



Ofreciendo apoyo e información para las familias de niños con discapacidades, enfermedades crónicas y otras necesidades especiales de cuidado para la salud

Notas de TxP2P

No sé exactamente como se me pasó tan rápido el verano, pero los chicos ya regresaron a clases y definitivamente el verano terminó. Si cree que se perdió de nuestro boletín informativo, en realidad no es así. Debimos de haber sacado el número de junio pero prepararnos para la 4ta. Conferencia Anual para Padres el 17 y 28 de junio pero nos mantuvo tan ocupados que apenas tuvimos tiempo para solicitar artículos. Creí que definitivamente podríamos mandarlo en julio sin embargo teníamos que prepararnos para la Conferencia de Wrightslaw del 1 al 2 de agosto así es que solo redactamos la mitad. Será hasta los mediados de octubre que recibirán noticias nuestras. Para los que asistieron a una o ambas conferencias, saben lo que estamos haciendo. Para el resto de ustedes, les pido me disculpen por la falta de

Laura J. Warren, TxP2P

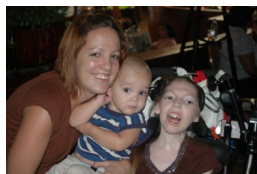
comunicación que hemos tenido con ustedes.

MARQUEN SUS CALENDARIOS - La conferencia para padres del 2009 será nuevamente en el Hotel Onmi del 26 al 27 de junio. El próximo año, no ofreceremos la Con-



ferencia Wrightslaw.

Para mayor información y fotografías ver la pagina 7. Asistieron más familias de diferentes áreas del estado y hubo un mayor número de agencias que patrocinó a padres y profesionales para que pudieran asistir a la conferencia.



Volumen 7, Número 2

Verano 2008

Dentro de este número:

- ♥ **De nuestras familias:** Fuerza en los números—pagina 2
- ♥ **Transición:** 10 pasos para prepararse para la transición -ver pagina 2
- ♥ **De nuestras familias:** Aprendiendo a leer—ver pagina 4
- ♥ **Por el estado:** Medicaid participación de costos-ver pagina 4
- ♥ **Por el estado:** Centro Nacional contra la intimidación—pagina 5
- ♥ **Por el estado:** Creando conciencia -ver pagina 6
- ♥ **Hogar medico** - Lista de preparación para la visita medica- ver pagina 6
- ♥ **Programa de conferencias:** pagina 8

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

Servicios administrados por el cliente están disponibles en Servicios en el Hogar, en la Comunidad (HSC) y en el Programa de Texas para Vivir en Casa

(TxHmL) Colleen Horton, Directora de Normas Públicas, Centro de Estudios para Discapacidades de la Universidad de Texas

Los Servicios Administrados por el Cliente (CDS, por sus siglas en inglés) es una opción de prestación de servicios que da a los individuos y a las familias mayor control sobre sus vidas y sobre el servicio y apoyo que reciben. Por algunos años, CDS ha estado disponible en otros programas; sin embargo a partir del 1ero. de febrero fue incorporado a HCS y TxHmL. Las personas que actualmente reciben servicios por medio de estos programas o que anticipan recibir estos servicios en el futuro, deben de informarse sobre esta oportunidad que les permitirá tener control sobre los proveedores de sus servicios.

¿Qué es la opción de Servicios Administrados por el Cliente?

Es una opción de prestación de servicios que define la manera que usted recibe sus servicios. En el modelo tradicional de una agencia, ésta decide a quien enviar a su hogar para proporcionarle los servicios que usted y/o a su hijo necesita. La opción de CDS permite que el individuo que recibe los servicios y/o que la familia o representante, legalmente autorizado, sea el empleador de sus proveedores de cuidado directo en el hogar (asistentes) y de los proveedores de servicios de relevo. Esto significa que usted (no una agencia de servicios directos o un proveedor particular) sea el administrador

al buscar, ocupar, capacitar, supervisar, y desocupar voluntariamente a los proveedores que prestan estos servicios tan necesarios; pues frecuentemente suelen ser servicios muy personales. Ya no tiene que conformarse con los proveedores que la agencia decida enviar a su casa. Muchos individuos que actualmente usan el modelo de CDS ocupan a sus familiares (tíos, primos, etc.), miembros de su iglesia, vecinos, asistentes de maestros, personas que ellos conocen y en quien confían. Las personas que usan el modelo de CDS son apoyadas por la Agencia de Servicios Administrados por el Cliente (CDSA, por sus siglas en inglés) dándoles asesoría administrativa incluyendo como manejar la nomina, aplicación de impuestos y otras retenciones. Esta agencia también asiste al individuo o a la familia para que conozcan mejor sus responsabilidades y deberes como empleador.

Además de tener un mayor control sobre los proveedores de estos servicios, la opción de CDS le permite ofrecer salarios significativamente más altos a los asistentes que prestan cuidados en el hogar y a los proveedores de servicios de relevo comparado con lo que típicamente pagaría la agencia proveedora. Como todos sabemos, un mejor salario ciertamente da como resultado una mejor calidad de servicios.

