

25 años

Es nuestro aniversario y lo estamos celebrando!

Cómo empezó todo

National Family Voices (FV) comenzó con un pequeño grupo de familias alrededor de la mesa de una cocina. Nuestras raíces están con aquellas familias que desafiaron al proveedor médico que recomendó una institución para su hijo; quienes insistieron en quedarse con su hija hospitalizada durante la noche; o que convenció a su escuela local de inscribir a su hijo con necesidades especiales de atención médica.

FV fue fundada por padres como Julie Beckett. Julie es una madre de Iowa, cuyos esfuerzos de defensa llevaron a la ley federal que creó el Programa Katie Beckett, que ha ayudado a decenas de miles de familias en todo el país. Esta ley permite que Medicaid pague facturas médicas elevadas para los niños con discapacidades y necesidades médicas para vivir en casa en lugar de en hospitales o instituciones. A principios de la década de 1990, comenzó el plan de reforma de la atención médica del presidente Clinton, pero las familias cuyos hijos tenían discapacidades o necesidades especiales de atención médica no formaban parte de la discusión. El plan inicial **no** tenía disposiciones para niños con necesidades especiales de atención médica. Los padres, como el miembro de la Junta de Family Voices of Wisconsin (FVofWI), Dr. Bill Schwab, eran quienes abogaron para que las voces de las familias estén en la mesa cuando se tomen decisiones. FV fue fundada para ser esta voz.



Barbara Katz y Liz Hecht, Family Voices of Wisconsin Codirectoras

"¡Ha sido un viaje divertido asociarme con Family Voices para apoyar a las familias de CYSHCN a lo largo de los años! ¡Gracias por todo lo que haces!"

El comienzo de Family Voices of Wisconsin

En 1995, la codirectora de FVofWI, Liz Hecht, se asoció con otros padres, incluyendo Linda Rowley, miembro de la junta de FVofWI, para ser representantes de Wisconsin ante FV. Al organizarse con otras familias, FV ayudó a dar forma a nuestros programas actuales para niños con discapacidades.

En 2005, Liz incorporó a Barbara Katz. Juntos publicaron boletines, redactaron subvenciones, desarrollaron capacitaciones e imprimieron nuestras primeras hojas informativas para familias.

Después de la aprobación de la Ley de Oportunidades Familiares, FVofWI recibió fondos federales para ser el Centro de Información de Salud de Familia a Familia de Wisconsin (F2F). En 2010, nos convertimos en una organización independiente sin fines de lucro.

"¡En DHS apreciamos la valiosa asociación con Family Voices y el trabajo que Family Voices ha hecho y continúa haciendo para CYSHCN y las familias!"

Nuestros socios

Nuestro trabajo no sería posible sin relaciones sólidas con la Universidad de Wisconsin, agencias estatales y organizaciones de defensa que incluyen:

- Alianza Latina Aplicando Soluciones,
- American Family Children's Hospital Programa de Atención Compleja,
- Junta para Personas con Discapacidades del Desarrollo,
- Red de Niños y Jóvenes con Necesidades de Atención Médica Especiales (CYSHCN),
- Departamento de Servicios de Salud - Oficina de Servicios para Niños,
- Departamento de Instrucción Pública - Iniciativa para Educadores de Padres del Estado de Wisconsin,
- Family Voices (Nacional),
- Oficina de Salud y Materno Infantil,
- Parent University,
- Survival Coalition,
- Waisman Center,
- WI FACETS,
- Wisconsin Family Ties,
- ¡Y muchos otros!

"¡Gracias por educarme, apoyar a mi familia y empoderarme para hacer una diferencia!"

El enfoque de nuestro trabajo

El enfoque de nuestro trabajo es el apoyo a las familias. Para hacer esto, nos enfocamos en tres áreas: educar a las familias para que puedan ser defensores efectivos de sus hijos; ofrecer información oportuna y fácil de entender; y participar en el cambio de políticas y sistemas.

Educar a las familias

Creemos que, al igual que los profesionales, las familias necesitan las herramientas adecuadas para navegar con éxito en los complejos sistemas que apoyan a sus hijos. Abordamos nuestro trabajo, como nuestras sesiones de formación, con esto en mente. Cada sesión proporciona una perspectiva familiar sobre los programas y servicios destinados a ayudar a los niños a alcanzar su máximo potencial y guiar a las familias en la planificación del mejor futuro posible de sus hijos.

