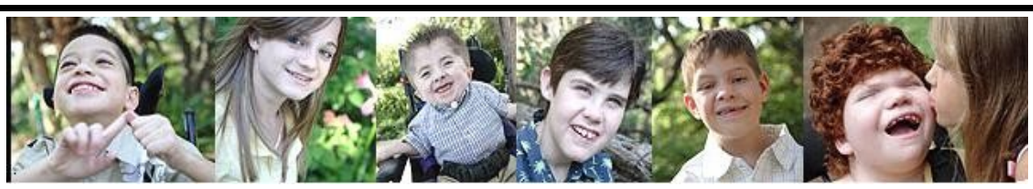
Texas Parent to Parent



Ofreciendo apoyo e información a las familias con niños con discapacidades, enfermedad crónica u otras necesidades especiales de cuidados para la salud

Volumen 7, Número 3

Otoño del 2008

Dentro de este número:

♥**Actualización Legislativa:** Participación de costos para las familias - ver pág. 2

♥**Actualización Legislativa:** Adopte un legislador - ver pág. 3

♥**Transición:** Debatiendo con nosotros mismos nuestros ... - ver pág. 3

♥**De nuestras familias:** Una combinación perfecta - ver pág. 5

♥**Hogar Medico:** Comunicación electrónica entre medico y paciente… - ver pág. 5

♥**Actualización de TxP2P:** Caminata anual Walk-n-Roll - ver pág. 5

♥**De nuestras familias: Si como madre pudiera interferir** - ver pág. 6

♥**Por el estado:** La palabra que no es graciosa – ver pág. 7

♥**Actualización de TxP2P** - Agradecimientos a nuestros patrocinadores - ver pág. 7

♥**Calendario de Conferencias:** - ver pág. 8

Cuando usa nuestra tarjeta Good Neighbor Remarkable Card número 10043, usted ayuda a TxP2P.

Para realizar nuestros sueños, TxP2P necesita de su ayuda

Debbie Burt, TxP2P Board Chair

El próximo mes, Texas Parent to Parent, cumplirá su séptimo aniversario. Hace seis años, en nuestra lista de correo, contábamos con 4 empleados de tiempo parcial, 128 familias y con unos cuantos profesionistas. Actualmente tenemos 3 empleados de tiempo completo, 7 de tiempo parcial y nuestra lista de correo incluye a 2,400 familias, además de 550 amigos y profesionales. Ahora contamos con voluntarios capacitados para ofrecer apoyo a otros padres de familia que recién se han enterado del diagnostico de sus hijos. Ofrecemos una importante conferencia anual y estamos desarrollando nuestro quinto programa de educación medica para futuros médicos pediatras. Hace apenas siete años estábamos concibiendo la idea de un programa estatal de padres a padres, el único en todo Texas, pues creemos en el poder del apoyo cuando éste se da de padres a padres. Actualmente ofrecemos apoyo e información a muchas familias de Texas; la verdad es que nos sentimos muy orgullosos de nuestros logros.

Sin embargo, todavía tenemos un largo camino por recorrer. El número de familias que solicitan nuestros servicios cada día va en aumento y nuestro personal necesita crecer para poder continuar dando estos servicios y brindar nuevos servicios que afronten las necesidades cambiantes de las familias. Queremos apoyar a más familias, desarrollar nuevos programas, aumentar el número de temas en las conferencias e incrementar nuestro personal. Aunque exitosamente hemos logrado obtener fondos para sufragar los gastos de nuestros programas, aún tenemos una gran necesidad de recursos monetarios, sin restricciones, que se puedan emplear en gastos administrativos. Los fondos sin restricciones principalmente se obtienen de donaciones privadas y en recaudaciones de fondos. Estas divisas son vitales para financiar adecuadamente el personal administrativo lo cual nos permitirá reforzar la capacidad de Texas Parent to Parent para ayudar a las familias de nuestro estado y asegurar nuestra sustentación para futuras generaciones de familias que lleguen a necesitar nuestro respaldo.

El apoyo administrativo para desarrollar nuestros programas está insuficientemente financiado. Si todos los que reciben éste boletín informativo donará $10, por fin podríamos pagar un sueldo equitativo a nuestro personal. Si todos donaran $20, también podríamos realizar nuestro sueño de contratar a un profesional para la organización de los eventos que llevamos a cabo para recaudar fondos. Todos hemos visto el poder que tienen las pequeñas donaciones, es por eso que recurrimos a su generosidad para logar algo grande. Adjunto encontrará un sobre por si desea participar y apoyarnos en esta campaña; cualquier cantidad que nos envié se sumará a otras donaciones y así poder realizar los sueños de TxP2P. ¡Su donativo nos ayudará a crear el programa de padres a padres que Texas merece!

¡Felices Fiestas!

El personal de TxP2P Staff - Laura, Sue, Rosemary, Patty, Debbie, Jeanine, Lisa, Erika, Susan, Lucy, & Jan

Programa de Medicaid de participación de costos para niños

Colleen Horton, Texas Center for Disability Studies, The University of Texas at Austin

Sé que es difícil creer, pero para cuando usted reciba este boletín informativo en su buzón, el registro de la 81eva. sesión legislativa ya habrá iniciado. No solo es la temporada de casería, sino que también es el plazo de registros. Como es de esperarse, la agenda de cada sesión impactará tanto a los adultos como a los niños con discapacidades. Algunas de las cuestiones que sabemos se van a discutir incluyen:

- Participación de costos de Medicaid para niños con discapacidades
- Listas de espera para los programas alternativos de Medicaid
- Escuelas del estado
- Cupones para la educación
- Acceso a proveedores médicos para las personas con Medicaid
- Reforma a los servicios de largo plazo y sistemas de apoyo
- Y mucho, mucho más.

