

GUÍA DE VIAJE

*para viajar con un niño/a con
problemas médicos*



Tabla de Contenidos

- 1 Viajar con complejidades médicas pediátricas**
- 3 Necesidades médicas al viajar**
- 5 Viaje en avión**
- 8 Viaje en carro**
- 10 Embalaje**
- 12 Alojamiento**
- 14 Vacación cerca de casa**



COURAGEOUS

PARENTS
NETWORK



Viajar con complejidades médicas pediátricas

Las vacaciones mejoran el estado de ánimo, reducen el estrés e incluso aumentan temporalmente la productividad. Las personas que viajan están más satisfechas con su salud física y su bienestar. Las vacaciones incluso aumentan la creatividad. ¿Se aplican estos beneficios a quienes viven con una enfermedad pediátrica grave? Por supuesto. Viajar también tiene la capacidad de sacarle de su rutina diaria y llevarle a nuevos entornos y experiencias que pueden restablecer su cuerpo y su mente. Especialmente para los niños/as, viajar inspira curiosidad y aventura, y ofrece oportunidades para ser valientes. Cultiva el crecimiento como familia, hace que las familias sean más adaptables y crea oportunidades para apoyarse mutuamente. ¿Viajar supone un gran esfuerzo para usted y su hijo/a? Por supuesto. ¿Quiere abordarlo en trozos pequeños y empezar por lo local? Genial, ¡intente unas vacaciones en casa! ¿Listo para el viaje soñado? Empezé ahora. Disfrute de estos consejos, deje tiempo suficiente para prepararse y páselo de lo mejor.

Explorar las expectativas

Como con la mayoría de las cosas, el punto de partida es decidir qué es lo más importante para usted a la hora de viajar. ¿Por qué va a hacer este viaje? ¿Qué espera de este viaje? ¿Qué es lo más importante de este viaje? ¿Qué podría mejorar, reducir o proporcionar este viaje? ¿Qué es lo más importante que quiere que ocurra en este viaje? ¿Qué sería lo peor que podría pasar en este viaje? Explorar estas preguntas como individuos y como familia en conjunto crea una base sólida para las decisiones de viaje que están por venir. Comprender las esperanzas y expectativas de los demás puede ayudarnos a tomar mejores decisiones a la hora de planificar el viaje y a aumentar la capacidad de cada persona para disfrutar del viaje mediante la flexibilidad y ayudar a lograr conseguir las esperanzas de los demás. La felicidad aumenta hasta 8 semanas antes de un viaje bien planificado; ¡aproveche las 8 semanas planificando con antelación!

Elija su modo de viajar y los detalles del viaje

Cuando tome decisiones sobre su viaje, analice todas las opciones. Herramientas como una lista de "pros y contras" y dejar de lado decisiones o juicios previos le ayudarán a resolver cuestiones importantes como a dónde quiere ir, cómo quiere llegar y quién debería ir en este viaje. ¿Quiere ir a la playa? ¿El equipo de su hijo/a es apto para el avión? ¿Le hace ilusión un "viaje de su vida" o quiere escaparse y relajarse? Merece la pena dedicar tiempo a decidir el tipo de vacaciones (playa, parques nacionales, parque de atracciones, crucero) y el modo de viajar (avión, coche). Tal vez haya cosas que no le gusten, como no cambiar nunca los calzoncillos de un niño/a mayor en un avión, o que su hijo/a no tolere estar en posición vertical durante más de 30 minutos. Determine las decisiones de las que no esté seguro. Sea realista en sus decisiones y apóyese en otras personas para que le ayuden a realizar el viaje. ¿Es la primera vez que viaja con su hijo/a con problemas médicos? Pruebe a viajar a nivel local por primera vez. Elija un hotel y unas actividades divertidas a pocos minutos u horas de su casa para pasar unos días de vacaciones. Otra decisión importante que requiere una cuidadosa reflexión es quién viene de viaje. A veces, el descanso en casa de su hijo/a con complejidades médicas le permite rejuvenecerse y enfocarse en otros miembros de la familia, y a veces es perfecto tener a toda la pandilla junta.

Preparación

El 70% del estrés relacionado con un viaje bien planificado se produce en la fase de preparación, así que permítanos guiarle. Desde el punto de vista médico, consulte a sus médicos, prepárese por si los síntomas empeoran y prevea medicamentos y equipos adicionales que sean portátiles. Empaque por persona o por tarea, y utilice listas para asegurarse de tener todo lo que necesita. Póngase en contacto con su seguro médico para saber cómo son las prestaciones fuera de la zona en caso de que ocurra algo. Llame con antelación a su compañía aérea, a los hoteles y a las atracciones para hablar de sus necesidades específicas. Busque en Internet para conocer las experiencias de otras familias con sus actividades y su destino.

