

Texas Parent to Parent

Ofrecemos apoyo e información a familias con niños con discapacidades, enfermedades crónicas y cuidados especiales para la salud

3710 Cedar Street, Box 12, Austin, TX 78705
 866-896-6001 512-458-8600
 Website: www.txp2p.org Email: info@txp2p.org



¡FELICES FIESTAS LES DESEA TXP2P!

Debbie D., Debbie W, Erika, Jeanine, Laura D., Laura W.,
 Lisa C., Lisa S., Lucy, Patty, Rosemary, Sue, Susan

Notificación: Contamos en nuestra base de datos con casi 2,000 personas registradas y mas de 500 profesionales, donantes, patrocinadores de eventos y amigos. Estamos creciendo por casi 500 padres de familia al año.

Si hay un cambio en su dirección o teléfono, por favor avisenos. Nos esforzamos mucho para encontrar su nuevo domicilio o numero de teléfono, sobre todo cuando el correo nos regresa el boletín informativo indicando que no existe la dirección. Para actualizar su información, por favor comuníquese con Susan Prior a Susan.Prior@txp2p.org o llame gratis al 866-896-6001 o en Austin al 458-8600.

Hay 13 personas trabajando arduamente para llevar el mensaje de TxP2P, incluyendo 3 personas de tiempo completo y 10 parte del tiempo. Patty Geisinger recientemente inicio el horario para padres que desean ser voluntarios administrativos ayudándonos en la oficina haciendo llamadas por teléfono, actualizando información de contacto, haciendo copias del

material que empleamos para las capacitaciones y cualquier otra tarea que se necesite. Si a usted le gustaría ayudar, por favor comuníquese con Patty Geisinger al Patty@txp2p.org o llamando a la oficina.

Listservs: Un listservs es un grupo de personas que se comunican por medio del correo electrónico para discutir cualquier tema de interés, similar a un forum. Solo las personas que están registradas en un listservs pueden participar en las discusiones y nosotros coordinamos estos listservs en las siguientes áreas: Austin, Bryan/College Station, Dallas/Ft. Worth, Houston, Río Grande Valley, San Antonio, San Marcos y Waco/Temple. Tenemos listservs que se enfocan en temas específicos como ADD/ADHD, Apoyo, Bipolar, ECI, & Enseñanza en el Hogar. Pronto tendremos nuevos listservs específicamente para autismo y transición. Les agradeceremos sus ideas y sugerencias para crear nuevos listservs. Estamos buscando a personas

Continua en la Pág. 2

**Volumen 6,
 Numero 4
 Invierno 2007**

Dentro De Este Numero:

- ♥Por Todo el Estado: Administración de Casos - ver Pág. 2
- ♥Por Todo el Estado: Tecnología Asistencial - ver Pág. 3
- ♥Por Todo el Estado: Programa de Autismo de DARS - ver Pág. 4
- ♥Transición: - ¿Quién Guía el Autobús para el Cuidado Medico? - Pág. 4
- ♥Por Todo el Mundo - Regalando con Sentimiento - ver Pág. 7
- ♥Horario de las Conferencias: - ver Pág. 8

¡Ayude a TxP2P usando la tarjeta Randall's Good Neighbor Remarkable Card Numero 10043!

¡Es Nuevo! - Importantes y Nuevos Servicios para Niños con Discapacidades: Servicios de Cuidado Personal para Niños

Por Colleen Horton, Centro de Estudios de Discapacidades en Texas

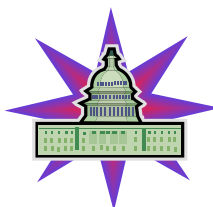
Corran la voz . . . jesto es GRANDE! Los Servicios de Cuidados Personales (PCS) están ya disponibles para niños y jóvenes con discapacidades y que son elegibles para recibir Medicaid por medio del Programa Medicaid Comprehensive Care. Como resultado del acuerdo a la demanda de Alberto, N., el plan de Medicaid en Texas ha sido enmendado para incluir servicios de cuidados personales específicamente diseñado para niños con discapacidades y condiciones crónicas de salud que estén registrados con Medicaid. No hay listas de espera ya que este es un plan de servicios estatal. Previamente, los niños con discapacidades físicas o necesidades medicas eran elegibles para recibir estos servicios por medio del Programa Medi-

caid Primary Home Care en Texas pero los niños con discapacidades cognitivas o de comportamiento no eran elegibles. ¡Ahora si! La mayoría de los niños que reciben PCS bajo el programa Primary Home Care serán atendidos por el nuevo programa de PCS para niños.

¿Qué son los servicios de cuidado personal? Son servicios que asisten a los consumidores para realizar actividades de la vida diaria (ADL) tales como vestirse, bañarse o ir al baño, actividades instrumentales (IADL) tales como ir de compras, preparar los alimentos y otras funciones relacionadas con la salud. (Boletín de Medicaid en Texas, No. 207) Estas actividades básicamente

incluyen un amplio rango de actividades diarias en las cuales típicamente se involucran los niños. Como por ejemplo, un niño con parálisis cerebral puede necesitar ayuda para ir al baño, comer, vestirse, etc. Un niño con autismo puede necesitar supervisión e indicaciones para realizar determinadas tareas diarias, para comunicarse con otros, o simplemente para asistir a ciertas actividades. PCS también provee asistencia para servicios como alimentación por sonda si el medico lo cree apropiado.

