

Familias Como Intercesores

CÓMO INTERCEDER EN FAVOR DE LA SALUD DE UN NIÑO CON NECESIDADES MÉDICAS ESPECIALES

No es fácil ser padres de un niño con necesidades médicas especiales. Los 40,000 miembros de *Family Voices*, la mayoría padres de niños con discapacidades o problemas crónicos de salud, quieren que usted sepa que no se encuentra solo en este difícil camino. Nosotros también estamos allí. Y los padres sabemos que mientras antes nos informemos y nos transformemos en efectivos intercesores o defensores de nuestros niños, más pronto mejoraremos la vida de toda nuestra familia. Nuestras sugerencias para interceder se enfocan en los problemas de salud, ya que ésta es la misión de *Family Voices*. Pero usted puede usar estas ideas en el jardín o guardería infantil de su hijo, en el salón de clase, en la comunidad y con su familia ampliada y sus vecinos.

- Crea firmemente que su niño, al igual que todos los niños, es maravilloso - aún cuando le tenga que dedicar tanto tiempo y energía. ¡Cuénteles a todo el mundo acerca de este precioso regalo! Sin embargo, recuerde que el niño con necesidades médicas especiales no es el corazón de su familia, sino una parte de ella. Éste es un sabio consejo de una madre veterana, Florene Poyadue.
- Lo antes posible, póngase en contacto con otra familia que también tenga un niño con necesidades especiales. Su vida cambiará cuando escuche a otros padres que nunca duermen, que se sienten inadecuados y que también le temen al futuro. Sabemos que no es fácil hablar con un extraño acerca de su niño, pero vale la pena. La mayoría de las comunidades tienen una organización de padres (la cual generalmente aparece en la guía telefónica) que reúne a padres y a madres con otros que tienen más experiencia. Algunos grupos reúnen a los padres en torno a ciertos diagnósticos, como por ejemplo, parálisis cerebral. Los grupos de padres le proporcionarán un apoyo gratuito entre pares y le ayudarán a aprender todo lo relacionado con este nuevo mundo.
- Averigüe todo lo que pueda sobre el diagnóstico de su niño, ya sea en la consulta del pediatra, en el programa de intervención temprana, en grupos de padres, en la biblioteca local o en el programa estatal para niños con necesidades médicas especiales. Busque en Internet, donde todos los diagnósticos imaginables tienen un sitio *Web* lleno de información y de recursos. Si usted no tiene una computadora o no sabe cómo buscar en Internet, pida ayuda. Actualmente, todas las comunidades tienen un lugar con acceso gratis a Internet. *Family Voices* también tiene una lista de direcciones de Internet.
- Averigüe acerca de hospitales, especialistas pediátricos, centros de terapia, bancos de equipos, programas de infancia temprana y agencias estatales y privadas que podrían ser útiles para su niño. Pida a otros padres que le den consejos acerca de dónde obtener la mejor atención.
- Lleve registros de todas las llamadas telefónicas, visitas al doctor, cuentas del seguro, notificaciones de Medicaid y formularios relacionados con su niño. Tome apuntes. Pida copias de todo. Guarde todos estos papeles en un lugar: en una caja en la cocina, en un cuaderno o en un cajón de una habitación.
- Transfórmese en un experto en el plan del seguro de salud de su niño, ya sea si recibe este plan a través de su empleador o a través de Medicaid, especialmente en los beneficios que cubre el plan. Si usted se cambió a un sistema de atención de salud administrada ("*managed care*"), asegúrese de hacer muchas preguntas acerca del funcionamiento de dicho sistema.
- Insista en que todos los proveedores de su niño, desde los pediatras hasta los trabajadores sociales, practiquen una atención de salud centrada en la familia, que reconozca y que apoye a las familias para que puedan criar a sus hijos en sus hogares y en sus comunidades. Pídanos materiales educativos sobre atención de salud centrada en la familia.
- Establezca relaciones de colaboración con los profesionales de la salud y con otros profesionales que participen en la vida de su niño, para que de esta manera puedan trabajar en conjunto y utilizar los

conocimientos especiales y habilidades de cada uno en la atención del niño. Es especialmente útil tener a un profesional que lo conozca muy bien a usted, a su familia y a su niño, y que interceda en favor del menor junto con usted.

- Sepa que USTED es el mejor intercesor o defensor de su niño. Ninguna otra persona hará el trabajo tan bien como usted. Use toda la información, los contactos, los amigos y las habilidades que ha reunido para interceder firmemente, pero de una manera amable y con humor. A medida que su niño crezca, enséñele a interceder o abogar por sí mismo, o prepare a un hermano o amigo para esto. Usted no va a estar aquí para siempre. Mientras tanto, también es bueno que usted se cuide, aún cuando piense que no puede hacerlo.
- Pida ayuda a *Family Voices*. Llámenos gratis (1-888-835-5669) para obtener folletos, libros y sitios *Web* relacionados con atención de salud centrada en la familia, relaciones de colaboración entre familias y profesionales, organizaciones de padres, información en idiomas diferentes del inglés, grupos de apoyo y conferencias.

¡COMIENCE AHORA MISMO A SER UN INTERCESOR!