Necesidades médicas

Los problemas médicos pueden surgir durante las vacaciones, al igual que en casa, y con una sólida preparación se pueden gestionar igual que en casa. Las aportaciones de todos los miembros del equipo médico son fundamentales, ya que cada especialista podría expresar sus propias preocupaciones sobre cómo el viaje podría afectar a su hijo/a y, además, añadir soluciones. Haga que los profesionales formalicen las órdenes, prescriban medicamentos adicionales, le ayuden a anticipar los desafíos médicos y cómo reaccionar, discutan las actividades planificadas y los desafíos potenciales (p.ej., montañas rusas con hipotonía), e incluso le pongan en contacto con los colegas del lugar al que se dirige si necesita atención mientras está allí. Organice toda la información médica de su hijo/a y llévela consigo en formato digital y en papel. Prevea medicamentos y suministros adicionales, baterías para dispositivos eléctricos, equipos portátiles, alimentos para la alimentación por sonda que deben enviarse con antelación, etc. Empiece pronto, tome notas, etc.

Embalaje

Tener los artículos adecuados y saber dónde encontrarlos hace que la atención se centre en la diversión, en la gente y en los maravillosos recuerdos que va a crear en este viaje. Si la idea de hacer el equipaje le produce sentimientos de estrés, empiece pronto y hágalo pieza por pieza. Haga una lista detallada de suministros y artículos, revísela tres veces y considere la posibilidad de enviar los artículos por adelantado a su alojamiento si tiene poco espacio. Utilice cubos de embalaje y bolsas ziplock transparentes (de más de 2,5 galones) para empezar y manténgase organizado durante todo el viaje. No olvide los cables del equipo, los bancos de baterías, las toallitas para bebés y de limpieza, los alargadores, las regletas de enchufes y las copias adicionales de sus documentos médicos. Empaque todos los artículos para la primera noche juntos para que pueda descansar rápidamente después de un día muy largo.

Alojamiento

El lugar en el que se aloje se convertirá en su casa fuera de ella; elija un lugar que sea lo más accesible y acogedor posible. Llame a los lugares antes de seleccionarlos y haga muchas preguntas sobre las instalaciones para asegurarse de que podrá tener acceso y lo que necesita. Lleva alargadores, regletas de enchufes, cables de alimentación de dispositivos y equipos portátiles para las necesidades de dormir, como barandillas de cama, almohadas de cuña o incluso tiendas de campaña para dormir. Si se aloja con la familia, reserve un tiempo para discutir los planes y las preocupaciones de cada uno. Esto fomentará la comunicación abierta, que es fundamental para ser buenos huéspedes. Cuando llegue a su alojamiento, tómese un tiempo para instalarse. Esto ayuda a que los niños/as se sientan como en casa, le permite saber dónde está el equipo médico e identifica con antelación cualquier suministro que pueda faltar.

Flexibilidad

Cuando se viaja, ser flexible es fundamental. Recordar sus objetivos personales para el viaje puede ayudar a mantener incluso los momentos frustrantes llenos de nuevos recuerdos, relaciones más fuertes, risas, crecimiento y conexiones más fuertes con la gente, los lugares y su hijo/a.

Encuentre más información sobre cómo viajar con un niño/a médicamente complejo en cada uno de estos temas y más en bradesplace.org.



Necesidades médicas al viajar

Los viajes pueden ser seguros y divertidos para la mayoría de los niños/as con enfermedades graves. La preparación, las expectativas realistas y la información de los miembros del equipo médico pueden ayudar a que el viaje sea un éxito.

Información médica

La preparación es clave para que los niños/as con diagnósticos médicamente complejos viajen con éxito, y es algo que puede hacerse con mucha antelación.

Entradas y pedidos de los proveedores

Es importante recabar la opinión de todos los miembros activos del equipo médico de su hijo/a sobre sus planes de viaje. Dígalos sus planes (tiempo, lugar, detalles de la actividad), haga cualquier pregunta y pida su opinión. Haga que formalicen y firmen las órdenes necesarias, las prescripciones rutinarias y PRN, las cartas de necesidad médica y las necesidades de equipamiento.

Anticiparse a los retos médicos

Anticipe qué síntomas y problemas pueden empeorar durante el viaje, como por ejemplo que la distonía empeore con un viaje por carretera debido al aumento del tiempo sin cambios de posición. A continuación, con la aportación de su equipo médico, cree un plan para responder al empeoramiento de los síntomas. Esto podría incluir el aumento de la medicación PRN para ayudar con el empeoramiento de la distonía o la adición de una dosis extra de su medicación de rescate para las convulsiones para mayor seguridad mientras está lejos de su farmacia (ver el enlace a los formularios de gestión anticipada de los síntomas). Contar con un plan proactivo es la mejor preparación para manejar el empeoramiento de los síntomas o las situaciones "qué pasa si".

