



# De Padres a Padres en Texas

Ofrece apoyo e información a familias de niños con discapacidades, enfermedades crónicas y otras necesidades especiales

3710 Cedar Street, Box 12, Austin, TX 78705  
866-896-6001 512-458-8600  
Sitio Web: [www.txp2p.org](http://www.txp2p.org) Email: [info@txp2p.org](mailto:info@txp2p.org)

## Cambios Están Surgiendo en Medicaid - La expansión de STAR+PLUS esta a solo unas semanas

Por Colleen Horton

La Comisión Estatal de Salud y Servicios Humanos en Texas está expandiendo el Programa STAR+PLUS a cuatro nuevas e importantes áreas de servicio que será efectivo el primero de enero del 2007. La siguiente información pretende ayudarle a decidir si estos cambios le afectarán a usted, algún miembro de su familia, o miembros de su organización.

STAR+PLUS es un programa que maneja la combinación de cuidados graves médicos de Medicaid con servicios y asistencias a largo plazo en su comunidad. Los servicios son proporcionados por compañías que ofrecen cuidados conocidos como "planes de salud". Habrá por lo menos dos planes de salud que ofrecerá nuevos servicios en cada área. La expansión de STAR+PLUS afectará a la mayoría de individuos en las áreas de expansión que reciben Medicaid y que califican para SSI (Seguridad de Ingreso Supplemental).

Las nuevas áreas de servicio incluye las áreas de Travis, Nueces y Bexar como también los condados que rodean el Condado de Harris (El Condado de Harris ya cuenta con STAR+PLUS). Para obtener una lista completa de todas los condados que serán afectados, sírvase consultar el sito de STAR+PLUS [www.hpsc.state.tx.us/starplus/starplus.htm](http://www.hpsc.state.tx.us/starplus/starplus.htm)

Muchos individuos en estas áreas de servicio experimentarán cambios en la forma en que reciben sus servicios y

asistencia médica y comunitaria de largo plazo. Los adultos mayores de 21 años que califican para SSI deben de inscribirse en STAR+PLUS para obtener los servicios. Los niños menores de 21 años son considerados voluntarios y pueden elegir inscribirse en STAR+PLUS o mantenerse en las listas tradicionales de servicios Medicaid. Sin embargo, existen algunas excepciones. Las personas que viven en instituciones (de cuidados, ICFsMR o en escuelas estatales) y personas que reciben servicios de Medicaid con declaración de renuncia que no sean de CBA (Programas de Alternativas en la Comunidad) están excluidos de STAR+PLUS.

La Comisión Estatal de Salud y Servicios Humanos en Texas envió a las personas que califican para estos servicios paquetes de inscripción durante las recientes semanas. Los paquetes de inscripción ofrecen toda la información de cómo debe de inscribirse. Texas Access Alliance es el agente de la Comisión y estará contactando a las personas que no devuelvan las formas de inscripción a tiempo. Las personas que actualmente reciben los servicios de CBA tienen hasta mediados de diciembre para seleccionar el plan de salud que deseen usar. Si voluntariamente no seleccionan un plan, automáticamente se les inscribirá en un plan de salud que será efectivo el primero de enero del 2007. Las personas que no están recibiendo servicios de CBA tienen hasta mediados de febrero para

Volumen 5, Numero 4  
Invierno 2006

Dentro de este número:

- ♥De Parte de Nuestras Familias: Como Contratar a un Proveedor de Cuidados - ver pagina 2
- ♥En el Estado: Encuesta electrónica sobre la comida, ejercicios físicos & más - ver pagina 4
- ♥En el Estado: Ley Federal sobre la Ciudadanía para Medicaid - ver pagina 5
- ♥Autodeterminación: ¿Quién esta conduciendo el Camión? - ver pagina 5
- ♥En el Estado: Servicios Directos para el Consumidor -HCS/TxHmL - ver pagina 7
- En el Estado: Planificación de Emergencia - ver pagina 7

Apóyenos usando nuestro numero de la tarjeta Randall's cuando haga sus compras— 100431!

primero de marzo del 2007. Se permitirá que los participantes cambien sus planes de salud. Los servicios y apoyos no se suspenderán en la fecha de inicio. Los planes de salud tienen hasta 90 días para contactar a aquellos que actualmente están recibiendo

Continúa en la Pagina 2

***¡Anota las Fechas!***

***7 de junio del 2007 - Pre-Conferencia Wrightslaw.com***

***Pete & Pam Wright***

***8 y 9 de junio del 2007***

***3era. Conferencia Anual de Padre a Padre en Texas***

***Omni Southpark, Austin, TX***

Para más información busca en [www.txp2p.org](http://www.txp2p.org); las inscripciones inician en marzo 2007

servicios y apoyos a largo plazo (ya sea de CBA o servicios de cuidados primarios en el hogar) para efectuar una evaluación y de ser necesario poner en marcha un nuevo plan. Hasta que el nuevo plan esté activo, los servicios existentes seguirán actuando. Uno de los más significativos beneficios del STAR+PLUS es el impacto que tendrá con aquellos individuos que están en la lista de espera de CBA. Todas las personas en esta lista de espera, y que son elegibles para el SSI, también serán elegibles para una evaluación de servicios a largo plazo y apoyos hasta el primero de enero. Si reúnen los requisitos de elegibilidad para CBA, recibirán los servicios apropiados e inmediatamente saldrán de la lista de espera. Los individuos en la lista de espera que no son elegibles para SSI permanecerán en la lista de espera hasta que se desocupe un lugar.