¿Cómo me entero más sobre CDS?

Se requiere que los administradores de casos de HCS den información a sus clientes sobre la opción de CDS. Mientras que esto suele ser provechoso es, en algunas ocasiones, difícil recibir información detallada de parte de los administradores de casos porque la agencia que provee directamente los servicios (que es también el empleador del administrador de casos) probablemente resienta una reducción económica si usted elige la opción de CDS. Eliminar una porción de los costos administrativos que se le paga a la agencia proveedora es lo que le permite al cliente/empleador de CDS ofrecer un mejor salario a los asistentes. Si usted tiene problemas en obtener información precisa y detallada, puede comunicarse con su Centro de Salud Mental/Retraso Mental (MHMR, por sus siglas en ingles) local, con alguna organización de discapacidades en su comunidad o con el Departamento de Servicios para Adultos Mayores y Personas Discapacitadas en Austin. Otra manera de obtener más información es hablando con las personas y familias que han usado esta opción; también De Padres a Padres en Texas le puede ayudar. Y, como siempre, si tiene una pregunta por favor comuníquese conmigo enviándome un correo electrónico a colleen.horton@mail.utexas.edu

Un relato familiar - Existe fortaleza en los números

Gay Nowlin, Voluntaria de TxP2P, Humble, TX

A cabo de regresar a casa después de una junta ARD. Siempre tengo emociones encontradas cuando asisto a estas juntas. Por un lado, me da gusto enterarme del progreso de mi hijo durante el trascurso del semestre. Por otra parte, no dejo de sentirme abrumada al tener que afrontar (una vez más) la realidad de que mi hijo nunca será "como todos los demás". Sé que tendremos avances y que en algunas ocasiones nos estancaremos en su desarrollo; y quizás en otras suframos un retroceso ante la vacilación de seguir adelante. Cuando hablo con otras personas de la comunidad de discapacidades, les pregunto si pasan por estos ciclos de alegría y depresión y la respuesta casi siempre es "Sí, a mí me pasa lo mismo." Claro que mi deseo es que ningún padre o madre de familia tuviera que pasar por esto, pero siento algo de alivio al saber que no soy la única que se siente así. Nuestro hijo, Sam, fue diagnosti-

cado con autismo a los 3 años de edad. Va a cumplir 8 a finales del verano. Algunas veces me tranquilizo pensando que habrá una última etapa en este "ciclo", pero la verdad es que nunca termina. Unos días simplemente son mejores que otros. Es ahí donde he decidido refugiarme. No me ciego ante la realidad de los días difíciles, pero si continuo enfocándome en ellos, me detendré y al final mi hijo sufrirá. Algunas veces me esposo ha dicho, "Mejor que esto, imposible." Me resisto aceptarlo. Recientemente vi un video en HBO titulado Autismo-El Musical. Y en dicho video, una madre expresó que si su hijo da un paso que no dio anteriormente, es un paso más cerca de lo que se encontraban. Debo de encontrar maneras para enseñar a mi hijo. Cuando nadie puede sugerir



algo, por las noches se me va el sueño pensando en soluciones creativas para que él entienda la diferencia entre 1¢, 5¢, 10¢ y 25¢ y que las personas a su alrededor no les complace verlo comer con la boca abierta o con la cara manchada de comida. ¿Darme por vencida? ¡Nunca! Claro que en ocasiones me desanimo pero luego llego a la conclusión de que estamos aquí para animarnos unos a otros cuando se necesita. Parece que nunca nos desalentamos todos al mismo tiempo, y definitivamente creo que hay fortaleza en los números—especialmente con las personas que nos comprenden. Estoy muy agradecida con mis enlaces con otros padres de familia y con la organización de Padres a Padres en Texas. ¡Siempre están disponibles cuando los necesito!

Diez pasos muy importantes para la transición de la salud

Kathy Griffis-Bailey, DSHS CSHCN

Transición es solo otra palabra para decir cambio. Todos experimentamos cambios en nuestras vidas. Para los niños y jóvenes con necesidades de cuidados especiales para la salud y para sus familias, la palabra transición regularmente advierte el cambio de la niñez o adolescencia a la adultez.

TODOS los jóvenes pasan por esta transición. Para algunos es más fácil o sucede durante pequeñas etapas. Sin embargo, a otros se les dificulta aceptar los cambios de sus cuerpos, enfrentan pensamientos difíciles de procesar y aceptar nuevas responsabilidades. Nadie experimenta el cambio de la misma manera, más sin embargo las familias sienten el impacto de esta transición.

