



Si prefiere hacer una cita para hablar sobre algún tema específico, también podemos ayudarlo en eso. ¡Eso es todo! Haciendo estas simples cosas, los legisladores sabrán que aspiramos un futuro mejor para nuestros hijos y que ellos no deben de esperar a ser adolescentes para obtener los servicios en Texas. Al adoptar a nuestros legisladores, los ayudamos a ver a nuestros hijos por lo que son, niños o jóvenes adultos que se auto defienden y que serán futuros votantes de la sociedad y que algún día postularan sus votos en las elecciones

de Texas. Como padres de familia, debemos de conseguir que esto sea algo "personal" para nuestros legisladores y lo lograremos manteniendo a nuestros hijos frente a ellos hasta que los conozcan y así sepan porque estamos luchando por sus futuros. En Estados Unidos, Texas ocupa el 50avo lugar en monto de dinero que gasta en servicios de salud y servicios humanos. ¡Esto es vergonzoso y ya es tiempo que nosotros como padres de familia alcemos la voz! Por medio de nuestra

colaboración, con TxPacs y otros grupos, tenemos la habilidad de movilizar a un ejercito de padres en Texas para la próxima sesión legislativa del 2009. Si unimos nuestros esfuerzos para mejorar la vida de nuestros hijos, nuestros legisladores sabrán lo que nuestros hijos necesitan. Haciendo frente a la situación nos tomaran en cuenta; asegúrese que su voz y la de sus hijos sean escuchadas en el Capitolio del estado de Texas!



## ¡Una oportunidad para dar su opinión & usted no tiene que estar en Austin!

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

Usted creía que la próxima sesión legislativa no estaba programada para iniciar hasta en enero del 2009. ¡Adivine de nuevo, pues en realidad iniciará este mes! Bueno, la sesión en si no ha empezado, pero el proceso ciertamente que sí. Se lleva un año completo, antes de la sesión, para que las agencias y el Comité Legislativo de Presupuestos formulen las licitaciones del presupuesto que ofrecerán a la legislatura el próximo enero. Ahora es su primera oportunidad para opinar como debe de emplearse su dinero. El Departamento de Servicios para las Personas de la Tercera Edad y Personas con Discapacidades (DADS por sus siglas en ingles) ha solicitado que los interesados (que es usted), presenten sus ideas de cómo deben de emplear el dinero para servir mejor a los ciudadanos con discapacidades en Texas y a sus familias. DADS ha facilitado la manera de dar su opinión — llenando una forma en línea (Internet) o enviando un correo electrónico con un documento en Word. Toda la

información que necesita para aportar sus ideas la puede encontrar en <http://www.dads.state.tx.us/feedback/LAR/index.cfm> Tal vez piense que el presupuesto multi-millonario de una agencia puede ser intimidante y bastante complicado; en realidad no lo es. Usted no tiene que figurar las cantidades que puedan ser necesarias. Simplemente DADS pide que usted:

1. Identifique las necesidades criticas que deben de atenderse (por ejemplo, Servicios en la comunidad para los jóvenes que pasan a los programas de adultos, incrementar los salarios para los trabajadores que proporcionan cuidados directos, mejorar las oportunidades de empleo con apoyo para las personas con discapacidades, consolidar los programas alternativos y la lista sigue y sigue ...)
2. Recomendar la acción a seguir (lo que usted piensa debe de suceder). Entonces DADS repasará sus recomendaciones, calculará el costo, y lo pondrá en consideración para



incluir en la petición de fondos. Entre más personas sugieran la misma recomendación o hagan otra similar, la posibilidad incrementa para que esas recomendaciones se incluyan. Recuerde, DADS es para el sistema de servicios para la salud y humanos lo cual es aparte y separado de la Agencia de Educación de Texas . Así es que, no envíe sugerencias para mejorar la educación especial, DADS no puede ayudar en esto. Mientras que los programas alternativos son administrados por DADS, los fondos para reducir las listas de espera se hace por medio de la solicitud de apropiaciones de la comisión Legislativa de Salud y Servicios Humanos. Este alerta a las oportunidades para dar sus sugerencias a la Comisión y a otras agencias. ¡Manténgase informado y dese tiempo para responder! Recuerde, que si usted no es parte de la solución, entonces deje de quejarse. Si tiene preguntas o necesita ayuda comuníquese conmigo a [colleen.horton@mail.utexas.edu](mailto:colleen.horton@mail.utexas.edu)

El boletín informativo de TxP2P no tiene derechos de autor. Por favor siéntase libre de usar uno o todos nuestros artículos en su boletín, junta de padres de familia, o cualquier otro uso que desee, pero recuerde dar un reconocimiento al autor y a TxP2P. Si desea la versión electrónica, se la podemos enviar, solo envíenos la fecha del boletín y el nombre del articulo a la atención de Susan.Prior@txp2p.org y con gusto se lo enviaremos. Por favor recuerde enlistarse en los Listservs de TxP2P. Comuníquese con Susan.Prior@txp2p.org si desea participar en Apoyo. Escolaridad en el Hogar, Bipolar, o un Listservs local. (Austin, Bryan/College Station, Dallas/Ft. Worth, Houston, San Antonio, San Marcos, Rio Grande Valley & Waco/Temple). **Tenemos dos nuevos Listservs - Autismo y Transición.** Si le gustaría facilitar un listserv en su área comuníquese con Laura a Laura@txp2p.org y ella le explicará como puede hacerlo.