"Viajar, sea a la ciudad próxima o al país próximo, es una muy buena manera de compartir experiencias nuevas, crear recuerdos fabulosos y expandir sus horizontes con sus seres queridos" Nina Van Ham, madre

Organizar la información médica

Ya sea en formato impreso o digital, recopile información médica detallada que incluya información en caso de emergencia (ver enlace), diagnósticos, medicamentos, alergias, seguros, órdenes actuales, nutrición, comunicación, contactos del equipo médico, cirugías anteriores, hospitalizaciones y formularios POLST/MOLST. La aplicación Lightning Bug (ver enlace) es una gran herramienta para recopilar esta información y puede descargar una copia en formato PDF.

Mantener los papeles y la información a mano

Mantenga la información médica de su hijo/a fácilmente disponible poniéndola en su teléfono, enviándola por correo electrónico a sí mismo o almacenándola en una carpeta de Google Drive. Imprima una copia en papel y guárdela en su "bolsa de viaje" o en el botiquín de primeros auxilios.

Otros Consejos

Suministros adicionales

Asegúrese de tener varios días extra de medicamentos, suministros y tratamientos.

Identificar los recursos médicos necesarios a su llegada

A su llegada, identifique la ubicación de los centros médicos si tiene previstos tratamientos o atención médica. Pregunte también a su anfitrión o al personal del hotel por el hospital infantil, la atención de urgencia, etc., más cercanos en caso de que sean necesarios.

Actividades con su hijo

Considere cuidadosamente cómo tolerará el cuerpo de su hijo/a las distintas actividades. Por ejemplo, pasar mucho tiempo al sol puede ser especialmente agotador para algunos, e incluso las actividades de diversiones simples pueden ser un peligro para los que tienen un tono muscular anormal. En caso de duda, comente sus planes con el equipo médico y pida su opinión.

Dónde acudir para ser atendido en público

La mayoría de las atracciones y parques de atracciones disponen de una sala de primeros auxilios o de seguridad con una cama que podría utilizarse para alimentar a los niños/as, suministrarles la medicación, cambiarles los calzoncillos o atender otras necesidades que se realizan mejor en un entorno cómodo y privado.

Enlaces

Formulario de Gestión Anticipada de Síntomas:

www.bradesplace.org/wp-content/uploads/2022/05/Anticipatory-Symptom-Plan.pdf

Aplicación de la Luciérnaga:

www.ppcc-pa.org/app-resources-2/lightning-bug-app

Formulario CPN en caso de emergencia:

www.api.courageousparentsnetwork.org/app/uploads/2020/04/EmergencyPlan-.pdf

Formulario AAP en caso de emergencia:

www.bradesplace.org/wp-content/uploads/2022/05/AAPICE.docx

Etiqueta de equipaje/asiento de coche en caso de emergencia:

www.bradesplace.org/wp-content/uploads/2022/05/ShortEmergencyForm.pdf



Viajes en avión

El transporte aéreo puede llevarle a su destino en pocas horas de vuelo! Con la planificación, el tiempo adicional y la asistencia del personal de la TSA y de la aerolínea, su familia puede volar sin problemas durante el viaje en avión con su hijo/a médicamente complejo.

Reservar su vuelo

La gestión de un vuelo exitoso comienza incluso antes de comprar los billetes Hay que tener en cuenta algunas cosas a la hora de reservar el vuelo:

Las compañías aéreas son diferentes

Cada compañía aérea tiene políticas específicas sobre equipos y alojamientos, que se presentan en sus políticas de "viajes accesibles" (enlaces en las páginas siguientes). Estas políticas responden a preguntas sobre el uso de oxígeno en vuelo, la administración de ciertos medicamentos durante el vuelo (infusiones, alimentación enteral), los requisitos de batería para los dispositivos eléctricos y el uso de equipos de seguridad/movilidad como sillas de ruedas y asientos de coche. Elija la compañía aérea que se adapte a las necesidades de su hijo/a.

Reservar el vuelo por teléfono

Deje que los expertos de las aerolíneas le ayuden llamándoles directamente para reservar sus billetes. Pueden responder a todas sus preguntas específicas sobre cómo volar con su hijo/a, como por ejemplo si su silla de seguridad se adapta a ese avión, cómo organizar un acompañamiento en el aeropuerto, etc. También se asegurarán de que cumpla los requisitos de la aerolínea, como avisarles con 48 horas de antelación cuando vuele con oxígeno o dispositivos médicos.

Los aviones son diferentes

Los aviones más antiguos pueden tener pasillos estrechos que prohíben el uso de sillas de ruedas manuales, o baños pequeños que hacen muy difícil cambiar a un niño/a mayor. Identifique las comodidades que ofrece el avión, como la alimentación a bordo para los equipos o las dimensiones de los asientos para las necesidades de los mismos.