En realidad, los niños y jóvenes con necesidades especiales no son diferentes. Ellos también pasan por esta transición, algunos más fácilmente y rápido que otros. Cada adolescente es único en habilidad y logros y muchos necesitan mayor apoyo durante la etapa de transición que otros niños y adolescentes. Esta necesidad requiere información, recursos y adaptaciones. Existen varios temas de transición que requieren dirección o instrucción especial. Algunos de estos temas incluyen la autodeterminación, educación, empleo, vivienda, seguro, transporta-

ción y recreación. Igualmente importante, pero algunas veces se pasa por alto, es el cuidado de la salud. Cuando el bienestar y la salud física y mental no son bien atendidos, los jóvenes con discapacidades no aprenden, trabajan o se recrean.

Es conveniente que los niños que se acercan a la adultez, cambien de ser atendidos por un doctor pediatra a un doctor para adultos. El cambio se conoce como transición del cuidado de la salud. Igual que otras transiciones de la vida, el éxito depende de la participación de los padres. A continuación le ofrecemos una lista de los 10 pasos más importantes que los padres deben de tomar para prepararse para la transición del cuidado de salud de sus hijos. Si su hijo aún es niño, lea y repase la lista. Quizás no necesite hacer ninguno por ahora, sin embargo saber cuales son le ayudará a planear para el futuro.

1. **APRENDA** lo más que pueda de la discapacidad o enfermedad crónica de su hijo. ¡Todo depende de usted! Actualícese en las más recientes investigaciones y busque información de varias fuentes confiables. Suele suceder que algunas condiciones médicas cambian con la pubertad y ma-

durez. Pídale a su medico pediatra información sobre los cambios que pudieran presentarse en su hijo. Consulte con otros padres de familia y comparta la información obtenida.

2. **BUSQUE** una clínica o doctor que se ajuste a sus necesidades de un hogar medico. Un hogar medico es el lugar donde el o los doctores y demás personal medico conocen a su hijo. El personal es accesible y sincero; trabajan en conjunto, buscan para encontrar y colaborar con los recursos en su comunidad, coordinan el cuidado medico de su hijo y además trabajan en equipo con usted para preparar y planear el cambio del hogar medico de su hijo adolescente a un hogar medico y / u otros doctores para adultos. Algunas veces se llevan varios años para completar este cambio. Cuando su hijo adolescente entre en la pubertad ó a más tardar cuando cumpla los 14 años, indague sobre lo que puede hacer para iniciar la planificación de la transición de cuidado para la salud.



Continúa en la página 3

Diez pasos muy importantes para la transición de la salud

Continúa de la página 2

3. **EDUQUE** a su hijo sobre su enfermedad crónica. USTED como padre de su hijo es también su PRIMER y MEJOR maestro. Comience a tiempo y comparta información con él. Aprenda con la experiencia y según su hijo vaya creciendo, comparta con él información más detallada. Enséñele todo lo que usted sabe sobre su condición, sobre las personas que conforman su equipo de cuidado de salud, su seguro o fuentes de pago.

4. **INCLUYA** a la escuela de su hijo en este proceso de aprendizaje. Estar al corriente sobre su condición, salud y bienestar puede ser parte del IEP (Plan Educativo Individualizado) de su hijo. Identifique sus habilidades, necesidades y metas relacionadas con el cuidado de salud. Solicite que la escuela le ayude a desarrollar habilidades para estar al tanto sobre la condición y su tratamiento de su discapacidad, las posibles áreas en las cuales hay que tomar decisiones, y como encontrar ayuda dentro de su comunidad. Porque la salud y bienestar son importantes para la educación superior y el empleo, pida que incluyan estas habilidades en los planes de transición de su hijo.

5. **ANIME** a su hijo para que haga preguntas y hable sobre su condición con los doctores, maestros, familiares y amigos. Hacer preguntas y hablar sobre sus inquietudes permite que los niños empiecen a captar sus condiciones de salud. En la juventud, esta habilidad se traduce en seguridad y determinación. Pídale a su hijo adolescente su punto de vista; inclúyalo en las decisiones sobre tratamientos alternativos y anime a otros para que participen también. Hable con su hijo adolescente igual como lo hiciera con un adulto. Dele un sentido de aptitud, aún cuando tenga limitada habilidad de comunicación; con frecuencia usted sabe cuales son sus deseos y sin embargo le ofrece opciones.

6. **ANTICIPE** los 18 años de edad. En Texas, legalmente los niños se vuelven adultos a los 18 años de edad y se les

otorga derechos legales de privacidad y confidencialidad. Esto aplica para con los doctores y otros miembros del equipo de cuidados para la salud. Los profesionales quizás no puedan o quieran compartir con usted información sobre la salud de su joven adulto. Sin embargo, los jóvenes pueden otorgar permiso para compartir información ó, en caso de ser necesario, existen alternativas legales. Usted, su hijo adolescente y su familia necesitan tiempo para considerar cuales alternativas serán las más apropiadas para ustedes.

7. **CUENTE** con que llegará el día que el doctor de su hijo adolescente le pida que salga de la sala de exámenes. Esto pudiera suceder en los primeros años de la adolescencia. La mayoría de los jóvenes necesitan aprender como comunicarse con los doctores y otras personas. Para cuando esto suceda, puede ir preparando a su hijo adolescente repasando lo que quizás pueda suceder dentro de la sala de exámenes. Aún cuando usted esté presente, animelo para que sea él el que hable directamente con el doctor y conteste a sus preguntas.