## Texas ofrece apoyo para localizar proveedores Medicaid e información sobre los proveedores de cuidados para niños

¿Alguna vez ha temido encontrar a un nuevo doctor o servicio porque piensa que no aceptan Medicaid? Existe un nuevo recurso para ayudarnos: Online Provider Look-Up (Búsqueda de un proveedor en línea) esta ya disponible para localizar proveedores que participan en el Medicaid tradicional, PCCM, Star o Star+Plus. En el sitio de Internet [www.tmhp.com](http://www.tmhp.com) vaya a Texas Medicaid & Healthcare Partnership's (TMHP por sus siglas en ingles) y seleccione "Looking for a Provider?" a la izquierda de la pagina con una fotografía de un doctor o con las palabras "Look for a Provider" hacia la derecha. Yo sugiero que usen la búsqueda avanzada (Advanced Search) porque permite que ponga más información sobre lo que esta buscando.

Otro tema que es igualmente aterrador es — guardería para los niños! Al principio del otoño, el Departamento de Servicios para la Familia y de Protección del estado de Texas (DFPS por sus siglas en ingles) se propuso incrementar conciencia

publica de los peligros que existen cuando los servicios de cuidados para los niños no están regulados, promoviendo la campaña "Don't be in the Dark about Child Care". El personal de DFPS ha creado varios recursos para que los padres de familia y sus familiares los utilicen para seleccionar la opción más segura para los niños de Texas. Puede encontrar toda la información en el Internet en la pagina: [http://www.dfps.state.tx.us/Child\\_Care/dontbeinthedark/promo.asp](http://www.dfps.state.tx.us/Child_Care/dontbeinthedark/promo.asp).

### **5 pasos para solucionar el cuidado de los niños**

1. Busque en línea a proveedores de cuidados, instalaciones residenciales que operen las 24 horas, y agencias de cuidados de crianza temporal en [www.txchildcaresearch.org](http://www.txchildcaresearch.org)

2. Ingrese sus requisitos. La búsqueda le dará una lista de proveedores que ofrecen servicios que cumplan con sus especificaciones, incluyendo localizaciones y números de teléfono.

3. Seleccione proveedores específicos los cuales le gustaría obtener mas

información. La pagina [www.txchildcaresearch.org](http://www.txchildcaresearch.org) muestra referencias profesionales de cada proveedor y si han cumplido con los estándares de salud y seguridad.

4. Llame gratis al 1-866-TX-CHILD o visite la pagina del Internet [www.txchildcaresearch.org](http://www.txchildcaresearch.org) para localizar recursos de guardería o una agencia más cercana a usted. Estos recursos y agencias locales puede darle más información sobre los programas, costos, disponibilidad y accesibilidad individual de cada proveedor.

5. Visite la guardería o instalación residencial que este considerando. Entreviste al proveedor de cuidados y observe la interacción entre el personal y los niños. Hable con los papas de los niños que asisten a esa guardería. Asegúrese que el proveedor cumple con sus estándares. Una vez que su niño/a esta siendo atendido, manténgase involucrado/a y continúe haciendo preguntas.

## Tecnología Asistida: Programa para la reutilización de aparatos

### **Proyecto Mend**

La primera parte del programa de reutilización de un aparato es en colaboración con el Proyecto Mend, Inc., que es una organización con un programa de reutilización de equipo medico que opera en San Antonio, Texas. El Proyecto Mend, Inc. ofrece equipo remodelado por medio de prestamos a largo plazo a personas con discapacidades que puedan comprobar tener una necesidad económica. El periodo del préstamo del equipo se fija según la necesidad del individuo.

Normalmente, los artículos que tienen disponibles incluyen bastones regulares y con cuatro patas, ascensores Hoyer, andadores regulares y con ruedas, sillas para la regadera, barras, muletas, sillas eléctricas, tableros para el trasbordo,

bacinicas, camas eléctricas tipo hospital, asientos elevados para el escusado y sillas de ruedas manuales y eléctricas. Todos los artículos son evaluados, desinfectados, remodelados y reparados antes de ser prestados y reutilizados.