Existen muchas complejidades alrededor de la expansión de STAR+PLUS. La Comisión Estatal de Salud y Servicios Humanos ha contratado al Centro de Estudios en Discapacidades de Texas para llevar a cabo capacitaciones de investigación y comunidad. El Centro se ha asociado con dos organizaciones locales en cada región de expansión para ayudar con los esfuerzos de investigación. Las reuniones locales se llevan a cabo con la intención de ayudar a los individuos, familias y a

las personas que dan apoyo, a entender mejor estos cambios, ofreciendo información de cómo seleccionar un plan de salud, y responder a preguntas sobre el proceso de enrolamiento. Si usted o un grupo de individuos (grande o pequeño) le gustaría participar en una de estas reuniones de STAR+PLUS, por favor póngase en contacto con Kaye Beneke en [kaye@beneketx.com](mailto:kaye@beneketx.com).

Existen varios puntos importantes que los padres de niños con discapacidades deben de considerar al decidir si sus hijos deben de participar en el Programa STAR+PLUS. Primero, si mantener a los proveedores que actualmente tiene es importante para usted, es vital que investigue si estos proveedores son parte de la red del plan de salud. Usted puede revisar el listado en el paquete de inscripción, pero es recomendable que se comunique con el plan de salud ya que las redes han cambiado desde que los paquetes de inscripción fueron publicados. Sin embargo, si usted en realidad esta teniendo problemas en encontrar proveedores que acepten pacientes de Medicaid, STAR+PLUS puede ser una buena elección ya que se requiere que los planes de salud aseguren que exista una red adecuada de proveedores. Finalmente, si las necesidades de su hijo son muy complejas y una coordinación de servicios es útil, este servicio se ofrecerá por medio de

STAR+PLUS ya que la Administración de Cuidados Primarios (PCCM por sus siglas en ingles) no estará disponible en las áreas de servicio de STAR+PLUS. Los servicios de PCCM continuaran estando disponibles en las áreas donde no exista STAR+PLUS. Si la coordinación de servicios no es útil o necesaria, tal vez sea mejor que su hijo se mantenga con su actual proveedor. El punto es que, que todo esto es importante y usted necesita informarse y hacer una decisión. Hay alguna confusión debido a que algunos individuos que actualmente están inscritos en los programas de declaración de renuncia de medicaid, que no son los de CBA, recibieron de la Comisión Estatal de Salud y Servicios Humanos de Texas cartas y paquetes de información y de inscripción por equivocación. Las personas que están recibiendo servicios por medio de declaraciones de renuncia no son elegibles para inscribirse en STAR+PLUS y no debieron de haber recibido estas cartas. Los cambios son muchos y algo complejos. Si tiene preguntas, por favor sírvase comunicarse conmigo a [collen.horton@mail.utexas.edu](mailto:collen.horton@mail.utexas.edu)

## Como Contratar Un Proveedor de Cuidados Para Su Hijo(a)

### - Consejos de una Madre Que Lo Ha Hecho Por Años

Por Rosemary Alexander, TxP2P

**T**arde que temprano, muchos padres de niños y jóvenes con discapacidades necesitan adquirir los servicios de un proveedor de cuidados. Puede ser para una salida un sábado por la noche, un proveedor de servicios para que se quede con su hijo o hija un fin de semana con el objeto de que usted pueda asistir a un evento importante; para después de escuela, o después de que su hijo se gradué un asistente que ayude al joven con sus actividades diarias. No es fácil encontrar a alguien confiable y que le simpatice, pues necesita entrenar a la persona y conservarla como su empleada(o). Usted probablemente se considera una madre o padre de familia y no un empleador - ipero al contratar a un

asistente, usted se convierte en un empleador! Aquí le presento algunas ideas para que pueda llevar a cabo su nueva función.

Primero, debe de comprender que necesita ayuda. Para algunos de nosotros, este es un paso fácil o una necesidad, y toda madre o padre sabe cuando es tiempo de soltar las riendas. Yo recuerdo bien los primeros pasos que tome para permitir que alguien cuidara de nuestro hijo Will (quien ahora cuenta con 24 años de edad), aparte de su niñera ocasional. Mi esposo tuvo la oportunidad de aceptar un contrato de trabajo por 2 semanas en Finlandia con todos los gastos pagados. Yo deseaba que lo aceptara pero Will tenía solo 8 años y no me imaginaba dejarlo por 2

semanas. Llevar a Will con nosotros era imposible, debido al largo vuelo, sus convulsiones y las demandas propias de su cuidado. Entonces encontré a una enfermera quien era buena amiga de una amiga y acordó instalarse en nuestra casa por 2 semanas. Fue un éxito total y me dio el valor para permitir que en ocasiones otra persona se encargara de él. El siguiente paso fue cuando mi segundo hijo empezó a independizarse, fue cuando los niños tenían entre 10 y 12 años de edad. En aquel tiempo el cuidado básico de Will me parecía abrumador, comparado con la autosuficiencia de mi otro hijo. Mi esposo y yo nos