El momento lo es todo

Priorice las horas de vuelo que se ajusten a los horarios y necesidades de su hijo/a. Considere a qué hora del día soportará mejor el caos del aeropuerto, tolerará las exigencias posturales del vuelo, necesitará una infusión de medicamentos complejos, etc. ¿Le vendría bien a su hijo/a una escala o le iría mejor un vuelo sin escalas?

Considere la posibilidad de cambiar los vuelos o añadir un seguro de vuelo

Dese la tranquilidad de pagar un seguro de vuelo para que los cambios imprevistos se solucionen sin gastos adicionales.



Hacer la maleta: ¿equipaje de mano o facturar?

Aunque facturar todo su equipaje puede facilitarle las cosas en el aeropuerto, es esencial que lleve consigo todo lo que pueda necesitar en las próximas 24 horas en caso de emergencias imprevistas. Todas las ayudas a la movilidad, los dispositivos médicos y los medicamentos (en sus frascos originales) deben llevarse en el equipaje de mano y no cuentan para el límite de equipaje de mano. Si el espacio en el avión es limitado, es posible que le pidan que registre algunos de estos artículos en la puerta. No pasa nada, le serán devueltos una vez que el avión haya aterrizado. Como regla general, recuerde que si no va a sobrevivir 24 horas sin él, no debe ir en su equipaje facturado. Guarde los suministros esenciales para la alimentación, el aseo, la higiene y la ropa extra en su equipaje de mano.

Empaque su equipaje de mano pensando en el control de seguridad de la TSA. Empaque los medicamentos en una bolsa grande con cierre para que puedan ser examinados fácilmente sin que se desorganicen. Si tiene medicamentos líquidos o un niño/a alimentado por sonda, simplemente hágase saber al agente y lo excluirán de la regla de cantidad de líquidos.

Control de la TSA/Seguridad

Los agentes de la TSA están formados para atender a su hijo/a con problemas médicos y facilitar al máximo el control de seguridad. Pueden acompañar personalmente a su familia en el proceso de control de seguridad de principio a fin si les avisa con 72 horas de antelación. También puede llamar a la "TSA Cares Line" (véase el enlace en la página siguiente) con preguntas específicas y para organizar su acompañamiento a través de la seguridad. Si tiene equipos médicos o medicamentos que no deben pasar por los rayos X, sólo tiene que avisar al agente de la TSA y éste utilizará un método de control alternativo.

Para los niños/as con autismo, familiarizarse con el control de seguridad con antelación puede ser muy útil el día del viaje. Para más información, consulte el programa "Wings for All" (Alas para todos) en <https://thearc.org/our-initiatives/travel>.

Tarjeta de notificación de la TSA

Imprima y rellene la tarjeta de notificación de la TSA (enlace en la página siguiente).

Mostrarla al agente de facturación le ayudará a garantizar que su control de seguridad se desarrolle sin problemas.



Consejos para el vuelo

Oxígeno

Las aerolíneas no permiten tanques de oxígeno, pero los concentradores de oxígeno portátiles aprobados por la FAA están permitidos y pueden ser una buena opción para todo el viaje. Póngase en contacto con su proveedor de oxígeno y vea cómo puede hacerlo, puede que le presten uno para utilizarlo durante el viaje. Si no lo hacen, hay empresas de alquiler que puede contactar.

Otros dispositivos

Compruebe que sus dispositivos están aprobados por la FAA (especialmente sus baterías). Aunque el avión disponga de enchufes para su uso durante los vuelos, la mayoría de las compañías aéreas exigen que tenga baterías suficientes para el 150% del tiempo de vuelo. Su proveedor de EMD puede ayudarte a conseguir más baterías sólo para el viaje y responder a cualquier pregunta de la FAA que tengas sobre los dispositivos.

Cuarto de baño

Todos esperamos no tener que cambiar el calzoncillo de un niño/a mayor durante el vuelo, pero si lo hace, pregunte al auxiliar de vuelo cuál es la mejor manera de hacerlo. La parte trasera del avión puede ofrecer la mayor privacidad, el colchón o una manta de viaje pueden proteger a su hijo/a del suelo y colocar la basura en una bolsa ziplock minimizará los olores residuales.

Enlaces

Ejemplo de política de accesibilidad de una compañía aérea

<https://www.delta.com/us/en/accessible-travel-services/overview>

Opciones de viaje

<https://complexchild.org/articles/2016-articles/march/options-for-air-travel/>

Recursos de la TSA

TSA Cares: (855) 787-2227

www.tsa.gov/travel/special-procedures

"Viajar con sus hijos/as puede abrirte los ojos a cosas que no conocías del mundo e incluso de su propia familia... un viaje puede cambiar a su familia. Espero que tenga muchos viajes felices". -Nina Van Harn, madre



Viajes en coche

Los viajes por carretera ofrecen una experiencia de viaje familiar adaptable que resulta atractiva cuando se viaja con un niño/a con complejidades médicas. La flexibilidad de horarios, el abundante espacio para el equipaje, la comodidad de los asientos y la posibilidad de realizar los ajustes necesarios a medida que surgen son solo algunas de las ventajas que los viajes en coche pueden aportar al viaje de su familia.

