



# Actualización del Programa - Otro Excitante Año

ingresar a nuestro grupo. Ella tiene 2 hijos, Isabel de 5 años y Julio de 3 años con Síndrome de Down. Claire trabaja enlazando a familias y dándoles seguimiento, capacita a padres voluntarios y da apoyo a familias y a voluntarios. Claire también habla Español.

Todos estamos muy contentos de trabajar con De Padre a Padre en Texas y ver como la organización esta creciendo. Parece que a tomado vida propia y nosotros le estamos dando seguimiento. Si usted nos llama y la línea esta ocupada, por favor le rogamos sea paciente y déjenos un mensaje. Nosotros le contestaremos su necesidades especiales pero aun así tratamos de darles la información apropiada.

Nuestros servicios básicos son los mismos e incluyen:

Información y referencia, por medio del conocimiento y experiencia de nuestro personal, padres voluntarios, hojas de información y Directorio de Recursos electrónico en nuestro sitio [www.txp2p.org](http://www.txp2p.org)

Apoyo a las familias, incluye unir a familias similares, a la fecha hemos unido a mas de 450 familias con familias voluntarias. Sin embargo tenemos todavía muchas familias que están en espera de ser enlazadas con otras familias. Necesitamos su ayuda. Si usted esta interesado en recibir capacitación para ser voluntario tenemos programadas las siguientes sesiones:

1/14/06: Río Grande Valley

1/28/06: Austin

9/16/06: Houston

2/11/06: Dallas

6/24/06: Rio Grande Valley

11/4/06: Dallas

4/8/06: San Antonio

También ofreceremos capacitación durante nuestra Conferencia Anual

de Padres. Si usted esta interesado en alguno de estos entrenamientos, favor de comunicarse al 866-896-6001 (en el área de Austin al 458-8600) o por medio del correo electrónico con Patty a [Pat@txp2p.org](mailto:Pat@txp2p.org) o con Claire a [Clair@txp2p.org](mailto:Clair@txp2p.org) para registrarse. Nosotros nos comunicaremos con usted con mas información sobre cada uno de los entrenamientos

Boletín Informativo continua siendo trimestral durante el 2006. Recientemente recibimos apoyo para cubrir los costos de imprenta por medio de Sterling's Printing and Copying en Austin lo cual hará la preparación del boletín más efectiva. Si le gustaría enviar un artículo para nuestro boletín, por favor envíelo a [Laura@txp2p.org](mailto:Laura@txp2p.org)

Sitio en el Internet, tendrá varias modificaciones después de las festividades cuando nos cambiemos a otro programa de software que lo hará más fácil de actualizar. Nuestro sitio oficial es [www.txp2p.org](http://www.txp2p.org). Usted puede enviar un correo electrónico a cualquiera de nuestro personal agregando solo el primer nombre a la dirección electrónica.

Conferencia Anual para Padres esta en su etapa de planeacion y esperamos tenerla programada para el mes de junio en Austin. Anunciaremos el lugar y la fecha exacta a principios de enero. Si le gustaría participar en el proceso de planeacion comuníquese al 866-896-6001 (en el área de Austin al 458-8600) o envíe un correo electrónico a [Laura@txp2p.org](mailto:Laura@txp2p.org)

Programa de Educación Médica (MEd.) continua capacitando a los residentes de Pediatría y Medicina Familiar así como también a otros profesionales de cuidados a la salud en 5 diferentes sitios en Texas. Lea el

artículo sobre este programa en el boletín informativo.

Programa de Respite en las Comunidades de Fe continua en el área de Austin para crear varios programas de respite en las comunidades de fe. Tenemos un programa trabajando mensualmente el cual se inicio el verano pasado y puede leer mas sobre esto en el boletín. Tenemos varios grupos que están interesados pero aun no se han iniciado. Después de que algunos programas estén trabajando, crearemos un manual para asistir a las comunidades y a las familias en la creación de programas similares en todo el estado. Daremos apoyo técnico y material.

Recibimos dos nuevos subsidios este año. El primero fue por medio del programa CSHCN del Departamento de Servicios para la Salud del Estado de Texas, con esto daremos apoyo a las familias del Valle de Río Grande y crearemos programas de transición para padres de hijos adolescentes y jóvenes adultos. El segundo subsidio fue de parte de Centro de Información y Cuidados Para la Salud (F2F) por medio del Departamento de Servicios Humanos y de Salud de Estados Unidos. De Padre a Padre en Texas recibió autorización del estado para solicitar el subsidio y fue uno de los ganadores. Existe un Centro F2F en cada estado y a la fecha participan 29 estados. Nos sentimos muy honrados de ser los ganadores de este importante subsidio. Puede leer mas sobre estos programas en los artículos de este boletín informativo.