Continua en la Pág. 3



voluntarias para moderar nuevos listservs locales y para crear listas de recurso de los archivos para colocarlos en nuestro sitio del Internet. Si se interesa en ayudarnos comuníquese con Susan al Susan.Prior@txp2p.org o llame al 866-896-6001 o al 458-8600 (llamada local).

Centro de Información para la Salud De Familia a Familia: Ya contamos con dos subsidios federales para ayudar a las familias a que aprendan más sobre el cuidado de la salud de los niños con discapacidades y necesidades especiales de salud. Estos subsidios nos han dado mayor oportunidad de proveer apoyo y unir a los padres de familia y además dar capacitaciones y presentaciones por todo el estado. Lo más importante es que ya contamos con una Instructora Bilingüe. Se puede comunicar con Jeanine Pinner (512-217-3558) o Debbie De Luna (956-447-5568) para programar una capacitación o conferencia para su grupo. Los temas que dan actualmente son: apoyo, recursos, como iniciar un grupo de padres, el lenguaje de la persona primero.

Personas con Sordera o Problemas de Audición: Hemos recibido un contrato por medio del Departamento de Servicios para Personas Mayores y Servicios de Rehabilitación (DARS) Intervención de la Edad Temprana (ECI) para ofrecer apoyo de padre a padre a las familias con niños con sordera o con problemas de audición. Nuestro primer paso ha sido capacitar a los padres de familia para que sirvan como voluntarios. Aun necesitamos más voluntarios. Además, contamos con recursos para apoyar a las familias que recientemente se han enterado que su hijo tiene pérdida de audición. Si desea ser voluntario o si conoce alguna familia que necesite apoyo, por favor comuníquese con Laura Davis a Laura.Davis@txp2p.org o con Lisa Crawford

al LisaC@txp2p.org o llámenos a la oficina.

Programa de Transición: Estamos en el proceso de crear un Programa de Transición para las familias de adolescentes y jóvenes adultos con discapacidades o necesidades especiales de salud basándonos en el libro *A Good Life*. Estamos solicitando padres voluntarios con experiencia en la transición. Si se interesa por favor comuníquese con Laura@txp2p.org o llame a la oficina.

Así mismo, estamos probando un currículum basado en las cuestiones relacionadas con la transición que un padre/madre de familia enfrenta. Actualmente participamos algunos miembros del personal y personas voluntarias. Hablamos sobre los aspectos emocionales de la transición y nos ayudamos mutuamente en establecer metas para la transición de nuestros hijos y planeamos leer en grupo el libro *A Good Life*. Ha sido una gran experiencia la cual pensamos difundir en todo el estado. Para más información comuníquese con Laura al Laura@txp2p.org o llame a la oficina.

Entrenamiento para Padres Voluntarios: Antes de que un padre pueda servir como voluntario, debe de asistir a una capacitación de un día. Las fechas para este año son las siguientes:

Austin, 19 de enero; Weslaco, 16 de febrero; Waco, 12 de abril; San Antonio, 17 de mayo; Corpus Christi, 9 de agosto; Longview, 12 de julio; El Paso, 13 de septiembre; Houston, 11 de octubre

Si esta interesado en recibir capacitación para ser voluntario, comuníquese con Erika@txp2p.org o llame a la oficina.

OTRAS MANERAS EN QUE PUEDE AYUDAR A TxP2P:

Petición: Recientemente enviamos por correo nuestra petición decembrina solicitando donaciones para cubrir los gastos

de los programas y servicios de TxP2P. Los subsidios y contratos solo cubren una porción de nuestros gastos. Si habitualmente usted da un donativo a una organización no lucrativa, le pedimos que considere a TxP2P y nos agregue en su lista de donaciones.

Historias de Familia: Nos daría mucho gusto saber de que manera le ha beneficiado el apoyo de padre a padre. La historia puede ser de una pagina y no tiene que mencionar específicamente la ayuda de TxP2P. También nos gustaría saber como la han apoyado la comunidad y sus familiares. Por favor envíe su historia a Laura@txp2p.org o a la oficina 3710 Cedar Street, Box 12, Austin, TX 78705 -1449.

Boletín Electrónico: Si le gustaría recibir el boletín informativo por correo electrónico, por favor comuníquese con Susan a Susan.Prior@txp2p.org o llame a la oficina.

¿Desea que sus familiares reciban nuestro boletín informativo?: Si cree que a sus familiares les gustaría recibir el boletín, por favor pídale que se comuniquen con nosotros al 866-896-6001 o al 458-8600 o que visiten el sitio www.txp2p.org y se apunten.

El Nombre de Nuestro Boletín Informativo: Alguien me pregunto el nombre del boletín y respondí De Padre a Padre en Texas. No muy original. Entonces se me ocurrió que tal vez ustedes nos podrían sugerir un nombre para nuestro boletín. Así es que, si tiene alguna sugerencia por favor envíela a Susan.Prior@txp2p.org o llame a la oficina.