Planificar con antelación

Centrar la planificación en las necesidades, las tolerancias y los límites de su hijo/a es la clave del éxito del viaje.

¿Cuánto tiempo pueden pasar en el coche antes de necesitar un descanso?

Los cambios de posición, la entrega de medicamentos programados y las necesidades de ir al baño son ejemplos de razones para programar pausas planificadas. Planifique su ruta con antelación y tenga en cuenta las paradas de descanso y otras necesidades de atención.

¿Qué es lo que puede fallar mientras está conduciendo y qué hará si lo hace?

Espere lo mejor, pero planifique lo peor. Pensar en lo que puede salir mal es un paso importante en la planificación. Saber que tiene un plan le tranquilizará. Piense en los síntomas de su hijo/a y en lo que hará si necesita una intervención durante el viaje; por ejemplo, si su hijo/a es propenso a tirar de la sonda gástrica, planifique lo que hará si se la saca mientras conduce. Los planes de contingencia pueden darle la seguridad de que está preparado para manejar sea lo que se le presente.



Consejos sobre el vehículo

Organizar el vehículo

Guarde los artículos a los que necesitará acceder con frecuencia (medicamentos, alimentación, higiene, succión) en un lugar específico y de fácil acceso y comprométase a devolverlos allí cuando no los utilice. Las pequeñas papeleras situadas bajo los asientos del vehículo y los organizadores de las puertas en la parte trasera de los asientos delanteros son excelentes lugares de almacenamiento. Considere la posibilidad de organizar los contenedores o las bolsas por tareas, una para los cuidados respiratorios, los cuidados de la alimentación o la sonda, la higiene, las actividades de distracción, etc. Utilice el espacio de almacenamiento de la parte trasera o del maletero para los objetos que no necesite mientras conduce.

Vigilar las cosas

Las extensiones de los espejos retrovisores le ofrecen una visión segura de los asientos traseros, ayudándole a mantener un ojo en la carretera y el otro en lo que ocurre en el coche.

Tener lo necesario

Añada a sus artículos esenciales paquetes de toallitas, bolsas de basura pequeñas, bolsas ziplock de varios tamaños, vasos de plástico, tijeras y cables de conexión. ¡Cuando los necesite se alegrará de tenerlos!

Confort

Posicionamiento en el coche

Si tiene problemas de movilidad o de tono muscular, añada un segundo sistema de seguridad para el asiento de coche al sistema de seguridad de asientos que tiene el vehículo. Alternar entre ellos aumenta la comodidad y la tolerancia al tiempo en el coche. Si es seguro para su hijo/a, el uso de un sistema de chaleco EZ-on aprobado con una almohada corporal para el apoyo de la posición puede mejorar significativamente la comodidad en el coche.

Seguridad del cinturón de seguridad

Las fundas para las hebillas de los cinturones de seguridad son una gran herramienta para asegurarse de que los cinturones de seguridad no se salgan cuando deberían estar puestos.

Actividades

Los teléfonos o tabletas viejos son excelentes dispositivos para el viaje cuando están precargados con juegos y vídeos (Disney+, Netflix). Descargue el contenido con antelación a través de wifi para que su hijo/a tenga acceso completo incluso sin un teléfono activo o un plan de datos. No olvide los auriculares.

Enlaces

El pase de acceso a los parques nacionales es gratuito (10 dólares de tramitación) para los ciudadanos estadounidenses con discapacidad, y admite un vehículo con hasta 4 adultos y niños/as menores de 16 años en todos los parques nacionales. www.nps.gov/subjects/accessibility/access-pass.htm

Juega conmigo o directorio de parques y áreas de juego inclusivos en todo el país. www.accessibleplayground.net/playground-directory/

Museos para todos: descuentos o pases gratuitos para muchos museos del país. www.museums4all.org/



Embalaje

Empacar bien es esencial para un buen viaje. Tener los artículos adecuados (y saber dónde encontrarlos) ayuda a centrarse en la diversión, en la gente y en los increíbles recuerdos que está creando.

Embalaje 101

Cómo hacer la lista

No hay duda de que su hijo/a médicamente complejo tiene más cosas que todos los miembros de la familia juntos. Las listas de equipaje ya hechas pueden ayudar a confeccionar su propia lista. Para hacer su lista piense en las rutinas de su hijo/a durante un día típico y anote todos y cada uno de los suministros que utiliza. A continuación, no haga lo mismo por orden cronológico, sino por sistema corporal (gastrointestinal, respiratorio) y, una vez más, por tareas (alimentación, succión, baño), añadiendo cada vez nuevos elementos a su lista. Esta triple comprobación ayudará a detectar cosas que de otro modo podrían olvidarse. Por último, coteje su lista con el recibo mensual del pedido de suministros y con una inspección visual de sus suministros en casa.