Continúa en la Pagina 3

sentíamos fatigados al terminar los fines de semana, discutíamos de quien debería de cambiarle el pañal o ayudarle a comer. Entonces encontré a un joven muy agradable, pariente de un amigo, quien venia todos los sábados de la 1 a las 5 de la tarde y así nos dábamos un descanso. El solo hecho de tener a alguien con regularidad lo considere como salvador de mi matrimonio. Decidimos que un descanso del cuidado de Will era más importante que adquirir un nuevo auto. Y así a sucedido, con Will yendo al campamento CAMP, pasando fines de semana en la casa de su asistente, hasta el presente. Los cuidados de un asistente son costeados por CLASS (un programa de declaración de renuncia de Medicaid).

Así es que, asumiendo que usted esta listo y deseoso de encontrar a alguien que le ayude, ¿cómo se inicia? Primero, debe de localizar personas que estén interesadas en un trabajo parte del tiempo y que tenga las habilidades, la experiencia y el corazón para trabajar con alguien con una discapacidad. Piense cuales habilidades son necesarias para el cuidado de su hijo o hija, pero recuerde que la buena voluntad de aprender puede servir mucho más que la experiencia. Yo he encontrado varios asistentes sin experiencia en discapacidades pero dispuestos y capaces para aprender.

Donde encontrarlos:

- Su propia red de amistades, parientes y conocidos: comente con todas las personas que conoce que busca un asistente y tal vez el primo, la hermana, la hija o el amigo de alguien este interesado.
- El personal de un programa de educación especial en una escuela publica
- Estudiantes de la universidad y colegio en su localidad, particularmente estudiantes de educación, trabajo social, enfermería, servicios de salud y humanos, terapias físicas y ocupacionales, etc.
- El Internet, los sitios como [www.craigslist.com](http://www.craigslist.com) o [www.attendantnetwork.com](http://www.attendantnetwork.com)
- En el boletín informativo de áreas muy concurridas como por ejemplo, tiendas de abarrotes, bancos, centros comunitarios, iglesias
- Oficinas de empleos y agencias de

rehabilitación

- Agencias locales u organizaciones de servicio, organizaciones no lucrativas

- Anuncios en el diario local

- Folletos informativos en su comunidad, iglesia, organizaciones de padres de familia

Frecuentemente necesitará de algún tipo de un anuncio para buscar empleados potenciales. Trate de ser realista sobre los requisitos del trabajo y al mismo tiempo hágalo atractivo. Comience con las prioridades, tales como las horas y los días de trabajo; una descripción básica del trabajo, el pago, si la persona deberá de conducir un automóvil, etc. Y si todavía tiene un espacio en el anuncio, mencione los beneficios del puesto, tales como la parte divertida del trabajo, o como puede obtener nuevas oportunidades de crecimiento y aprendizaje. No incluya su nombre, dirección u otra información personal, solamente el medio de contacto, ya sea su número de teléfono o correo electrónico. Una amiga mía tiene un sitio en el Web sobre su hijo donde trabajadores potenciales pueden leer un poco sobre el trabajo y la discapacidad del chico y entonces decidir si persuadir el empleo o no.

Vamos a suponer que usted ha navegado en la búsqueda y ha encontrado a alguien que posiblemente emplee. ¿Qué sucede luego? Puede comenzar con una entrevista telefónica que eliminará aquellos que simplemente no funcionarán. Dé más detalles (como por ejemplo, hay que cambiar pañales) y ver si todavía están interesados. Haga algunas preguntas para demostrar interés en ellos. Preguntas como cual es tu experiencia, tienes transportación fiable, fumas, eres alérgico a los animales domésticos (si es que los tiene en casa). Si las cosas se ven prometedoras, fije una entrevista o dígalas que llamará después con la hora y el lugar para una entrevista personal, así se dará tiempo para pensar o comparar a otros candidatos que posiblemente llamen. Aunque no pueda emplear a la persona en esta ocasión, guarde el nombre y número telefónico para referencia en el futuro.

El siguiente paso depende de lo que

usted sabe acerca del empleado. Si la persona es la mejor amiga de su hija, el proceso puede ser informal. Si es un completo extraño que lo contactó por medio del Internet, debe de proceder con mucha precaución. La entrevista puede llevarse a cabo en su hogar o en un lugar neutral. Prepárese escribiendo una descripción del empleo y las preguntas elementales que desea hacer. Trate de que la persona se sienta cómoda y conózcala un poco. Pídale que le relate algo sobre él o ella, cuanta experiencia tiene, porque desea este trabajo. Usted describa el empleo y datos de su hijo o hija. Déle a la persona tiempo para que haga preguntas. Sepa que es lo que usted busca y pregúntese a si misma si esta es la persona que cumple con sus necesidades. Trate de imaginar a esta persona con su hijo - ¿si su hijo se sentirá seguro y contento? ¿Y usted estará tranquila dejando a su hijo con esta persona? Otro argumento es, cuando deberá de introducir a esta persona con su hijo, ¿inmediatamente o después de la entrevista? Repito, si desea ser cautelosa, espere hasta haber verificado los datos de la persona.