Administración de Casos — Para los que tienen y no tienen

¿Alguna vez se ha sentido abrumada por atender la salud y el cuidado de su hijo? ¿Le gustaría que alguien le ayudara a organizar todo? Entonces usted no esta sola - he hablado con muchos padres de familia que se sienten así cuando tienen un niño con necesidades especiales de salud. Yo nunca tuve un administrador de casos que me ayudara con mi hijo - recibí mucha ayuda de varios terapeutas, trabajadores de ECI y de otros padres, pero nunca de un administrador de casos. Aunque sé que todos han tenido buenas y malas experiencias con esto, aun así me hubiera gustado haber tenido a alguien que me hubiera ayudado a coordinar el caso de Jason. Recuerdo que cuando era muy chico, no me sentía adecuada a orquestar su cuidado con los terapeutas y especialistas - era como el chico que se esconde debajo de la cama cuando se menciona la palabra doctor - no sabia nada del cuidado de un niño con

cuestiones medicas y sesiones de terapia. Finalmente logre reponerme y ahora es el turno de Jason orquestar su propio cuidado - claro que no le interesa reconocerlo, pero haré lo que sea para que acceda.

¡Existe ayuda del estado, aunque no califique para Medicaid! Los servicios de administración son por medio del Departamento de Servicios para la Salud de Texas (DSHS) y del Programa de Cuidados Especiales para Niños (CSHCN). Usted puede contactar la oficina regional de CSHCN y pedir que la comuniquen con el Departamento de Trabajo Social o llamar a la oficina de información estatal (800-252-8023) y pedir que la comuniquen a la oficina local. En el Internet encontrará una lista de oficinas locales, visite <http://www.dshs.state.tx.us/cshcn/caseman.shtm>. Allí

trabajarán con usted para determinar si existen otros recursos para la adminis-

tración de casos para su hijo, de no ser así, ellos proveen los servicios. Los siguientes grupos ofrecen programas conocidos como "los padres como administradores de casos": Uniting Parents en el Panhandle, West Texas Rehabilitation Center en Abilene y San Angelo, Families CAN de la Universidad de Houston. Si usted tiene Medicaid, comuníquese con la oficina de Administración de Casos para Niños y Mujeres Embarazadas (CPW).

Si alguien enfrenta problemas para obtener estos servicios, comuníquese a la oficina de TxP2P al teléfono 866-896-6001 o al 458-8600 o con Laura a Laura@txp2p.org. Hemos sabido de algunos problemas y nos gustaría saber si usted tiene problemas para comunicarse a estos programas o para recibir servicios apropiados.

¡Es Nuevo! - Importantes y Nuevos Servicios para Niños con Discapacidades: Servicios de Cuidado Personal para Niños

Continúa de la Pág. 1

Los servicios de cuidados personales pueden ser esenciales para que las familias no tengan que ingresar al niño a una institución y pueda permanecer en el hogar.

¿Quién es elegible? Según el Boletín de Medicaid de Texas, No. 207, los servicios están disponibles para los consumidores de Medicaid que:

- son menores de 21 años;
- están registrados con Medicaid, Primary Care Case Management, o Medicaid Managed Care;
- tienen limitaciones físicas, cognitivas o de comportamiento relacionadas con una discapacidad o condición crónica de salud que impide que el niño o el joven lleve a cabo actividades diarias o funciones relacionadas con su salud.

Este servicio está disponible a niños que están registrados en los programas alternativos de Medicaid, pero se determina de manera diferente las horas de servicio que el niño pueda

recibir. Los servicios de PCS probablemente se enlazan con otros servicios alternativos para cubrir los servicios que otros programas no cubren.

¿Cómo consigo que me refieran?

Los padres, tutores, administradores de casos, proveedores de cuidados y cualquier persona que identifique la necesidad potencial de estos servicios pueden referir al niño para una evaluación. Diríjase al Departamento de Servicios para la Salud (en las páginas azules del directorio telefónico) o llamando gratis a TMHP Community Health Services Department teléfono 1-888-276-0702. Una vez que se hace la petición, el Departamento de Servicios para la Salud asignará a un administrador de casos y hará una cita para una evaluación. Es necesario ser aprobado antes de recibir este servicio.

¿Es realmente esto nuevo? ¡Sí, y además es una buena noticia! Anteriormente, los servicios de PCS eran

limitados y se otorgaban a algunos niños con necesidades médicas por medio del programa Primary Home Care (PHC) del Departamento de Servicios para Personas Mayores y Personas con Discapacidades (DADS). Sin embargo los servicios PCS *no estaban disponibles a niños con discapacidades cognitivas o de comportamiento. Ahora estos niños pueden ser evaluados para ser elegibles a estos servicios.*

Para más información comuníquese con Colleen Horton, Directora de Medidas Públicas del Centro para Estudios de Discapacidades en Texas colleen.horton@mail.utexas.edu o con Elizabeth Tucker, EveryChild, Inc., etucker@everychildtexas.org

Tecnología Asistencial: Programa de Préstamo de Aparatos a Corto Plazo & Centros de Demostración

Prestamos a Corto Plazo

Cuando las personas con discapacidades, sus familias y personal calificado piden prestado un aparato de Tecnología Asistencial y lo evalúa dentro del contorno usual de la persona, están mejor capacitados para determinar si el aparato reúne sus necesidades o las necesidades del individuo con discapacidades que están sirviendo. Es entonces cuando se puede hacer una mejor elección sobre el aparato y decidir si comprarlo o no.