8. **FAMILIARÍCESE** con todos las fuentes de financiamiento para el cuidado de salud. Aprenda y enseñe a su hijo adolescente sobre el uso de los planes de seguro y los beneficios que hay disponibles. Llene las solicitudes para el Seguro de Discapacidad del Seguro Social (SSDI por sus siglas en ingles), Pagos de Seguridad de Ingresos Suplementarios (SSI por sus siglas en ingles), y los programas alternativos de Medicaid. Llenar y procesar las solicitudes toma tiempo y suele ser bastante complicado. Además, existen listas de espera para la mayoría de los programas del estado. Aún cuando usted crea que no cumple con los requisitos, someta su solicitud y / ó pida que la apunten en las listas de espera. Asegúrese de mantener actualizado su domicilio y número de

teléfono con todos los programas federales y estatales. Si su hijo no cumple con los requisitos para estos programas, hable con él sobre los beneficios y limitaciones del seguro de salud y de la responsabilidad de manejar los pagos.

9. **IRESPONSABILISE** a su hijo de algunos quehaceres de la casa! En un estudio realizado en 1992, sobre los factores asociados con la capacidad de recuperación para los jóvenes con discapacidades, el más importante elemento fue si el joven se involucraba en los quehaceres de la casa ó no. Este factor fue más significativo que la propia percepción de no tener una discapacidad, tener una red de amigos, tener amigos con o sin discapacidades, apoyo de la familia y amigos, apoyo de los padres sin extrema protección.

10. **INO OLVIDE EL BIENESTAR Y LA SALUD!** En ocasiones, por estar atendiendo los detalles de la discapacidad o enfermedad, es fácil olvidar, pasar por alto ó aplazar el bienestar y practicas de prevención. Su hogar medico puede ayudarle para que esté al corriente en las vacunas, exámenes médicos y otras practicas de prevención. Su hogar medico también puede ayudarle con información para llevar una dieta saludable, rutinas de ejercicios, como prevenir lesiones, descansar lo suficiente, discusiones sobre sexualidad y como evitar comportamientos irreflexivos.

Para la mayoría de las familias los años "verdes" son verdaderamente desafiantes, es por eso que prepararse y planear con tiempo es importante. Mientras que su familia está considerando las cuestiones de transición en la educación, empleo, vivienda, transporte, recreación y otras áreas de la vida, asimismo asegúrese considerar y prepararse para la transición del cuidado de la salud.





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

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

!Aprender a leer puede cambiar su vida!

Don Rettberg, Jr., Austin, TX

Es difícil imaginar como sería la vida de Don Rettberg Jr. si no hubiera desarrollado la habilidad de leer. Todos los días, durante el desayuno, lee la sección deportiva y es un perito de los deportes de los Longhorns. Diariamente, emplea sus habilidades de lectura y computación en su trabajo como asistente administrativo en Lower Colorado River Authority. Asimismo, lee libros y obras teatrales ya que el teatro le es de gran interés; y los domingos, cuando asiste a la iglesia, lee la Biblia la cual ha leído de cubierta a cubierta 3 veces. Ahora de marcha atrás 26 años.



Don, a la edad de 5 años, agarraba un libro, veía los dibujos y luego exclamaba con frustración, "¡no puedo leer!" Su madre, una mujer devota y cariñosa, juntamente con la joven maestra de Don se dieron a la tarea de enseñarlo a leer. Poco antes, el director de la escuela le advirtió a la maestra que dejara de enseñarlo a leer porque "leer es bastante difícil para Don, pues tiene demasiados impedimentos." Eso no disuadió a la audaz madre quien hizo sus propias investigaciones para luego implementar su programa de aprendizaje. Al principio, usaba unas cuantas tarjetas de vocabulario que ella misma

escribía; luego fue agregando más tarjetas y al poco tiempo con un vocabulario más amplio empezó a formar oraciones sencillas. La madre colocaba las tarjetas sobre el piso formando oraciones y Don con una regla señalaba palabra por palabra: El—perro—es—café; La—mesa—está—grande; Sandy—es—bonita; etc. Y así fue que en un bello y memorable día, Don señaló las tarjetas y formó sus propias oraciones. "Yo puedo leer". Ese fue el comienzo y ahora, después de 26 años, Don es todo un "maestro". Mucho de su éxito y amor a la vida se remonta a tres sencillas palabras - "Yo puedo leer."