Organización

La forma de organizarse es muy individual. ¿Es mejor que cada miembro de la familia se ocupe de sus propios artículos y de su maleta, o que todos los artículos de higiene estén en una bolsa, todos los pijamas en otra, o un poco de ambas cosas? Los cubos de embalaje o las bolsas grandes y transparentes con cierre de ziplock (de 2,5 galones o incluso más grandes) ayudan a mantener las cosas juntas y a encontrarlas fácilmente. Piense en bolsas que se expanden para tener más espacio a medida que va comprando cosas durante el viaje. Si va a tomar un vuelo, vigile el peso de cada bolsa y redistribúyalo si es necesario.

Bolsa De Viaje

Si necesita una bolsa de viaje, probablemente ya tenga una. Si no tiene una bolsa de viaje, querrá tener una durante el viaje. Coloque los artículos esenciales para el cuidado de su hijo/a durante 12 horas en una bolsa fácil de transportar que se mantenga a mano durante todo el viaje. Amplíela para este viaje para incluir uno o dos extra de cada tubo (sonda G, traqueotomía, obleas de ostomía), su formulario ECE, un artículo de confort y una mayor cantidad de los demás materiales esenciales. Mantenga esta bolsa a mano en todo momento; puede ser un salvavidas.

Gestión del estrés

Los pensamientos pueden ser un retahilo sobre si ha recordado todo, si tiene suficiente, cómo lo va a meter todo, cómo va a encontrar algo, etc. Confíe en la exhaustiva lista que ha hecho y deje tiempo suficiente para hacer la maleta. ¡Hará un buen trabajo! Si hacer la maleta le resulta estresante, ponga algo de música, empiece pronto, minimize las distracciones e incluso empaque las provisiones con antelación para no tener que hacerlo. Ya lo tiene controlado; ¡la diversión en el viaje puede empezar al hacer la maleta!

Consejos

Artículos para tener a mano

Cartel para discapacitados, paquete de baterías para cargar el teléfono y la tableta, tijeras, pluma/lápiz, almohadillas para colchón (le permiten tener una superficie limpia y limpiar el desorden), toallitas; jañada también sus artículos favoritos!

Artículos con propósito

Traiga un artículo que reconforte a su hijo/a en los momentos de angustia o cansancio; traiga un artículo favorito que le ayude cuando tenga que esperar; y traiga artículos para el exterior (protector solar, botella para el rocío, toalla refrescante).

Otras cosas que no hay que olvidar

Cables para teléfonos y equipos (bomba de alimentación), tiras de electricidad, extensiones, bolsas para la ropa, muchas bolsas ziplock para la organización y la basura húmeda o sucia, para la ropa y tarjetas de seguro.

Artículos personales

Los auriculares pueden proporcionar entretenimiento, soledad y control del ruido ambiental; considere un par para cada miembro de la familia. Considere la posibilidad de dar a cada miembro de la familia su propia mochila para llevar agua, aperitivos y dispositivos de entretenimiento.

Para Romper el aburrimiento

Los teléfonos o tabletas pueden precargarse con películas, juegos e imágenes para divertirse y no necesitan un plan de telefonía o datos para acceder a los elementos descargados (Netflix, Disney+). Otras actividades portátiles, aperitivos, libros de lectura, etc. pueden hacer que el viaje sea más agradable.

Consejos para la primera noche

Lo más probable es que su primer día de viaje esté muy lleno. Haga que la primera noche sea más fácil metiendo todo lo que necesite para esa primera noche (pijamas, higiene, ropa del día siguiente...) en una sola maleta o cubo de embalaje para dar la prioridad a dormir bien.

Documentos y papeles

Actualice su información médica en caso de emergencia (ECE) (alergias, medicamentos, enfermedades, médico de cabecera, etc.), y digitalice esta información para que siempre tenga acceso a ella a través de su teléfono. Envíesela por correo electrónico, cree un google drive o utilice una aplicación como Lightning Bug, pero asegúrese de imprimirla y guardar una copia en su bolsa de viaje/botiquín, en la guantera, etc.

Considere la posibilidad de enviar los artículos con antelación

¿Sería útil enviar artículos con antelación a los lugares de alojamiento, como calzoncillos, toallitas, suministros de alimentación enteral, etc.? En la caja incluya el nombre del supervisor así como "suministros para huéspedes" para la llegada en (fecha) de la familia (nombre). Añada un código de seguimiento al paquete y, cuando llegue, llame al hotel para confirmarlo y saber exactamente dónde se guardará para que, a su llegada, se pueda encontrar fácilmente.