El Programa de Acceso a la Tecnología en Texas está diseñado para cubrir las necesidades de las personas que no reciben ayuda de otros programas. Los residentes de Texas pueden solicitar aparatos de tecnología asistencial por un periodo de seis semanas. Los prestamos y el envío de estos aparatos es gratuito. Para un inventario actualizado, consulte nuestro sitio en el Internet <http://techaccess.edu.utexas.edu/loan>. Los prestamos de estos aparatos:

- Son gratis
- Son por 6 semanas y se puede renovar si el aparato no ha sido solicitado por otra persona



- Disponibles para todos en Texas
 - El envío de ida y vuelta es gratis
- Los préstamos están disponibles a las personas con discapacidades, miembros de la familia, educadores, proveedores de servicios y empresarios. El prestatario debe ser una persona responsable y comprometerse a cuidar el aparato, regresarlo a tiempo y pagar por la reparación o reemplazo en caso de daño ya sea por abuso o negligencia. Mientras que algunos de los aparatos de tecnología asistencial son fáciles de entender y usar, muchos requieren entrenamiento especial, configuración y apoyo. Se especifica cuáles son los aparatos que requieren atención especial en la Lista de Inventario Actualizada. Es necesario que una persona de apoyo este disponible para poder solicitar el equipo. Con frecuencia las personas que dan apoyo suelen ser maestros, terapeutas ocupacionales, físicas o del habla, o especialistas de intervención temprana. Para más información visite el sitio <http://techaccess.edb.utexas.edu/loan>, llame al 800-828-7839, o envíe un correo electrónico a techaccess@teachnet.edb.utexas.edu

Centros de Demostración:

El Programa de Acceso a la Tecnología de Texas ha desarrollado una red de demostraciones de Tecnología Asistencial a nivel estatal, incluyendo acceso a computadoras en los centros de demostración. Las demostraciones están disponibles a consumidores y miembros de la familia, así como a empresarios y educadores. En las demostraciones se incluye una explicación del funcionamiento del aparato y guía de operación. En cada demostración, los participantes tendrán la oportunidad de probar varios aparatos con el fin de obtener el que mejor reúna sus necesidades. Una vez terminada la demostración, los participantes obtendrán información sobre futuras evaluaciones, disponibilidad de fondos e información sobre vendedores de tecnología asistencial para que puedan tomar una buena decisión sobre la compra de aparatos tecnológicos.

Continúa en la Pág. 4

Tecnología Asistencial: Programa de Préstamo de Aparatos a Corto Plazo & Centros de Demostración

Continúa de la Pág. 3

Centros de Demostración en el Estado

Easter Seals, Fort Worth, 817-759-7907 (V); El Paso Rehabilitation Center, 915-544-8484 (V); United Cerebral Palsy, Dallas, 214-351-2500 (V); United Cerebral Palsy, Houston, 713-838-9050 (V); Warm-springs Rehabilitation Hospital, San Antonio, 210-592-5421 (V)

Centros de Demostración en Computación

RISE Center for Independent Liv-

ing, Beaumont, 409-832-2599 (V); East Texas Center for Independent Living, Tyler, 903-581-7542 (V/TTY), 903-581-8289; Brazos Valley Rehabilitation Center, Bryan, 979-776-2872 (V); Goodwill Industries of Central Texas, Austin, 512-637-7520 (V); Brazoria County Center for Independent Living, Angleton, 979-849-7060 V/TTY, 979-849-8465; Palestine Center for Independent Living, 903-729-7505 V/TTY, 903-729-7505

Centros de Demostración en Computadoras Portátiles

REACH Center for Independent Living, Dallas, 214-630-4796 V, 214-630-5995 TTY; Houston Center for Independent Living, 713-974-4621 V/TTY, 713-974-6927; Heart of Central Texas Independent Living Center, Belton, 254-770-2350 V, 800-326-4921 llamada gratis

DARS Anuncia el Nuevo Programa de Autismo

Pronto podremos expandir nuestros servicios de asistencia para los niños con autismo, gracias a una nueva y excitante iniciativa de DARS. Por medio de un subsidio de 5 millones de dólares que fueron autorizados por el Comité de Presupuesto Legislativo de la Oficina del Gobernador, DARS ofrecerá un programa que esta diseñado para servir a niños de Texas entre las edades de 3 a 8 años diagnosticados con autismo. El 15 de noviembre de este año, DARS emitirá una Petición de Solicitud (RFA por sus siglas en ingles)



para establecer hasta 5 subsidios a solicitantes capacitados para ofrecer servicios a niños con autismo, incluyendo la Maestría en el Análisis de Comportamiento (ABA por sus siglas en ingles). Los subsidios se concederán en febrero del 2008. Para obtener más información visite www.dars.state.tx.us/business/grants.shtml.

Habrà una conferencia para las personas interesadas a principios de diciembre; la fecha y lugar se determinaran cuando el RFA se de a conocer.

El propósito del programa es de:

- Ofrecer apoyo para el comportamiento empleando estrategias positivas, incluyendo ABA;
- Complementar los servicios del Plan Individualizado de Educación (IEP), si dicho plan existe.
- Facturar a Medicaid, Chip, al seguro privado o a terceros antes de emplear los fondos de DARS.

Si tiene comentarios sobre DARS y los servicios de autismo o del proceso de RFA, envíelos a DARS.autismprogram@dars.state.tx.us.

¿Quién Conduce el Autobús? Wow - ¡No sabia que también hacia escala en el consultorio medico!