Para comunicarse al Proyecto Mend llame gratis al 888-903-6363; 210-223-6363; o envíe un FAX gratis al 866-514-0876; FAX 866-514-0876; 1201 Austin Street, San Antonio, Texas 78208; o visite la pagina de Internet <http://www.projectmend.org>

### **Sitio de la Subasta AT-Match**

La segunda parte del programa de reutilización de un aparato es una "subasta" en el Internet para la reutilización de aparatos de tecnología asistida. El sitio de Internet que se llama ATMATCH.com, es un sitio de "subasta" que sirve

como un extenso punto de acceso en el Internet para obtener aparatos y servicios de tecnología asistida — un mercado donde los donantes y vendedores pueden encontrar compradores para un amplio rango de artículos médicos duraderos y de tecnología asistida. El sitio ofrece a los usuarios enlaces a recursos regionales y nacionales en una variedad de áreas parecidas. También encontrarán aparatos específicos a precios razonables, anunciar equipo en venta y localizar recursos de tecnología asistida dentro y fuera de Texas. Los proveedores pueden anunciar el equipo en el enlace "AT Store" en el sitio de ATMATCH. Todas estas actividades son posibles en una sola pagina del Internet. En el sitio de AT-Match

<http://www.atmatch.com/>



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

**GRACIAS A STERLING'S  
PRINTING & COPYING POR  
IMPRIMIR ESTE BOLETIN A UN  
COSTO REDUCIDO POR TXP2P!**

## La Historia de Un Papá

por Tom Prior, Voluntario de TxP2P, Austin

Nuestra hija, Brenna, tiene 16 años de edad. Disfruta la vida, la música, el baile y a las personas en general como muchos de los niños con síndrome de Down que he conocido en mi trayectoria. Siempre nos ha sorprendido que algunas veces Brenna se torna mental y emocionalmente de una joven de 16 años a una niña de 8 y algunas veces nos asombra diciendo o haciendo algo más allá de este rango de edades.

Continuamente me pregunto si ella en realidad ha tenido cabida en otro mundo por algunas de las cosas que a hecho o dicho. Por lo menos he disfrutando creyendo en esta posibilidad. Por ejemplo, sus dos abuelas fallecieron hace 6 a 10 años. Apenas las conoció, quizás conoció más a la madre de mi esposa. Pero repentinamente y cuando menos lo esperamos pregunta, "¿Extrañas a tu mamá? — ¡Yo sí!" Por si solo, esto probablemente no es muy intuitivo, pero se me pone el pellejo de gallina cuando lo pregunta. ¡Casi como si la abuela quisiera que sepamos que no debemos de olvidarlas!

Pero quizás la serie de eventos que ocurrió hace como 3 años me pareció como una absoluta y pura conexión celestial. Tengo mi propio negocio, un pequeño taller de renovación de gabinetes y soy el único empleado. Los veranos siempre han sido un reto para nosotros, sobretodo para mi esposa. Mucho antes que termine la escuela y que llegue el verano, ella se ocupa tratando de organizar los campamentos, sesiones, niñeras y eventos que ocuparan, instruirán y mantendrán a Brenna activa durante los meses de verano; mientras que nosotros nos ocupamos en nuestros respectivos trabajos. Invariablemente, hay largos periodos de una semana o dos cuando no encontramos o no podemos pagar para mantener a

Brenna ocupada. Este verano en particular no fue diferente y Sue, mi esposa, como en otras ocasiones no pudo dejar el trabajo para estar con Brenna. Mientras que yo, si no trabajo no hay ingresos. Me encontraba renovando una casa, y los dueños que conocen a Brenna, estuvieron de acuerdo que ella me acompañara mientras yo trabajaba. En realidad es muy fácil mantenerla entretenida con música para que cante y baile, su guitarra para armonizar su propias melodías y artículos de dibujo para crear obras maestras junto con suficientes bocadillos y jugo de naranja. Sin embargo, este verano tenía dos trabajos y estaba subcontratando el otro trabajo para poderme enfocar en este. Además, estaba tratando de calmar ciertas ansiedades con respecto a un proyecto de mascotas el cual quería poner al mercado — durante ese tiempo tenía mucho entre manos. Quisiera retractarme un poco a algo relevante a la historia. El libro favorito de Brenna era, "Adivina cuanto te quiero". La historia se refiere a un papá conejo, que trata que su hijo conejito se vaya a dormir. El papá conejo pregunta "¿Adivina cuanto te quiero?" y el conejito le responde "¿Cuanto?" "De ida y vuelta a ese árbol" le contesta papá conejo. Bueno, pues el pequeño conejito para no escatimar y demostrar cuanto quiere a su papá, hace la misma pregunta y así continúan los dos hasta que llegan a la luna y las estrellas. De esta forma, finalmente el pequeño conejito y Brenna se dormían. Brenna le encantaba este libro y constantemente lo pedía al irse a acostar. Una mañana nos dirigíamos por la congestionada autopista durante la hora pico hacia este trabajo en particular. Me encontraba muy preocupado con algunos aspectos que habían

