

La defensa familiar ha estado en el centro del mejoramiento de programas al servicio de los niños con discapacidades. En 1982, los esfuerzos de abogacía de Julie Beckett para obtener cuidados en el hogar para su hija, en vez de tenerlos en el hospital, llevó a la creación del programa ***Katie Beckett Medicaid Waiver***. En Wisconsin, la defensa familiar cambió las leyes estatales al requerir una notificación a los padres en caso de reclusión o contención en las escuelas. Sin defensores familiares, estos cambios no se hubieran dado.

Su voz cuenta

Como padres y familiares, ustedes pueden utilizar las experiencias de sus vidas para abogar por sus niños y por otros en su comunidad. Permitan que quienes tienen poder de decisión sepan cuáles programas y servicios están funcionando y cuáles deben ser mejorados. Su defensa puede hacer estos programas más eficaces y de mayor ayuda para todas las familias que tienen niños con discapacidades.

Definición de cambio de sistemas

Los cambios de sistemas suceden cuando se da un cambio duradero en una política, una ley o un programa que afecta a muchas personas. Los cambios de sistemas pueden ser locales o de gran alcance. La defensa de Julie Beckett por los cuidados de su hija en casa, es de un gran alcance porque preparó el camino para que muchas otras familias hicieran lo mismo. Los esfuerzos por cambiar los sistemas locales incluyen abogar por hacer que los programas de recreación de verano sean más inclusivos o apoyar la propuesta para incrementar el pago a los para-profesionales del distrito escolar.

“Si no damos nuestro punto de vista ni compartimos nuestras experiencias, ¿tenemos derecho a quejarnos de cómo salieron las cosas?”

— *Un Defensor familiar*



Las familias tienen mucho que ofrecer a quienes toman las decisiones

- **Vivimos dentro de estos sistemas.** Los proveedores de servicios, educadores y otros profesionales son expertos en sus propias áreas de trabajo. Las familias, por otra parte, comprenden cómo las escuelas, los servicios de salud, los servicios comunitarios y otros programas impactan a nuestros niños y cómo funcionan dentro de un sistema más amplio.
- **Nosotros sabemos qué es lo que mejor funciona para nuestros niños.** Los proveedores de servicios y otros profesionales deben seguir reglas y políticas requeridas, pero como familias, nosotros conocemos a nuestros niños mejor que nadie y somos capaces de decidir qué apoyos y servicios son necesarios para su crecimiento y educación.
- **Tenemos ideas creativas para resolver problemas.** Las cosas que nuestros niños necesitan pueden ser difíciles de encontrar o pueden no existir en nuestras comunidades, pero las familias encuentran maneras de satisfacer estas necesidades *adheriéndose a un presupuesto*. Tenemos destrezas para trabajar a pesar de los obstáculos y un talento especial para resolver problemas. Estas habilidades para saber cómo hacer las cosas son de gran valor para aquellos con poder de decisión y para otras familias que enfrentan retos similares.
- **Podemos ver las inconsistencias que los profesionales no ven.** Nuestras experiencias vividas nos permiten ver cómo funcionan (o no funcionan) los apoyos y servicios para nuestras familias. Lo cual nos muestra cómo usar los recursos existentes al máximo y nos da una visión de cómo mejorarlos para los demás.



¿Por qué es importante ser parte del cambio de sistemas?

Las familias tienen que vivir con los cambios realizados por quienes toman las decisiones con respecto a los programas que apoyan a nuestros niños. Esto puede estar relacionado con el financiamiento escolar o con un cambio en los servicios del condado. Si nuestras familias no ofrecen sus opiniones sobre estos vitales programas, ¿cómo van a saber el impacto de esas decisiones?



La comunicación con quienes tienen poder de decisión ofrece un impacto a largo plazo

Cuando las familias se involucran, asisten a reuniones, se convierten en miembros de comités y encuentran formas de ofrecer sus opiniones e ideas, desarrollan relaciones con profesionales. Estas relaciones se basan en que los profesionales aceptan a las familias como socios equitativos. Las asociaciones entre profesionales y familias llevan a mejoras en programas y a potenciales invitaciones futuras para ofrecer su retroalimentación cuando ellos tienen que decidir sobre otros temas a futuro.



Ideas para empezar a abogar por cambios en los sistemas

- **Servir en un comité o en un grupo de asesoría**
Hay muchas oportunidades para unirse a comités o grupos en su comunidad, en la escuela de sus hijos, en el hospital o clínica local, en su biblioteca pública o en cualquier agencia o programa donde sus hijos estén involucrados. Muchos comités a nivel de estado y juntas directivas, también requieren representación de las familias entre sus miembros. Para aprender sobre estas oportunidades, vea el listado de *Family Voices* de **[State-Level Committees and Councils that have Families as Members](#)**.
- **Hable en reuniones públicas**
Considere hacer pública su opinión ante organizaciones, escuelas o agencias que están debatiendo cambios políticos que impactan a su comunidad. Hay diferentes formas de hacer llegar su opinión a las manos de quienes toman las decisiones. Usted puede enviar un correo electrónico o presentarse y hablar en una audiencia pública.
- **Comuníquese regularmente con los oficiales electos**
Conózcalos y conéctese con ellos de manera regular. Esto es de particular importancia cuando los legisladores están tomando decisiones sobre el financiamiento de programas de los cuales dependemos. En Wisconsin, los legisladores llevan a cabo audiencias públicas para obtener retroalimentación sobre el presupuesto del estado de año de por medio, a finales del mes de marzo o a principios de abril. Visite el sitio de *Wisconsin State Legislature*: **legis.wisconsin.gov**, para más información sobre el *Joint Finance Committee*.
- **Informe a los medios de comunicación locales**
Comparta sus ideas con los medios de comunicación de su comunidad; envíe una carta al editor; publique en los medios sociales información sobre reuniones venideras y llame a su estación local de televisión o radio con una historia, una idea, o para ofrecerles una entrevista. Estos canales de comunicación agradecen las opiniones de la comunidad.

Para obtener más ideas, lea la hoja de *Family Voices*: **[Ways to Engage in Systems Change](#)** en el *Advocacy Toolkit* de nuestro sitio de la red: **familyvoiceswi.org/family_leadership**.



Aprenda más en la biblioteca de recursos del sitio de la red
de *Family Voices*: **[Resource Library](#)**.