Los exhorto a que se involucren con alguna ley que les interese. Si no lo hacen ustedes, entonces, ¿quién? En este boletín, quise darles información de una ley que sabemos será de suma importancia para muchas familias con niños con discapacidades, el programa de participación de costos de Medicaid para niños con discapacidades.

Este programa permitirá que las familias con ingresos por encima del 300% del nivel de pobreza, según la estipulación federal, paguen primas razonables por la cobertura del seguro de Medicaid de sus hijos con discapacidades. A continuación subrayamos los puntos más destacados de este programa, una breve explicación del decreto y algunos antecedentes de porque es necesario. Durante la última sesión legislativa, el senador Deuell y el representante Lucio presentaron un decreto para la formación de un programa de participación de costos para niños. Aunque no fue aprobado durante esa sesión, ya se están preparando para la iniciativa de la próxima sesión. Además, el comisionado Albert Hawkins, de Health and Human Services Commission (HHSC), ha incluido una petición de fondos en el presupuesto que se ha formulado para el próximo bianual.

El decreto:

Demasiados niños con discapacidades o necesidades especiales para el cuidado de salud no cuentan con acceso para servicios de salud críticos para su bienestar y frecuentemente para su sobrevivencia. Estos niños no pueden obtener un seguro privado, sin embargo no son elegibles para asistencia pública debido a los ingresos de la familia.

La recomendación:

Diseñar, desarrollar e implementar un programa de participación de costos de Medicaid para niños con discapacidades, según lo estipula la ley Deficit Reduction Act del 2005.

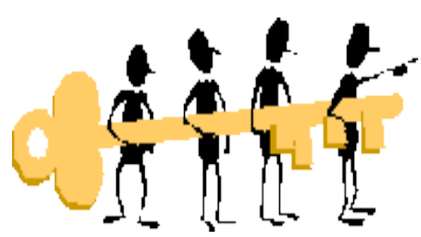
Antecedente:

La ley Deficit Reduction Act del 2005 (DRA) permite que los estados desarrollen un programa de participación de costos de Medicaid para niños con discapacidades significativas y cuidados especiales de salud en las familias con ingresos hasta 300% más del nivel de pobreza según la estipulación federal.

Esto es necesario porque muchos niños con discapacidades no pueden obtener un seguro comercial por sus condiciones pre-existentes. Aún cuando se consiguiera un seguro, el costo para asegurar a un niño con discapacidades significativas o cuidados especiales de salud, frecuentemente es demasiado alto. Las familias enfrentan opciones bastante difíciles: si pagar la prima del seguro o la hipoteca de sus casas. Numerosas familias intencionalmente han bajado sus ingresos o rechazan avances en sus trabajos con el fin de que sus hijos puedan calificar para el programa estatal de Medicaid y recibir la atención medica que necesitan. Y más devastador es que algunas familias recurren al divorcio para que los ingresos del hogar sean inferiores a los requisitos de elegibilidad que Medicaid requiere. Típicamente estas familias han recurrido a otras medidas de asistencia muy limitadas sin que estas se hayan materializado. Sin embargo, el problema persiste. No solo la inhabilidad de poder obtener seguro medico para sus hijos obliga a la familia tener menos ingresos, sino que también presiona a estas familias para que se mantengan en ese bajo nivel económico. Las familias no pueden obtener bienes mas allá del limite que Medicaid establece lo cual significa que no pueden ahorrar para otras necesidades como gastos para el colegio, el retiro, e incluso para emergencias.

Otra alarmante y posible consecuencia para las familias que no pueden obtener la atención medica necesaria para sus hijos con discapacidades es que el niño se institucionalice. Ya que el derecho de servicios que se obtienen de una institución puede ser la única opción que, frecuentemente, las familias tienen. Estudios recientes sobre el desarrollo del niño demuestran que cuando un niño se institucionaliza, afecta negativamente todas las aéreas de su desarrollo. Además, los beneficios que los niños reciben cuando son institucionalizados son poco sensatos ya que en la comunidad pueden adquirir mejores apoyos y servicios a un costo mucho más razonable, permitiendo así que el niño viva con su familia.

En el 2007, la 80$^{ava.}$ legislatura consideró una propuesta que hubiera requerido que HHSC desarrollara e implementara un programa de participación de costos de Medicaid para niños con discapacidades. Sin embargo, la solicitud de fondos para el programa no fue incluida en la solicitud de apropiación de comisiones. Sin fondos, ningún programa se puede establecer. El hecho que HHSC haya solicitado fondos da prioridad a la iniciativa.



Si la oportunidad de comprar el plan estatal de Medicaid para obtener servicios de atención medica para su hijo con discapacidades es importante para usted, y desea más información sobre esta iniciativa, por favor envíeme un correo electrónico a: (colleen.horton@mail.utexas.edu).

Como siempre, es un placer compartir esta información con ustedes y así ayudar a las familias en sus esfuerzos de cambiar el sistema y mejorar la calidad de vida de sus hijos.

¡ADOPTE UN LEGISLADOR!

Un proyecto en conjunto con Texas Parent Advocates Consortium (TxPacs) & TxP2P

Justo a tiempo para la próxima sesión legislativa que se llevará a cabo de enero a mayo.