resultado mal e inesperados en ambos trabajos. Estaba muy callado y encismado en mis pensamientos mientras conducía y atravesaba la ciudad por el IH35 cuando inesperadamente Brenna pregunto, "¿Papá?" y sin dejar mis más "importantes" pensamientos, simplemente le conteste, "Si, Brenna ¿que quieres? A lo que ella respondió, "Ves esas nubes allá?" señalando hacia mi izquierda sobre los altos edificios. Mire medio pensativo y le dije que si. Ella me contestó "¡eso es lo mucho que te quiero — desde esa nube hasta aquí!" Inmediatamente mis pensamientos se desvanecieron y voltee a ver su rostro sonriente, no sabía se reír o llorar. Así es que reí y llore. El resto del día fue mejor que nunca. De alguna manera, de algún lugar espiritual, ella supo lo que yo necesitaba ese día. Y no solamente ese día. No mucho tiempo después, el verano terminó, las clases iniciaron y ya habían pasado varias semanas. Mi tarea en la mañana era llevarla a la escuela, y después me dirigía a mi t r a b a j o .

B u e n o , desafortunadamente de nuevo, me encontraba compenetrado en mis pensamientos de negocios y financieros y estaba muy callado. Cuando de repente sentí una pequeña manita en mi hombro. Voltee hacia Brenna, su cabeza estaba inclinada y con una sonrisa en su rostro. No dijo ni una palabra solo levemente me dio unas palmaditas en mi hombro, y al igual que el otro día, el resto del día y de la semana fue maravilloso.

¿Casualidad? Tal vez. Sintonizada — definitivamente! Nosotros aun creemos que ella, al igual que todos los niños en su inocencia, son un enlace especial con el mundo espiritual. ¡Este mundo seria más maravilloso si todos fuéramos verdaderamente como los niños!

## Fundación UnitedHealthcare para niños - Ayuda para las familias con niños con discapacidades y que no cuentan con cuidados de salud que sean patrocinados con fondos federales ni estatales

Sara Coulter, Austin

La Fundación UnitedHealthcare para niños (UHCCF) es para las familias que necesitan ayuda económica para cubrir el gasto de un artículo, terapia, los pagos del seguro, etc. que tradicionalmente el plan

comercial de sus seguros no cubre o el monto del beneficio ha maximizado. UHCCF opera independientemente del seguro. La ayuda de la fundación no se limita a solo grupos de cuidados para la salud. UHCCF es una Sección

501(c) (3) no lucrativa que opera con donativos del Grupo UnitedHealth, UnitedHealthcare y sus empleados, así como también con donaciones privadas y corporativas.

Continúa en la pagina 5

Esta fundación fue creada para cubrir algunos de los déficit económicos en la cobertura comercial del cuidado de salud.

La fundación ayuda a familias que NO califican para ningún programa de cuidado de salud que sea patrocinado con fondos federales o estatales. Esta fundación NO ayuda a las familias con hijos que reciben Medicaid, Medicare, CHIP u otro programa para familias de bajos ingresos. La fundación NO aporta fondos para beneficios a las familias que participan en los programas alternativos de Medicaid. El niño debe de ser menor de 17 años o que la fecha de solicitud sea antes que cumpla los 17. La fundación ayudará a mas de un niño por familia. No estoy enterada si la fundación cubre el gasto de un niño que tiene cobertura del seguro, si otro niño con programas federales y/o estatales reside en el hogar y sin cobertura del seguro comercial. Cada solicitud es revisada cuidadosamente y cada situación familiar diferencia y puede haber consideraciones especiales según la discreción del comité regional. Para aclarar ciertos aspectos, lamentablemente, no pude entrevistar directamente a una familia de mi región que haya recibido beneficios de UHCCF. UHCCF tiene un criterio extenso para otorgar beneficios. Sin embargo, no hay que temer. La fundación cuenta con un excelente sitio en el Internet; es fácil de navegar y bastante informativo. Al llamar, no podrá hablar con una persona en el acto. Deje un mensaje y un representante se comunicará con usted durante los próximos 5 días hábiles. Además, tienen un video donde