El Programa Medicaid de Participación de los Costos es una gran oportunidad. ¡Gane más y mantenga sus beneficios! CTD/Coalition of Texans with Disabilities

Esta línea que señala la elegibilidad ha sometido a los empleados con discapacidades por mucho tiempo. La situación es bastante familiar: A una persona con discapacidad o con una condición crónica que depende de Medicaid para el cuidado de su salud se le presenta una buena y deseada oportunidad de trabajo; tal vez sea una propuesta, quizás el empleo de parte de tiempo se convierta a tiempo completo, o posiblemente sea un merecido aumento de sueldo. ¿Se oye bien, verdad? El riesgo es intimidante. Usted cruza la línea invisible pues al obtener un mejor sueldo pierde la elegibilidad para los servicios de Medicaid. Sin embargo, no gana la suficiente como para poder pagar un seguro privado; mientras tanto los gastos médicos y los precios de las medicinas aumentan y llega a la conclusión de que vivir con una discapacidad es verdaderamente difícil. En resumen, la oportunidad de un empleo es idónea pero trae consigo el riesgo de perder importantes benefi-

cios de salud. Pero espere... El programa Medicaid de Participación de los Costos dice, "Vaya a trabajar. Mantenga su Medicaid. ¡Es un nuevo día!" Pocas personas saben que el estado de Texas aprobó el programa Medicaid de Participación de los Costos desde el 2005, por lo tanto el sistema de servicios de empleo para personas con discapacidades se actualizó. En otras palabras, las personas de Texas con discapacidades ya no se ven forzadas a elegir entre si aceptar un empleo o tener cuidados de salud. El programa Medicaid de Participación de los Costos permite que las personas de cualquier edad con discapacidades y que trabajan reciban Medicaid con solo pagar una prima mensual (entre \$20-\$40 al mes) dependiendo de sus ingresos. Los pagos por ingresos no trabajados pueden ser más altos, dependiendo del total de ingresos no trabajados.

Continúa en la pag. 5

Los empleadores crean un estereotipo de las personas con discapacidades! Ayude a desacreditar estos mitos.

MITO: Los empleados con discapacidades faltan más a sus trabajos que los empleados sin discapacidades.

REALIDAD: Estudios hechos por empresas como la DuPont demuestran que los empleados con discapacidades no faltan más que los empleados sin discapacidades.

MITO: Es necesario hacer un gasto considerable para acomodar a los empleados con discapacidades.

REALIDAD: El 20% de las adaptaciones no cuestan. El 70% de los trabajadores con discapacidades no requieren ningún tipo de adaptación. A escala nacional, el costo promedio de una adaptación es de \$35.

The TxP2P Newsletter is not copyrighted. Please feel free to use any of our articles in your newsletter, parent group meeting, or any other venue but remember to credit the author & TxP2P. If you would like an electronic copy, we can email it to you; please email the date of the newsletter & the article name to Susan.Prior@txp2p.org and we'll email you the article. Please remember to sign up for TxP2P Listservs. Contact Susan.Prior@txp2p.org if you want to join the Advocacy, Homeschoolers, Bipolar, or local area Listservs (Austin, Bryan/College Station, Dallas/Ft. Worth, Houston, San Antonio, San Marcos, Rio Grande Valley & Waco/Temple). We have two new Listservs - Autism and Transition. If you want to moderate a local listserv for your area, we'd love to set up more of these local groups. Contact Laura at Laura@txp2p.org to discuss moderating one for us.

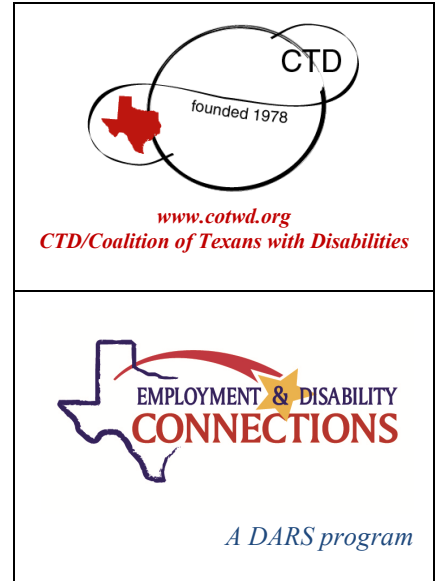
¿Por qué sabemos tan poco del programa Medicaid de Participación de Costos? Texas acaba de recibir un subsidio de infraestructura de Medicaid. Uno de los mayores objetivos del subsidio es incrementar la participación del programa Medicaid de Participación de Costos para ayudar a las personas con discapacidades mientras que buscan o mantienen un empleo. Nosotros podemos poner en circulación esta gran noticia en la comunidad de personas con discapacidades.

Es importante que los jóvenes que están en el proceso de transición de la escuela preparatoria sepan de esto. La próxima generación tiene una buena oportunidad de obtener un salario por medio del programa Medicaid de Participación de Costos y no seguir atemorizada por ese misterioso marcador que constantemente les está recordando que hay que limitar los ingresos para poder mantener sus beneficios.