By Jeanine Pinner, TxP2P

OK, lo admito - pensé que íbamos bastante bien con la cuestión de la autodeterminación y transición al estar en el consultorio medico. Hice la cita, recogí a Jake después de escuela, espere pacientemente (bueno, tal vez no tan pacientemente) en el cuarto de examen mientras que el doctor conversaba con Jake, dirigiéndose a mi solo cuando era absolutamente necesario. Soy una buena madre - ¡estoy haciendo un fabuloso papel! Unas cuantas visitas como estas y Jake podrá valerse por si mismo. Facilísimo, ¿verdad?

Cuando asistí, a principios de noviembre, a la 8va. Conferencia Anual sobre Enfermedades Crónicas y Discapacidad: Transición del Cuidado Pediátrico a la Aduldez, volví a reflexionar sobre la alta estima que tengo de mi misma. Entonces, puse en reversa el autobús. Tal vez la manera como estoy haciendo las cosas no le dará en realidad a Jake la información o experiencia que necesita para hacerse cargo de su propio cuidado de salud. De uno de nuestras presentadoras, Patti Hackett (Líder de Equipo y Codirectora del Centro Nacional

de Recursos Healthy & Ready-to-Work), recibimos una lista de control que llamó mi atención: Transición - Modificando la Función de los Jóvenes. La lista de control no sugiere una edad determinada para implementar o trabajar en el desarrollo de estas destrezas, ya que es diferente para cada uno de nuestros niños - diferentes edades, destrezas y necesidades. (La lista de control esta al final de este articulo.)
Continúa en la Pág. 5

El boletín de TxP2P no tiene derechos de autor. Puede libremente usar cualquiera de nuestros artículos en su boletín informativo, en las juntas de padres o cualquier otro uso que desee darle, pero recuerde reconocer al autor y a TxP2P. Si desea una copia electrónica, se la podemos enviar solo envíe la fecha del boletín y el nombre del artículo a Laura@txp2p.org. Recuerde enlistarse en el Listservs de TxP2P. Contacte a Laura@txp2p.org si desea participar en Mediación, Escolaridad en el Hogar, Bipolar o el Listservs local (Austin, Bryan/College Station, Dallas/Ft. Worth, Houston, San Antonio, & Waco/Temple). Si desea moderar un listservs en su área, nos encantaría montar más de estos grupos locales. Comuníquese con Laura a: Laura@txp2p.org

¿Quién Conduce el Autobús? Wow - ¡No sabía que también hacia escala en el consultorio medico!

Continúa de la Pág. 4

Vea el #3: "*Siempre llevo conmigo mi tarjeta de seguro.*" Jake ni siquiera carga con una cartera, mucho menos con su tarjeta de seguro. #11: "*En mi casa, tomo parte en archivar mis documentos médicos y recibos.*" Hmm... ¿tengo que admitir que me he vuelto como esas personas que necesitan una maquina excavadora para encontrar los archivos en el escritorio? Probablemente se han dado cuenta que Jake tampoco cumple con el #11. Intenten con el #8: "*¿Sé que tengo la opción de ver al doctor yo solo?*" ¡Eureka! ¡Tenemos una correcta! ¿O no? Bueno por lo menos siempre *le he dicho* a Jake que tiene la opción de entrar solo a ver a su doctor. Aunque en realidad él nunca lo hace, de todas maneras la podemos contar como buena, ¿verdad? Pero, si entra solo para ver al doctor, ¿como sabré de que hablaron? ¿Tomara Jake notas para que las lea yo después? ¿Que si el doctor le receta algo y le da instrucciones verbales? ¿Y si necesita un examen de sangre, rayos x o una imagen de resonancia magnética (MRI)? ¿Y si... o que si...? ¡Detente!

Puedo trabajar en esto - lo puedo hacer - es muy fácil comparado con otras cosas que hemos hecho antes. ¿Cómo empezar? Dar el primer paso y luego el segundo para que no se vuelva abrumador. ¡Lo sé - cuento con los sistemas, las graficas y los calendarios - mis amigos! Esto me resulta familiar. Primero, que es lo que ya puede hacer y segundo que es lo que necesita aprender hacer (¡wow - como en las graficas!).

Por ahora enfoquémonos en unas cuantas destrezas de la lista de control: #3: "*Siempre llevo conmigo mi tarjeta de seguro.*" Jake no usa cartera, entonces creo que necesita tener una. ¿Y que si la pierde? Viendo la tarjeta del seguro, me doy cuenta que en realidad no

hay mucha información personal que nos pudiera poner en riesgo si la extravía. Tal vez podemos iniciar con una copia de la tarjeta. Podemos escribir una historia social o hacer una lista de lo que debe y no debe de hacer cuando carga con una cartera. Esto le ayudará a ser parte de la rutina (¡El se adapta muy bien a las rutinas!) Es necesario practicar, practicar, practicar. # 5: "*Le doy seguimiento a mis propias citas y recetas medicas y a las fechas que debo surtir.*" ¡No, pero él puede! Todo lo que necesita es un calendario, un poco de información y practica. El enorme calendario que tenemos en el refrigerador nos será muy útil. Para los medicamentos, tratamos de utilizar la orden por correo de 90 días que tenemos con nuestra póliza de seguro. Es muy simple como figurar cuando se le va terminar, tener una reserva de 2 o 3 semanas, completar las formas y enviarlas por correo. ¡Fácil! #6: "*Hago mis propias citas con el doctor.*" Jake y yo podemos escribir como debe de hacerlo y practicar. Lo hemos hecho para otras cosas y pienso que tendremos buenos resultados. También puedo comunicarme al consultorio e informarles que esperen una llamada de Jake. Si llamo yo primero, creo que ayudará a preparar el terreno para que Jake tenga una buena experiencia (¡No hay nada que indique que esto es en contra de la reglas!) Como esto es nuevo para él, necesitará mucha práctica para comunicarse, escuchar y contestar adecuadamente. Coordinar las fechas y el horario puede ser un poco difícil, así es que haremos una lista de nuestros días y horarios disponibles; practicaremos unas cuantas veces antes de hacer la primera llamada y resolveremos los problemas

