase conectado

Duerma lo suficiente. Trate de mantenerse físicamente activo, coma bien y encuentre formas de cuidar su propia salud mental. Adicionalmente, trate de mantenerse en contacto con amigos y familiares. ¡Una llamada telefónica o una reunión virtual con amigos puede aliviar el estrés y ayudarlo a darse cuenta de **que todos superaremos esto y que la vida volverá a la normalidad!**

(Vaya a nuestro boletín en línea para obtener enlaces en vivo a estos recursos en [familyvoices.org/resource-library](https://www.familyvoices.org/resource-library))

Para obtener más información sobre los planes de cuidado, consulte nuestro entrenamiento en línea

“Coordinar el cuidado de la salud de su hijo” en [familyvoiceswi.org/learn](https://www.familyvoiceswi.org/learn)



¿Sabía usted? ¡Ahora lo sabes!

Estrategias de afrontamiento del coronavirus

Nuestras vidas han cambiado de manera enorme y profunda en las últimas semanas. Para muchos de nosotros, las noticias diarias o por hora sobre la propagación de COVID-19 están causando estrés y ansiedad más allá de lo que hemos tratado antes, todo mientras pasamos más tiempo en casa con nuestros hijos y otros miembros de la familia.

Según los expertos de los **Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades (CDC)**, *“los niños y adolescentes reaccionan, en parte, ante lo que ven de los adultos que los rodean. Cuando los padres y cuidadores manejan el COVID-19 con calma y confianza, pueden brindar el mejor apoyo para sus hijos. Los padres pueden ser más tranquilizadores con los demás, especialmente los niños, si están mejor preparados”.*

Los CDC recomiendan estas ideas para ayudar a controlar el estrés para usted y su familia. Para obtener más información, visite [cdc.gov](https://www.cdc.gov) y busque [Manejando ansiedad y estrés](#).

Para niños:

- Asegúrele a sus hijos que están seguros, pero también comparta los hechos sobre lo que está sucediendo.
- Deje que sus hijos hablen sobre sus preocupaciones o sus frustraciones.
- Limite su exposición a las noticias y el tiempo total frente a la pantalla.

Para ti:

- Manténgase informado pero evite demasiados medios, incluyendo las redes sociales.
- Concéntrese en su propia salud mental y física.
- Manténgase conectado con sus contactos a través de llamadas, mensajes de texto y videos.

Para toda la familia:

- Mantenga a todos ocupados con juegos, libros o rompecabezas, y pase tiempo afuera.
- Recompensarse con una actividad divertida como una película y palomitas de maíz o una gran cena y postre.



1. **MANOS** - Lávalos a menudo
2. **CODO** - Tose en él
3. **CARA** - No lo toque
4. **ESPACIO** - Mantenga una distancia

FAMILY VOICES

Miembros del Comité de Revisión de Materiales



¿Le gusta editar y le gusta revisar materiales escritos? Family Voices regularmente busca aportes de las familias a medida que creamos nuestras hojas informativas y boletines informativos.

Esta es una excelente manera de tener un impacto en nuestros materiales sin salir de casa. Y se le pagará por su tiempo: \$25 por cada hoja informativa o boletín informativo.

Contacto a Lynn Lynn@fvofwi.org



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

Actualización de política/presupuesto



La votación en ausencia para la elección de abril

Todavía no es demasiado tarde para solicitar una boleta en ausencia de Wisconsin para la elección del 7 de abril. La votación en ausencia es fácil en Wisconsin y garantiza que su voz se escuche el día de las elecciones. Si ya está registrado, vaya a myvote.wi.gov/en-us. Deberá proporcionar una fotografía de su identificación, como una licencia de conducir, y verificar que usted desea que se envíe una boleta por correo a su domicilio. Puede elegir votar en ausencia para una o todas las elecciones en 2020.

Censo 2020: ¡Haz que usted sea contado!

