

Haciendo que se escuche su voz sin salir de casa

Mientras la pandemia continúa afectando nuestras vidas, puede parecer más difícil defender una causa y hacer que se escuchen sus preocupaciones. Hasta hace poco, la mayoría de los esfuerzos de abogacía significaban asistir a una audiencia o una reunión cara a cara con sus funcionarios electos.

Hoy, estamos aprendiendo a hacer oír nuestra voz mediante el uso de nuestros teléfonos y computadoras. Se puede acceder virtualmente a las audiencias y otras reuniones públicas, y los funcionarios electos se reúnen regularmente con sus electores por teléfono o Zoom. Al participar en grupos focales virtuales, comités o dar su opinión al completar encuestas posteriores a la visita, está utilizando las nuevas herramientas para que las familias influyan en el cambio en los sistemas sin salir de casa.

Nuestro próximo presupuesto estatal

El comité de redacción del presupuesto de Wisconsin, el Comité Conjunto de Finanzas (JFC por sus siglas en inglés), organizará audiencias públicas durante abril. Una de ellas será una audiencia virtual el 28 de abril. Sus comentarios sobre cómo se utilizarán los fondos estatales durante los próximos dos años también pueden enviarse por correo electrónico. Para obtener más información, visite legis.wisconsin.gov/topics/budgetcomments. Visite nuestro sitio web FamilyVoicesWI.org para nuestras prioridades presupuestarias para niños y familias y puntos de conversación de temas sugeridos si necesita ideas para su solicitud de presupuesto estatal para mejorar las vidas de las familias que tienen niños con discapacidades.

Ponga en marcha sus esfuerzos de abogacía

Visite la [página de "Advocate"](#) en el sitio web de Family Voices para encontrar herramientas y videos que le ayudarán a redactar su mensaje para los formuladores de políticas. También se encuentran ejemplos de testimonios. Como familias que **vivimos en el sistema**, somos ingeniosos y creativos para encontrar y pagar las necesidades de nuestros hijos.

Invertir en las familias: Una prioridad presupuestaria para los abogados de las discapacidades

Como familias que tienen hijos con discapacidades, muchos de nosotros luchamos por navegar por sistemas como la atención médica, los apoyos a largo plazo, la educación y Medicaid. Mientras cada condado tiene un centro de recursos para personas mayores con discapacidades, no existe un esfuerzo coordinado a nivel estatal para conectar a los niños con discapacidades y sus familias con la información y los servicios.

Family Voices, en asociación con otros abogados de la discapacidad en todo el estado, está insistiendo a los legisladores de Wisconsin a invertir en las familias agregando fondos al presupuesto para un **centro de recursos para discapacitados para niños y familias (DRCCF)**. La DRCCF les dará a las familias un nombre, un número y personal disponible en todo el estado para ofrecer información, navegadores de recursos, defensores de los niños y especialistas en beneficios y una "puerta de entrada" a la elegibilidad para apoyos a largo plazo. Consulte el encarte de este boletín y visite la página de [formulación de políticas](#) en nuestro sitio web para obtener más información. Ahora es el momento de ponerse en contacto con su representante electo si cree que esto es importante. Vaya a legis.wisconsin.gov para encontrar sus representantes y averiguar quién lo representa a usted.

¿Sabía usted...? ¡Ahora lo sabe!

¿Estás listo para la tele? Nuevas herramientas para familias

Como parte de la subvención de la Ley CARES 2020, Family Voices a nivel nacional ha desarrollado videos y herramientas para aumentar el acceso y la comprensión de la telesalud para las familias. Mientras muchos de nosotros hemos hecho la transición para “ver” a nuestros proveedores virtualmente durante el año pasado, todos podemos mejorar nuestras experiencias con visitas remotas o virtuales con los proveedores de nuestros niños.

Estos videos informativos ahora están disponibles en nuestro sitio web FamilyVoicesWI.org. Echa un vistazo al **Fab 4**, que incluye:

1. ¿Estás conectado?
2. ¿Tienes un dispositivo?
3. ¿Puede "ver" a tu proveedor?
4. La primera cita de telemedicina de su familia

Por parte de Wisconsin, tenemos un nuevo folleto informativo, [¿Está usted tele-listo/a?](#) y estamos proporcionando **sesiones de entrenamiento** sobre el mismo tema utilizando Zoom. Venga y aprenda con nosotros sobre telesalud y cómo aprovechar al máximo la próxima visita de su hijo.