¿Qué? Un plan para que conozca a sus legisladores y colaborar con ellos para que se enteren de su situación familiar, presentado por TxPacs & TxP2P

¿Por qué? Los legisladores necesitan conocer los problemas de personas reales y hechos únicos.

¿Quién? Padres de familia, abuelos, familiares, y amigos.

¿Cuándo? Mensualmente recibirá un correo electrónico con una sugerencia para:

-que envíe una tarjeta navideña junto con una fotografía familiar

-que se comunique con el personal del legislador y les diga cual es su postura sobre alguna ley

-que visite la oficina de su legislador para hablar sobre temas que son importantes para usted

-que invite a su legislador a una ceremonia de premios, recital o evento en el cual su hijo tomará parte.

¿Cómo? Para participar, únase al grupo yahoo enviando un correo electrónico a: Adopt_a_Legislator-subscribe@yahoogroups.com en su correo electrónico por favor anote su nombre, ciudad y condado. ¡Eso es todo, y usted recibirá un recordatorio mensual!

¿Preguntas? Comuníquese con Linda Litzinger vía correo electrónico: Adopt_a_Legislator-owner@yahoogroups.com ¡Esperamos que se una a nosotros!

¡Debatiendo con nosotros mismos mientras que los hijos crecen!

Rosemary Alexander, PhD, TXP2P staff

Nota mental: tengo que iniciar la transición de mi hijo. Ah, y por cierto, tengo que definir cuales cuestiones tienen que ver con él y cuales conmigo, y ahora mismo debo de tratar con las mías.

Esa es la nota mental que debí haber hecho cuando me hijo, Will, tenia 15 años. Ya cumplió los 26 y aunque he logrado bastante, tanto en sus cuestiones como en las mías, aun recuerdo claramente el miedo y ansiedad que sentía cada vez que pensaba que Will estaba creciendo y que pronto terminaría la escuela. En años recientes y, debido a mi profesión, he escuchado a muchos padres de familia expresar estas mismas emociones. Lo que he advertido es nuestra tendencia de permitir que el temor y la ansiedad entorpezcan nuestro objetivo de planificar los años adultos de nuestros hijos. Es por eso, que he llegado a creer que es importante examinar nuestros temores para poder empezar a proyectar el futuro de nuestros hijos. A continuación les doy mi impresión sobre nuestro temor a la transición, basándome en mi experiencia y de acuerdo a lo que diariamente escucho a otros padres decir.

Bueno, ¿porque nos estresamos tanto al ver que nuestros hijos están creciendo? ¿Y por qué sentimos estos sentimientos confusas y ciertamente negativos ante un factor de la vida tan natural? En primer lugar, supongo que sentimos ansiedad cuando alguno de nuestros hijos llega a la adolescencia, pero cuando nuestro hijo adolescente es menos hábil para cuidarse a si mismo, para protegerse, para ganarse la vida, para tomar decisiones inteligentes, quizás hasta ni nos pueda decir cuando algo anda mal; entonces, obviamente, nuestra ansiedad es mucho más grande. Luego, la adolescencia de nuestros hijos nos revoca el dolor de tener un hijo o hija con discapacidades, especialmente cuando vemos los logros del hijo de nuestro vecino. Obtener la licencia para conducir, el primer empleo de tiempo parcial, salir con una chica, las fiestas; todos los pasos importantes que un joven da y que quizás nuestros hijos no puedan dar, y eso duele. Después, crecer significa salir del sistema de la educación pública. Cuando usted considera todo lo que su hijo obtiene por parte de la escuela; un lugar seguro donde estar todo el día, donde existen oportunidades para aprender, hacer ejercicio, tener amigos, adquirir habilidades para un trabajo, y aparte transportación gratuita, le tenemos temor a la graduación. Después de la graduación, nuestros hijos quizás sigan necesitando estos mismos apoyos y oportunidades; sin embargo no cuentan con un sistema que se los de. La responsabilidad de darles estos apoyos y oportunidades cae totalmente en nosotros, los padres, y con razón esto nos da temor. Por otro lado, lo contrario puede ser cierto para algunos de nosotros, tememos el día cuando ya no nos necesiten tanto. Por años nos hemos definido como los defensores de nuestros hijos, los proveedores de cuidados, los que resolvemos problemas, y sus más grandes afiliados. ¿Cómo nos veremos a nosotros mismos cuando ya no seamos indispensables para desempeñar ese papel? Quizás debamos de enfrentar como nos vemos a nosotros mismos, según vayan cambiando las necesidades de nuestros hijos. Finalmente, pienso que el niño que va creciendo nos recuerda lo que más tememos; el día que ya no estaremos aquí y que nuestros hijos con discapacidades ya no nos tendrán para protegerlos y defenderlos, para cuidarles la calidad de vida y facilitarles el camino. ¿Que sucederá con mi hijo cuando yo ya no esté aquí? Ese es el temor fundamental que todos enfrentamos.... y el proceso de transición nos provoca ese temor.

Continua en la pág. 4

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

NUESTRO AGRADECIMIENTO A STERLING PRINTING & COPYING POR IMPRIMIR ESTE BOLETÍN INFORMATIVO

¡Debatiendo con nosotros mismos mientras que los hijos crecen!

