

Las estrategias

1. **Desarrollar relaciones con Legisladores y personas responsables de crear política local:** FVCA asistirá a los miembros con el desarrollo de relaciones con Legisladores y personal legislativo para mantener informados a los Legisladores acerca de cómo afectan las diferentes propuestas presupuestarias a las familias con niños con necesidades especiales de cuidado médico. FVCA subirá a la página web de FVCA información y materiales que podrán usar las familias para comunicarse con los Legisladores y oficiales locales.

2. **Proveer educación e información a las familias, los profesionales y las personas responsables de crear política:** Es posible que muchas de las familias con niños con necesidades especiales de cuidado médico y los profesionales que trabajan con ellos no sean conscientes del impacto de los cortes incluidos en el Acuerdo Presupuestario 2009-10 y que no sepan dónde encontrar información que les ayude a entender las propuestas de ley. FVCA colaborará con profesionales y grupos de abogacía y usará sus listservs, páginas web y boletines para diseminar la información sobre los cortes propuestos y propuestas de ley. Las familias con niños con necesidades especiales de cuidado médico tienen voces poderosas y son efectivas al comunicarse acerca de sus hijos. FVCA animará a las familias a enviar sus historias al Banco de Historias (“Story Bank”) electrónico que está en la página web de FVCA. Las historias se usarán para ayudar a ilustrar las vidas reales de las familias con niños con necesidades especiales de cuidado médico. El Banco de Historias también se usará para identificar a las familias interesadas en hablar con los medios de comunicación, las personas responsables de crear política y otros grupos. FVCA explorará el uso de You-tube y Facebook, y otros medios electrónicos, como lugares para hacer llegar información a más personas y compartir información.

3. **Proveer un foro para revisar y proveer retroalimentación acerca de proyectos especiales:** El Acta de Oportunidades Familiares (FOA por sus siglas en inglés) federal, aprobado en 2005, permite que los estados retiren cantidades significativas de dólares iguales federales. Las familias cuyos ingresos están por debajo del 300% del Nivel de Pobreza Federal y cuyos hijos satisfagan los criterios de discapacidad de Supplemental Security Income (SSI) pueden comprar Medicaid ya sea como su única fuente de cobertura o para suplementar un seguro privado para contrarrestar los tremendos costos médicos que incurren en cuidar de sus hijos con necesidades especiales de cuidado médico. El Centro Catalyst, fundado por Maternal and Child Health Bureau federal, puede calcular los costos que supondrá para los estados implementar FOA. FVCA puede explorar la viabilidad de implementar FOA en California.

4. **Promover la colaboración en nombre de los niños y familias con necesidades especiales de cuidado médico:** La red de seguridad para las familias con niños con necesidades especiales de cuidado médico está compuesta de proveedores de cuidado médico, aseguradores, agencias públicas y privadas, organizaciones, programas y servicios. Como los cortes ocurren en múltiples segmentos de diferentes servicios, esa red de seguridad rápidamente se deshace. Es importante trabajar juntos en nombre de nuestras metas en común. FVCA activamente buscará oportunidades para trabajar en colaboración con otras entidades para apoyar metas en común y garantizar que no desaparezcan los servicios y apoyos tan críticos para las familias con niños con necesidades de cuidado médico.

Los recursos disponibles: En la Cumbre médica se distribuyeron numerosos recursos útiles. Visite nuestra página web para leer: Artículos presupuestarios de 2009-2010 que afectan a las familias con niños con necesidades especiales de cuidado médico; Herramientas para desarrollar relaciones con legisladores (incluyendo hablar de puntos, consejos, antecedentes y trámites del presupuesto de California).

FAMILY VOICES of CALIFORNIA

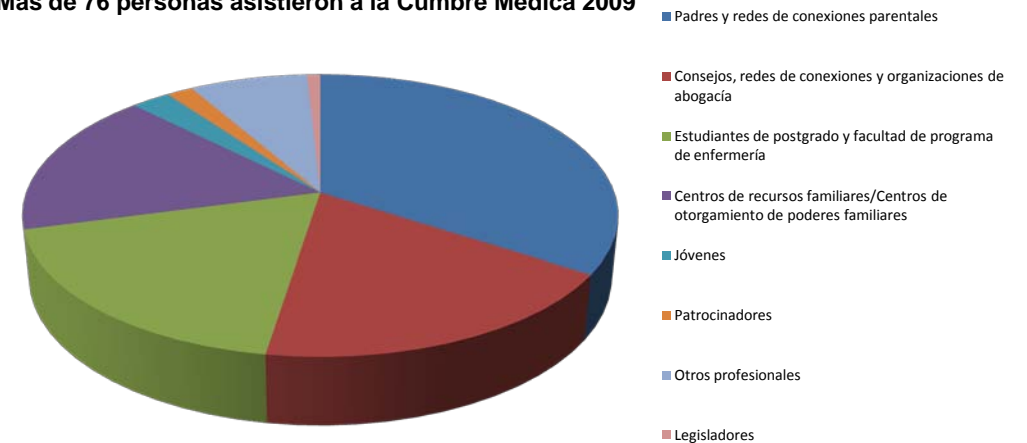
“Sí podemos” VII

Lo más destacado de la Cumbre médica de marzo 2009

Los antecedentes

El 10 de marzo, 2009 Family Voices of California presentó su séptima Cumbre médica estatal, juntando a familias, defensores, organizaciones de abogacía, representantes de agencias estatales, defensores de política médica, patrocinadores, redes de conexiones parentales y de jóvenes, estudiantes de enfermería, doctores, organizaciones sin fines de lucro, coaliciones y representantes legislativos. La Cumbre se enfocó en identificar asuntos presupuestarios en California que afectan de manera importante a los niños con necesidades especiales de cuidado médico y en desarrollar estrategias que garanticen que las familias en California puedan tener acceso a cuidado asequible, centrado en la familia. Este informe resume los desafíos identificados por el grupo y las estrategias desarrolladas para enfrentar estos desafíos.

