

## Noticias y Recursos

para padres de niños con necesidades de salud especiales

Marzo 2022

### Las charlas de mesa hacen que el aprendizaje valga la pena

El Centro de Información de Salud F2F de Oregon (ORF2FHIC), lleva a cabo charlas mensuales. Son discusiones pequeñas e informales con familiares de niños con necesidades especiales de salud. Padres y Cuidadores se reúnen a hablar y tener una discusión que varea con cada charla, y son regalado una tarjeta de \$20 de Target o Amazon, como agradecimiento por su tiempo y experiencia. No es un grupo de apoyo o un grupo focal, pero las familias informan que aprenden mucho y sus comentarios ayudan a ORF2FHIC a aprender lo que es importante para las familias.

Cada grupo tiene espacio limitado y nos reunimos por Zoom. Planeamos organizar algunas reuniones en persona cuando sea seguro hacerlo.

Para registrarse a nuestra próxima Charla de Mesa mande un email: [contact@oregonfamilytofamily.org](mailto:contact@oregonfamilytofamily.org).

Tema: Comunicando Necesidades Medicas en la escuela  
Jueves 31 de Marzo | 6:00pm-7:00pm

Visite nuestra nueva página de [Facebook](#) y nuestro [sitio web](#) para más tips en español para padres.

Si necesita apoyo comprendiendo el cuidado médico de su hijo u otros recursos, puede contactar a:  
Ana Brooks o Margaret Maes al (833) 990-9930 en el: [Oregon Family to Family Health Information Center](#).

Para más información, o para unirse a nuestra lista de correo, enviar un correo electrónico a [contact@oregonfamilytofamily.org](mailto:contact@oregonfamilytofamily.org)

### Enfoque Parental: Ivonne



**P: Si pudiera arreglar una cosa sobre los servicios que recibe su hij@, ¿cuál sería?**

La sociedad entera necesita entender lo importantísimo que es incluir a todo niño o persona con capacidades diferentes en todos los aspectos de la vida humana. Tener capacidades diferentes es parte natural de la vida humana. Nadie estamos exentos de tener alguna discapacidad o desventaja en la vida sea por cuestión de salud o por accidente. Por ello, tenemos la obligación de incluir a todos en la vida cotidiana de toda persona.

**P: ¿Qué es una cosa que ha aprendido que compartiría con un nuevo padre?**

A los padres que van comenzando este camino, les diría que no dejen de tener presente que ellos son los que mejor pueden abogar por sus hijos y que ellos son los expertos número uno de sus hijos. También les diría que no olviden dar a su hijos una niñez feliz. No todo puede ser escuela, doctores y terapias.

*Ivonne Martínez Razo es la Especialista de Apoyo para Familias con niños con capacidades diferentes. NOWIA Unete Center for Farm Worker Advocacy / Familias Especiales*

## Historias de la vida real de personas con una discapacidad: Nickole Cheron

Publicado (en Inglés) por los Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades, septiembre 2016

En el 2008, una inusual tormenta invernal dejó a Portland, bajo más de un pie de nieve. La ciudad estaba paralizada. Nickole Cheron estuvo atrapada en su casa por ocho días. Muchas personas lo considerarían una inconveniencia. Para Nickole, cuyos músculos están muy débiles para soportar su cuerpo, esos ocho días pusieron, potencialmente, su vida en peligro.

Nacida con atrofia muscular espinal, una enfermedad genética que progresivamente debilita los músculos del cuerpo, Nickole depende por completo de una silla de ruedas y de personas que la cuidan tiempo completo y la ayudan en la mayoría de sus tareas cotidianas. Estar sola por ocho días no era una opción. Por esa razón, Nickole se inscribió en “Ready Now!,” un programa de capacitación para la preparación para emergencias creado a través de la Oficina de Discapacidades y Salud de Oregon. “Lo más importante que aprendí de ‘Ready Now!’ fue que se debe tener un plan alternativo en caso de una situación de emergencia”, dijo.

Puede leer mas sobre Nickole Cheron visitando: <https://www.cdc.gov/ncbddd/spanish/disabilityandhealth/stories.html>

Puede bajar nuestro kit [Planeando para emergencias de salud](#)

## Actualizando la tecnología para comunicarse con su proveedor de salud medica

Hay varias maneras que la tecnología le podría ayudar a estarse en comunicación con su proveedor de salud medica.

- Registrarse para tener un buzón de correo electrónico. Puede usar [nuestra hoja de consejos para ideas adicionales](#).
- Actualizar su buzón de voz de su servicio telefónico. Frecuentemente los proveedores médicos dejan un mensaje de voz con información importante.
- Registrarse para usar MyChart con su proveedor medico (si disponible).

Por si ocupa ayuda o gusta mas información, llame al (833) 990-9930 o mande un correo electrónico: [contact@familytofamily.org](mailto:contact@familytofamily.org)



Marzo 20-26, 2022 · Semana Nacional de Prevención de Envenenamiento

*La inclusión de recursos en nuestro boletín no implica la promoción ni el excluir significa que no pensamos que es valorable. Nos esmeramos para mantener nuestra lista de recursos al corriente y relevante pero no es exhaustiva. El Centro de Información de Salud Familiar de la Familia de Oregon es un proyecto del Centro de Niños y Jóvenes de Oregon con Necesidades Especiales de Salud. Departamento de Salud y Servicios Humanos de los EE.UU. (Subvención # H84MC21658. 00). Este contenido no debe ser interpretado como la posición o política oficial de, ni deben ser inferidos por la Universidad de Salud y Ciencias de Oregon, HRSA, HHS o el Gobierno de los Estados Unidos..*