Asegúrese de hablar sobre el dinero: cuanto y cuando será el pago, si habrá reembolso de gasolina, comidas u otros gastos que la persona tenga que hacer relacionados con su hijo. Apunte datos básicos de cómo contactarlo y pida referencias. Obtenga la autorización para hacer un chequeo de antecedentes criminales; para hacerlo deberá de tener el nombre completo y fecha de nacimiento.

Déle seguimiento: contacte las referencias y lleve a cabo el antecedente criminal visitando el sitio [www.txdps.state.tx.us/](http://www.txdps.state.tx.us/) luego selecciones servicios "on line services", después "conviction records", seleccione la pestaña que indica "english" y está la llevará al sitio en español, después siga las indicaciones. Cada investigación cuesta \$3.75. Usted da el nombre completo y fecha de nacimiento y los resultados aparecerán en

Continúa en la Pagina 4



## **Como Contratar Un Proveedor de Cuidados Para Su Hijo(a)**

Continuación de la Pagina 3

pantalla. Lo que usted quiere ver es No Hay Resultados; esto significa que la persona no tiene ningún record criminal. ¡Es sorprendente lo que se puede obtener por medio del Internet!

Una vez que ocupa a alguien, debe de alistarlos para el trabajo. He aquí algunas ideas para la orientación y capacitación.

- Asegúrese que la persona cuenta con preparación de resucitación cardiopulmonar (CPR por sus siglas en ingles) y primeros auxilios. Como incentivo para el trabajo usted puede pagar este entrenamiento.
- Pase tiempo con el nuevo empleado; déle por escrito el horario, procedimientos y su información de contacto.
- Asegúrese que entiende sus expectativas y como debe de comunicarse con usted.
- Asegúrese que sabe las técnicas de cómo manejar la conducta de su hijo, los métodos de comunicación u otras cuestiones esenciales sobre el cuidado de su hijo.
- Conecte a su nuevo empleado con otra persona que está desempeñando el mismo trabajo, para que obtenga entrenamiento práctico.
- Defina el primer mes como un periodo de prueba y luego vea si el trabajo está dando resultados tanto para usted como para su empleado.
- Revise con regularidad si su nuevo empleado entiende sus responsabilidades y déle oportunidad para que haga preguntas y si es necesario obtener entrenamiento adicional.

Si no se siente segura dejar a su hijo solo con esta nueva persona, hágalo gradualmente. Al principio quédese en casa pero en otro cuarto y deje al nuevo empleado con su hijo. Luego salga de casa pero manténgase cerca para que pueda regresar pronto;

quédese fuera por una hora más o menos. Gradualmente extienda el tiempo que esta alejada de su casa. Cree confianza progresivamente.

Si está contenta con su nuevo empleado y está desempeñando un buen trabajo, probablemente usted querrá ocuparlo por el mayor tiempo posible. Tendrá que cultivar y dirigir las relaciones de trabajo. He aquí algunos ejemplos:

- Haga esporádicamente evaluaciones o asesoramientos donde los dos, usted y su empleado, puedan hablar sobre lo que está sucediendo, lo que está funcionando y lo que no; y dense la oportunidad de dialogar.
- Si usted esta en un programa que requiere una evaluación formal, (por ejemplo el programa de CLASS) indíquele a su empleado con anticipación en que se basará su evaluación.
- Dé bonos u obsequios en los días festivos.
- Dé bonos por buen desempeño.
- En ocasiones tenga reuniones con su empleado para conversar, discutir horarios, ir a comer y disfrutar tiempo juntos. Trabaje en crear un equipo.
- Dé a su empleado el equipo necesario y comparta su experiencia para que pueda desempeñar su trabajo.
- Pídale que utilice un cuaderno de apuntes para anotar lo que aconteció durante el tiempo que estuvo con su hijo y exhórtelo para que lo utilice todos los días.

Su actitud hacia su empleado hará una gran diferencia. Para retenerlo, debe de respetarlo. Nunca le alce la voz, lo reprenda o lo critique severamente. Si lo tiene que confrontar con algunas observaciones negativas, primero piense como se las va a presentar. Comunique sus pensamientos

en privado, nunca en público; no ataque a la persona, más bien haga comentarios sobre su comportamiento; dígame como remediar el problema y que es lo que usted desea que haga en lugar de lo que esta haciendo inadecuadamente.

Es difícil ser padres y empleadores a la vez, porque no es una relación de trabajo muy común. Tal vez el empleado esté en su casa y deba de bañar, vestir, dar de comer y entreteer a su hijo. El empleado llega a conocer a su hijo y a su familia muy íntimamente. Verá a su hijo muy vulnerable y usted confía que esta persona lo cuidará, estimará y respetará. Quizá desarrolle una relación estrecha con su empleado y llegue a convertirse en una verdadera amistad. Mas sin embargo, usted es quien dirige. Es muy difícil a veces dirigir a un amigo cuando no esta haciendo bien el trabajo. De alguna manera debe de mantener un balance entre ser positiva, accesible, comprometida, respetuosa y poder hablar sobre los requisitos del trabajo de una manera objetiva; usted debe de tener conversaciones sobre dinero, rendimiento y fracasos. Es un balance delicado y requiere práctica. Usted aprende estas habilidades en su jornada de ser una buena dirigente. Dedicando tiempo y energía para ser un buen empleador vale la pena: usted obtendrá la ayuda que necesita para darle a su hijo o hija el mejor cuidado. ¡Aprenda a compartir con otra persona las alegrías y retos de ser padre o madre de una persona con discapacidades!