"Atrás quedaron mis días en los que metía un par de cosas en una mochila y me iba a pasar el fin de semana o una semana con los amigos. Ahora, nuestra lista de equipaje para los viajes de una noche incluye una lista de comprobación de 14 páginas, un esfuerzo organizativo casi hercúleo, sentido del humor, sentido de la aventura y un gran amor por la vida." -Lana Jones



Alojamiento

Su alojamiento es su casa fuera de casa. Un hotel, un crucero, un alquiler de vacaciones o alojarse en casa de familiares o amigos puede ser una buena opción. Saber cómo el lugar satisface sus necesidades únicas le ayuda a prepararse para posibles desafíos.



Ubicación

Ventajas y desventajas

Tenga en cuenta las necesidades específicas de su hijo/a a la hora de planificar el alojamiento que más le conviene. Para los niños/as con mucho equipo, en los que empacar y desempacar a menudo sería un desafío, considere un alojamiento central. Si los niños/as tienen dificultades para viajar en coche, considere la posibilidad de alojarse más cerca de sus actividades. Además, piense en su rutina doméstica y considere cómo cambiarán sus rutinas en función de los cambios de alojamiento. Elija el alojamiento que mejor se adapte a las necesidades de su hijo/a y que mejor funcione para su familia y sus viajes.

Accesibilidad

Poder utilizar todo el establecimiento de alojamiento es importante y una llamada directa es la forma más fácil de obtener la información más precisa sobre la accesibilidad. Explique su situación y pida detalles concretos sobre la accesibilidad de las habitaciones, si hay ascensores cerca, si hay nevera en la habitación (medicamentos, comida), si los baños y las duchas son aptos para sillas de ruedas, si hay rampas para acceder a la piscina y a las zonas de comedor, etc.

Estancia en familia

Quedarse en casa de la familia puede fortalecer las relaciones de toda la vida y crear recuerdos significativos con las personas a quienes usted quiere. La comunicación abierta es la clave para ser un buen huésped; tome la iniciativa en una conversación sobre las necesidades de su hijo/a, escuche las preguntas y preocupaciones de su anfitrión y exprese su gratitud y emoción por quedarse con ellos.

Envío anticipado

A veces, enviar los suministros por adelantado ahorra un espacio escaso y simplifica el día del viaje. Llame con antelación para hablar de ello con su hotel, identifique el nombre de un responsable para ponerlo en el paquete y confirme la dirección. Envíelo con un código de seguimiento y, una vez que llegue, llame al hotel y confirme dónde se guardará el paquete para que pueda encontrarlo fácilmente cuando llegue.

Consejos

Qué llevar

Lleve extensiones, tiras de electricidad, cables de alimentación para dispositivos personales y médicos, y los artículos favoritos de su hijo/a para que esté cómodo y se divierta. Lleve todo lo que ayude a su hijo/a a sentirse como en casa.

Antes de llegar

Llame con antelación el día de su llegada para compartir su ilusión por alojarse en sus instalaciones y hágale saber sus necesidades particulares (accesibilidad, nevera, suministros preenviados, etc.) para que tengan tiempo de resolver cualquier problema antes de su llegada. Explique sus necesidades médicas y pídale que cambien toda la ropa de cama, incluida la funda del colchón y la colcha. Pedir toallas, almohadas y mantas adicionales puede ser útil para el posicionamiento, la estación de cambio, etc.

Instalación/Mudanza

Dedicar un tiempo a deshacer el equipaje y a organizar las cosas le ayudará a saber dónde encontrar los suministros, a identificar los artículos que faltan y a ayudar a los miembros de la familia a sentirse como en casa.

Alojamiento en cama

Las barandillas de seguridad portátiles pueden añadirse temporalmente a una cama para proporcionar seguridad. Las carpas de seguridad para dormir son perfectas para reemplazar su cama de seguridad pediátrica en casa. Utilice almohadas de cuña para ayudar con las necesidades de posición para el reflujo, la aspiración o la respiración.

Guión para el hotel

Cuando llame al hotel con antelación, preséntese, presente a su hijo/a y sus necesidades, y explique que está buscando información sobre una próxima estadía.

Pregunte por las instalaciones en función de sus necesidades, como la accesibilidad en silla de ruedas a las habitaciones, las duchas y la piscina. Pregunte si hay una nevera en la habitación para los medicamentos, un restaurante en el lugar, si alguna parte del hotel no es accesible, etc.

Pregunte por los servicios médicos locales, como farmacias, hospitales infantiles y servicios médicos de urgencia. Esto es especialmente importante si la ubicación es rural, o en un centro turístico alejado de la infraestructura de la ciudad (como un centro turístico de montaña o de playa).