según se vayan presentando. ¡Igual de fácil! #8: "*Sé que tengo la opción de ver yo solo a mi doctor.*" De veras que le he dicho a Jake esto, pero no lo ha llevado a cabo. Yo puedo hacerlo. Jake puede hacerlo. Tal vez esto de resultado: Jake y yo estamos en el cuarto de examen - cuando entre el doctor, le diremos nuestro plan - que es tiempo de que Jake se haga cargo de esta parte de su vida, pero que mi esposo y yo queremos estar informados. Le pediremos sus sugerencias para lograrlo. Tal vez las primeras veces tendré que entrar cuando el examen haya terminado y enterarme por Jake (espero) o por el doctor (si es necesario) de cómo le fue. Quizás implantaremos un sistema en el cual yo me pueda involucrar en caso de que Jake necesite algo (pruebas de sangre, etc.) o en caso de que haya un problema. Esto es una situación en la que es necesario un sistema, porque Jake no siempre nos da toda la información. ¡No muy fácil, pero ciertamente no es imposible! #9: "*Surto mis recetas medicas.*" Como esto solo aplica a las recetas medicas y a la farmacia usaremos el sistema automático que nos da instrucciones ("Si llama para surtir una receta, presione el #1.") Antes de llamar, podemos escribir los pasos y establecer un patrón para que Jake obtenga la información requerida. Nuestros servicios de farmacia también incluyen la opción de surtir una receta por el Internet. Las instrucciones son visuales y muy claras. Esta es una tarea que Jake podrá completar exitosamente y sin mucha confusión

Continúa en la Pág. 6



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

**¡AGRADECEMOS A STERLING'S
PRINTING & COPYING POR IMPRIMIR EL BOLETIN INFORMATIVO
DE TXP2P A UN COSTO REDUCIDO!**

¿Quién Conduce el Autobús? Wow - ¡No sabia que también hacia escala en el consultorio medico!

Continua de la Pág. 5

o frustración, aun en el primer intento. Usar la computadora es una de las áreas fuertes de Jake. ¡Otra vez, facilísimo! Y, finalmente el #12: "Pago el deducible de mis visitas medicas." Jake no tiene una cuenta de cheques, y ya se han enterado de nuestro sistema de archivo, entonces sabrán que un recibo probablemente se perderá. Entonces, por ahora, pienso que tomaremos el camino más fácil y le daremos a Jake un cheque antes de la cita para que pague el deducible. De antemano, Jake y yo podemos practicar cómo debe de hacerlo. Tengo la seguridad de que fácilmente hará la conexión cuando tenga su propia cuenta bancaria. ¿Hemos terminado? ¡No! ¿Hay más por hacer? ¡Si! Pero, si permitimos que esto nos abrume, no lo lograremos. Un paso a la vez... Nuestros niños tienen diferentes cuestiones médicas, algunas más complicadas que otras. Algunos de

nuestros chicos no tienen las habilidades para comunicarse verbalmente o la habilidad de comprender todo en la lista de control. Está bien. La lista tiene la opción de "Alguien puede hacer esto por ti - ¿Quién?" Para las destrezas que los niños no puedan hacer, creo que el punto principal es cambiar la manera que nosotros, como padres, pensamos. Esto ayudará a preparar a nuestros hijos para que hagan lo más que puedan por ellos mismos, y tener un plan para lo que no puedan hacer. No estaremos con ellos eternamente, y es nuestro trabajo enseñarles lo más que podamos para que aboguen por ellos mismos y para que tomen decisiones bien informadas sobre sus vidas - incluyendo el cuidado de su salud. Véanlo como un trabajo de entrenamiento - que empieza aquí y ahora - y no hay tiempo que perder. Tómese un tiempo para explorar el sitio Health & Ready-to-Work

(www.hrtw.org). El sitio http://usfpeds.hsc.usf.edu/adolescent/pdf/Curriculum_Students.pdf es una herramienta muy útil que le ayudará a enseñar a los chicos como tomar buenas decisiones sobre el cuidado de su salud: "Que tiene que ver la SALUD con la TRANSICION?"

Comparta sus ideas de cómo desarrollar las aptitudes enviándome un correo electrónico a jeanine@txp2p.org y publicaremos sus ideas y comentarios en nuestro boletín informativo.