## **Cuidados Especiales para la Salud: Contestar Encuesta Electrónica**

La organización Family Voices y el Equipo de Investigación de la Universidad de Tufos invita a los padres de niños (entre los 6-18 años de edad) con necesidades de cuidados especiales de salud (CSHCN) (incluyendo los niños con necesidades especiales emocionales/salud mental/comportamiento) a que contesten anónimamente una encuesta electrón-

ica. El objetivo de la encuesta es conocer como las familias promueven la salud y el bienestar de los niños cuando se trata de elegir los alimentos, actividades físicas, y el tiempo que pasan frente a la computadora o televisor. La encuesta toma 20 minutos para completar y debe de hacerse en una sesión. Los resultados serán compartidos con otros profesionistas

de salud, agencias de gobierno, otras familias e investigadores para que sirvan como apoyo a estilos de vida mas saludables para los niños con necesidades de cuidados especiales para la salud. La encuesta estará disponible electrónicamente hasta el 31 de diciembre del 2006. <http://go.tufts.edu/familymatters>

# Nueva Ley Federal Requiere que los Clientes de Medicaid Declaren su Ciudadanía

La Comisión de Servicios Humanos y de Salud en Texas (HHSC por sus siglas en inglés The Texas Health and Human Services Commission) comenzará a verificar la ciudadanía e identidad de las personas que soliciten o reciben servicios de Medicaid para que cumplan con la nueva ley federal que será efectiva el 1ero. de julio del 2007. La ley Federal de Reducción al Déficit, que se aprobó al inicio de este año, no cambia quien es elegible para recibir servicios. Sin embargo, la nueva ley requiere que los estados verifiquen la ciudadanía o estatus migratorio de todos los clientes de Medicaid. "Al implementar esta nueva ley federal, hemos buscado maneras para simplificar el proceso a nuestros clientes y así mismo satisfacer el nuevo requisito," dijo el Comisionado Ejecutivo de HHSC, Albert Hawkins.

Hawkins dijo que el estado tiene los comprobantes necesarios de muchos de sus clientes de Medicaid u obtener acceso a la información directamente. Por ejemplo, los niños solo necesitan el certificado de nacimiento para cumplir con el requisito. Para los niños que nacen en Texas, HHSC podrá obtener el certificado de nacimiento electrónicamente, y los padres no necesitarán presentarlo.

Para aquellos que soliciten Medicaid para sus hijos, el estado necesita comprobante de ciudadanía solamente para el niño o niña - y no de los padres. Y para los clientes de Medicaid que también reciben Medicare o Ingreso Suplemental del Seguro (SSI) no necesitan proporcionar documentación adicional ya que su ciudadanía fue verificada como parte del proceso de solicitud para estos programas.

Los inmigrantes legales que pueden ser elegibles para Medicaid continuarán comprobando su estatus legal e identidad como lo han hecho en el pasado. A los clientes actuales de Medicaid se les pedirá que cumplan con este nuevo requisito cuando renueven sus beneficios. El estado envió cartas a los clientes de Medicaid el mes de julio pasado, explicando los requisitos y enviando recordatorios adicionales en los paquetes de renovación.

Para más información sobre la nueva ley, incluyendo la lista de documentos que se pueden utilizar para comprobar la ciudadanía e identidad, esta disponible en el sitio [www.hhs.state.tx.us](http://www.hhs.state.tx.us). Los consumidores con preguntas sobre los requisitos pueden llamar al 2-1-1.



## ¿Quién Va Conduciendo el Camión?

Jeanine Pinner, Coordinadora de Capacitación y Servicios Sociales, TxP2P

Imagina que la vida de tu hijo es como un "camión". ¿Quién lo va conduciendo? ¿Tú o tu hijo?

¿Hacia donde se dirige el camión? ¿Quién elige la ruta, el destino, la velocidad? ¿Quiénes son los pasajeros? ¿Y que hay con las paradas a lo largo del camino? (¡Tú sabes que estas paradas enriquecen la jornada!) Ciertamente que mi perspectiva del "camión" es en realidad una metáfora de autodeterminación. Cuando Javier era más chico, su padre y yo "conducíamos el camión" por él, pero llevamos varios años cumpliendo con diferentes funciones mientras que la capacidad de Javier para conducir su propio camión va aumentando. En los primeros años, debido a su edad y cuestiones de su discapacidad, tomamos decisiones en nombre de Javier sin consultarle. Hicimos esto con las mejores intenciones del mundo, y con la esperanza (y propósito) de que él pudiera tomar sus propias decisiones. Nuestra visión del éxito era ver a Javier conducir su propio camión.