En las próximas semanas, la mayoría de los hogares recibirán instrucciones sobre cómo completar el **Censo 2020**. Los resultados del censo nos importan a todos porque así es como el gobierno federal decide la cantidad de fondos que recibe cada gobierno estatal y local. También se usa para calcular la cantidad de Representantes del Congreso de los Estados Unidos que cada estado debería tener. Puede obtener más información sobre este proceso en la guía del censo de Wisconsin Disability Vote Coalition. disabledvote.org/2020/census-guide-for-people-with-disabilities

CONFERENCIA DE CÍRCULOS DE VIDA

Nos entristece hacerle saber que la Conferencia de Círculos de Vida de mayo de 2020 ha sido cancelada. Como miembro activo del Comité de Planificación de la Conferencia, sabemos que este evento es importante para las familias de Wisconsin que tienen niños con discapacidades: es un momento para aprender, conectarse con otros y crecer como cuidadores. ¡Esperamos ver a las familias y proveedores en la conferencia del próximo año del **29 al 30 de abril de 2021 en el Holiday Inn Stevens Point!**



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

Family Voices of Wisconsin
familyvoiceswi.org

National Family Voices
familyvoices.org

CDC: cdc.gov

Entrenamientos en línea de Family Voices

Nunca ha habido un mejor momento para aprovechar las numerosas oportunidades de entrenamientos en línea de Family Voices. Vea el folleto de **Medicaid Hecho Fácil** para obtener más información sobre Medicaid o sobre el mundo de la transición a la edad adulta viendo **¿Que sigue después de la escuela secundaria?** Vea estos entrenamientos en cualquier momento en familyvoiceswi.org/learn.



¿Qué Pasa Después De La Secundaria? Conozca la transición a la vida adulta para jóvenes con discapacidades y necesidades especiales de atención médica.



Medicaid hecho fácil: Le da una comprensión sólida de los programas de Medicaid para niños y cómo se financian.



¿Usted sabía...? ¡Ahora lo sabe! Explica todos los recursos y servicios para niños con discapacidades y necesidades especiales de atención médica desde el nacimiento hasta la edad adulta joven.



Coordinar el cuidado de la salud de su hijo: Esta capacitación fue creada para ayudarle a asociarse con el equipo de cuidado de su hijo.

Quiere mantenerse informado sobre Family Voices? "¡Danos "me gusta" en Facebook!





PO Box 5070
Madison, Wisconsin 53705

Primavera 2020

Vol. 15, #1

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

608.220.9598



Co-Directors

Liz Hecht, liz@fvofwi.org
Barbara Katz, barb@fvofwi.org

Communications/ Information Coordinator

Lynn Renner, lynn@fvofwi.org

Education Coordinator

Brigit Frank, brigit@fvofwi.org

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

¡Es nuestro 25 aniversario y estamos celebrando!

Family Voices of Wisconsin comenzó a abogar por familias como la suya hace 25 años y no podríamos estar más orgullosos de lo lejos que hemos llegado. En 2020 compartiremos historias sobre dónde hemos estado como organización y dónde planeamos ir con usted en el futuro. Pero primero, queremos agradecerles a nuestros socios y a las familias con las que hemos trabajado para que se escuchen nuestras voces.



Acerca de Family Voices

Si tiene un hijo con una discapacidad o una necesidad 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.

A todos se les alienta a estar preparados para emergencias. Pero, para las familias que tienen niños con necesidades especiales de atención médica, la idea de "una emergencia" es aún más grande. Podría significar que su comunidad experimenta una emergencia de salud pública, como la propagación de COVID-19, o un desastre natural, como un tornado o inundación, o una emergencia de salud para su hijo. Sin importar la situación, es aún **más importante** que tomemos medidas ahora para estar preparados para mantener a nuestras familias sanas y seguras durante cualquier emergencia.



MANTÉNGASE INFORMADO

Sepa dónde obtener la información más informada y confiable sobre un desastre u otra emergencia.