Ahora que tenemos la iniciativa de ascender la cima profesional y realizar nuestros sueños, ¿cuáles son los requisitos del programa Medicaid de Participación de Costos? Para poder calificar en el programa, usted debe de tener una discapacidad (según lo defina la Administración del Seguro Social), un empleo (recibir un salario), y debe de llenar los requisitos de elegibilidad financiera de acuerdo a los límites establecidos por el estado de Texas. Las personas que reciben beneficios alternativos como CBA, CLASS y HCS no son elegibles. Existe un gran entusiasmo para este programa; por ejemplo, se han creado recursos para que su Plan para Lograr la Autosuficiencia (PASS, por sus siglas en inglés) no afecte su elegibilidad.

Ya es tiempo de TOMAR ACCIÓN y enterarse de los detalles. Visite el sitio de Internet <http://www.hhsc.state.tx.us/MBI.html> para

más información ó envíe un correo electrónico a Elizabeth Gregowicz de DARS a Elizabeth.Gregowicz@dars.state.tx.us o con Bridgette McEntire de HHSC a Bridgette.McEntire@hhsc.state.tx.us.



Centro nacional para prevenir la intimidación - Apoya a PACER en la creación de su propio sitio en el Internet



PACER esta creando un excitante sitio en el Internet para jóvenes con el fin de prevenir la intimidación y tú puedes ayudar. El sitio, que se lanzó este verano, está diseñado para contactar, enseñar y capacitar a los jóvenes enfocándose en experiencias reales de estudiantes, padres, educadores y personas de la comunidad en general a nivel nacional. Existen dos maneras en las que tú puedes hacer la diferencia y quizás hasta cambiar lo que muchos piensan

sobre la intimidación. **Envía un video, relato, poema, trabajo artístico o grabación** expresando tus ideas sobre como prevenir la intimidación. Puedes basarte en una experiencia propia o de algún conocido, cómo te sientes al respecto, cómo afecta a los estudiantes y a las escuelas y lo que has hecho para prevenirlo. Queremos sugerencias de todos - jóvenes, padres de familia, maestros y todos los que tengan grandes ideas para mejorar el mundo.

Envía tu participación a: bullying411@pacer.org

• [Download this release form](#), llénela, que la firmen tus padres y envíala por correo junto con tu trabajo a: Bullying Prevention Project PACER Center 8161 Normandale Blvd. Minneapolis, MN 55437 ¿Serás famoso en el futuro? Tu trabajo puede ser:

- Presentado en el sitio del Internet de PACER's para la prevención de la intimidación
- Utilizado para desarrollar un video o audio
- Como material de promoción o capacitación en conferencias

iTxP2P NECESITA SU AYUDA!

Protegiendo nuestros árboles ahorraremos un poco de dinero - recibiendo este boletín informativo vía su correo electrónico. Se imprime con facilidad ó se puede leer como mensaje electrónico. Si actualmente recibe el boletín por correo regular pero puede imprimirlo o leerlo como mensaje electrónico, le suplicamos se comunique con Susan Prior (512-458-8600 ó 866-896-6001 ó susan.prior@txp2p.org) y solicite recibir el Boletín de TxP2P vía correo electrónico. Si deja un mensaje recuerde darnos su dirección electrónica. Se lo agradecemos de antemano.

iConviértase en un padre voluntario! Estamos recibiendo más y más solicitudes para unir a padres nuevos con padres voluntarios. Si cree que está dispuesto para ayudar a otro padre, comuníquese con Lucy Ramos al 512-458-8600 ó 866-896-6001 ó lucy.ramos@txp2p.org y pida información sobre las capacitaciones para padres voluntarios.

iAyúdenos a recaudar fondos! El próximo evento Vine to Wine será el 7 de noviembre. Necesitamos artículos para la subasta silenciosa Y participantes. Próximamente les daremos más información sobre este evento.

Haga una donación a TxP2P - hemos incluido un sobre para facilitarle su aportación. Nuestra campaña anual se llevará a cabo en noviembre pero no espere hasta entonces. Quizás le interese dar una aportación mensual, ninguna cantidad es demasiada pequeña.

Disability Services ASAP (Un programa de comprensión para la seguridad) para jóvenes y adolescentes con discapacidades

Cema Mastroleo, SafePlace, Austin

SafePlace en Austin ofrece presentaciones a grupos de jóvenes y adultos con discapacidades sobre la seguridad personal, relaciones interpersonales saludables y sexualidad, así como capacitaciones para los familiares y profesionales que prestan servicios a personas con discapacidades. Estas capacitaciones se ofrecen gratuitamente dentro del Condado de Travis, sin embargo fuera del Condado de Travis el costo es de \$50 la hora, por un mínimo de 3 horas. Para más información sobre estas capacitaciones, comuníquese con Cema Mastroleo a cmastroleo@SafePlace.org o llame al 512-356-1588.

La agencia también ofrece clases mensuales sobre seguridad personal el último jueves del mes a las 4:00 p.m. Comuníquese con Lee Ann Cameron a lcameron@SafePlace.org o llame al 512-356-1534.

