

TODO NIÑO MERECE UN HOGAR MÉDICO

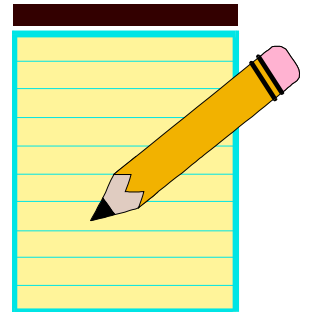
Componente Seis: Representación Local y del Estado

Manual del Participante



En colaboración con:
American Academy of Pediatrics
Family Voices
Maternal and Child Health Bureau
National Association of Children's Hospitals and Related Institutions
y
Shriners Hospitals for Children

Contribuyentes a Representación Local y del Estado



Autor principal: Henry Ireys, PhD

Revisores de PAC-MHP: Antoinette Eaton, MD
Gil Buchanan, MD

Comité de Asuntos
Del Gobierno del Estado –
Revisor: Fan Tait, MD

Autores de Family Voices: Bev Crider
Dara Howe

Revisores de Shriners: Brenda Luther, RN, BS
David Wood, MD, MPH

Revisora de NACHRI: Sue Dull, RN, MSN, MBA

Otros contribuyentes: Debbie Allen, MA
Kathy Blomquist, RN, PhD
Jerry Anderson
Judy Dolins
Laurie Harlow
John Holtz
Bob Moore, MA
Jim Pawelski, MS
David Tayloe, (h), MD
Donelle White

Si el lector desea más información sobre el programa de capacitación *Todo niño merece un hogar médico* puede comunicarse con:

**Manager, Training Programs
American Academy of Pediatrics
Division of Children with Special Needs
141 Northwest Point Blvd.
Elk Grove Village, IL 60007
Tel. 800-433-9016, ext. 4902
Fax: 847-228-6432
mhtraining@aap.org**

Componente Seis: Representación local y del estado

Diapositiva 1	Representación local y del estado
Diapositiva 2	Objetivos de la lección: Al finalizar este componente, los participantes podrán: <ul style="list-style-type: none">• Discutir la importancia de la representación para los niños con necesidades especiales con organizaciones locales y de los estados• Identificar las acciones que las personas pueden llevar a cabo para propugnar la causa de estos niños.• Alentar la formación de sociedades para favorecer la representación.• Aplicar las destrezas de representación al estudio de casos locales.

	Sección Uno: Importancia de la representación
Diapositiva 3	La representación tiene lugar en tres niveles <ul style="list-style-type: none"> • Local • Estatal • Federal
Notas:	
Diapositiva 4	Importancia de la representación para los CSHCN <ul style="list-style-type: none"> • Mantiene el bienestar del niño y de la familia en primera línea. • Promueve el cambio en el ámbito de los “sistemas”.

- Realza el impacto de los esfuerzos individuales.
- Trabaja en pro de vencer barreras y limitaciones que puedan comprometer el bienestar y los pronósticos de salud de los niños y sus familias.

Diapositiva 5**Beneficios de la representación**

- Avances en las expectativas para los niños y las familias.
- Satisfacción personal por haber establecido una diferencia.
- Oportunidades para que una variedad de personas y de organismos logren conjuntamente un objetivo común.
- Concienciar al público en cuanto a cuestiones de importancia.

Diapositiva 6**Las voces de los pediatras juegan un papel crítico en la representación porque:**

- Están muy al tanto de las necesidades de los CSHCN y de las familias.
- Otorgan credibilidad.
- Generalmente se los considera dignos de confianza.
- Con mucha frecuencia se los observa realizando un trabajo en nombre de los niños, así como cumpliendo un quehacer profesional.
- Son capaces de ver las tendencias y los efectos de los cambios en el sistema de atención de salud así como el impacto en los pacientes y las familias.




El artículo “Capacitación del pediatra para su transformación en representante del niño” se encuentra en el Apéndice A de este componente para obtener más información sobre el tema.