## Programa de Educación Médica De Padre a Padre en Texas

Gracias a los avances en la medicina, tecnología y genéticos en los últimos veinte años, nuestros niños tienen nuevas oportunidades y esperanzas para el futuro. Mas niños con enfermedades crónicas y discapacidades de desarrollo viven en sus hogares y participan activamente en sus comunidades. Por medio de un subsidio de parte del Consejo para Discapacidades de Desarrollo del Estado de Texas, De Padre a Padre en Texas ha estado ofreciendo oportuni-

dades educacionales durante 3 años y medio a los Residentes de Pediatría y Medicina Familiar y otros profesionales de la salud para darles un mejor entendimiento de como es la vida familiar con un hijo o hija con discapacidades o alguna enfermedad crónica. Nuestro programa de Educación Médica logró incrementar las perspectivas de los residentes médicos del hospital y personal de un consultorio médico al hogar y comunidad del niño. Así mismo se les demuestra el bene-

ficio de trabajar en equipo entre el medico y la familia y así mejorar la calidad de vida de la familia y las oportunidades de educación para el niño.

Para vislumbrar la vida familiar, nuestros padres voluntarios invitan a residentes médicos a sus hogares para que puedan experimentar a primera mano como enfrentan los retos de educar y criar a un hijo con necesidades de cuidados especiales.

Continua en la pagina 3

# Programa de Educación Medica De Padre a Padre en Texas

Simultáneamente, nuestras familias voluntarias aprenden mas sobre como se desenvuelve un doctor dentro de su carrera. Por medio de esta oportunidad, esperamos fomentar las habilidades de la comunicación que crean colaboración y mutuo respeto entre los pacientes, las familias y los doctores.

La capacitación de los residentes médicos esta basada en las necesidades del Programa Residencial del Hospital que puede incluir lo siguiente:

## Visitas Familiares:

Nuestros Coordinadores reúnen a los residentes con familias voluntarias para visitas en sus hogares. Las visitas domiciliarias elevan el entendimiento del impacto que hace un niño con discapacidades o enfermedad crónica en la dinámica familiar. Ellos entienden rápidamente como una recomendación del medico para cuidados especializados o para alimentación por medio de sonda puede ayudar a la familia permanecer unida en su hogar en lugar de que uno de los padres tenga que permanecer en el hospital con el hijo y otro tenga que quedarse en casa para asistir a la demás familia. Visitas familiares a largo plazo a una misma familia por espacio de varios años es una opción.

## Habilidades para la Comunicación:

Los residentes médicos entrevistan

al padre o a la madre utilizando preguntas que han sido propuestas y las cuales tocan temas tales como recursos económicos, temas difíciles como si se debe o no resucitar y la fomentación de las relaciones familiar. Se les permite a los residentes médicos hacer las preguntas a los padres y los padres deben de estar de acuerdo para contestarlas. Esta es una oportunidad única de hacer preguntas a los padres que no pudieran hacer bajo circunstancias normales. Los padres de familia comparten sus experiencias personales al recibir un diagnosis, como manejan los aspectos emocionales y económicos de su situación y las dificultades para tener acceso a recursos.

## Presentaciones de los

Padres: Nosotros individualizamos el programa que beneficie a los participantes por medio de una variedad de capacitaciones incluyendo medicina, enfermería, educación, sicología, trabajo social, programas de visitas domiciliarias y otros. Ofrecemos un grupo de padres que hacen presentaciones sobre temas de como tener acceso a recursos de la comunidad, negociar la educación especial, como dar noticias dolorosas, habilidades para entrevistar, entendimiento de las diferentes etapas que los padres

Para darse una idea de la vida familiar, nuestros padres voluntarios invitan a los residentes a sus hogares...

experimentan, el concepto de un Hogar Medico y la transición de Pediatría a Cuidados para Adultos. Los temas pueden ser presentados por un grupo de padres o por un solo padre de familia.

De Padre a Padre capacita a residentes del Children's Hospital de Austin y a los residentes de la Clínica Blackstock en Austin, ambas de la red de Seton Healthcare. También capacitan a residentes pediátricos del Hospital Scott and White en Temple y el Hospital para Niños Texas Scottish Rite en Dallas, y a los resi-

dentados del Departamento Osteopatico de la Universidad de North Texas Health Science Center en Fort Worth.

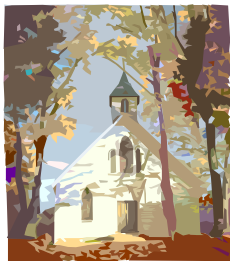
Si usted esta interesado en ser Padre Voluntario de MEd comuníquese con Debbie Wiederhold al 866-896-6001 (en el área de Austin al 458-8600) o [Debbie@txp2p.org](mailto:Debbie@txp2p.org). Si usted tiene un programa que se beneficie con los programas que ofrecemos comuníquese con Laura Warren al 866-896-6001 o [Laura@txp2p.org](mailto:Laura@txp2p.org).