varias familias dan sus testimonios. Incluso, la pagina de preguntas y respuestas contiene mucha información. Aquí le doy un repaso del proceso para obtener los beneficios: Primero, viste el sitio del Internet y revise el procedimiento para hacer la solicitud de beneficios. Debe de escuchar un video que explica el proceso. Luego, empiece con el proceso de la solicitud en línea. La fundación a creado el proceso de solicitud para que solo pueda continuar si su familia sigue cumpliendo con los requisitos. Si no califica, rápidamente la saca del sitio. Una vez que pasa por todo el proceso, la fundación requiere que la solicitud sea enviada electrónicamente. Dependiendo de cada solicitud, la fundación también requiere documentación del estatus financiero (declaración de impuestos), necesidad medica y otros documentos. UHCCF permite que el ingreso de cada miembro de la familia no sea más de \$20,000. Si su familia es de 5 personas, entonces el limite es de \$100,000. ¡No esta tan mal! Después, el comité regional se reúne para considerar las solicitudes. La agenda de las juntas es mensual y varia según la región. Una vez que la solicitud se presenta ante el comité, puede tomar de 1 a 2 meses para que la fundación le de una respuesta. La fundación le notificará por correo si su solicitud fue aceptada o negada. Si fue negada, su familia deberá de esperar 12 meses antes de volver a solicitar el mismo servicio. Si la condición del niño empeoró o un nuevo articulo o servicio es necesario, la familia puede presentar una nueva solicitud para ese articulo,

servicio o condición antes de que termine el periodo de los 12 meses que se debe de esperar.

El monto del beneficio tiene un máximo de \$7,500.00 de por vida. Los beneficios otorgados a un individuo por un periodo de 12 meses son limitados a \$5,000.00 o el 85% del balance del beneficio (el que sea menor). La fundación no cubre gastos médicos que incurran antes de la aprobación del beneficio. Las familias son responsables de enviar toda la documentación a UHCCF para los pagos. UHCCF pagará directamente las facturas de los proveedores una vez que se presente un comprobante del servicio recibido. Algunas cantidades se pagaran a la familia dependiendo de las provisiones individuales del beneficio.

Parece ser que la fundación para niños UnitedHealthcare potencialmente puede ayudar para que muchas familias de clase media, que no pueden obtener un seguro, reciban una ayuda económica para obtener intervenciones terapéuticas, equipo, ótesis y en ocasiones asistencia para hacer los co-pagos del seguro; ya que esto a veces suele ser agobiante para la familia, una vez que el servicio es aprobado y la familia no tiene acceso al servicio debido a los altos co-pagos y deducibles.

Les deseo buena suerte a todos los que soliciten este beneficio. Por favor comuníquese con TxP2P si su familia recibió ayuda de UHCCF y desea compartir su experiencia con otros padres de familia.

## Una Historia de Familia

Por Angela Weber, Voluntaria de TxP2P, Dallas

Yo he estado relacionada con TxP2P por casi dos años; desde que nuestro hijo de 2 años y medio fue diagnosticado con autismo. No recuerdo como me entere de TxP2P; tal vez los encontré en una búsqueda en Google o en algún grupo de Yahoo dedicado al autismo, la verdad es que no lo recuerdo, pero les diré que fue un verdadero golpe de suerte. Al ir a las conferencias y conectarme con otras familias, me ha permitido aprender más que haber leído un libro, yendo a la biblioteca o usando el Internet; no solo he obtenido información especifica a la discapacidad de mi hijo, sino que ahora sé como funciona esto de la discapacidad. He podido cortar esquinas en cuestiones como los programas alternativos de Medicaid,

le proceso legislativo, apoyo, los diferentes tipos de terapia que hay disponibles, y otras tantas cosas que no puedo recordar. En fin, TxP2P ha sido una gran bendición para nuestra familia. Yo siempre he dicho que no hay nada como otra "Mamá" para obtener la información que de veras ¡IMPORTA!

Me he podido conectar con otras familias en mi ciudad y en el estado por medio de las uniones de padres de familia que hace TxP2P, he conocido de manera informal a otras familias durante las conferencias o en los listservs regionales. De Padre a Padre en Texas me otorgó, en dos ocasiones, una beca para asistir a la conferencia. Aunque TxP2P no se encuentra en mi ciudad (Dallas), he tenido la gran fortuna de haber

asistido a algunos talleres que han sido presentados aquí en Dallas.

En conclusión, TxP2P ha sido un regalo de Dios para mi, para mi hijo y para nuestra familia. No hay palabras suficientes para decir lo maravilloso que es esta organización y lo mucho que aprecio tenerlos de mi lado y en nuestro estado!

**Nota del Editor:** Agregamos esta historia en el boletín como una muestra del tipo de historias de familia que necesitamos de usted para usarlas en nuestra solicitud de fondos y reportes. Aunque es agradable recibir una palmadita en la espalda, con esto no pretendemos hacernos los buenos. Estas historias son invaluable para la incansable lucha de conseguir fondos para TxP2P. También necesitamos historias de los abuelos y hermanos. Envíen sus historias por correo electrónico a [Laura@txp2p.org](mailto:Laura@txp2p.org) o por correo a Laura Warren (ver dirección en la pagina 8).