Circles of Life Conference

6 de mayo, 9:00 - 4:30 y 7 de mayo, 9:00 - 1:00

La 36ª Conferencia Anual de Círculos de la Vida se llevará a cabo **virtualmente** usando Zoom. Los participantes tendrán **28 sesiones grupales** para elegir: aprenda sobre Medicaid, programas de apoyo a largo plazo, perdón, planificación financiera, mapeo de la atención, planes de atención compartida y mucho más.

Este año el **Orador principal de: Matt Glowacki** nos inspirará a ver nuestro mundo de una manera más inclusiva y empática.

¡¡Este año **solo** la Conferencia Circles of Life será **GRATUITA** para las FAMILIAS!!!

Visite algunas sesiones o quédese durante toda la conferencia. Aprovecha esta gran oportunidad de aprender y compartir con otras familias. Registración:

Circlesoflifeconference.com

Sesión anual de escucha de Family Voices*

¡Queremos saber de usted! No se pierda la sesión de escucha de Family Voices el **5 de mayo de 4:00 a 5:15 pm**. Díganos qué está funcionando para su hijo y su familia y qué podría mejorar su vida al cuidar a su hijo con una discapacidad o necesidades especiales de atención médica.

*¡USTED **NO** tiene que asistir a la conferencia para participar en la sesión de escucha!



Children and Youth with
Special Health Care Needs

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

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

familyvoiceswi.org

Actualización de política / presupuesto

¡Un llamado a la acción!

¡Ahora es el momento de informar a los legisladores estatales qué es importante para su familia y su comunidad! Family Voices está monitoreando de cerca el presupuesto estatal 2021-2023 y estamos animando a las familias a mantenerse informadas y participar en la defensa de lo que es mejor para las familias de Wisconsin. Visite la opción "Advocate" en nuestro sitio web para encontrar nuestras **preguntas de presupuesto**, incluyendo el **centro de recursos para discapacitados para niños y familias**, aumentos en los fondos para la educación especial y aumentos en los servicios de salud mental en las escuelas y el personal de servicios para los alumnos, incluidos los trabajadores sociales, los psicólogos y las enfermeras escolares. Este personal adicional se necesita desesperadamente ahora más que nunca a medida que los niños y adolescentes regresan a la vida escolar en persona.

Las audiencias del Comité Conjunto de Finanzas



9 de abril - Whitewater

21 de abril - Rhinelander

22 de abril - Menomonie

28 de abril - Virtual

Si planea ser parte de la sesión virtual, **muy recomendable**, tenga en cuenta que se requiere preinscripción y el espacio es limitado. Para obtener información sobre el registro, visite legis.wisconsin.gov/topics/budgetcomments



Actualización de la vacuna COVID

A partir del 5 de abril, todos los adultos de 16 años o más ahora son elegibles para recibir una vacuna COVID gratuita, sin embargo, el suministro aún es limitado, por lo que recibir la vacuna puede llevar tiempo. La mejor manera de averiguar dónde hay vacunas disponibles cerca de usted es visitar el sitio web de su departamento de salud local y / o comunicarse con los proveedores de atención médica de su hijo. Muchas farmacias en todo el estado ahora tienen vacunas disponibles con cita previa.

La nueva **línea directa de COVID** puede responder sus preguntas sobre la vacuna. **Llamada 844.684.1064**

¿Quieres obtener más información?



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

Family Voices of Wisconsin
familyvoiceswi.org

National Family Voices
familyvoices.org

Comité Conjunto de Finanzas
legis.wisconsin.gov/topics/budgetcomments

Family Voices Telehealth
familyvoices.org/telehealth/curriculum/

Capacitaciones de Family Voices

Family Voices y los Centros Regionales para Niños y Jóvenes con Necesidades Especiales de Atención Médica están organizando capacitaciones virtuales este año. ¡Aprenda sobre programas y servicios para su hijo sin salir de casa! Visite nuestro sitio web para conocer los horarios y los detalles de registración - familyvoiceswi.org/events/month



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



¿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.