## Respite: Una Bendición para la Comunidad de Nuestra Iglesia

Por Patty Geisinger, TxP2P

El año pasado, De Padre a Padre en Texas recibió un subsidio para que las comunidades de fe encontrarán una manera de ayudar a nuestra diversa comunidad por medio de respite: Un ministerio que beneficia a las familias con niños con discapacidades y a los voluntarios que proveen del servicio de respite. Se adaptaron materiales de un programa similar que existe en Carolina del Sur y después de mucho planear, editar, preparar y considerable nerviosismo lanzamos nuestro respite piloto en mayo en la Iglesia Católica de St. John Neumann de Austin. Influyo mucho que tanto Colleen Jones como yo asistimos a esta maravillosa parroquia y conocemos los pormenores de cómo iniciar un nuevo ministerio.

Distribuímos información, ofrecimos un taller de capacitación y localiza-



mos a familias de la iglesia cuyos niños pudieran atender. Los padres llenaron una libreta con minuciosas anotaciones sobre su hijo o hija, sus necesidades especiales e información sobre los hermanos. Tuvimos 17 adultos y jóvenes listos y dispuestos a servir como voluntarios en nuestra primera noche de respite. Recibimos con mucha anticipación a los padres que llegaron con sus niños y nuestras libretas. La primera noche fue muy reveladora. Presentamos a cada uno de los niños con los voluntarios, les hablamos de nuestra vida familiar y de lo que podrían esperar de nuestros niños. La mayoría de los voluntarios escucharon con atención, sin embargo advertimos el bullicio que se escuchaba en el salón. Seguidamente, como llevados por un sentimiento interior, los voluntarios

se levantaron uno por uno y se pusieron a jugar con los niños. El plan era que después de las presentaciones los padres se reunirían en otro salón, saborear algunos bocadillos y se conocieran mejor, y así mismo estar cerca de los voluntarios por si tuvieran alguna pregunta o cuidado. Había cuatro familias, con un total de 12 niños. Como teníamos más voluntarios que niños, se acordó que se juntaran los adultos de dos en dos y llevaran a los niños al patio de recreo o a caminatas espontáneas alrededor de la finca. Nadie estaba solo y todos disfrutaban de muy buen tiempo. Me escabullí del grupo y me reuní con los padres de familia, sin que nadie se diera cuenta. Una mesa llena de botanas, postres y hasta una

Continúa en la pagina 4



# Respite: Una Bendición para la Comunidad de Nuestra Iglesia

botello de vino nos esperaba. Tuvimos una oportunidad maravillosa de conocernos sin ninguna interrupción excepto por alguna que otra carcajada que hacia eco por el pasillo. Para nuestra sorpresa, nadie nos llamo, no nos echaron de menos, no nos necesitaban por casi 2 horas. Nos relajamos, nos reímos, platicamos y hasta jugamos un corto y divertido juego. Una bendición inesperada fue el apoyo y los recursos que compartimos en tan corto tiempo. Todo mundo estuvo de acuerdo que buscaríamos a mas familias que necesitaran algún tiempo libre de vez en cuando.

Al finalizar la noche, los voluntarios nos regresaron a nuestros hijos, nos entretuvieron con graciosos relatos,

lecciones aprendidas y nuevas relaciones que se originaron. Nos vieron al inicio de la noche tensos e inseguros de que si este experimento trabajase y ahora estábamos sonrientes, tranquilos y listos para reunirnos de nuevo con nuestros hijos. La mayoría compartió lo divertido que había sido y que bendición más grande el poder pasar tiempo con nuestras familias. Conforme el verano se fue alargando y todos hemos llegado a conocernos mejor, es una bendición ver que los voluntarios regresan porque han visto a los padres más serenos. Ellos han visto que hacen la diferencia, nos dieron respite y con sus corazones y manos se hicieron

**Cristo para nosotros de una manera muy particular y sencilla.**

De Padre a Padre en Texas cuenta con un coordinador de Respite quien tiene todas las herramientas necesarias para ayudar a su comunidad de fe. Si usted esta interesado en aprender mas, llame o envíe un correo electrónico a Laura Warren ([Laura@txp2p.org](mailto:Laura@txp2p.org)) o con Shawn Lennartson ([Shawn@txp2p.org](mailto:Shawn@txp2p.org)) o al teléfono (512) 458-8600 o (512) 866-6001 y nosotros podemos ayudarlo a usted y a su iglesia a encontrar esas bendiciones inesperadas de respite.