Diapositiva 7

Valor de las coaliciones

- El trabajo conjunto de la gente y los organismos tiene más posibilidades de ser eficaz.
- Se plantea una variedad de ámbitos, profesiones e influencias (perspectivas).
- Se conoce y se intercambia información sobre qué servicios sociales y de salud existen en la comunidad para las familias de CSHCN.
- Se ayuda a que los servicios sociales e institutos de enseñanza vean la importancia de la promoción de salud y la atención médica en los logros educativos, vocacionales y sociales de los niños o jóvenes con necesidades especiales

	Sección Dos: El compendio del representante individual
Diapositiva 8	Pasos para lograr la representación
Diapositiva 9	Preparación de una base de conocimientos teóricos <ul style="list-style-type: none"> • Decida sobre uno o dos temas de especial interés para usted y profundice el conocimiento de los mismos. • Identifique todos los “actores” que participan en el tema.
	<p>La hoja informativa “Cómo entender la investigación: Las diez claves principales para representantes y formuladores de políticas” de la Asociación Nacional de Representantes del Niño se encuentran en el apéndice B de este componente para una lectura más amplia sobre el tema.</p>
Diapositiva 10	Unirse a grupos de representación o coaliciones
Diapositiva 11	Desarrolle credibilidad en la comunidad <ul style="list-style-type: none"> • A través de servicio comunitario • A través de redes de contactos • A través de la formación de vínculos con organizaciones y funcionarios gubernamentales y no gubernamentales
Notas:	

Diapositiva 12	Hallar oportunidades para exponer en público <ul style="list-style-type: none"> • Audiencias públicas - foros comunitarios • Reuniones con grupos de padres • Consejos de asesoramiento permanente • Comisiones u organismos especiales
Diapositiva 13	Haga más claro su mensaje mediante una narración <ul style="list-style-type: none"> • Identifique el problema clínico urgente. • Describa brevemente una familia o un niño que sea un óptimo ejemplo para ilustrar este problema. • Enuncie con toda claridad lo que considera la solución.
Diapositiva 14	Conviértase en una fuente confiable de información

	<ul style="list-style-type: none">• Manténgase al tanto con contactos y representantes clave.• Envíe información sin pedir nada a cambio.• Identifique nuevos interesados en este grupo humano, trabaje con ellos y anímelos.
Diapositiva 15	<p>Establezca una buena relación con los medios de comunicación (periódicos, radio, TV)</p> <ul style="list-style-type: none">• Muchas organizaciones tienen instructivos de cómo establecer buenas relaciones con los medios de comunicación.• Elabore un comunicado o comunicados de prensa relacionados con Hogares Médicos para niños con necesidades especiales que puedan publicarse en los periódicos locales.• Envíe cartas de agradecimiento a los medios de comunicación después de haber sido entrevistado.

	Sección Tres: Sociedades para representación grupal
Diapositiva 16	Valor de las sociedades <ul style="list-style-type: none"> • Aumentan los vínculos con quienes toman las decisiones. • Proporcionan información de base en cuestiones legislativas. • Identifican a otras partes interesadas en el mismo tema o los mismos temas. • Es posible que cuenten con recursos útiles para sus intereses. • Incrementan la credibilidad frente a organismos gubernamentales y grupos de representación. • Crean sinergia.
Diapositiva 17	Principios de una representación eficaz <ul style="list-style-type: none"> • Elaborar un objetivo u objetivos definidos que sean fácilmente comunicados y comprendidos; es preferible un objetivo con alcance limitado, asequible y mensurable. • Identificar amigos y forjar coaliciones.
Diapositiva 18	Socios en la representación <ul style="list-style-type: none"> • Secciones de la AAP y AAFP • Padres y madres • Hospitales Infantiles, Hospitales de la organización

	<ul style="list-style-type: none"> • Shriners y Hospitales Universitarios • Grupos locales de representación familiar • Sociedades médicas de los estados y otras sociedades especializadas.
<p>Diapositiva 19</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Otros asociados profesionales en el ámbito local o del estado • Grupos de discapacitados con base en el estado • Organizaciones de voluntarios que se ocupan de situaciones de enfermedad • Escuelas • Dirigentes de empresa • Organismos gubernamentales • Colegios de abogados de las localidades y de los estados • Centros independientes.
<p>Diapositiva 20</p>	<p>Organismos y grupos clave</p> <ul style="list-style-type: none"> • Organización de atención regulada • Aseguradoras privadas • Medicaid • Oficina de Salud Maternoinfantil del gobierno federal los Estados Unidos para Niños con Necesidades Especiales de Salud, en virtud del Título V • Otros programas departamentales de salud • Educación regular y especial • Programas de intervención precoz, programas de educación preescolar y programas comunitarios para

lactantes y la primera infancia

- Programas genéticos
- Elaboradores de políticas (legisladores locales, de los estados y federales)
- Programas y organismos federales y de los estados
- Facultades de Medicina: estudiantes y residentes

Notas:



El artículo “Los pediatras en asociación con los estados para asegurar los servicios adecuados a los niños con necesidades especiales de atención de salud: La experiencia de Vermont con Medicaid regulada” se encuentra en el Apéndice C de este componente para lectura más amplia sobre el tema.