Como padres de niños con discapacidades, enfermedades crónicas y otros cuidados especiales de salud, nos encontramos ante la situación de tener que tomar decisiones y

planificar para un niño que tal vez no pueda totalmente comprender lo que sucede a su alrededor o comunicar sus necesidades y deseos. Mientras que están en la escuela, hasta cumplir la edad de 18 años, somos visitos como los representantes legales de nuestro hijo o hija, y capacitados con la enorme responsabilidad de tomar decisiones sobre su plan educativo y su participación en la comunidad. Hacemos esto año tras año, acumulando información y capacidades a lo largo del camino. Nos acostumbramos a "conducir el camión" y ojalá nos hayamos perfeccionado en esto.

Cuando nuestros hijos cumplen los 18 años, ¿qué sucede? Han alcanzado el estatus de "adultos" y ahora deben de "conducir" sus propios camiones, ¿no es así?

¿Están preparados? ¿Tienen la experiencia necesaria para hacer sus propias elecciones sobre la dirección que deben de darle a sus vidas? Aquí anotamos algunas perspectivas básicas que deben de considerarse:

1. "Hasta ahora los padres de Samuel han tomado todas las decisiones por él. ¡Samuel acaba de cumplir 18 años, y de pronto, tiene algún control sobre su vida y esto le encanta! No tiene ninguna experiencia

para hacer sus propias decisiones y está eligiendo equivocadamente. Como ya cumplió 18 años, tiene la autoridad de decidir si sus padres deben de ser invitados a la sesión ARD, y él a elegido excluirlos..."

2. "Juanita tiene 18 años, pero depende totalmente de su madre para que le indique lo que debe de hacer. Es una persona muy capaz, pero carece de experiencia para tomar sus propias decisiones y le falta confianza para poder elegir por si misma ..."

3. "Consuelo tiene 18 años y esta por graduarse de la preparatoria. Sus padres la apoyan totalmente en todos sus esfuerzos y deseos de tomar control de su vida y asumir sus propias decisiones. Se demoraron en apoyar a Consuelo para que aprendiera como "conducir su propio camión" y aun necesitan de algún tiempo... ¡Consuelo no esta lista para conducir!"

¿Como podemos preparar a nuestros hijos para que conduzcan sus propios camiones y cuando

Continúa en la Pagina 6

deben de iniciarse? Cada día ofrece numerosas oportunidades para que nuestros hijos ejerciten sus aptitudes de elección, sin excluir edad ni nivel de habilidad. Esto puede ser sobre sus alimentos, entretenimiento, ropa... puede ser sobre su sesión ARD; si debe de asistir, participar e inclusive facilitarla... es una oportunidad para que la persona tenga un poco de control sobre su pequeño mundo. Es también una oportunidad de experimentar los resultados y consecuencias de elección.

¿Y que si fracasan?

Yo siempre he aprendido más de mis fracasos que de mis aciertos, así es que no veas "el fracaso" como una experiencia completamente negativa. ¿No debemos de dar a nuestros hijos las oportunidades para que aprendan a elegir responsablemente (y esto incluye oportunidades de "fracaso" en un ámbito "seguro" como la escuela y el hogar)? ¿No deben ellos de tener la oportunidad de expresar (y de forjar) sus sueños para su futuro? Cuando Javier me comunico que iba a tomar un curso de francés como electivo en su último año de secundaria, yo le dije "¿No piensas que deberías de estudiar español? Vivimos en Texas y saber español es algo bueno." El me contesto, "No, voy a tomar francés." Así es que le dije (después de escuchar la vocecita de mi conciencia) que era su elección y que ya veríamos que calificación obtendría al final de las primeras seis semanas. ¿Y adivinen que? ¡Saco un 9! Le encantaban los idiomas y sé que continuará en su marcha de aprender varios idiomas.

¿Esto significa que me he hecho a un lado y que le permito hacer todo lo que le plazca? ¡NO! Pero mi papel a cambiado, y mi apoyo y consejos "se ven" diferentes que en tiempos pasados.

Cuando Javier elige dormir hasta 20 minutos antes de que llegue el autobús escolar, me molesta porque no me gustan las mañanas apresuradas. Mientras que él cumpla con la rutina de la mañana (bañarse, peinarse, desayunar, etc.) no voy a requerir que se levante más temprano. Si abusa demasiado y empieza a perder el camión, será un "momento educativo"

na" y trabajaremos juntos para diseñar un nuevo horario matutino. ¡Ahora Javier es el conductor, y sus habilidades para elegir son bastante impulsivas! Usualmente yo estoy siempre en el asiento del pasajero viendo cuidadosamente y tratando de no darle demasiadas direcciones e instrucciones (imagíname como un "seguro de conductor"). En breve, será posible que yo solo pasee con él, tal vez tome una siesta o lea un libro en la parte trasera del camión. Yo sabré que Javier esta sobre la carretera del éxito cuando sea capaz de hacer un viaje sin nosotros (y no atropelle o tropiece con nadie ni con nada!).

¡Te deseo muchas experiencias agradables de conducir para ti y para los tuyos! Continúa leyendo para más ideas de como promover y apoyar la autodeterminación...