# ¿Por que tanto escándalo sobre el Hogar Medico?

Laura J. Warren, TxP2P

Tal vez usted no lo escucha con tanta frecuencia como yo, pero el "Hogar Medico" se menciona en todas partes. El Departamento de Texas para Servicios de Protección a la Familia ofrece un Hogar Medico para todos los niños que tienen cuidados de crianza temporal. Los planes administrados del cuidado para la salud (Managed Care Health Plans) ofrecerán programas alternativos médicos por medio del Hogar Medico. El departamento de servicios para la salud de niños con cuidados especiales de salud del estado de Texas (CSHCN por sus siglas en ingles) recibió fondos para trabajar con clínicas pediátricas para ser hogares médicos y ahora esta ofreciendo fondos a doctores/clínicas para realzar sus practicas y convertirse en hogares médicos.

¿Entonces, que es un Hogar Medico? Les puedo dar la definición y 7 componentes, pero ya se los dije en un boletín anterior. La pregunta real es, "Que significa para usted y para su hijo/a?"

Un verdadero Hogar Medico le puede ayudar a su hijo obtener el cuidado medico que necesita de una manera fácil para usted. ¡Sí, eso dije, fácil para USTED! ¿Tiene el numero de teléfono de la casa de su pediatra o doctor de cabecera? Yo conozco algunos padres de familia que si lo tienen. ¿Por qué? Porque sus hijos

son tan frágiles que cuando necesitan ayuda no pueden esperar que el doctor de la sala de emergencias se actualice con los datos de sus hijos; ellos necesitan que doctor de cabecera los reciba en la sala de emergencia. ¿Se preparan en el consultorio para la visita de su hijo? También conozco algunos padres que cuentan con esto; hay una persona encargada de preparar a todos en el consultorio para que la visita se lleve a cabo sin problemas para el niño. ¿Le pide su opinión el doctor o personal del consultorio para darle mejor servicio? OK, no conozco a nadie que haya logrado esto, pero si sé de clínicas que trabajaron junto con CSHCN cuando estaban estableciendo un Hogar Medico.

Otros ejemplos de un verdadero Hogar Medico son:

- En el expediente de su hijo existen arreglos específicos para que se comuniquen con usted sobre los resultados de los exámenes y el personal del consultorio los puede usar.
- Lo toman en cuenta cuando hay que tomar decisiones sobre el tratamiento de su hijo
- Su hijo tiene un plan de cuidado por escrito y se repasa durante cada visita al consultorio
- El doctor de su hijo esta dispuesto a reunirse con los especialistas y usted para hablar sobre las

necesidades de su hijo

- Con regularidad, el doctor de su hijo le ofrece recursos tal como apoyo de padre a padre o un programa de apoyo familiar
- El pediatra de su hijo le ofrece ayudarlo para cambiar a su hijo con un doctor para adultos así como con otros aspectos de la transición
- El doctor de su hijo cuenta con una mesa directiva que incluye a miembros de la familia que repasan las necesidades del paciente y hace sugerencias; además sus opiniones son consideradas
- El doctor de su hijo sirve en los comités de agencias en su comunidad o en comités escolares para niños con discapacidades u otras necesidades especiales de salud
- Le ofrecen un lugar donde pueda repasar el expediente medico de su hijo con otros miembros del personal que le puedan contestar sus preguntas

Aprenda más sobre el Hogar Medico y Cuidados Centrados en la Familia durante nuestra próxima conferencia y este pendiente de más información que saldrá en este boletín. Si usted cuenta con un Hogar Medico, nos gustaría saberlo, envíe un correo electrónico a [Laura@txp2p.org](mailto:Laura@txp2p.org) o llame al 866-896-6001 o 512-458-8600. ¡Compartiendo nuestras experiencias de un Hogar Medico podemos ayudar a que otras familias puedan desarrollar uno!

## TxP2P y Texas Hands & Voices: Padres de familia trabajando unidos para ayudar a familias con niños con perdida auditiva

Erika Goyer, TxP2P

Por lo menos uno de cada mil niños en esta nación nacen con perdida auditiva. En el pasado, muchos niños eran diagnosticados al cumplir 2 o 3 años de edad. Con el fin de detectar a tiempo la perdida auditiva y dar intervenciones positivas, Texas recientemente a implementado un examen auditivo como parte del nuevo programa de examen para los recién nacidos.



Hace ya un año que De Padres a Padres en Texas ha estado trabajando con el Programa de Intervención Temprana para la Niñez de la agencia DARS con el fin

de capacitar a padres voluntarios para que apoyen, a los padres de los infantes que se han identificado con perdida auditiva, en la difícil tarea de tener que hacer decisiones medicas y de comunicación para sus hijos. ¡La respuesta de las familias ha sido formidable! Hasta ahora se han capacitado a mas de treinta nuevos voluntarios.