Ofrecemos nuestras capacitaciones en una amplia variedad de formatos, en inglés y español, para satisfacer las diferentes necesidades de aprendizaje de cada familia. Las familias pueden asistir a nuestras capacitaciones presenciales a nivel local, participar en una capacitación virtual programada o visitar familyvoiceswi.org para ver nuestras capacitaciones en línea cuando tengan un poco de tiempo libre.

Nuestra capacitación de **¿Sabía usted? ¡Ahora lo sabe!** presenta a las familias cómo funcionan los sistemas de apoyo y servicios, mientras que nuestro programa de entrenamiento de transición **¿Qué sucede después de la escuela secundaria?** se enfoca en los cambios complejos que vienen con la transición a la edad adulta.

Nuestras otras capacitaciones se enfocan en temas específicos como **Medicaid Simplificado**, nuestras sesiones de **Decisiones Hechas con Apoyo** y nuestra capacitación en coordinación de atención, **Coordinando la Atención Médica de su Hijo**, que ha sido reconocido por el Centro Nacional de Implementación de Hogares Médicos como una **Práctica Prometedora**.

Aunque nuestras capacitaciones de 2020 son virtuales debido a la pandemia, seguimos comprometidos con nuestras sesiones en persona. Encontramos que este formato brinda la experiencia más rica para las familias. Siempre estamos agregando nueva información y actualizando nuestros materiales existentes. ¡Visite nuestro sitio web para ver nuevas oportunidades de aprendizaje!

"Family Voices hace un trabajo astronómico al ayudar a las familias a comprender los apoyos, los servicios y la importancia de una comunicación clara y concisa".

Información oportuna

Creemos en la importancia de la información oportuna. Redactamos nuestras hojas informativas y boletines trimestrales para asegurarnos de que las familias obtengan la información más actualizada, en un lenguaje centrado en traducir la jerga y simplificar la complejidad de los apoyos y servicios en ideas accesibles. Basamos nuestras hojas de datos en las preguntas y los obstáculos que las familias comparten con nosotros. Nuestros boletines y hojas informativas están disponibles en español y se ven cientos de veces al año.

"Family Voices ha sido un motor poderoso para el Movimiento de Padres en Wisconsin desde que tengo uso de razón".

Liderazgo y defensa de la familia

Creemos que las familias necesitan las habilidades para ser defensores efectivos de sus niños y comunidades. Con este fin, ofrecemos varias oportunidades de desarrollo de habilidades cada año. **Advocacy for Change** (AFC) trae familias y cuidadores a Madison para desarrollar sus habilidades de liderazgo y defensa, y luego se reúnen con sus funcionarios electos para compartir sus ideas sobre los problemas que ayudarían a sus hijos. Nuestro décimo AFC se llevará a cabo como un evento virtual el **30 de marzo de 2021**.

En 2016, hemos ofrecido una nueva formación de liderazgo de la familia en colaboración con el Centro Waisman, el **Instituto de liderazgo familiar de Wisconsin** (WiFLI). WiFLI es una formación de liderazgo en profundidad para familias basadas en el liderazgo de servicio. Nuestro objetivo es obtener fondos para ofrecer esta capacitación que cambia la vida anualmente. Además, FVofWI ha sido una parte integral de asegurar que los presupuestos y las políticas de nivel estatal son informadas por las familias. Durante más de una década, hemos alojado el **Family Action Network** servidor de listas de (FAN), que conecta a las familias con oportunidades para brindar información sobre políticas y cambios en los sistemas.

Cambio de sistemas y políticas públicas

Creemos que los apoyos y servicios son más eficaces cuando las familias participan en su diseño, uso y evaluación. Desde nuestra campaña "No hay lugar como el hogar" en 2003, hasta nuestras sesiones de escucha anuales en la **Conferencia Circles of Life**, FVofWI se esfuerza por ayudar a las familias a impactar la legislación y los presupuestos estatales. Además, informamos a los legisladores sobre cómo las familias se ven afectadas por sus decisiones. A través de AFC, nuestro servidor de listas de FAN, boletines informativos y sitio web, las familias se mantienen informadas sobre las oportunidades para ofrecer su punto de vista cuando se están considerando cambios críticos de políticas y presupuestos.