Continua de la pág. 3

¡Ah, y mientras usted se debate con estos sentimientos, el comportamiento de nuestros chicos quizás esté empeorando al estar sintiendo las agudas hormonas de la juventud! Entonces, ¿Cómo vamos a encontrar la manera de continuar con la organiza-

ción del futuro de nuestros hijos, mientras sentimos todo esto? Recientemente descubrí una manera cuando emprendí y participé en un grupo de apoyo para la transición para el personal de TXP2P, donde todos son padres de niños con discapacidades entre las edades de 10 a 26 años. Este año, nos hemos reunido regularmente para hablar de temas como la custodia legal, programas de apoyo, nuestros hijos asistiendo a la universidad, todas las decisiones importantes que involucra la planificación para una persona con discapacidades que se aproxima a la adultez. En nuestra primera sesión, hablamos de nuestros temores y tratamos de imaginarnos el mejor y peor día de nuestros hijos en los próximos 5 a 10 años. Acudí a la segunda reunión para hablar sobre el siguiente tema, recursos para asistir a los adultos con discapacidades, pero lo que inminentemente surgió fue mayor preocupación y ansiedad. ¡Terminamos hablando sobre el impacto emocional de la transición durante las subsiguientes 6 reuniones! Así es que, una vez mas, capte lo mucho que necesitamos hablar de esta mistura de sentimientos.

Otro enfoque es encontrar la manera de volver a tener esperanza. Por ser padre o madre de un niño con discapacidades por más de 16 años, ciertamente que he enfrentado numerosas desilusiones. Yo me esperance en que Will aprendería a hablar, pero nunca lo logró. Me esperance que un nuevo terapeuta le enseñaría a comer independientemente, sin embargo aun se pica con el tenedor. Me ilusione con que encontraría un grupo de amigos en la escuela, pero nunca fue así. Para protegernos a nosotros mismos del dolor, dejamos de esperanzarnos. Y esta falta de esperanza empaña nuestro panorama del futuro. No podemos visualizar una vida próspera, feliz, segura y estable para cuando nuestros hijos lleguen a la adultez. Mas sin embargo, tuve una gran revelación hacia el encuentro de la esperanza cuando descubrí la organización de padres (¡y ahora es mi predilecta aparte de TXP2P!) PLAN en Vancouver. Un libro de PLAN, ***A Good Life***, me introdujo al camino que aun me mantiene en marcha. Este libro me enseñó a enfocarme en los talentos y dones de Will, no en sus necesidades; de atraer a otros a nuestras vidas para apoyar a Will, ya sea que estemos aquí o no; y construir una vida llena de trabajo, diversión y amigos. Ahora tengo altas expectativas para su vida.

Así mismo, he descubierto algo increíble durante el crecimiento de Will. ¡Ha crecido! Adquirió todas esas horribles etiquetas durante sus años escolares, como el de tener el nivel expresivo de un bebe de 6 meses y tener el nivel receptivo de un niño de 1 año, pero Will no es un bebe de 6 meses; ahora, él actúa como un adulto. Por ejemplo, ya dejó de agarrar todo lo que tiene ruedas y jalarlo continuamente. Se aleja de situaciones que le enfadan. Expresa lo que necesita y quiere sin recurrir al comportamiento agresivo. Disfruta de las personas y las acepta en su vida, pero no a todas, es muy selecto. Termina con una actividad e inicia otra con mayor facilidad que antes, moviéndose con garbo de un entorno a otro. Aun no puede leer, escribir o hablar, pero tiene intereses, desenvoltura y el auto-conocimiento de un adulto. No creo que lo hayamos enseñado actuar como tal, pero ciertamente lo intentamos. Pienso que Will creció porque quiso, cuando se sintió capaz.

Y de algún modo, durante este proceso, ahora lo veo como que esta bien. Ya no paso mi tiempo tratando de "componer" a Will. Por supuesto que trabajé mucho durante sus años escolares para que avanzará en sus habilidades y así nivelar sus discapacidades, y aun busco estas oportunidades, pero mi enfoque se centra en asegurarme que está protegido y divirtiéndose. Es un gran alivio verlo como la persona que es, mas allá de mi habilidad o de mi derecho de componerlo.

Finalmente, lo que provocó que mi ansiedad se tornara en accesibilidad probó ser el proceso de la planificación. Según se aproximaba la graduación de Will, finalmente tuve el coraje de pedirle a nuestro distrito escolar que hiciera con nosotros un plan centrado en la persona. Mi temor de "que si tengo una fiesta y nadie se presenta" me impidió iniciar el proceso, pero el libro A Good Life me dio valor, y decidí actuar aun con temor y ansiedad. ¡Funcionó! Invite a un grupo de personas para que nos ayudara a planificar el futuro de Will y vinieron. Hicimos un inventario de la vida de Will y hablamos de sus esperanzas y sueños para el futuro, luego creamos un plan de acción para trabajar en una meta. Decidimos que la meta de Will seria que tendría una agenda de actividades positivas, en especial que desempeñaría un trabajo justamente después de su graduación; y el grupo nos ayudó a planear esta meta. Ahora empezamos a ver el futuro con esperanza, acompañados por un pequeño equipo de personas que nos ayudan a seguir adelante. ¡Que gran diferencia hizo ese día! Empecé a relajarme, mi ansiedad se desvaneció y pude otra vez respirar.