De Padres a Padres en Texas se complace en anunciar que nuestra próxima capacitación de padres voluntarios para las familias con niños con perdida auditiva se llevará a cabo en San Antonio el

próximo sábado 29 de marzo. El día de la capacitación con TxP2P habrá una celebración para festejar la reciente formación de la división de Texas Hands & Voices (Manos y Voces de Texas). De Padres a Padres en Texas apoya a Texas Hands and Voices en su creencia de que -

**Lo que funciona para su hijo es lo que hace que una elección sea la correcta.**

¡Por favor apoyemos a los padres de Texas! Si le interesa participar comuníquese con Erika Goyer ([erika@txp2p.org](mailto:erika@txp2p.org)) o Laura Davis ([laura.davis@txp2p.org](mailto:laura.davis@txp2p.org)) o llame al 866-896-6001 o al 512-458-8600. para más información.

Únase con nosotros para la 1era. caminata **Walk-n-Roll del Centro de Texas** que se llevará a cabo el 26 de abril del 2008 en el parque Old Settler's en Round Rock, Texas. ¡Es mucho más que una recaudación de fondos! De Padres a Padres en Texas (TxP2P) y la Fundación Osteogenesis Imperfecta (OIF) se unieron para crear conciencia pública y recaudar fondos que son importantes para apoyar programas y actividades que

beneficiarán a los individuos y familias que servimos. Los fondos recaudados se dividirán en partes iguales entre nuestras dos organizaciones. Venga y únase con otros participantes y personas que utilizan sillas de ruedas para apoyar la misión de TxP2P y a las personas de Osteogenesis Imperfecta. ¿Se preguntará como me involucre en esto? Yo tengo un hijo con Osteogenesis Imperfecta (OI— también conocida como desorden de huesos frágiles) y

además trabajo en TxP2P. Consideré como podría ayudar a ambas organizaciones creando conciencia y fondos — la caminata Walk-n-roll del Centro de Texas logrará ambas cosas ¡Por favor considere ayudar en este maravilloso evento! Para más información comuníquese con Debbie Wiederhold a [Debbie@txp2p.org](mailto:Debbie@txp2p.org) o llame al (512) 458-8600 o visite [www.oif.org/oiwalk](http://www.oif.org/oiwalk) para apuntarse o para hacer una aportación.

## ¡Todos estamos unidos en esto! 4ta. conferencia anual de TxP2P para los padres de familia 27-28 de junio, 2008

No es broma - de verdad que todos estamos unidos y trabajamos duro para correr la voz sobre nuestra conferencia 2008. ¿Qué está sucediendo en la Conferencia Anual del 2008? ¡Para empezar, regresa la fabulosa exposición de transición para los jóvenes! La exposición del 2007 fue tal éxito que la cambiamos a un salón mucho más grande, que acogerá a más jóvenes y más actividades. Nuestra Reunión Familiar de la Noche del Viernes cerrará las actividades del día con un maravilloso comediante para niños y una riquísima cena (en respuesta a sus comentarios, el menú de este año será un poco más casero que del 2007). Nuestra conferencia no será la misma sin nuestros estupendos Grupos de Apoyo para Hermanos y

estamos encantados de comunicarles que los hermanos de los niños con discapacidades volverán a tener la oportunidad de participar en este estupendo grupo. ¿Qué hay de nuevo en la conferencia de este año? Bueno, pues este año ofreceremos un Grupo de Apoyo para niños con discapacidades leves cuyos hermanos tienen discapacidades más significativas. Las cuotas de registro han aumentado un poco y ofrecemos 3 opciones para registrarse, el mayor beneficio lo obtendrán las personas que se registren anticipadamente. No nos agrada el incremento, aunque sea pequeño y si pudiéramos ofreceríamos registro gratis a todos. Sin embargo, estamos muy contentos de poder ofrecer becas a los padres con niños con discapacidades, cortesía del

Consulado de Discapacidades de Desarrollo de Texas. Como siempre, las becas tienen mucha demanda y se escasean pronto, así es que no espere mucho para registrarse. Necesitamos voluntarios para ayudarnos en la conferencia. Estas son algunos de las posiciones que están disponibles: registro, facilitadores para las sesiones y técnicos audiovisuales. Díganos en su forma de registro si esta disponible para ayudar. El hospedaje será en el Hotel Onni de Austin en SouthPark, mismo donde se llevará a cabo la conferencia. Un numero limitado de habitaciones esta disponible al precio especial de \$109. El paquete de registro se enviará por correo y estará disponible en nuestro sitio de Internet [www.txp2p.org](http://www.txp2p.org) para mediados de marzo.

## 3er. entrenamiento anual de Wrightslaw - se hablará sobre la ley de educación especial y apoyo. ¡Usted pidió más y nosotros lo escuchamos!