## Centro de Información y Educación para Cuidados de la Salud De Familia a Familia

**D**e Padre a Padre en Texas recibió recientemente uno de los subsidios que otorga El Centro de Información y Educación para Cuidados de la Salud De Familia a Familia (F2F Center) por medio del Departamento de Salud y Servicios Humanos de los Estados Unidos. Los centros E2E son parte de los Subsidios Real Choice Systems Change que asiste a que las personas con discapacidades ejerciten decisiones importantes de cómo y donde vivir de acuerdo a la iniciativa President's New Freedom la cual promueve el objetivo de la vivienda en comunidad para aquellos individuos con discapacidades y enfermedades crónicas. Los subsidios F2F Center fueron creados para establecer centros familiares que proporcionen información, educación, y oportunidades de capacitación a las familias con niños con discapacidades y con necesidades de cuidados especiales para la salud.

De Padre a Padre en Texas asistirá a las familias con niños con discapacidades y necesidades de cuidados especiales para que se aseguren que sus hijos puedan vivir en sus hogares o en lugares apropiados dentro de la comunidad siempre que sea posible. Igualmente asistiremos a las fami-

lias con información y recursos para que puedan tomar decisiones bien informadas sobre el cuidado que sus hijos reciben; de quien ellos eligen como proveedores de cuidados y hasta la manera que estos cuidados son proporcionados. Así mismo ayudaremos con los planes a largo plazo y para cuando el hijo se separe del núcleo familiar. Nos aseguraremos que las familias estén conscientes de los beneficios de recibir servicios en casa y de la comunidad. Lograremos esto por medio de:

Proporcionando información general y recomendaciones de programas, servicios y beneficios que ayuden a los niños permanecer en sus comunidades y progresar en su desarrollo; Y proporcionándoles directorios de recursos para enlazar a las familias con servicios individualizados para el niño tomando como base la situación personal de la familia, incluyendo el sector donde viven en Texas, su nivel de ingresos, la edad del niño y el tipo de cuidados especiales que necesita y su discapacidad. Proporcionando educación y oportunidades para padres, grupos de padres, proveedores de servicios y otros profesionales que proveen servicios de cuidados para la salud y recursos

para niños con necesidades de cuidados especiales; los entrenamientos serán en diferentes partes de Texas cada mes, asegurándonos cubrir todas las regiones del estado.

Cuando sea solicitado por la familia, proveer apoyo con una familia voluntaria y similar para proveerlos con información, referencias, y apoyo emocional para padres primerizos o para padres principiantes en el aspecto de cuidados especiales para la salud.

Desarrollar y promover nuestro Programa de Transición para padres de adolescentes y jóvenes adultos por medio de información escrita, artículos en el boletín informativo y nuestro sitio de Internet. Apoyo individualizado por nuestro Coordinador de Transición y capacitaciones que se ofrecerán junto con otros entrenamientos mensuales.

Facilitar oportunidades de apoyo, platicas e interacciones por medio de la expansión del Internet,

Continúa en la Pagina 5

Este boletín informativo no tiene derechos de autor. Por favor siéntase con libertad de utilizar cualquiera de nuestros artículos para juntas de padres o cualquier otro uso que usted le desee dar, pero recuerde dar crédito al autor. Si desea una copia electrónica, se la podemos enviar a su correo electrónico, mencione la fecha del boletín y el nombre del artículo y envíe su petición a [Laura@txp2p.org](mailto:Laura@txp2p.org). Laura le dará toda información que usted necesite.

# Centro de Información y Educación para Cuidados de la Salud

## De Familia a Familia

nuestra conferencia estatal para padres que se lleva a cabo anualmente y ofreciendo asistencia técnica y la difusión de grupos de padres mientras continuamos identificando y ofreciendo soluciones adicionales de interacción para los padres.

Colaborar con otros Centros de Información y Educación de otros estados para beneficio de las familias, proce-

diendo con las colaboraciones existentes y promoviendo nuevas participaciones con el Departamento de Servicios para la Salud del Estado de Texas sobre las mejores prácticas y resultados de la diseminación de recursos.

Proveer oportunidades para que las familias se conviertan en líderes y defensores de los servicios de cuidados para la salud.

Estamos muy entusiasmados por el inicio de este nuevo recurso para las familias. Para más información sobre este subsidio, comuníquese con Laura Warren al 866-896-6001 (en el área de Austin al 458-8600). Para oportunidades de entrenamiento contacte a Jeanine Pinner al 512-217-3558.

## Subsidio CSHCN: Apoyo a los Padres y Servicios de Transición

**D**e Padre a Padre en Texas recientemente recibió un subsidio de parte del Departamento del Estado de Texas Para Servicios de la Salud por medio del Programa de Servicios para Niños con Necesidades de Cuidados Especiales para la Salud (CSHCN) para ofrecer apoyo a las familias en el ámbito estatal dando prioridad a las familias del Valle de Río Grande, y para desarrollar un programa de transición. Este es nuestro primer subsidio para respaldar el apoyo a las familias y estamos muy complacidos de haberlo recibido. Incrementa de sobremano nuestra habilidad de dar servicios en Español.