"Todos somos interdependien-



tes. El hombre no es una isla para si mismo. Necesitamos unos de otros. Cuando somos lo suficientemente afortunados de tener la oportunidad de ofrecer asistencia desinteresada, no solo se beneficia otra persona, sino nosotros también. Salimos cambiados, sintiéndonos bien de nosotros mismos y de lo que logramos."<sup>1</sup> (Wilkins)

### Cosas para considerar:

¿Si tú no estas conduciendo el camión, significa que no tienes trabajo? ¡NO! Utiliza esas habilidades de apoyo, las cuales lograste desarrollar con mucho esfuerzo, y sé líder:

- Trabaja con otros y ayuda para que la escuela de tu hijo y otros servicios ofrezcan lo mejor a todos los niños.
- Comparte tus experiencias y conocimientos sobre los sueños y necesidades de tu hijo o hija.
- Sirve en comités de la escuela o de alguna agencia que se involucre con

estudiantes.

- Se miembro del consejo escolar que trate con cuestiones de los jóvenes.
  - Haz declaraciones sobre cuestiones educacionales y de discapacidades juveniles ante los directivos escolares, cuerpos legislativos de la ciudad, del condado y del estado.
- Mas cuestiones para considerar**<sup>2</sup> (Pacer, 2002):

1. ¿Trato demasiado en dominar las decisiones de mi hijo o hija?
2. ¿Tiendo a hablar por mi hijo en lugar de permitirle hablar por si mismo?
3. ¿Puedo separar mis propios deseos de los deseos de mi hijo?

### **¿Cómo puedes alimentar la autodeterminación?**<sup>3</sup> (Ca. DOE, 2001)

- Permite que tu hijo o hija crezca (que se arriesgue y experimente en un ámbito seguro) y que intente cosas nuevas.
  - Reconoce que todos los jóvenes cometen equivocaciones y que cambian de parecer antes de definir un camino.
  - Aprende a apoyar y permite que tu hijo o hija se ayuden a si mismos.
  - Reconoce cuando debes de hacerte a un lado y cuando debes de interferir **sin controlar**
  - Apoya a tu hijo para que se sienta bien de si mismo y entienda su discapacidad
  - Enfatiza sus aptitudes - celebra los logros
  - Las creencias religiosas y valores culturales de tu familia ofrecen oportunidades de aprendizaje
- ¿Que esta en juego si fracasamos en equipar a nuestros hijos con las aptitudes y educación que necesitan para enfrentar el futuro?**
- Desempleo habitual
  - Dificultades sociales y emocionales
  - Privación para ser autosuficiente económicamente y de beneficios relacionados (seguro social, retiro medico)
  - Susceptibilidad para cambiar condiciones económicas
  - Dependencia de la ayuda publica



# ¡Servicios Administrados por el Cliente Llegan al Programa de Servicios en el Hogar y en la Comunidad (HCS) y al Programa de Texas para Vivir en Casa!

Por Colleen Horton

Después de una larga espera, las oportunidades de auto dirección están incrementado en el Programa de Servicios en el Hogar y en la Comunidad (HCS por sus siglas en ingles) y en las declaraciones de renuncia del Programa de Texas para Vivir en Casa (TxHML por sus siglas en ingles). Esto dará a las personas y familias mayores oportunidades para seleccionar quienes pueden entrar en sus hogares y en sus vidas. Y permitirá que individuos y familias que frecuentemente usan estos servicios puedan ocupar, capacitar y supervisar a los asistentes de habilitación y proveedores de servicios de apoyo. Los Servicios Administrados por el Cliente (CDS por sus siglas en ingles) han estado disponibles en otras declaraciones de renuncia por varios años. Para muchos individuos, ha sido la llave que ha abierto las puertas a la autodeterminación. Mientras que está administración no es para todos (tengan por seguro que las agencias aun estarán disponibles), sí ofrece más libertad y selección que en el pasado.

He aquí lo básico...

CDS no es un nuevo servicio, es una nueva opción de servicio. Es una ma-

nera de cómo los servicios pueden ser proporcionados a usted y a un miembro de su familia. Bajo el sistema actual, si un individuo recibe servicios de HCS, debe de emplear a un proveedor HCS que la agencia ocupa, capacita y supervisa y que además decide cuando es apropiado terminarlo. Esto significa que usted no siempre está al tanto de quien vendrá a su casa y no siempre tiene el control que desea porque estos proveedores no trabajan para usted.

Ante el modelo de CDS, el proveedor trabaja para usted. La persona con discapacidad o sus padres (si es menor de 21) se convierte en el empleador. Con la asistencia de un intermediario fiscal quien es costado con su presupuesto de declaración de renuncia usted puede iniciar el control de su vida y tener autoridad. El intermediario fiscal adquiere la responsabilidad de administrar la nomina, declaración de impuestos, etc. Usted es responsable de entrevistar, decidir quien proporcionará los servicios que usted necesita, de capacitar al individuo que usted emplee y de supervisar. Uno de los beneficios del programa CDS es que le permitirá pagar a su empleado más de

lo que típicamente reciben bajo el modelo estándar de una agencia. Estoy segura que usted sabe, que entre más se le pague al asistente mal pagado esté se sentirá más apreciado y contento. Obviamente, esto puede dar mayores posibilidades de obtener servicios de mejor calidad.