Entre más información tengamos estaremos mejor preparados para ayudar a nuestros hijos conducir sus propios autobuses para que logren ser terminantes y puedan abogar por si mismos.



www.hrtw.org

Transiciones - Modificando la Función de los Jóvenes

Salud & Bienestar 101 Lo Básico	Si Yo hago esto	Quisiera hacer esto	Necesito aprender como	Alguien mas tendrá que hacer esto ¿Quién?
1. Entiendo las necesidades del cuidado de mi salud y mi discapacidad y puedo explicarlas a otros.				
2. Puedo explicar a otros las costumbres y creencias de mi familia que pudieran afectar las decisiones del cuidado de mi salud y tratamientos médicos.				
3. Siempre llevo conmigo la tarjeta del seguro.				
4. Conozco cual debe de ser mi pulso, mi ritmo de respiración y mis hábitos de eliminación.				
5. Doy seguimiento a mis citas medicas y se cuando debo de surtir las recetas.				
6. Hago mis propias citas con mi doctor.				
7. Antes de la cita, preparo las preguntas que quiero hacerle.				
8. Se que tengo la opción de entrar solo a ver a mi doctor.				
9. Llamo por mi cuenta para surtir las recetas.				
10. Siempre llevo conmigo información importante de mi salud (por ejemplo, mi diagnosis, lista de medicamentos, información de mis alergias, número telefónico de mi doctor, etc.)				
11. Tomo parte en archivar mis documentos médicos y recibos.				
12. Pago el deducible de mis citas médicas.				
13. Firmo la forma "autorización para tratamiento medico" (con o sin la estampa de mi firma u otra persona firma por mi.)				
14. Se cuales son mis síntomas que necesitan atención medica oportuna.				
15. Se lo que debo de hacer en caso de una emergencia medica.				
16. Ayudo a cerciorarme que mi equipo medico se encuentre en buen estado (diariamente dándole mantenimiento rutinario)				
17. Mi familia y yo tenemos un plan para continuar con la cobertura de mi seguro cuando cumpla los 18 años.				

Regalando con Sentimiento

Revolutionary Common Sense por Kathie Snow, www.disabilityisnatural.com

Ahhh, la alegría de compartir durante los tiempos festivos. ¿Que apuntó en su lista de compras? ¿Juguetes, ropa, artículos electrónicos, libros, DVDs o...? Sus amigos y seres queridos quedarán encantados con los regalos que usted les dará. ¿Sabía que puede dar aun más sin gastar ni un centavo? Repase las siguientes sugerencias para dar regalos verdaderamente valiosos:

PADRES DE FAMILIA: Denle a su hijo PERMISO DE EQUIVOCARSE. La mayoría de los educadores tratan diligentemente de hacer lo mejor que pueden. Pero tal vez los maestros en los salones de inclusión se sienten inciertos de las nuevas estrategias de inclusión y apoyo para los niños con discapacidades. Además, a menudo pueden sentirse presionados para realizar las cosas a la perfección. Soy madre de un niño con discapacidades, desde hace mucho años aprendí que lo que funciona con mi hijo en un determinado momento, o en un particular entorno no siempre resulta igual en otros momentos o en otros entornos. Mi esposo y yo frecuentemente tenemos que probar cosas nuevas en nuestro hogar, consientes de que tal vez fallaremos. Necesitamos darles a los maestros (y a cualquiera que trabaje con nuestros niños) el mismo Permiso De Equivocarse como nos lo damos a nosotros mismos. Cuando los padres aceptan que los maestros (y otros) pueden equivocarse, siempre y cuando estén dispuestos a seguir intentando nuevos procedimientos para obtener el éxito, los maestros se relajan y hacen mejor su trabajo. Así es que con amabilidad, una sonrisa y una palmadita en el hombro, diga algo como, "No soy una madre perfecta ni tampoco espero que usted sea un maestro perfecto. Esta bien si comete errores y lo apoyo en sus esfuerzos. Continuemos trabajando juntos y ayudarnos mutuamente para encontrar la mejor manera de que usted y mi hijo sean exitosos y se sientan satisfechos de sus empeños."

EDUCADORES: Denles a los mamás y papás el regalo del RESPETO A LA EXPERIENCIA PATERNA. Los padres de niños con discapacidades tienen años de experiencia — ellos son los expertos. Reconozcan que combinando su experiencia profesional con el conocimiento íntimo de los padres hacia sus hijos resultará en todo un éxito para usted y el estudiante.

PADRES Y EDUCADORES: Denles a los niños con discapacidades el regalo de la RESPONSABILIDAD. Cuando les demostramos a nuestros hijos que confiamos en que su responsabilidad, saben que creemos en ellos. Se puede ser responsable de muchas maneras, por ejemplo: haciendo quehaceres domésticos, tomar sus propias decisiones (pequeñas y grandes), participar activamente en las juntas IEP (escribiendo sus propias metas), buscar empleo, y ... ¡la lista es infinita! Cuando *esperamos* que un niño sea más responsable, transmitimos el mensaje de que el niño es competente y capaz, y entonces el autoestima aumenta. ¡Este es un regalo que puede cambiar el futuro del niño!

PADRES DE FAMILIA: Denle a su hijo unas Vacaciones a Chicolandia. Las rutinas diarias de muchos de los niños con discapacidades están regidas por los servicios relacionados con las discapacidades.

Muchos no tienen tiempo para ser niños. Denle pues a su querido hijo un descanso de dos semanas (o más) sin tener que visitar al terapeuta ocupacional o del habla u otros servicios especiales. Denle la oportunidad de elegir lo que quiera hacer en Chicolandia: dormir, ver una película, jugar con sus amigos, hacer absolutamente nada, o pasar un tiempo excepcional con papá y mamá. Los adultos se toman dos semanas de vacaciones del trabajo, ¿porqué entonces los niños no pueden tomarse unas vacaciones del trabajo de las terapias y de los servicios especiales? ¡Piense que usted y sus familiares disfrutaran estas vacaciones también! (Y porque no, hasta puede decidir extender las vacaciones indefinidamente.)