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

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

familyvoiceswi.org



PO Box 5070
Madison, Wisconsin 53705

PRIMAVERA DE 2021

Vol 16, #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.

Quiere mantenerse informado
sobre Family Voices?

"¡Danos "me gusta" en Facebook!



Contáctenos

familyvoiceswi.org

Codirectores

Liz Hecht, liz@fvofwi.org

Barbara Katz, barb@fvofwi.org

Información y Formación

Lynn Renner, lynn@fvofwi.org

Medios de comunicación y educación

Brigit Frank, brigit@fvofwi.org

Nonprofit

Organization

U.S. Postage

PAID

Madison, WI

Permit No. 1222

“Lo que cuenta en la vida no es el mero hecho de que vivimos. Es la diferencia que hemos marcado en la vida de los demás lo que determinará el significado de la vida que llevamos”.

—Nelson Mandela, 2002

Acerca de Family Voices

Si tiene un hijo con una discapacidad o una necesidad especial de atención médica, ¡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 brindarles a usted y a su familia algunas herramientas. **Conéctese** con otras familias, aprenda a **defender** a su hijo y descubra cómo puede ser una voz para todos los niños con necesidades especiales.

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

familyvoiceswi.org

- ¿Alguna vez ha tenido problemas para encontrar la información que necesita para apoyar a su hijo?
- ¿Ha realizado varias llamadas telefónicas para obtener la respuesta a una pregunta?
- ¿Se pregunta si existe un servicio que pueda ayudar a su hijo y su familia?
- ¿Tiene Medicaid, pero no sabe cuánto paga?
- ¿Su seguro le ha negado algún servicio a su hijo?

Si respondió “Sí” a cualquiera de estas preguntas, ahora es el momento de hablar con **su legislador** sobre la creación de un **Centro de Recursos para Niños Discapacitados y Familias (DRCCF)** en todo el estado.

EDUQUE A SU LEGISLADOR

Se necesitan \$2.9 millones en fondos estatales para desarrollar e implementar un centro de recursos para discapacitados para niños y familias en todo el estado, de modo que las familias sepan dónde obtener la ayuda que necesitan.

¿QUÉ NECESITAN LAS FAMILIAS?

Las familias quieren una fuente confiable de información precisa. Las familias se benefician de un nombre en todo el estado y un número para llamar. Crear un DRCCF en todo el estado para coordinar el alcance, el personal regional, las referencias a los servicios del condado y una persona con la que las familias puedan hablar para obtener ayuda para navegar por sistemas complejos, que incluyen:

Información, asistencia y recursos para ayudar a las familias a encontrar recursos, programas y servicios comunitarios disponibles, navegadores familiares con experiencia vivida para brindar asistencia culturalmente competente, servicios de defensa y asesoramiento sobre beneficios, acceso sin problemas a la determinación de elegibilidad para apoyos a largo plazo, servicios, salud mental apoyos y Medicaid.

Algunos hechos:

Las familias luchan a diario para navegar por sistemas complejos como el cuidado de la salud, apoyos a largo plazo, educación, recursos comunitarios y Medicaid. La falta de información y apoyo puede provocar una crisis familiar, la pérdida de puestos de trabajo, la pérdida de oportunidades para el desarrollo infantil y la pérdida de estabilidad económica. Wisconsin no tiene un esfuerzo coordinado a nivel estatal para conectar a los niños con discapacidades y sus familias con información, asistencia y servicios.

- 56,000 niños en Wisconsin tienen una discapacidad que requiere apoyos a largo plazo.
- Solo el 25% de estos están conectados a un programa de apoyo a largo plazo.
- Los recursos actuales de información y asistencia sirven a aproximadamente el 5% de estas familias.
- La legislatura de Wisconsin asumió este compromiso con los adultos y los ancianos al financiar los Centros de Recursos para Personas Mayores y Discapacitados (ADRC) en todos los condados.
- Los ADRC no atienden a niños.
- Sin estos servicios y apoyos, la única opción para una familia que tiene necesidades críticas es colocar a su hijo **fuera del hogar**, ya sea en una institución o en un hogar de crianza especializado.
- Apoyar a las familias previene las crisis y maximiza el uso de los apoyos comunitarios, de salud y escolares existentes.