Hemos contratado los servicios de un Coordinador Regional de Voluntarios para que nos ayude a localizar a familias del Sur de Texas particularmente en los Condados de Cameron, Willacy, Starr, e Hidalgo. Tenemos programado un Taller de Capacitación para Padres Voluntarios que se llevara a cabo el 14 de enero y así incrementar el número de voluntarios en esa área. Esperamos que ustedes se sientan listos y capaces de dar apoyo emocional e informativo a otros padres que pudieran asistir. Pueden comunicarse con Leticia Padilla directamente al

956-793-9543 o llamar a De Padre a Padre en Texas al 866-896-6001.

Otro importante aspecto del subsidio es el desarrollo del programa de transición ya sea de pasar de Pediatría a servicios para adultos y las preocupaciones que tienen las familias cuando el hijo o la hija cumple la mayoría de edad y abandonen el sistema educacional. Rosemary Alexander trabajara como consejera para ayudar al desarrollo de este proyecto, **Caminos Hacia la Edad Adulta**. Nos iniciaremos haciendo un estudio de los programas existentes y que tratan con los asuntos de transición en Texas para crear un listado extenso de servicios disponibles a las familias y un Directorio de Recursos en nuestro Sitio del Internet. Así mismo, tenemos planeado ofrecer mayor capacitación a nuestros padres voluntarios que estén interesados en apoyar a las familias durante las transiciones para así dar ayuda a los padres durante esta importante etapa.

Igualmente estamos explorando la idea de crear un centro basado en PLAN (Planned Lifetime Advocacy Network, [www.plan.ca](http://www.plan.ca)) que asistirá a las familias con problemas o asuntos relacionados con la transición. Espe-

ramos trabajar con algunas familias en el área de Austin durante el 2006 para crear una red personal para su hijo o hija basado en el Libro, *A Good Life*. La red personal se enfoca en varios aspectos importantes de la vida de una persona que esta en riesgo de ser aislada:

*hogar vs. casa* ofrecer una alternativa y un santuario que este designado a cumplir las necesidades del individuo y no las del personal medico.

- hacer una contribución de dar a cada persona el derecho de hacer una contribución para que no sean solo receptores de ayuda solamente.

- asegurar oportunidades de independencia, y

- fomentar relaciones para asegurarse que cada persona tenga relaciones con otras personas en sus vidas y que no sean solo proveedores de servicios.

Daremos más información de este programa en el transcurso del año y durante nuestra Conferencia Anual de Padres.

## La Aventura de Rudy en la Piscina

**I**ste fue un verano para recordar aquí en Austin, Texas y no solamente me refiero al calor! Este fue el verano de "La Aventura de Rudy en la Piscina"! Mi Rudy es un chico de 12 años con el síndrome de Downs. El centro recreativo cerca de nuestra casa participa en un programa de la ciudad e inscribí a Rudy para que tomara clases de natación, en la solicitud anote que mi hijo necesitaría ayuda adicional. Le asignaron un par de entrenadores y un ayudante extra, porque mi hijo iba a participar y aprender a nadar; con algunas modificaciones, y así fue. Rudy

perfecciono este deporte durante las Olimpiadas Especiales y además obtuvo varias medallas por sus excelentes habilidades de natación!

Rudy se reúne en la alberca con varios amigos de su escuela y le encanta estar en el lado más hondo. Como yo no soy una nadadora, me mantengo a media distancia para observarlo y asegurarme que obedezca las reglas. En ocasiones he visto que algunos chicos lo miran fijamente y se retiran de su lado, y aunque a mí eso me molesta, a Rudy



parece no importarle. He tenido que acercarme y hacer introducciones entre los chicos de su edad para que sepan quien es Rudy y a que escuela va. Después de que les explico que Rudy no habla y que solo quiere estar junto de ellos y que con un solo "Hola Rudy" el se

siente apreciado y probablemente se mantenga a cierta distancia sin molestarlos. Cuando nos despedimos,

Continúa en la Pagina 6

## La Aventura de Rudy en la Piscina

los chicos se despiden también de él. Un viernes de junio por la tarde, habíamos estado en la alberca como por una hora cuando un salvaguardias que estaba a mi lado me pido que sacara a Rudy del lado hondo de la alberca y que lo mantuviera junto de mí. Me intrigo su petición y lo cuestiono. El me dijo que solo chicos menores de 14 años que pudieran nadar la longitud de la alberca podrían permanecer en el lado hondo sin ser supervisados. Algunos padres de familia estaban observando la escena, mientras yo pensaba, ¡otra vez de nuevo! Yo no busco situaciones provocantes pero tampoco me dejo cuando siento que a Rudy se le esta tratando injustamente.