Espero que en mis reflexiones encuentre un entendimiento, por supuesto que usted tiene su propia agenda, siga adelante según se sienta apta para hacerlo. Cada familia ve a su hijo y al futuro de una manera diferente; sin embargo, le pido que analice su nivel emocional cuando piense en el futuro de su hijo. Si le brota un sudor frio y siente paralizarse, pregúntese que le está impidiendo actuar. Analice si son sus emociones ligadas al crecimiento de su hijo. Sepa que no esta sola y permita que su hijo se convierta en su guía.

CONSEJOS:

- ♥ Encuentre a alguien que la apoye durante este proceso.
- ♥ Cree una visión positiva de la vida adulta de su hijo.
- ♥ Tenga fe en su hijo.
- ♥ Vea a su hijo como que esta bien.
- ♥ Empiece a planear, no importa como se sienta.

A Good Life está disponible en: www.plan.ca

Una combinación perfecta: Joven trabajador y un hotel de la localidad son premiados

Linda & Steve Levine, TxP2P Volunteers

¿Qué da como resultado cuando se combina a un joven altamente motivado y a una compañía que valora sus habilidades - y no sus discapacidades? El pasado mes de octubre, ésta combinación fue premiada como el Empleado del Año y la Empresa del Año por el Austin Mayor's Committee for People with Disabilities, un comité de la alcaldía de Austin que sirve a las personas con discapacidades. El encabezado de un diario local publicó "Joven de la localidad demuestra que nada es imposible."

Nathan Levine, quien recibiera el premio como el Empleado del Año, es un joven de 18 años de edad con autismo. No habla ni sabe leer y tiene una limitada comprensión de la palabra hablada. Frecuentemente, la manera más efectiva de comunicación para este joven es su comportamiento. Se muestra nervioso y ansioso en un ambiente desconocido o confuso, en particular cuando hay demasiado ruido. Concretamente, Nathan, no es considerado como el candidato ideal para un trabajo. Aunque Nathan contaba con un mentor, no buscaba un trabajo convenido sino un trabajo real y productivo. Cuando Nathan y su familia le propusieron al hotel Hilton Austin la posibilidad de un trabajo, recibieron un compromiso de cuatro palabras "nosotros lo haremos posible," les dijo el gerente Joe Bolash y la directora del departamento de recursos humanos, Bea Jaramillo.

Eso fue lo que dijeron y eso, precisamente, fue lo que hicieron. Trabajaron varios meses con Nathan y su mentor visitando diferentes departamentos del hotel para ver cuales tareas se adaptaban a las habilidades y puntos fuertes de Nathan. Nunca se dudo si Nathan se acoplaría, mas bien era encontrar donde se acoplaría mejor. El equipo determinó que el puesto de asistente en la cocina seria el más apropiado para Nathan, pues habría constancia y equilibrio en las tareas. Nathan ya sabia desempeñar algunas de ellas, sin embargo otras las aprendió en casa y después las llevo a cabo en el trabajo. Las tareas se desarrollaron en la habilidad de Nathan de imitar a otros, seguir instrucciones, y unir patrones. Ya sabia como desocupar la maquina de lavaplatos y rápidamente aprendió como llenarla correctamente. Recoge y lleva los platos sucios para que se laven y acomoda y guarda los platos y cubiertos limpios. Nathan empezó a trabajar solo dos horas diarias, dos veces a la semana. Ahora, después de un año, trabaja de 5 a 6 horas diarias, 4 días a la semana. Tras bambalinas, Nathan ya es parte importante del equipo. Los compañeros de trabajo lo saludan cuando lo ven y él, jovialmente, devuelve el saludo. Disfruta comer en la cafetería para los empleados y ser parte de los eventos y fiestas del personal. Se alegra cuando cobra su pago quincenal y así poder comprar su bebida favorita en Starbucks. Poco después de que Nathan empezara a trabajar en el Hilton, su madre pasó por el hotel para agradecerle a la señorita Jaramillo el apoyo que le brindó a Nathan para que consiguiera su primer trabajo y que tanto ella como el personal lo ayudaran para que se acoplara tan bien.

"Aquí se habla 21 idiomas y el de Nathan es tan solo otro idioma," le dijo. Es verdad, si tan solo todos los ciudadanos lo vieran desde esa perspectiva, que mundo tan maravilloso seria para las personas con y sin discapacidades.

Correos electrónicos entre medico y paciente mejora la comunicación

Los padres de familia que tienen acceso al correo electrónico del doctor de su hijo, reportan haber mejorado la comunicación y atención medica. En un nuevo estudio, sobre la oportunidad de transformar el cuidado pediátrico cuando existe comunicación electrónica entre el paciente y el doctor, 121 familias bajo atención reumática pediatra utilizó por un periodo de dos años el servicio de correo electrónico del doctor. Durante ese periodo, la información de cada mensaje fue documentada, incluyendo el nivel de urgencia, asunto, tamaño, hora en que se recibió, y el tiempo que al doctor le llevo contestar el correo electrónico. Al mismo tiempo, datos similares fueron recopilados en las preguntas que hicieron los padres de familia por teléfono. El estudio encontró que los doctores fueron capases de terminar sus respuestas electrónicas 57% más pronto que si lo hubieran hecho por teléfono. Además, las familias que utilizaron el servicio de correo electrónico reportaron mayor acceso a su doctor y una mejoría en la atención medica. La comunicación por correo electrónico entre padres y doctores pediatras puede ayudar a dar una optima atención a la salud para el paciente, según dijeron los autores del estudio.

[NOTA DEL EDITOR: En otro estudio similar, los investigadores encontraron que los sistemas electrónicos son óptimos porque alertan al personal medico cuando los pacientes necesitan vacunarse, de tal manera que el número de niños que se vacunaron al cumplir los 2 años incremento significativamente.]