- Para las pandemias, el sitio web de los centros para el control y la prevención de enfermedades (CDC, por sus siglas en inglés) y su departamento local de salud pública, publicarán actualizaciones periódicas. **Ready.gov** es otro buen recurso que brinda información sobre cómo prepararse para emergencias.
- Para emergencias climáticas, regístrese en una aplicación meteorológica en su teléfono celular para que tenga alertas de emergencia de su área. Otra herramienta de teléfono inteligente es Alertas Inalámbricas de Emergencia (WEA). Las agencias gubernamentales autorizadas envían los WEA a su teléfono durante una emergencia.
- Obtenga información sobre recursos de crisis y emergencias locales o regionales. Organizaciones como la Cruz Roja local o el gobierno del condado sabrán dónde encontrar ayuda en caso de emergencia.



HACER UN PLAN

Ahora es el momento de comenzar a pensar en las personas y las cosas que son más importantes para usted y **hacer un plan** para protegerlos en caso de una emergencia. Informe a su familia y a los cuidadores de su hijo acerca de sus planes, tómese una foto de ellos para que estén disponibles en su teléfono u otros dispositivos y tenga copias impresas en caso de que no haya electricidad.

- Haga una lista de información de contacto importante, incluyendo números de teléfono, correo electrónico y direcciones, familiares extendidos, médicos de su hijo y otros proveedores médicos, hospitales preferidos y personal escolar.
- Cree un plan de atención: este documento enumera los medicamentos de su hijo con las dosis y cuando se toman, el equipo y otros suministros y el nombre y los números de teléfono de estos proveedores médicos. Consulte nuestro entrenamiento de **coordinación de la atención médica de su hijo** para obtener más información.
- Para los niños más pequeños, o niños que no son verbales o no puedan comunicarse, haga una tarjeta de identificación con su nombre, los nombres de los padres y los números de teléfono celular. Luego, asegúrese de poner una copia en sus mochilas para que siempre esté cerca.
- Decida un lugar para reunirse o una persona para llamar en caso de que se separe. Por ejemplo, en caso de incendio de una casa, todos los miembros de la familia saben que deben evacuar la casa y encontrarse al final del camino de entrada o en la casa de un vecino.

*¡No te sientas abrumado!
¡Empieza ahora!*



CONSTRUYA UN KIT O BOLSA DE EMERGENCIA

Comience por hacer una lista de los artículos esenciales que necesitará durante 5-7 días. Luego comienza a construir tu kit de supervivencia. Algunas ideas para incluir:

- Agua embotellada y alimentos enlatados o que no se caduquen pronto
- Suficiente dinero en efectivo disponible para cubrir sus gastos
- Una radio que funciona con baterías y una linterna con baterías adicionales
- Un botiquín de primeros auxilios
- Suministro de medicamentos para varios días para su hijo y otros miembros de la familia
- Copias de información financiera, como cuentas bancarias, tarjetas de crédito e información sobre seguros de salud
- Ropa adicional que incluye calcetines, ropa interior, un abrigo y una cobija
- Suministros para el equipo especial de su hijo, como jeringas y guantes adicionales

Consejo para familias:

Haga una lista de números telefónicos de emergencia y póngalo en un lugar visible de su casa. Asegúrese de que sus hijos sepan cuándo y cuándo NO llamar al 911.



COMPARTE Y CONECTE

- Visite a su departamento local de bomberos y estación de policía con sus hijos. Esto ayudará a sus hijos a saber a quién buscar en caso de emergencia y a saber que se trata de **adultos de confianza**.
- Asegúrese de compartir el plan de atención de su hijo con la familia, los cuidadores y los proveedores en caso de que alguien más tenga que intervenir y cuidar a su hijo.

Consejo para las familias:

Comparta información necesaria sobre la condición de su hijo con los socorristas para que estén familiarizados con las necesidades únicas de su hijo.



RECURSOS PARA MÁS INFORMACIÓN

- ◇ Centros para el Control y Prevención de Enfermedades, Cuidado de niños en un desastre: cdc.gov/childrenindisasters/index.html
- ◇ [Ready.gov/disability](https://ready.gov/disability) y sus recursos para personas con discapacidad
- ◇ Academia Estadounidense de Pediatría, Desastres y su Familia: Por qué prepararse: healthychildren.org/English/safety-prevention/at-home/Pages/Getting-Your-Family-Disaster-Ready.aspx