Si desea enviar algunos suministros por adelantado, hágalo saber y explique por qué sería útil. Confirme la dirección de envío y obtenga el nombre de un responsable específico para incluirlo en el exterior de su paquete.

"Tengan paciencia con ustedes mismos. Habrá ocasiones en las que te olvides de algo o llegues a un lugar y lo encuentres menos accesible de lo que pensabas, pero no dejes que eso te detenga... Cuanto más salgas y explores el mundo, mejor lo harás". Amand Upton, padre



Estadía Local



Las vacaciones locales pueden ajustarse mejor a las necesidades de su familia. Las estadías locales pueden proporcionar muchos de los beneficios de los viajes a distancia y podrían ser exactamente lo que su familia o sus hijos/as necesitan

Quedarse localmente no tiene por qué significar quedarse en casa. Alojarse en un hotel local o alquilar un AirBnB puede ayudar a crear ese ambiente de vacaciones sin las molestias y los gastos de viajar lejos de casa. Para los padres que se sienten inseguros sobre si se va de vacaciones lejos de casa con su hijo/a médicamente complejo, las estancias locales ofrecen una experiencia menos estresante que le permite superar sus límites sin excederse.

Planificar unas vacaciones locales

Planificar y organizar adecuadamente sus vacaciones locales es esencial para sacar el máximo provecho de ellas.

Reflexionar, identificar las necesidades, establecer las expectativas

El primer paso consiste en identificar las esperanzas y las expectativas de la estancia local. Pregúntese qué hará que esta experiencia sea un éxito para usted y su familia. ¿Espera descansar y relajarse, crear nuevos y emocionantes recuerdos o sentirse más unidos como familia? Saber qué es lo más importante para usted le ayudará a planificar el éxito y a recuperarse cuando las cosas parezcan ir mal. Tómese un momento para reflexionar sobre estos temas:

Las vacaciones son significativas para mí porque _____.
Las vacaciones me preocupan porque _____.

Para mí/mi hijo/a/mi familia viajar nos ayudaría _____.

Esta estadía será un éxito si me hace sentir _____.

Me siento cómodo viajando _____ (kilómetros/horas/minutos) desde (mi casa/médico equipo/hospital).

Actividades

Ahora que sabe lo que es importante para usted, elija las actividades de las vacaciones que se ajusten a sus objetivos. Aquí tiene algunas formas de empezar a planificar su itinerario

¿Qué hacen los turistas cuando visitan su área? Busque en Internet las principales actividades familiares de su área. Puede que descubra que algunas de las atracciones que da por sentadas son más interesantes de lo que pensaba

Busque atracciones familiares que sean accesibles para su hijo/a con problemas médicos. Si creció en la misma zona en la que vive ahora, recuerde sus lugares y actividades favoritas. Haga un viaje por el carril de los recuerdos y enséñele a sus hijos/as lo que era ¡como cuando tenía su edad!

Consejos para las vacaciones locales

Lleve lo exótico a casa organizando actividades y comidas con temas étnicos cada día (temas como el día de Hawai, el día de Italia, el día de México, etc.). Disfrute de vídeos y documentales de viajes de otras tierras; ¡incluso puede ser divertido explorar juntos en Google Earth!

Cree nuevas rutinas en casa. Duerma hasta tarde, cambie la hora de las comidas y haga que parezca que está de vacaciones.

Establezca reglas básicas. Explore sus prioridades (pasar tiempo juntos, crear nuevos recuerdos, relajarse, etc.) y establezca reglas para ayudar a que esto suceda.

Póngase en "modo vacaciones". Tómese días de vacaciones en el trabajo, responda al teléfono de forma selectiva, intente minimizar las tareas domésticas y, en general, actúe como si estuviera fuera de la ciudad.

Está bien hacer actividades sólo con algunos miembros de la familia. Sea sincero al respecto y haga muchas fotos y vídeos para compartirlos cuando vuelva a casa. Incluso puede "llevar" a los que aún están en casa con una videollamada.

Enlaces

El pase de acceso a los parques nacionales es gratuito (10 dólares de tramitación) para los ciudadanos estadounidenses con discapacidad, y admite un vehículo con hasta 4 adultos y niños/as menores de 16 años en todos los parques nacionales.
www.nps.gov/subjects/accessibility/access-pass.htm

Juega conmigo o el directorio de parques y áreas de juego inclusivos de todo el país, encuentre un lugar estupendo en el que tomar un descanso:
www.accessibleplayground.net/playground-directory

Museos para todos: descuentos o pases gratuitos para muchos museos del país.
www.museums4all.org

"Viajar, ya sea a la siguiente ciudad o al siguiente país, es una gran manera de compartir nuevas experiencias, crear maravillosos recuerdos y ampliar tus horizontes con tus seres queridos". Nina Van Harn, madre