Claro que Rudy no entiende porque se tiene que salir de la alberca y entre mas lo pensaba, mas me irritaba. Especialmente cuando una niña de 11 años le pregunto al salvaguardias se podía nadar en el lado hondo y después de que comprobó que la madre se encontraba en algún lado de la alberca le digo que estaba bien. Fue entonces cuando el salvaguardias conoció a la verdadera madre de Rudy... "Oh no," le dije, "¿porque no le pides que nade la longitud de la alberca? ¿Por qué Rudy tiene que probarse y ella no? ¡Al ver la expresión de su cara, supe que lo tenia! Le dije que

Rudy tiene derechos bajo la Ley para Personas con Discapacidades y que no podía ser tratado injustamente en una instalación publica que recibe fondos públicos. ¿Y como sabia que Rudy no podía nadar la longitud de la alberca si no lo había probado o suponía su incompetencia solo por su discapacidad? (A estas alturas, yo realmente no quería que lo pusieran a prueba porque Rudy estaba percatándose de la altercación, y además ya había estado nadando por una hora.) Le dije al salvaguardias que escucharía de mí muy pronto... para entonces la gente estaba muy atenta!

Regresamos a casa y envié un correo electrónico al alcalde de Austin. Al cabo de unos días, recibí una llamada del supervisor de la alberca y se sorprendió mucho al escuchar mi relato, pues nunca se había recibido queja alguna. Yo le comente que estaba de acuerdo con él, pues acudíamos ahí con frecuencia y nosotros tampoco teníamos queja del lugar. Le explique que entendía las reglas de seguridad, pero si Rudy tenia que probarse también deberían probarse todos los que no cumplen con la regla de la edad. Acordamos que regresaría a la alberca junto con Rudy y su entrenador para que "se probará". También el supervisor sugirió que tal vez Rudy podría participar en un grupo

"separado y segregado para niños con discapacidades" al cual yo le conteste "¡Oh no, nosotros podemos ir cualquier día de la semana!"

Volvimos con Rudy un domingo y no solo nadó la longitud de la alberca, isino qué lo hizo tres veces y con un grupo de porristas que lo apoyaron! Los salvaguardias se sorprendieron y dijeron estar muy impresionados. Posteriormente recibí una llamada del supervisor para informarme que todos los salvaguardias de la ciudad de Austin están capacitados sobre la Ley para Personas con Discapacidades lo cual me dio gusto saber, pero pedí que quería que obtuvieran mayor capacitación practica y no nada mas la teoría. Ahora me han pedido que colabore con el personal de entrenamiento durante la próxima primavera y les proporcione información sobre como deben de trabajar con nuestros hijos.

De acuerdo, hubo un poco de acaloramamiento después de todo, pero algunas veces tenemos que hacer grandes olas para educar al mundo sobre lo competente que nuestros hijos pueden ser.

## Como Surtir una Receta Medica para un Niño en Medicaid o Chip

**¿Que debo de hacer cuando el doctor me da una receta para mi hijo?**

Antes de salir del consultorio, pregunte:

¿Los medicamentos que receto el doctor a mi hijo necesitan aprobación antes de que la farmacia los pueda surtir?

\* Si la respuesta es NO, usted puede surtir la receta de su hijo. (Si tiene Medicaid no tiene que pagar un deducible; si tiene CHIP entonces debe de pagar un deducible.)

\* Si necesita aprobación, pregunte si el doctor u otra persona del personal solicito aprobación de Medicaid.

Si no han solicitado autorización previa, pida que:

- \* obtengan el permiso antes de que usted se marche del consultorio, O
- \* que le llamen por teléfono después de que hayan obtenido la autorización, O
- \* que le receten un medicamento que no necesite aprobación previa.

**¿Que debo de hacer si la farmacia no surte la receta?**

Pregunte porque no le han surtido la receta.

Si el farmacéutico le dice que necesita aprobación previa, pregunte si él puede comunicarse con su doctor o llame usted mismo al doctor.

Si la farmacia no tiene el medicamento, pida:

- \* que llamen a otra farmacia para ver si la receta se puede surtir ahí, O
- \* cuanto se tardaran en surtir la receta.

Si en la farmacia le dicen que solo le pueden vender el medicamento al costo, **iespere antes de pagar!**

\* si tiene Medicaid, los medicamentos para niños deben de ser gratis, y si tiene CHIP usted debe de pagar solo el deducible.

\* si la receta bajo Medicaid necesita autorización previa, pídale al doctor que obtenga el permiso necesario para que usted no tenga que pagar por la medicina.

**Siempre** comuníquese con su doctor antes de pagar al costo por las medicinas.

**¿Que sucede si mi hijo necesita medicina durante la noche y/o el fin de semana y el doctor no puede obtener la autorización?**

\* El farmacéutico le puede proveer con medicina suficiente para 72 horas (3 días) Esto debe de mantenerlo hasta que el doctor consiga la autorización previa.

**¿Paga el Medicaid de Texas o CHIP por los medicamentos de un niño?**

\* Niños y jóvenes en Medicaid y CHIP pueden obtener la mayoría de las medicinas que receta el doctor. No hay un limite del numero de recetas que se puedan surtir. (Algunos adultos solo pueden obtener 3 recetas al mes.)