Temas de política que guían nuestro trabajo

Las historias familiares forman la base de nuestro trabajo. Historias sobre experiencias con Medicaid, listas de espera, falta de cuidado infantil y denegaciones de seguros impulsan nuestros esfuerzos de políticas. A lo largo de nuestros 25 años, hemos aprendido que el cambio de sistemas lleva tiempo. A continuación se presentan algunos temas que FVofWI seguirá defendiendo.

Encontrar la información que necesitan las familias Creemos que las familias necesitan tener acceso a la información adecuada, en el momento adecuado, para cuidar de manera eficaz y construir un futuro para sus hijos. Desafortunadamente, a menudo escuchamos de las familias, **¿por qué nadie me había dicho esto antes?** FVofWI, junto con Survival Coalition y el Children's Long-Term Support Council, ha abogado por la necesidad de financiar información, asistencia y apoyo de defensa fáciles de encontrar para los niños con discapacidades. FVofWI continúa trabajando para asegurarse de que esto se incluya en el próximo presupuesto estatal.

Hacer que Medicaid funcione FVofWI, junto con Disability Rights Wisconsin, ABC for Health, el Children's Long-Term Support Council y otros, ha trabajado durante muchos años para reducir la denegación de servicios a través del programa Medicaid. Los cambios resultantes mejoraron el proceso de autorización previa. Nuestro trabajo también ha dado como resultado una mayor conciencia y uso del poco conocido beneficio de Medicaid **Otros servicios de HealthCheck (HCOS)**. HCOS es una cobertura para servicios médicos que no están incluidos en nuestro plan estatal de Medicaid. FVofWI se esfuerza por garantizar que este beneficio esté disponible para los niños de Wisconsin.

Poner fin a las listas de espera para los apoyos para niños FVofWI ha sido un defensor en los esfuerzos por financiar completamente los programas que apoyan a los niños y sus familias desde nuestro trabajo más temprano para poner fin a las listas de espera para el programa de apoyo familiar. En 2005, solo **600 niños** tenían acceso a una exención de Medicaid. Hoy en día, el Programa de Apoyo a Largo Plazo para Niños (CLTS) atiende a más de **11,000 niños** con discapacidades y sus familias. A medida que se considera cada presupuesto estatal, FVofWI, como miembro de Survival Coalition, mantiene su compromiso de terminar con las listas de espera de CLTS. FVofWI está funcionando hasta que se modifiquen los estatutos para que los fondos de exención de Medicaid estén disponibles para todos los niños elegibles.

“Criar a nuestros hijos con discapacidades puede ser abrumador y frustrante. Tener Family Voices ha ayudado a las familias de Wisconsin a proporcionar recursos comprensibles que mejoran el acceso y los resultados.”

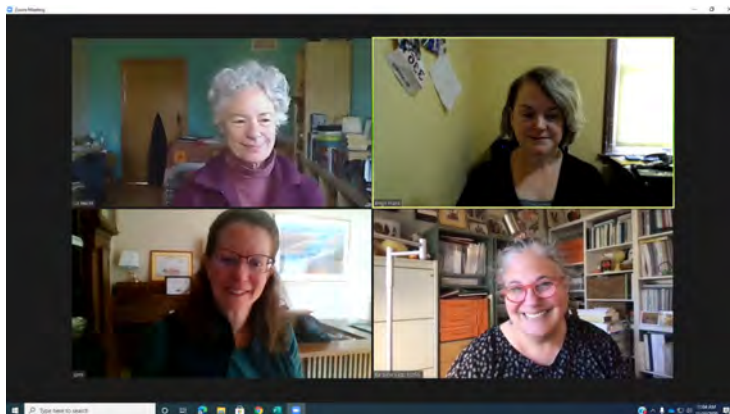
Nuestro personal

Family Voices of Wisconsin cuenta con un grupo dedicado, **pequeño pero poderoso**, de padres que tienen hijos con discapacidades y necesidades médicas complejas.

Liz Hecht, Fundadora y Codirectora, preside el Consejo de Apoyo a Largo Plazo para Niños del DHS, se desempeña como líder del tema de los niños para la Coalición de Supervivencia y es activa a nivel estatal y nacional en el apoyo a las familias. Liz es la madre de Jessica y Will (quien falleció en 2018). Recientemente, Liz se retiró del Waisman Center y se enfoca en su trabajo con FVofWI.