Walk-n-Roll para TxP2P y la Fundación OI

Gracias al trabajo de Debbie Wiederhold, su hija Erin Weaver y el apoyo de numerosos voluntarios locales, el pasado 26 de abril, la Fundación OI se asoció con TxP2P para llevar a cabo la primera caminata anual Walk-n-Roll del centro de Texas.

Aproximadamente 60 participantes hicieron la caminata; logrando reunir más de $7,100 para las dos organizaciones. Los compañeros de trabajo de Debbie en TxP2P atrajeron a muchos partidarios al evento, siendo ellos los que brindaron apoyo voluntario durante el día. El evento fue inspirado por hijo de Debbie, Daniel, quien tiene Ontogénesis Imperfecta.

Nuestro más grande agradecimiento a nuestros patrocinadores del 2008: Round Rock Honda, GSD&M Idea City, Bonus Building Care, Granite 4 Less, Velocity Credit Union, Papa John's, Motion Dynamics & Reavis Rehab, Wal-Mart, & Partners Pet Ctr.

¡Marquen sus calendarios! La segunda caminata anual Walk-n-Roll será el **sábado 4 de abril del 2009.**

Si como madre pudiera interferir

Marsha Earley, voluntaria de TxP2P, Austin

NOTA: Este articulo nos llegó por correo electrónico — nos impactó tanto que decidimos compartirlo con ustedes. Espero que lo disfruten. Editor

Si como madre pudiera interferir, sin tener respuestas verdaderas a ninguno de los problemas específicos que se describen, que ciertamente no son tribales, quisiera decirles a todas ustedes que se tranquilicen un poco y disfruten de sus hijos en los pequeños momentos posibles. Valoren lo "diferente" de sus hijos porque esa diferencia es lo que los hace ser tan especiales y sepan que cierto problema pasará y otros tomaran su lugar. Durante el crecimiento, su hijo estará OBSERVANDO Y ESCUCHANDO ya sea a una mamá estresada que quiere "componerlo" o a una mamá que trabaja duro para lograr que sus vidas sean un poquito más tolerables.

Cuando mi hija era pequeña, como la suya, yo también corría tras de ella y hacia todo lo posible para "mover a la bestia" del autismo hacia mi manera de pensar. Mientras tanto, mi hija iba creciendo y seguramente ignorando todo lo que yo, en su honor, hacia por ella. Quizás mucho de lo que yo hacia le pasaba desapercibido. ¿Y sabe, que? Al final, nada de lo que hice tenia importancia. ¡Las escuelas no cambiaron mucho y la presión que di a los políticos para defender los derechos de mi hija, fue en vano, pues pronto se olvidaron hasta de mi nombre!

Pero yo aún tenia a mi pequeña hijita, y ahora ella ya tiene 25 años y vive su propia vida (la cual yo le ayude a crear) donde es ella misma, y es aceptada como es, teniendo en cuenta todos los embrollos que la vida le presenta. Me siento muy orgullosa de la vida que le ayude a moldear y parece que se está divirtiendo, pero a la larga para mí es una victoria vacía. PARA MÍ. Tanto trabajo, tantas lagrimas, todas esas juntas, todos esos temores, todo el dolor y sufrimiento que en realidad todo fue mi imaginación. Yo quería las cosas a MI manera – no como ella las quisiera. Lo que en realidad yo solo quería era que mi hija no fuera autística y en eso estaba mi cruz. Para ella, el autismo es la realidad; pero es SU realidad, no la mía. Yo nunca he vivido un día como una persona con autismo, quizás con un poco de déficit de atención, pero nunca con autismo.

Y cuando al final nuestros hijos crecen, necesitamos soltarlos y dejar que las cosas sean como son; quizás no son como nosotros esperábamos o como nuestras mamás esperaban que fueran, pero la verdad es que tampoco no son tan difíciles. Así es y ya. Mi hija solo tiene autismo y todo conforme. Ella esta bien, la gente la quiere y es agradable con todos, tiene una vida productiva y me sobrevivirá. ¿Para que lamentarse? Al final todo estará bien.

Esta en un lugar donde yo le ayude a llegar para que no se perdiera en caso de que algo me sucediera. Un lugar donde tendrá ayuda inmediata si algo le pasara a ella. Y eso es también clave. Que esté en un lugar donde, en mi ausencia, la cuiden como yo lo haría y donde esté segura. ¿Y sabe que? Ahora ya me siento cansada, y necesito enfocarme en mi y ya no tanto en ella. A sido difícil dejar todo ese apasionamiento y energía; el sentirme importante por haber hecho algo que hiciera la diferencia, aunque fuera una pequeña diferencia, esos sentimientos de triunfo que fueron importantes en un tiempo pero que ahora ya no los necesito.

Me apague para que ella se encendiera. Después de todo, ahora es SU vida. Cuando nuestros hijos son pequeños, recién salidos de nuestro vientre, como madres tendemos a adueñarnos de como serán cuando sean grandes. Cuando son pequeños, sentimos la necesidad de amoldarlos constantemente según van creciendo. Pero una vez que nuestro trabajo termina, necesitamos soltarlos y idejar que Dios haga lo demás!