NIÑOS Y ADULTOS CON DISCAPACIDADES: Den a alguien el regalo de la AMISTAD. Muchas personas con discapacidades son vistas como receptoras de ayuda y asistencia y están rodeadas de profesionales. Pero las personas con discapacidades — igual que las personas sin discapacidades necesitan amigos y compañía y poder corresponder. ¡Alguien en su comunidad necesita su amistad y apoyo! Y la mejor manera de tener a un amigo es siendo un amigo. Así es que forme



lazos de amistad en su iglesia, grupos en su comunidad, organizaciones voluntarias y encuentre a esa persona que necesita un amigo. ¡Cuando da el regalo de la amistad, se da un regalo a usted mismo!

MAMÁS Y PAPÁS DE NIÑOS CON DISCAPACIDADES: Dense el regalo de la SERENIDAD. Muchos padres de familia se sienten como en la rueda de la fortuna con los continuos servicios, IEPs, metas, intervenciones y demás. Un desastre está por suceder cuando las cuestiones de la discapacidad se combinan con ser esposa/esposo, el trabajo, y la crianza de los hijos. El constante estrés, cansancio y agotamiento pueden provocar caos en nuestras vidas, como también en las vidas de nuestros seres queridos. ¡Todos pierden! Resuelva vivir junto con su familia una vida más tranquila y serena — sea generosa con usted misma y con los demás. ¡Usted no tiene que hacer todo! ¿Que es lo que puede dejar de hacer?

Los padres de familia están descubriendo que acortar los conflictos de la discapacidad les permite redescubrir una vida "normal". Regularmente pregúntese, "¿De veras será importante (la terapia, los servicios, etc.) en seis meses, un año, o cinco años? Frecuentemente nos enfrascamos en el ajetreo cotidiano que no prevemos los resultados a largo plazo. Haga lo que sea necesario para simplificar su vida y poder disfrutar más a sus hijos y a su ser amado.

Que la SIMPLICIDAD sea parte de su vida, en todas las áreas, no solamente en las cuestiones de la discapacidad. Ordene el revoltijo de su casa, de su carro, de su vida. Diga "no" con más frecuencia, no se sobrepase. Apague la televisión. Diviértase con un juego en familia por lo menos una noche a la semana. Disfrute de la música y baile con sus hijos. Lean un libro juntos. De regalos que de veras sean valiosos.

Derecho de Autor 2002-07 autorizado. Visite www.disabilityisnatural.com para más sugerencias. Para permiso de reproducción, diríjase a Kathie@disabilityisnatural.com

De Padre a Padre en Texas
 3710 Cedar Street, Box 12
 Austin, TX 78705-1450

NONPROFIT ORG
 US POSTAGE
 PAID
 ASTINTX
 PERMIT NO. 657

Llamada Gratis: 866-896-6001
 Local: 512-458-8600
 Fax: 512-451-3110
 Pagina Internet: www.txp2p.org
 Email: txp2p.org

En De Padre a Padre en Texas estamos comprometidos a mejorar las vidas de los niños con discapacidades, condiciones crónicas y/o cuidados especiales para la salud. Lo logramos al motivar a las familias para que, con la ayuda de otros padres, recursos y educación, sean fuertes defensores de sus hijos. Así mismo, instruimos a los profesionales sobre las singulares necesidades de estos niños.



¡ATENCIÓN POR FAVOR! Hemos encontrado una nueva manera de enviarles nuestro boletín informativo por correo electrónico sin tener que usar los Grupos Yahoo! Empezando con este numero, usaremos un nuevo servicio para enviarles el boletín por correo electrónico. Si actualmente usted lo recibe por correo pero prefiere la versión electrónica, por favor comuníquese con Susan Prior (512-458-8600 o 866-896-6001 o susan.prior@txp2p.org) Si deja un recado, no olvide dejar su dirección electrónica. ¡Muchas Gracias!

Horario de Conferencias

Fecha	Título de la Conferencia	Lugar	Información de Registro
miércoles, 6 de Feb. al viernes 8 de feb., 2008	Conferencia sobre la Transición en Texas	Hotel Hilton Hotel y Centro de Conferencias College Station	Center on Disability & Development MS 4225 Texas A&M University College Station, TX 77843-4225 http://tti.cehd.tamu.edu/
miércoles 20 de feb. al sábado 23 de feb., 2008	15^{va} Conferencia Anual sobre la Inclusión	Hotel Renaissance Austin	The Arc of Texas 8001 Centre Park Drive, Suite 100 Austin, Texas 78754 Para información: 800-352-9729; fax: 512-454-4956 http://www.thearcoftexas.org/conference
jueves 21 de feb. al sábado 23 de feb., 2008	Construyendo Puentes Por Medio de la Comunicación 52^{va} Conferencia Anual de la Asociación del Lenguaje-Habla y Audiación en Texas	Henry B. González Centro de Convenciones San Antonio	918 Congress Ave., Suite 200 Austin, TX 78701-2422 Llamada gratis: 1-888-SAY-TSHA Teléfono: 1-512-494-1127 Fax: 1-512-494-1129 http://www.txsha.org/