Lynn Renner, Coordinadora de Comunicaciones e

Información desde 2009, es madre de dos hijos. Su hijo tiene parálisis cerebral y epilepsia. Lynn escribe nuestras hojas informativas y boletines informativos, coordina Advocacy for Change y administra el comité de planificación de la conferencia, Circles of Life.



Brigit Frank, Coordinadora de Educación, ha trabajado con Family Voices desde 2014 y ha desarrollado nuestras capacitaciones en línea, además de usar su ojo creativo para hacer que nuestros materiales se vean profesionales y fáciles de leer. Brigit es la madre adoptiva de dos niños con problemas de salud complejos y necesidades de salud mental.

Barbara Katz, Codirectora, es madre de tres hijos adultos y ha estado abogando por su hijo mediano, Ben, desde su nacimiento hace 29 años. Barbara es la ex presidenta de la Junta de Wisconsin para Personas con Discapacidades del Desarrollo y continúa sirviendo en una variedad de juntas y comités locales y estatales.



PO Box 5070

Madison, Wisconsin 53705

Invierno 2020

Vol. 15, #4

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. 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.

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



Contáctenos

familyvoiceswi.org

608.220.9598

Codirectorios

Liz Hecht, liz@fvofwi.org

Barbara Katz, barb@fvofwi.org

Coordinador de comunicaciones

Lynn Renner, lynn@fvofwi.org

Coordinador de educación

Brigit Frank, brigit@fvofwi.org

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

¡Hemos estado emocionados por nuestro boletín de invierno durante todo el año porque es nuestro **25 aniversario!** Esta edición de nuestro boletín nos da la oportunidad de revisar nuestros logros, así como también hacia dónde vemos que va nuestro trabajo en los años que vienen. Es con profunda gratitud que hemos sido la voz de las familias de Wisconsin y, más que nada, queremos agradecerles por guiarnos en el camino.

Su donación ayudará a Family Voices a servir a las familias de Wisconsin durante los próximos 25 años.

"Puedo empezar a planificar el futuro y sentirme más preparado".

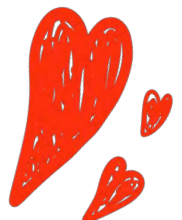
"Gracias por hacer esto [entrenamiento]. ¡Ya no me siento perdido!"

—Familias de Wisconsin

Su donación ayudará a Family Voices a servir a las familias de Wisconsin durante los próximos 25 años.

Paypal.me/FamilyVoicesWI

PO Box 5070 | Madison, WI 53705



Por los números

2,010 seguidores en Facebook

3,950 Alumnos de la Sesión de Formación

369 Participantes en Abogacía por el Cambio

75,000 Espectadores de Hojas Informativas

270,000 Boletines Leídos

152,100 Visitas de Sitio Web (últimos 5 años)

1,800 Participantes en Sesiones de Escucha

Lo que escuchamos en nuestras capacitaciones

97% Pensó que la sesión tenía información útil

95% Recomendaría una capacitación a otros

95% Sintió que la información era fácil de entender



*Celebrando
¡25 años!*



Del equipo de Family Voices:

Es un honor y un privilegio servir a las familias de Wisconsin. Nuestro trabajo está guiado y enriquecido por la dedicación de las familias que enfrentan las experiencias únicas de la vida con niños que tienen discapacidades o necesidades especiales de atención médica. Gracias a todas las familias que hablan en nombre de sus hijos, brindan comentarios, comparten ideas, responden encuestas, se comunican con los legisladores o participan en comités que contribuyen a mejorar la vida de nuestros niños. De hecho, nuestras historias colectivas moldean y mejoran todas nuestras vidas. No podríamos hacer lo que hacemos sin socios profesionales sólidos que prestan su tiempo y experiencia para trabajar con nosotros para mejorar los sistemas para las familias. Todos los días se nos recuerda la importancia de apoyar y empoderar a las familias con las herramientas que necesitan para tener éxito. Por experiencias personales, sabemos lo abrumador y confuso que puede ser para las familias navegar por los apoyos y servicios. Cuando escuchamos que nuestras actividades de cambio de información, educación y sistemas marcan la diferencia y facilitan el viaje de una familia, sabemos que se valora nuestro trabajo.

¡Esperamos otros 25 años de servicio a las familias de Wisconsin!

~ Liz, Barbara, Lynn y Brigit

25 años

Cada familia tiene una voz • Juntos, nuestras voces serán escuchadas
familyvoiceswi.org