También ustedes llegarán a este punto, un punto que se devisa en el horizonte. Pero cuando lleguen ahí, disfrútelo. Disfruten su victoria porque comoquiera que ellos resulten, las madres deben de sentirse victoriosas. Estamos con ellos hasta que se convierten en adultos y eso es suficiente. Así es que, señoras, disfruten mientras puedan, pues todo se termina cuando menos lo pensamos; ninguna de nosotras queremos soltar la manita de nuestros bebes. ¡Tal vez necesitemos soltar su mano para sujetar la de nuestros nietos!

Bueno ESE es otro tema. Lean el relato de la doctora Temple Grandin. Es una historia maravillosa que tiene que ver con el éxito; la cual pronto veremos en la pantalla grande. Las personas con autismo tienen un lugar en este mundo, ya sea como seres súper inteligentes, como la doctora Grandin, o con déficit de atención que no les permite enfocarse por más de un minuto. Mi pequeño nietecito tiene un poco de autismo y les aseguro que puede identificar CADA automóvil que ve, ya sea en el estacionamiento o en la carretera, y frecuentemente acierta. ¡A los 4 años de edad! ¿Cómo puede ser posible? No lo sé, pero así es. Cuando sea grande será un exitoso vendedor de autos, o tal vez diseñe su propio modelo; dicen que Albert Einstein tenia autismo y lo creo. Solo un verdadero autista puede enfocarse en la complejidad del universo y encontrarle sentido para después descifrar la teoría de cuerdas. Es cierto, las personas con autismo tienen su lugar en este mundo.

Sabe, la sociedad quiere que todos quepamos en un circulo y son los que no entran en ese circulo los que entienden mejor las cosas. Tienen que, para saber cual es su lugar dentro de la sociedad, una sociedad que piensa que son raros o locos o estúpidos o lo que sea. Estos adjetivos no significan nada. A mi me decían que estaba gorda y fea y no era así. Le decían cosas a mi hija pero ella no las escuchaba, estaba demasiado ocupada tratando de descifrar la teoría de cuerdas para distraerse con simplezas. Bueno me despido, voy a ir a caminar un rato; SOLA Y PORQUE ASÍ LO QUIERO.

La mamá de una preciosa niña con autismo.

El boletín informativo de TxP2P no tiene derechos de autor. Por favor siéntase en libertad de usar cualquiera de nuestros artículos publicados en este boletín u otra información que se haya dado en un grupo de padres o por algún otro medio; solo recuerde dar crédito al autor y a TxP2P. Si desea una copia electrónico, se la podemos enviar por correo electrónico; solo envíe la fecha del boletín informativo y el titulo del articulo a Susan.Prior@txp2p.org y con gusto se lo enviaremos.

La palabra que no es graciosa

Por Maria Shriver, primera dama del estado de California, 22 de agosto, 2008

Este ha sido un año repleto de enseñanzas políticas. En muchos hogares y lugares de empleo de los Estados Unidos se han debatido temas sobre el racismo, discriminación sexual y el "cambio". Pero la semana pasada aquellos que se reunieron en mi cocina, alrededor de la mesa, se hundieron en otra discusión; una que no tiene que ver ni con el partido demócrata ni republicano; sino que fue el debate de la palabra "retardado".

Para los 6 a 8 millones de estadounidenses con discapacidades intelectuales y para sus familias, esta palabra y el empleo lastimoso de la misma tiene el impacto semejante al de una palabra que expresa discriminación racial.

Y la razón fue una película titulada "Tropic Thunder," que tuviera bastante éxito cuando se estrenó hace unas cuantas semanas. En esta película, clasificada apta para adultos y la cual ya vi, un personaje llamado Simple Jack es la caricatura de una persona con discapacidad de desarrollo. En una de las escenas este personaje reprende a otro por ser un completo "retardado". Y la palabra "retardado" se repite varias veces más.

Como periodista, respeto el derecho de expresión y mis hijos les dirán que soy la que ríe más fuerte cuando veo una comedia. Pero como sobrina de alguien que tuvo una discapacidad de desarrollo, y como miembro de la mesa directiva de las Olimpiadas Especiales Internacionales, sé lo doloroso que es la palabra para alguien con discapacidad. Ahora comprendo porque el estreno de la película "Tropic Thunder" fue recibido con protestas de parte de las personas con discapacidades intelectuales.

Escuche al actor Eddie Barbanell, quien, junto conmigo, sirve en la mesa directiva de las Olimpiadas Especiales y él les dirá, con términos muy emotivos, porque el uso de esta palabra lo ha hecho sentir rechazado, tonto y degradado.

O usted puede hablar con la atleta de las Olimpiadas Especiales, Loretta Claiborne, quien habla en nombre de miles de personas cuando describe como se ha usado la palabra para burlarse de ella y humillarla. Nos pide que dejemos de emplear esta palabra y reflexionar sobre el impacto que tiene en el corazón y mente de las personas con discapacidades. Existe un viejo refrán que dice "palabras necias, oídos sordos". Aún cuando de niña decía este refrán, en realidad no lo sentía así. Las palabras hieren y quebrantan el espíritu y los ideales de las personas; también los corazones.

Los chicos verán la película sin importarles si es apta o no para menores, y cuando salen de los cines y se dirigen a sus escuelas, a sus hogares y a sus comunidades, se insultan unos a otros empleando esta palabra porque piensan que es gracioso. Lo hacen sin tener una idea o consideración de cómo hacen sentir a la persona con discapacidad.

Muchos en el movimiento de personas con discapacidades intelectuales no pueden defenderse. Dependen de sus familias y de nosotros, quienes los respaldamos, para que aclaremos que decirle a una persona "retardada" ya no es aceptable y que no tiene gracia.