Una representante de TxP2P patrocinó una serie de reuniones para su hija adolescente y varias de sus amigas y dice que fue bastante provechoso tanto para las chicas como para las mamás que también asistieron. A las jóvenes les encantó contar con alguien que no fuera su mamá para hacerle preguntas sobre los chicos, contacto físico, etc. Cema enfatizó la importancia de la seguridad y el conocimiento. Además,

SafePlace cuenta con una biblioteca de recursos y ofrece hojas informativas con temas relacionados con la prevención del abuso y la violencia, educación sexual, relaciones interpersonales saludables, y seguridad personal; todo esto enfocándose en las personas con discapacidades. Para más información, por favor comuníquese con Lesley Landry a llandry@SafePlace.org o llame al 512-356-1590. Para enterarse más sobre Disability Service ASAP (Programa de Comprensión sobre la Seguridad) en SafePlace, comuníquese con ellos al 512-267-SAFE (7233); TTY: 512-927-9616 o www.safeplace.org

Lista de preparación para la visita medica



Su doctor pediatra espera trabajar con usted para mantener a su hijo seguro y saludable. Usted querrá trabajar junto con él para crear una relación cordial y una comunicación franca. Esto toma tiempo y regularmente no sucede con una sola visita. Comparta información - cada uno tiene algún conocimiento que el otro necesita para dar a su hijo el mejor cuidado medico.

Preparándose para la visita medica

Ⓞ Asimile el motivo de la visita (vacunas, enfermedad, chequeo regular) y lleve la documentación que sea necesaria.

- Infórmele al doctor de cualquier cambio que haya habido en la familia desde la ultima visita; mudanza, fallecimiento, divorcio, un nuevo bebe.

Ⓞ Dele al doctor información sobre cualquier recomendación que la hayan hecho sobre la salud de su hijo.

- Sus opiniones deben de ser respetadas.

- Al compartir información reforzará la relación entre usted y el pediatra, aún cuando no estén en completo acuerdo.

Ⓞ Indague lo que probablemente sucederá con el crecimiento y progreso de su hijo y lo que usted puede hacer para que tenga un desarrollo saludable.

Ⓞ Comparta ideas, observaciones y recursos con su pediatra. De la misma manera pida recomendaciones. ¿Hay folletos, libros, videos que usted pueda obtener o pedir prestados?



Ⓞ Dele a su doctor realimentación constructiva sobre el cuidado que le esta proporcionando a su hijo y la información y apoyo que le da a usted. Dele ejemplos de sugerencias que la ha dado y que le han sido útiles.

Durante la visita

Ⓞ Hable sobre aspectos que son importantes para usted. La manera como usted ve a su hijo permitirá que el pediatra conozca mejor a su hijo y entender sus prioridades.

Ⓞ Anticipe preguntas del pediatra tales como "¿Cuántas horas duerme Juan durante las noches?" "¿Cómo reacciona su bebe con las personas desconocidas?" "¿Cómo le esta yendo a Lupita en la escuela?" "¿Cómo maneja Felipe el estrés?" "¿Cómo va la terapia de Julietta?"

Ⓞ Haga preguntas sobre cualquier aspecto que sea importante para su hijo - como se lleva con sus compañeros, hacer deporte, empleo después de escuela, etc.

Ⓞ Mencione eventos importantes o interesantes que hayan ocurrido recientemente para reflejar la naturaleza única de su hijo y de su familia:

- Cambios relacionados con la salud de su hijo desde la ultima consulta, por ejemplo: una visita a la sala de emergencia, cambios en el dormir, patrones de alimentación o conducta, alteración en las convulsiones.

Ⓞ Si le dieron una referencia o instrucciones para cuidados después de la consulta:

- ¿Sabe o escribió lo que tiene que hacer y por que?

- ¿Tiene los nombres y números de

teléfono de las referencias que le mencionaron?

- ¿Si usted es responsable de administrar actividades o tratamientos en el hogar, si siente preparada?

- ¿Hay alguien que pueda consultar si tiene alguna pregunta u observación?

Ⓞ ¿Necesita compartir información sobre la consulta medica con miembros de la familia u otros proveedores de cuidado?

- ¿Tiene claro lo que se necesita hacer?

Ⓞ ¿Le dieron retroalimentación positiva sobre el cuidado y bienestar de su hijo?

Ⓞ ¿Se sintió cómoda con el personal medico?

Ⓞ ¿Planea hacer algo diferente en la próxima visita medica?

Después de la visita, hágase estas preguntas:

Ⓞ ¿Se sintió bien recibida y confortable en la visita?

Ⓞ ¿Hubo oportunidades para que usted y su hijo hablaran sobre cuestiones que les preocupa?

Ⓞ ¿La escucho con atención y hubo comunicación con el proveedor de cuidado para la salud?

- ¿Entendió todo de lo que se habló?

- Si hubo algo que no entendió, ¿pidió y obtuvo una explicación clara?

Ⓞ Si algo imprevisto o doloroso ocurrió, ¿pudo dar apoyo a su hijo?

Ⓞ ¿Tuvo oportunidad de hablar de todo lo que quería hablar ?