**Diapositiva
21**

Elaborar una estrategia basada en la obtención de logros sucesivos

- El cambio integral a menudo es difícil de lograr.
- Los grandes logros a menudo exigen una perfecta sincronización; los pequeños logros hacen que el proceso sea manejable y menos intimidante

**Diapositiva
22**

Identificar la potencial oposición e intentar influir en sus posturas

	<ul style="list-style-type: none"> • Explicar cómo la postura que usted propone puede tener un efecto benéfico en la de los opositores. • Ayudarlos a reconocer que “la inversión en salud infantil tiene sentido”. • Explicar los potenciales problemas de relaciones públicas de asumir una postura eventualmente dañina para los niños. • Recordar que los adversarios de hoy pueden ser los socios del mañana.
<p>Diapositiva 23</p>	<p>No quemar las naves con los legisladores y tratarlos con respeto.</p> <ul style="list-style-type: none"> • No realizar ataques en el terreno personal. • No colocar a un legislador como contrincante de otro para beneficio propio. • No cuestionar la integridad de los legisladores.
<p>Diapositiva 24</p>	<ul style="list-style-type: none"> • No asumir jamás una postura de oposición activa sin intentar una avenencia. • Incluir a los adversarios en la definición del problema y en la elaboración de soluciones.
<p>Diapositiva 25</p>	<p>Ser pragmático y estar dispuesto a encontrar un punto medio</p>

	<ul style="list-style-type: none"> • Priorizar elementos clave de la legislación. • Identificar las cuestiones de menos prioridad para el grupo que aparentemente tengan mayor valor para el adversario. • Evaluar la posibilidad de obtener nuevamente el elemento perdido en una etapa posterior del proceso o en una legislación subsiguiente.
<p>Diapositiva 26</p>	<p>Considerar el trabajo conjunto con un cabildero</p> <ul style="list-style-type: none"> • Algunas coaliciones pueden ofrecer esta posibilidad. • Alinearse con una organización que ya tenga un cabildero. • Si no se cuenta con un cabildero, se necesita realmente contar con personas activas y eficaces.
<p>Diapositiva 27</p>	<p>Dar la imagen de representar a otros y no a sí mismo</p> <ul style="list-style-type: none"> • Centrarse en los beneficios para niños y sus familias. • Utilizar ejemplos de la vida real (personalizar los mensajes). • Explicar el impacto en la comunidad.

	<p>Sección Cuatro: Estudio de Casos</p>
<p>Diapositiva 28</p>	<p>Estudio de caso</p> <p>Hace aproximadamente un mes ustedes leyeron un artículo en el periódico local donde una mujer argumentaba que su hija contrajo esclerosis múltiple como resultado de la vacuna contra la hepatitis B. A pesar de no existir pruebas científicas de una vinculación entre la vacuna contra la hepatitis B y la esclerosis múltiple, esta madre aseguraba que si la vacuna no hubiese sido requisito de admisión escolar, su hija no tendría ahora esta enfermedad debilitante. Planteó el interrogante de que los derechos de los padres se hallen cercenados de tal forma.</p> <p>En el plazo de un mes, el Centro Nacional de Información sobre Vacunas (NVIC), anteriormente denominado grupo de Padres Unidos Disconformes, logró hallar un patrocinante para la sanción legislativa que permitiese una exención filosófica para la vacuna contra la hepatitis B. A pesar de que la experiencia de otros estados demuestra que las exenciones filosóficas son causa de que solamente un 5% de los niños no reciban las inmunizaciones, la publicidad negativa sobre esta ley ha generado suspicacia en cuanto a la validez y la necesidad del esquema completo de vacunación infantil.</p> <p>La sección local de la AAP u organización local considera necesario detener la aprobación de dicha ley. Probablemente esto lleve a una campaña de relaciones públicas que promueva el valor de las vacunaciones. Este enfoque ha de ayudar sin duda a contrarrestar el embate de publicidad negativa. Ustedes saben que deberán construir una coalición para tener éxito. El comité ejecutivo se reunirá esta tarde para discutir la formación de dicha coalición. La finalidad de la reunión es decidir cómo formar y operar esta coalición a partir de la decisión de iniciarlo por parte del capítulo. Junto con los otros miembros del comité ejecutivo, considere lo siguiente:</p>
	<p>Formulación de un plan de representación (20 minutos):</p> <p>Paso 1: ¿Cuál es la cuestión clave? Exponer en una o dos oraciones.</p>