\* En Medicaid, las medicinas que no necesitan receta también pueden obtenerse gratuitamente si el doctor le da una receta para que la surta.

Continua en la Pagina 7



# Como Surtir una Receta Medica para un Niño en Medicaid o Chip

\* En Medicaid, no hay un deducible para medicamentos con receta.

\* CHIP no cubre los medicamentos sin receta. En CHIP debe de pagar un deducible por las recetas de los niños.

**¿Cuáles son los pasos necesarios para surtir una receta?**

\* Existe una lista de medicamentos que Medicaid paga cuando el doctor los receta. Esta lista se llama Lista de Medicamentos con Preferencia (PDL). Estos medicamentos son efectivos, seguros y económicos.

\* Si su doctor le receta un medicamento que no esta en la lista, el o ella debe de solicitar y conseguir el permiso de Medicaid **ANTES** de que usted pueda surtir la receta. Su doctor o alguna persona del consultorio debe de convencer a Medicaid que cubra el

costo del medicamento. A esto se le llama "autorización previa".

El farmacéutico no puede surtir la receta si el medicamento no esta en la lista hasta que su doctor obtenga la autorización previa. **Solo** el doctor o la clínica puede solicitar la autorización previa - no el farmacéutico.

\* Por esto es recomendable que siempre le pregunte al doctor o a la clínica antes de salir del consultorio si la receta necesita autorización previa. Pida a la oficina que obtenga esta autorización lo mas pronto posible. De otra manera, la pueden demorar en la farmacia. O puede pedirle al doctor que le recete otra medicina que no necesite autorización previa.

\* Actualmente, CHIP no requiere de autorización previa para surtir las re-

quetas.

**¿Que debo de presentar cuando llevo a mi hijo al doctor y a la farmacia?**

El Medicaid de su hijo o la tarjeta de identificación de CHIP

Si su hijo tiene seguro con CHIP:

\* Dinero para pagar su deducible, O

\* Si ya agoto su limite anual, traiga la tarjeta de CHIP "\$0 deducible" para comprobar que no tiene un deducible.

Esta hoja de información fue preparada por Houston/Harris County Covering Kids y por Families Access Initiative. Para saber mas sobre la Iniciativa, favor de comunicarse con el Fondo para la Defensa de los Niños de Texas al 713-664-4080.

## Actualización Legislativa y Política

Escrito por Colleen Horton, Centro de Estudio para Discapacidades en Texas

**M**e voy a desviar un poco de mi habitual actualización legislativa para darles un ejemplo muy humano de cómo las decisiones políticas y medidas del presupuesto pueden afectar los servicios para las personas con discapacidades.

En un reciente segmento informativo en la estación de televisión WFAA, Noticias 8 en Dallas se expuso una historia terrible de un hombre joven residente de la Escuela del Estado Denton. Según el segmento, este joven fue brutalmente golpeado y lastimado de por vida por una persona del personal que se ocupo para que lo atendiera. El joven llamado Hasib Chisty, termino en estado de coma y ahora es considerado un tetrapléjico. Su atacante, empleado de esta institución y proveedor de cuidados directos para los residentes de la escuela estatal, los cuales todos tienen algún nivel de discapacidad cognitiva, era un adicto a las drogas. He aquí los detalles como se describieron en las Noticias 8 según las investigaciones que se llevaron a cabo por 4 meses. El atacante de Hasbis, Kevin Miller, ha aceptado ser el responsable de la agresión. Ha indicado que existe "una cultura de negligencia y abuso de drogas...los empleados de ese turno de trabajo son adictos al crack, cocaína, marihuana, oxycontin, hydrocodone, valium..." Miller ha declarado bajo juramento que el personal tiene un patrón de comportamiento y abuso a las drogas los cuales "usan guantes de hule para maltratar a los residentes." Miller también declaro el uso de cucharas de metal

como armas para golpear a los residentes en la cabeza. Ha indicado en su declaración grabada que esta es "una muestra de los abusos que se dan aquí."

De acuerdo al noticiero, a la madre de Hasib se le dijo por mas de dos años que las heridas fueron causadas por un cinturón de seguridad. Es increíble como las personas con poder piensan que somos unos ignorantes. Siendo que el asalto se llevo a cabo en agosto del 2002, la institución recientemente admitió en una carta dirigida a la madre de Hasbib que las heridas de su hijo fueron causadas por abuso y maltrato. Si esta clase de abuso ocurriera en una institución privada, lo más probable es que el estado cerraría rápidamente sus puertas. Desgraciadamente, esta institución es propiedad del estado y no enfrenta las mismas consecuencias. Para aquellos que no están familiarizados con el sistema de las instituciones del estado, existen doce en el estado de Texas, albergan aproximadamente a 5,000 individuos con varios niveles de retraso mental. La contribución diaria para estas instituciones se incrementó en septiembre a \$308.75 por día. La suma es fácil de hacer. El estado invierte un poco mas de \$500 millones al año en un sistema que despoja de la libertad personal de las personas con discapacidades y viola sus derechos civiles y humanos.