No es correcto en un sala cinematográfica, ni en el recreo. No es correcto que los entrenadores de las universidades la usen para sancionar a los atletas. No se debe de usar en los salones de clases ni en las salas de juntas.

La película "Tropic Thunder" está dando a Claiborne, Barbanell y a muchos otros individuos y organizaciones que sirven a las personas con necesidades especiales como Special Olympics, the National Down Syndrome Society, the Arc, the American Assn. of People with Disabilities, Parent to Parent USA -- una enseñanza. Ellos están dispuestos a unirse con la industria de entretenimiento y cambiar usos erróneos de vocabulario . La decisión que tuvo la compañía de producción Dreamworks de incluir un anuncio de servicio público en el DVD de la película; es un paso inicial muy importante pero aún queda mucho por hacer.

Igual de importante es que los padres de familia hablen con sus hijos sobre como se sienten cuando alguien los insulta llamándolos estúpido, idiota o inútil. Porque una vez que nos pongamos en el lugar de otro, ciertos adjetivos dejan de ser graciosos.

Podemos substituir la palabra por otra: **respeto**. Nosotros debemos de enseñar a nuestros hijos que los insultos hieren.

Hagamos que la palabra "retardado" sea inaceptable igual que otras palabras discriminatorias. Imagínense todo lo que podríamos lograr si trabajáramos unidos.

Reconocemos a nuestros patrocinadores del 2008 Vine to Wine

¡Muchas gracias por su participación!

REPUBLIC NATIONAL BEVERAGE COMPANY - WINES & SPIRITS WHOLESALE & DISTRIBUTING
6511 Tri-County Parkway, Schertz
210-230-7283

CENTRAL MARKET – WESTGATE
THE CENTRAL MARKET CATERING DEPARTMENT IS YOUR SOURCE FOR ALL YOUR CATERING NEEDS.
4477 South Lamar, Austin
512-899-4300

GSD&M idea city
WE'RE IN THE BUSINESS OF GROWING OUR CLIENTS BUSINESSES
828 West 6th Street, Austin
242-GSDM (4736)

Vine to Wine Platinum Medal Sponsor

EMERSON PROCESS MANAGEMENT
LEARN TO MAKE A SMARTER PLANT . . .
15 MINUTES AT A TIME.
12301 RESEARCH BLVD., AUSTIN, TX

Vine to Wine Gold Medal Sponsor

RICHARD P. SLAUGHTER ASSOCIATES
CHARTING YOUR COURSE TO FINANCIAL SECURITY
9606 North MoPac, Ste 550, Austin, TX
512-918-0000

Vine to Wine Silver Medal Sponsors

ARM AUTOMATION, INC.
DEVELOPING INNOVATIVE AUTOMATION SOLUTIONS FOR INDUSTRY
14141 W. Hwy 290, Ste. 700
Austin, TX 512-894-3534

deRose Foundation

Vine to Wine Bronze Medal Sponsors

STERLING'S PRINTING & COPYING - AWARD WINNING PRINTING SINCE 1972
435 Sterzing Street,
Austin 512-477-6931

Rosemary Alexander & Nan Schwetman

IRELAND & ASSOCIATES, LLC
BUSINESS SOLUTIONS FOR HEALTH CARE ORGANIZATIONS
3107 Broadway, San Antonio
210-365-1411

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

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

En Texas Parent to Parent estamos comprometidos a mejorar las vidas de los niños de Texas que viven con una discapacidad, condición crónica y/u otras necesidades especiales de salud. Lo logramos por medio de capacitación, apoyo de padres a padres, recursos, referencias, y educación para que las familias sean verdaderos defensores de sus hijos.

Programa de Conferencias

Fecha	Titulo de la Conferencia	Lugar	Información de registro
Jueves, 20 de noviembre al sábado 22 de noviembre	Abordando las necesidades de los estudiantes con sordera y bajo rendimiento o con sordos y ciegos.	Hotel Intercontinental Houston Hotel Houston, TX	Para más información comuníquese con: Cynthia Barrett al 713-462-7708 o visite el sitio de Internet: http://www.escweb.net/tx_esc_04/catalog/calendar.aspx
Miércoles, 3 de diciembre al viernes 5 de diciembre	12ava Conferencia anual de Texas Workforce Together We Make Texas Work	Grand Hyatt San Antonio San Antonio, TX	Para más información comuníquese con: Susan Ruiz a Susan.ruiz@twc.state.tx.us o llame al 512-936-0466 o visite el sitio de Internet: http://www.twc.state.tx.us/events.html#wfconf12
Jueves 4 de diciembre al sábado 6 de diciembre	17ava. Conferencia Anual de Texas sobre el autismo Education Service Center – Region 2	Centro de Convenciones de Arlington Arlington, TX	Para más información comuníquese con: Dina García-Hinojosa at 361-561-8524 o a: dina.hinojosa@esc2.us o visite la pagina de Internet: http://www.autism.esc2.net/beta/index.asp
Lunes 8 de diciembre al martes 9 de diciembre	Repairing The Legacy In Our Lifetime 2008 Long Term Care Summit, Texas Health Institute	MCC Building 3925 West Braker Lane Austin, TX	Para más información comuníquese con: Texas Health Institute al 512-279-3910 o info@TexasHealthInstitute.org o visite el sitio de Internet: http://www.acteva.com/booking.cfm?bevaid=169074