Se estima que aproximadamente 56,000 (DHS 2018) niños en Wisconsin tienen una discapacidad como parálisis cerebral, autismo, síndrome de Down o enfermedad mental que podría resultar en la necesidad de apoyos a largo plazo como equipo especial, relevo, habilidades para la vida, formación o educación familiar. Uno o más de nuestros programas de apoyo a largo plazo atienden actualmente a aproximadamente 14,400 de estos niños (p. Ej., Medicaid, Exenciones de apoyo a largo plazo para niños, Programa Katie Beckett, Servicios comunitarios integrales o Programa de opciones comunitarias para niños).

Además del programa de apoyo a largo plazo para niños, actualmente existen en Wisconsin un puñado de recursos de información específicos sobre discapacidades. Mientras algunos se enfocan en apoyar a las familias de niños con discapacidades, pocos tienen la capacidad de brindar servicios integrales de información y asistencia de programas cruzados en todo el estado. La mayoría se financia mediante subvenciones con capacidad limitada. Los datos recientes muestran que estas organizaciones y programas estatales pudieron atender a menos del 5% de los 41,600 que podrían necesitar ayuda.

- 1 de cada 4 familias de niños con discapacidades vive por debajo de la FPL en comparación con 1 de cada 6 sin niños con discapacidades.
- Más de la mitad reportan dificultades financieras.
- 1 de cada 4 ha tenido que recortar o dejar de trabajar para cuidar a su hijo.
- 1 de cada 4 reporta altos niveles de estrés en comparación con 1 de cada 20 familias sin niños con discapacidades.

Un estudio de 2019 de 2,600 familias y jóvenes de Wisconsin que recibieron asistencia de navegación mostró una reducción en la necesidad de beneficios públicos y un aumento en las expectativas en torno al empleo, la conexión a servicios y apoyos, y ayuda para lograr metas de educación, empleo y autosuficiencia financiera. Otro estudio de 400 familias de Wisconsin con acceso a información y asistencia mostró que más del 80% de las familias se sentían más capaces de hacer frente, navegar por los sistemas, sabían a dónde acudir para obtener ayuda y defender mejor a sus hijos.

"No tomé una promoción en el trabajo porque pensé que si nuestros ingresos subían, mi hija perdería Medicaid. ¿Por qué nadie nos habló de Katie Beckett Medicaid?"

El papel de la familia es único y esencial en el apoyo y el cuidado de los niños con discapacidad. Al brindar apoyo médico, conductual, financiero y diario, las familias facilitan oportunidades para que sus hijos se desarrollen, estén saludables, incluidos y conectados de manera significativa dentro de su comunidad. Pero para hacer esto bien, las familias necesitan información precisa de una fuente confiable que

pueda ayudarlos a apoyar y defender a su hijo. A diferencia de los niños típicos, los niños y jóvenes con discapacidades significativas pueden necesitar apoyos únicos para participar plenamente y beneficiarse de las experiencias escolares, laborales y comunitarias que benefician a todos los niños. Los programas que pagan por estos apoyos y servicios, como las exenciones de Medicaid y Medicaid, son esenciales para la salud y el bienestar de la familia.

Con frecuencia, proporcionar información es más que un simple número de teléfono. Requiere una comprensión profunda de los apoyos, servicios, experiencia familiar y la interacción entre diferentes sistemas. Es fundamental que las familias reciban información precisa, oportuna y completa que se base en la necesidad identificada de la familia (centrada en la familia) y sea procesable en base a las habilidades y valores de la familia.

"Hemos estado viviendo de cheque en cheque. ¡No sabía que podíamos obtener ayuda para pagar los pañales de mi niño de 6 años!"

¿QUIÉN CREÓ ESTA PROPUESTA?

Wisconsin County Human Service Association
Family Voices of Wisconsin
Disability Rights Wisconsin

DHS Children's Long-Term Supports Council
Survival Coalition of Wisconsin Disability Organizations