Más de 76 personas asistieron a la Cumbre Médica 2009



Para más información, póngase en contacto con Family Voices of California
Email: info@familyvoicesofca.org, Página web: www.familyvoicesofca.org

Los desafíos

El acceso a cuidado/servicios apropiados y asequibles

- **El déficit del presupuesto, los bajos ingresos y el creciente desempleo de California:** California se enfrenta ante un déficit presupuestario sin precedentes que se estima excederá \$42 billones entre enero 2009 y el 30 de junio, 2010. Mientras que existen muchas causas subyacentes, la culpable inmediata es la disolución económica nacional y global. Los ingresos de California son considerablemente más bajos de lo esperado (\$14.5 billones más bajo en 2008-2009, y \$16.3 billones más bajo en 2009-10). La demanda aumenta para los programas médicos y humanos a medida que los residentes estatales pierden trabajo, cobertura médica, y el valor de sus ahorros para la jubilación e inversiones.
- **Un agujero en la red de seguridad:** Esta crisis presupuestaria viene después de años de déficits presupuestarios, lo cual resulta en cortes previos sustanciales a los servicios y programas. La red de seguridad de California de servicios para niños con necesidades especiales de cuidado médico tiene un enorme agujero.
- **El presupuesto estatal puede continuar cambiando:** El acuerdo presupuestario de 2009-10 fue desarrollado tras puertas cerradas sin que aportaran información ni los grupos ni los programas afectados. Depende de una combinación de reducciones, aumento de ingresos, nuevos préstamos, fondos anticipados como resultado del proyecto de ley de recuperación económica, e ingresos anticipados de las Propuestas de mayo 2009 que los votantes aún están por aprobar.
- **Los cortes a los Centros Regionales:** El presupuesto actual reduce la financiación a los Centros Regionales en \$100 millones. Esta reducción es por encima de las “Propuestas de ley de contención de costos” que han sido impuestas en los últimos seis años, época durante la cual ha aumentado consistentemente la población servida por los Centros Regionales debido a la inmigración y el número que se ha disparado de casos de autismo (de 1 de 2.500 bebés nacidos en los años 70 a 1 de 150 bebés nacidos hoy). Los Centros Regionales sirven a aproximadamente 227.000 individuos con discapacidades del desarrollo cada año.
- **La desviación de fondos de First 5:** Se les está pidiendo a los votantes de California que resuelvan la crisis presupuestaria desviando los fondos que fueron designados (y aprobados por los votantes) para proveer servicios de salud mental basados en la comunidad y prevención y servicios de intervención temprana para los niños desde su nacimiento hasta los 5 años. Proposición 1D desviará \$268 millones (alrededor del 50% de la financiación total) anualmente de las Comisiones de First 5 al Fondo General estatal por cinco años comenzando el 1 de julio, 2009. Como los impuestos de tabaco son una fuente de ingresos en declive, se anticipa que el porcentaje desviado al fondo general alcanzará el 65 por ciento antes de que pasen cinco años.
- **Las restricciones a los fondos de la comisión de First 5:** La Proposición 1D también cambiaría lo que pueden financiar las comisiones de First 5, requiriendo que los ingresos se usen solamente para “servicios directos.” Es muy dudoso que muchos de los programas de First 5 existentes caigan bajo esta categoría: proveer seguro médico, reclutamiento/entrenamiento de dentistas y otros profesionales para satisfacer las necesidades médicas y dentales pediátricas, entrenamiento de maestros y proveedores preescolares, y otros programas de prevención que maximizan el apalancamiento de fondos y coordinan servicios para niños pequeños.
- **Los cortes a los reembolsos para los proveedores de Medi-Cal:** Los cortes a los reembolsos para los proveedores de Medi-Cal han reducido enormemente el número de doctores y especialistas disponibles para servir a los niños con necesidades especiales de cuidado médico, especialmente en comunidades rurales. Las familias no pueden encontrar a los especialistas y subespecialistas que necesitan sus hijos y se ven obligados a viajar varias horas, a menudo teniendo que esperar varios meses antes de obtener acceso a cuidado. Los reembolsos bajos para el proveedor resulta en la incapacidad de reclutar y retener especialistas pediátricos en California. CSHCN están usando cada vez más las Salas de Emergencia y corren cada vez mayor riesgo de sufrir complicaciones graves debido a que cada vez existe menos acceso a especialistas y subespecialistas esenciales.
- **El proceso de aprobación para el presupuesto:** Para aprobar un presupuesto en California, dos terceras partes de la Legislatura de California debe votar para aprobar el presupuesto, y no solo una simple mayoría (California es uno de solo tres estados con este requisito). Esto ha hecho que sea cada vez más difícil negociar un presupuesto, ya que un pequeño grupo de legisladores tiene el poder de paralizar los acuerdos presupuestarios.
- **Los cortes a los proveedores de IHSS:** Los Servicios de Apoyo en el Hogar (IHSS por sus siglas en inglés) son mucho menos caros que el cuidado institucional. IHSS contribuye a la habilidad de las familias de tener a sus hijos con necesidades especiales de cuidado médico en casa en vez de en instituciones. Los cortes propuestos a la paga de los proveedores hace que sea cada vez más difícil que las familias subsistan y provean el cuidado que necesitan sus hijos.