♥ ¿Hay una manera más fácil de obtener respuestas a sus preguntas

Continúa en la pag. 7

Lista de preparación para la...

Continua de la pagina 6

entre visitas medicas, por ejemplo llamar a la oficina?
 - ¿Se siente satisfecha con los resultados mientras espera la próxima cita? ¿Hay otras personas en la clínica que pudieran hablar con usted?
 ♥ Si no esta de acuerdo con su doctor sobre alguna cuestión, ¿habló con él sobre sus dilemas? ¿Se siente cómoda con los resultados/ respuestas?
 ♥ ¿Se respetaron sus valores y puntos de vista?
 ♥ Piense en el progreso de su hijo y lo que ha cambiado desde la última visita con el medico.

♥ Haga una lista de preguntas o inquietudes que usted quiera discutir.
 - Verbalice sus inquietudes. Un buen doctor tratara de ayudarla a repararlas y encontrar respuestas o darle referencias.
 - Lleve una libreta para apuntar lo que desee recordar.
 - ¿Hay cuestiones o modificaciones de parte de otras personas que ven a su hijo como en la guardería, la escuela, los deportes, los programas de terapias, u hospital?
 ♥ Prepare a su hijo para la visita. Anímelo para que haga preguntas y hable sobre sus dudas. Traiga un juguete, proyecto artístico, un libro

favorito o tarea escolar para que el niño se ocupe durante la espera o para compartir con el doctor.
La guía Bright Futures Family Pocket o las formas de Bright Futures Encounter le ayudaran a prepararse: www.brightfuturesforfamilies.org
Un hogar medico no es un edificio, una casa u hospital; es una propuesta para proveer cuidado de salud de excelente calidad a un costo razonable, centrándose en la familia, siendo continuo, coordinado, compasivo y culturalmente competente. Ver <http://www.medicalhomeinfo.org>

Notas de TxP2P

Continua de la página 1



Los presentadores y expositores

estuvieron fabulosos.



Todos disfrutaron de

las sesiones que se ofrecieron



y los paneles que se presentaron durante las sesiones generales y las comidas. Tuvimos cuatro paneles: El personal de TxP2P, padres líderes de la localidad, jóvenes con



discapacidades que asisten

a la universidad o que tienen un empleo y el panel de hermanos. Todos compartieron sus experiencias, éxitos y retos. Sarah Hickman alegró



reunión familiar junto con el talentoso bailarín

la noche del viernes durante la

Rusty Shriver.

Esperamos nos puedan acompañar el próximo año del 26 al 27 de junio;



es memorable-



la jornada de conocer a otros padres que viven en su área del estado.



Corporate Sponsors



Family Sponsors

Helping. Here.



- ♥ Art & Florence Alworth ♥
- ♥ 290 Fence & Ranch Supply, Karen & Jerry Yeaman ♥
- ♥Knights of Columbus Council 10836 ♥Scott & White Hospital♥
- ♥Yates, Katy, & Bill Barreda♥Cathy & Steve Beard♥
- ♥Kathy Griffis-Bailey♥Robin Higgins♥Sarah Bird♥Chuck Noe♥



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.



Acompáñenos a nuestra capacitación para padres voluntarios

13 de septiembre - El Paso
 1 de octubre - Houston
 1 de noviembre - Dallas

Comuníquese con Lucy al 512-458-8600 ó 866-896-6001 ó lucy.ramos@txp2p.org para mayor información.

Programa de Conferencias

Fecha	Titulo de la Conferencia	Lugar	Información para registrarse
Viernes 3 de octubre al sábado 4 de octubre, 2008	Children's Special Needs Network!	Temple, TX	Para mayor información: Children's Special Needs Network www.special-children.org
Jueves 9 de octubre al viernes 10 de octubre, 2008	Learning Disabilities Association of Texas 44th Annual State Conference	Sheraton Austin Hotel Austin, TX	Para mayor información, comuníquese con: LDAT 512-458-8234 o 800-604-7500 (solo en Texas) o fax: 512.458.3826 o correo electrónico: contact@ldat.org o sitio en la red: http://www.ldat.org/about/conference.html
Viernes 17 de octubre al sábado 18 de octubre, 2008	Roadmap to Recovery 2008 NAMI Texas Conference	Radisson Hill Country Resort and Spa San Antonio, TX	Para mayor información, comuníquese con: NAMI Texas al 512-693-2000 o 800-633-3760; fax 512-693-8000 o visite la pagina de Internet: http://www.namitexas.org
Jueves 11 de noviembre al viernes 12 de noviembre, 2008	Transition from Pediatric to Adult-Based Care Conference	M.D. Anderson Basic Sciences Research Bldg. Onstead Auditorium 6767 Bertner Ave., 3rd Flr. Houston, TX 77030	Para mayor información, comuníquese con: Ellen Seaback, 713-798-8237 o cme@bcm.edu o visite la pagina de Internet: www.baylorcme.org/search/detail.cfm?cme=707