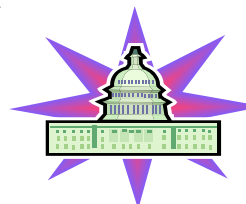
Las personas con discapacidades en el estado de Texas han legislado por

servicios dentro de la comunidad que apoyen a individuos con discapacidades y que puedan permanecer en sus hogares y en sus comunidades, han abogado por servicios que impidan la segregación de individuos con discapacidades dentro de las instituciones. Los servicios de la comunidad, que se ofrecen en Texas, no son accesibles para muchos que los necesitan debido al "perjuicio institucional". ¿Que es este perjuicio? Muy sencillo. Para un individuo con discapacidades que es elegible para cuidados en una institución, el estado paga exuberantes cantidades para segregar a esa persona en una institución - el individuo tiene derechos a estos cuidados y el estado

debe de proveerlos. Sin embargo, el estado no le da a esta misma persona el derecho a servicios de la comunidad aunque el costo es mucho más bajo. Para aquellos que desesperadamente necesitan apoyo y servicios, la única solución disponible es ser admitido a una institución. Actualmente en Texas, mas de 100,000 individuos, tanto niños como adultos con discapacidades están en espera de servicios comunitarios - mientras que gastamos anualmente \$100,000 por persona en "cuidados" en instituciones estatales.

Esto no debe de ser aceptable para

Continúa en la última página



Texas Parent to Parent  
 3710 Cedar Street, Box 12  
 Austin, TX 78705-1450

Toll Free: 866-896-6001  
 Local: 512-458-8600  
 Fax: 512-451-3110  
 Website: [www.txp2p.org](http://www.txp2p.org)  
 Email: [txp2p.org](mailto:txp2p.org)

NONPROFIT ORG  
 US POSTAGE  
 PAID  
 AUSTIN TX  
 PERMIT NO. 657



Sirviendo a niños con discapacidades, enfermedades crónicas y otras necesidades especiales dando apoyo e información a sus familias por medio de referencias de recursos y creando conciencia pública.

## Programa de Conferencias

Fecha	Título de la Conferencia	Lugar	Información sobre el Registro
Viernes 3 de Marzo al Sábado 4 de Marzo del 2006	TxABA 2006 Talleres y Conferencia Anual	Marriott Houston Hobby Airport  Houston, TX	Para mas información comuníquese con Susan Miller al (940) 891-6720 (7:00a.m.-11:00a.m.) o vía correo electrónico al <a href="mailto:lsmiller@pacs.unt.edu">lsmiller@pacs.unt.edu</a>
Viernes 3 Marzo al Sábado 4 de Marzo del 2006	Taller La Ley de Wright Leyes sobre Educación Especial y Advocacy Boot Camp	Will Rogers Memorial Center	Para mas información contacte al Arc de Dallas al 817-871-7392 o el sitio de Internet <a href="http://www.arcdallas.org/wrightslaw">www.arcdallas.org/wrightslaw</a>
Domingo 26 de Marzo, 2006	Asociación del Síndrome de Down del Centro de Texas	Williamson County Regional Park Cedar Park, TX	Para mas información comuníquese con Stefanie Martínez de DSACT al 512-454-8142 o en <a href="http://www.dsact.com">www.dsact.com</a>

## Actualización Legislativa y Política Escrito

aquellos que se preocupan por las personas con discapacidades; ni tampoco debe de ser aceptable por los contribuyentes de Texas cuando sus impuestos apoyan el abuso y negligencia de los más vulnerables ciudadanos de nuestro estado. Es tiempo que el estado de Texas haga un examen serio y exhaustivo de las diferentes opciones para consolidar y clausurar las institu-

ciones del estado. Esto no debe de ser político ni debe de ser relacionado a la economía local. Esto debe de ser sobre los derechos de los individuos. Debe de ser sobre la calidad de servicios y el trato humano, sobre el derecho de estas personas de vivir, trabajar y recrearse en sus comunidades. Esto es sobre el derecho de vivir libre de abusos y negligencia.

Esto se trata de los derechos humanos y civiles porque la segregación no significa igualdad.

Para ver el video del segmento de Noticias 8 visite <http://www.wfaa.com/sharedcontent/VideoPlayer.php?vidId=38956&cat>

Referente al Artículo en la pagina 6 "Como Surtir una Receta Medica para un Niño con cobertura Medicaid o CHIP": Esta información fue preparada por Houston/Harris County Covering Kids and Families Access Initiative. Para mas información sobre esta Iniciativa puede comunicarse con Children's Defense Fund of Texas al 713-664-4080