La expansión de CDS al Programa de Servicios en el Hogar y en la Comunidad y a las declaraciones de renuncias del Programa de Texas para Vivir en Casa se espera que inicie en marzo del 2007. El Departamento de Servicios para Adultos Mayores y Personas con Discapacidad (DADS) estará desarrollando y distribuyendo material de información y capacitación para ayudarle a tomar una decisión. La mejor información, sin embargo, puede obtenerla hablando con otros individuos y familias que ya estén utilizando la opción de CDS y comprobar si les ha dado resultados.

**¡Esto es definitivamente algo que usted debe de enterarse!**

## Planificación de Emergencia y Desastre para Niños con Necesidades Especiales de Cuidados para la Salud

Programa de Servicios para Niños con Necesidades Especiales para la Salud  
Departamento Estatal de Servicios de Salud de Texas

El Programa para Niños con Necesidades Especiales de Cuidados para la Salud (CSHCN por las siglas en ingles Children with Special Health Care Needs) desea ayudarte para que te prepares en casos de emergencias. Ellos han publicado un folleto que te ayudará a planificar en casos de emergencias y desastres. Incluye una lista de artículos necesarios para estos casos. Así mismo, tiene información de cómo obtener ayuda dentro de tu comunidad y en el Internet. Puedes obtener este folleto en el sitio electrónico [http://www.dshs.state.tx.us/cshcn/pdf/emer\\_plan.pdf](http://www.dshs.state.tx.us/cshcn/pdf/emer_plan.pdf) o llamar a CSHCN al numero de teléfono gratuito 1-800-252-8023 y solicitar el folleto.

El folleto también ofrece una Forma de

Información de Emergencia creada por el Colegio Americano de Médicos de Emergencia. Esto te ayudará para que tú o un miembro de tu familia reciba cuidados apropiados en caso de desastre o de emergencia. Puedes utilizar esta sencilla forma para organizar la información de salud de tu hijo o hija con necesidades especiales de cuidados. Cuando tú o el doctor de tu hijo llene la forma, deberás de mantener una copia en varios lugares donde pudiera encontrarse tu hijo en caso de emergencia, como en la casa, la guardería o escuela, con la niñera, sus abuelos u otros parientes, etc. En caso de emergencia, la Forma de Información debe de estar disponible si la solicita los docto-



res y personal medico de emergencia. Esta forma también sugiere que consideres registrar tu información con el Sistema MedicAlert®. Para más información sobre este sistema y como inscribirte, puedes visitar el sitio [www.medicalert.org](http://www.medicalert.org), llamar al 1-800-ID-ALERT (1-800-432-5378), o enviar un correo electrónico a [customer\\_service@medicalert.org](mailto:customer_service@medicalert.org). Hay una tarifa por usar el Sistema MedicAlert®. Sin embargo, ofrecen becas que cubren el costo para las personas que entreguen la solicitud con una carta de recomendación del doctor, enfermera o agencia de servicio social, que verifique que la persona no puede cubrir el gasto.



Sterling's Printing & Copying  
435 Sterzing St  
Austin, TX 78704

**¡NUESTRO AGRADECIMIENTO A  
STERLING'S PRINTING & COPYING  
POR IMPRIMIR ESTE FOLLETO  
A UN COSTO REDUCIDO!**

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)



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 para la Inscripción
Miércoles, 28 de febrero al sábado, 3 de marzo, 2007	<b>iLa Inclusión Trabaja!</b>  <b>14<sup>ava</sup> Conferencia Anual</b>	Renaissance Austin Hotel  Austin, TX	The Arc of Texas 8001 Centre Park Drive Austin, TX 78754 Teléfono: (512) 454-6694 Sin Costo: 1-800-252-9729 <a href="http://www.thearcoftexas.org/conferences/inclusionworks.asp">http://www.thearcoftexas.org/conferences/inclusionworks.asp</a>
Miércoles, 28 de febrero al viernes 2 de marzo, 2007	<b>Instituto de Transición en Texas</b>	College Station Hilton College Station, TX	Cheryl Grenwelge Texas Transition Institute Department of Educational Psychology Texas A&M University, 4225 TAMU College Station, TX 77843-4225 Teléfono: (979) 458-1593 Correo Electrónico: <a href="mailto:cgrenwelge@neo.tamu.edu">cgrenwelge@neo.tamu.edu</a> <a href="http://tti.cehd.tamu.edu">http://tti.cehd.tamu.edu</a>
Día de San Va- lentin, miérco- les, 14 de fe- brero, 2007	<b>Día del Capitolio 2007</b>  <b>El Corazón del Asunto</b>	Las gradas al sur del Ca- pitolio del Estado Austin, TX Se ofrecerá almuerzo	The Arc of Texas 8001 Centre Park Drive Austin, TX 78754 Teléfono: (512) 454-6694 Sin Costo: 1-800-252-9729 <a href="http://www.thearcoftexas.org/">http://www.thearcoftexas.org/</a>
Lunes, 12 de marzo, 2007	<b>iLas Familias de Texas se Unen!</b>  <b>Mitin</b>	Capitolio del Estado Austin, TX	More información to follow or contact <a href="mailto:txpacs-subscribe@yahoogroups.com">txpacs-subscribe@yahoogroups.com</a> to join the listserv to learn more