Paso 2: ¿Cuál es nuestro objetivo u objetivos? Utilice términos comprensibles y conceptos que sean fáciles de transmitir. Pregúntense a sí mismos “¿Es factible?” y “¿Cómo habremos de saber cuando se alcanzó la meta?”

Paso 3: ¿Quiénes podrían ser nuestros socios potenciales para abordar esta cuestión?

Paso 4: ¿Qué grupos u organismos locales y de los estados pueden ser representantes junto con nosotros?

Paso 5: ¿Qué grupos u organismos locales y de los estados pueden estar en la mira de nuestra representación?

Paso 6: ¿Cuáles son los pasos estratégicos clave que debemos dar para lograr nuestro objetivo? Plantearse obtener una serie de “pequeños” logros más que un “gran” logro.

Paso 7: ¿Quiénes son los potenciales adversarios?


Paso 8: ¿Qué objeciones podrán plantear?

Paso 9: ¿Cómo podemos neutralizar dicha oposición?

Paso 10: ¿Cuándo será nuestra próxima reunión?

A continuación aparecen algunos puntos para posible discusión en la siguiente reunión:

- ¿Quién invitará a aquellos socios potenciales a incorporarse al grupo?
- ¿Quién invitará a los grupos y organizaciones, locales y de los estados, a realizar tareas de representación junto con nosotros?
- ¿Cuál es el procedimiento legislativo local y del estado?
¿Dónde se encuentra nuestro tema en dicho proceso?
- ¿Qué contactos clave necesitamos realizar (ya sea comenzar o continuar)?
- ¿Qué oportunidades tendremos para exponer nuestros puntos en público?
- ¿Qué oportunidades tenemos de exposición a los medios de comunicación? ¿Quién debe ser nuestro portavoz?
- ¿Cuál debe ser nuestro plan a largo y a corto plazo para tener éxito en abordar la representación? (Puede ser necesario realizar el intento una y otra vez).

	<p>Sección Cinco: Resumen</p>
	<p>En el apéndice se encuentran información sobre representación y recursos adicionales para una lectura más amplia:</p> <ul style="list-style-type: none"> – Formulario de pedido de libros: Apéndice D – Recursos adicionales: Apéndice E
<p>Diapositiva 29</p>	<p>Objetivos de la lección:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Discutir la importancia de la representación para niños con necesidades especiales de atención de salud (CSHCN) con organizaciones locales y de los estados. • Identificar las acciones que las personas puedan llevar a cabo para propugnar la causa de los CSHCN. • Investigar la formación de sociedades para favorecer la representación. • Aplicar las destrezas de representación al estudio de casos locales.

Apéndice

“Capacitación del pediatra para su transformación en representante del niño” por Steve Berman, MD, FAAP	A
“Cómo entender la investigación: Las diez claves principales para representantes y formuladores de políticas”. Asociación Nacional de Representantes del Niño.	B
“Los pediatras en asociación con los estados para asegurar los servicios adecuados a los niños con necesidades especiales de atención de salud: La experiencia de Vermont con Medicaid regulada” por Richard M. Narkewicz, MD, FAAP; Paula Duncan, MD, FAAP; Carol Hassler, MD; y Nancy Menard, BSN, MSA	C
“Trabajo para mejorar los servicios de salud mental: La actividad de representación de Carolina del Norte” por Jane Meschan Foy, Médica; Marlan F. Earls, Médica; y David A Horowitz, Médica	D
Formularios de pedido de libros	E
Recursos adicionales	F