¿Que hay de diferente en nuestro seminario de Wrightslaw este año? Bueno pues, el seminario Wrightslaw de TxP2P del 2008 es independiente de nuestra conferencia estatal y obviamente son dos días con Pete y Pam Wright. Esto equivale a tener más tiempo para hacer preguntas y más tiempo para cubrir toda la información. El seminario de dos días (12 horas) es más intensivo y personalizado, y los participantes tendrán oportunidad de interconectar. El entrenamiento de dos días se llevará acabo en el Centro de Servicios de la Región XIII (en Austin) el viernes y sábado, 1ero y 2ndo de agosto de las 9:00 a las 4:00 p.m. En los dos días ofreceremos un desayuno continental y almuerzo; también habrá guardería disponible para aquellos que lo

necesiten (¡apúntense pronto porque el cupo es limitado!). Visite nuestro sitio de Internet con tiempo y frecuentemente. El paquete de registro estará disponible en línea en [www.txp2p.org](http://www.txp2p.org) a mediados de marzo y al mismo tiempo será enviado por correo. Los participantes se enterarán de los cambios en **IDEA 2004**, incluyendo:

- Nuevos requisitos para las evaluaciones iniciales y consentimiento de los padres
- Nuevos requisitos para los IEP's, las metas para los IEP's, los equipos de IEP's, juntas de IEP's
- Nuevos puntos de elegibilidad para los estudiantes con ciertas discapacidades de aprendizaje
- Nuevos requisitos para los procedimientos y plazos.

Los participantes se enterarán de los requisitos de No Child Left Behind, incluyendo:

- Instrucción basada en la lectura e investigación
- Maestros altamente calificados
- Los derechos y opiniones de los padres
- exámenes de alto impacto

Los participantes también aprenderán a:

- Utilizar los exámenes y medidas para evaluar el progreso
- Como escribir IEP's

**INTELIGENTES**

- Usar estrategias de apoyo para negociar programas apropiados de educación especial
- ¡Esperamos verlos por allí!

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

ADDRESS SERVICE REQUESTED

NONPROFIT ORG  
US POSTAGE  
PAID  
AUSTINTX  
PERMIT NO. 657

Llamada gratis: 866-896-6001  
Local: 512-458-8600  
Fax: 512-451-3110  
Pagina Internet: [www.txp2p.org](http://www.txp2p.org)  
Correo Electrónico: [info@txp2p.org](mailto:info@txp2p.org)

De Padres a Padres en Texas esta comprometido a mejorar las vidas de los niños de Texas con discapacidades, condiciones crónicas, y/o necesidades especiales de salud. Logramos esto cuando facultamos a las familias para que sean eficientes defensores de sus hijos por medio del apoyo de padre a padre, referencias, recursos, educación y guiando los profesionales sobre las necesidades especiales de estos niños.



**¡ATENCIÓN POR FAVOR!** Hemos encontrado una nueva manera para que reciban el boletín informativo electrónicamente sin tener que ir a los grupos de Yahoo. Empezando con este boletín, usaremos un nuevo servicio para enviar el boletín informativo electrónicamente. Si usted lo esta recibiendo por correo y prefiere la versión electrónica, comuníquese con Susan Prior (512-458-8600 o 866-896-6001 o [susan.prior@txp2p.org](mailto:susan.prior@txp2p.org)) y solicítelo. Si deja un recado en el correo de mensajes, recuerde dejar su dirección electrónica.

## Horario de Conferencias

| Fecha                                      | Título de la Conferencia   | Lugar   | Información de Registro  |
|--|--|---|--|
| Del viernes 27 al sábado 28 de junio, 2008 | <b>¡Todos estamos unidos en esto!</b><br><br><b>4ta conferencia anual de TxP2P para los padres de familia</b>  | Hotel Omni Hotel en Southpark<br><br>Austin, TX | Para más información:<br>TxP2P<br>3710 Cedar St. Box 12<br>Austin, TX 78705<br>512-458-8600; 866-896-6001<br><a href="http://www.txp2p.org">www.txp2p.org</a>  |
| Del martes 24 al viernes 27 de julio, 2008 | <b>Conocimiento, Apoyo y Facultad ... El amanecer de un nuevo día</b><br><br><b>AAIDD (antes conocida como Asociación de Texas en Retraso Mental) - 32nda Convención Anual de la Delegación de Texas</b> | The San Luis Resort<br><br>Galveston, TX        | Para más información:<br>Asociación de las Discapacidades Intelectuales y Desarrollo (AAIDD por sus siglas en ingles) - Delegación de Texas<br>P. O. Box 28076<br>Austin, Texas 78755<br>Fax: 512-349-2117<br><a href="http://aaiddtx.org/32nd_Annual_Convention_files/2007_tamr_reg_brochure.pdf">http://aaiddtx.org/32nd_Annual_Convention_files/2007_tamr_reg_brochure.pdf</a><br>Para información general comuníquese con Pat Holder, Gerente de la convención al 512-349-7470 o por correo electrónico <a href="mailto:pat.holder@tamr-web.com">pat.holder@tamr-web.com</a> |