



## La perspectiva de un padre Boletín trimestral de TxP2P

### ¿Nos extrañó? Actualización de TxP2P

Laura J. Warren, TxP2P

¿Pensó que tal vez omitimos su nombre de nuestra lista de correo? ¿O que desaparecimos? Sentimos mucho no haber estado en contacto, y es que hemos estado tan ocupados que el boletín informativo simplemente tenía que esperar hasta que nos pusiéramos al corriente. Algunas de las actividades que nos mantuvieron tan absortos fueron:

- La segunda caminata anual Walk-n-Roll la cual se duplicó este año (ver fotos en la pág. 6),
- Se llevó a cabo la 5ta. Conferencia Anual con un incremento en asistencia del 50% (ver fotos en la pág. 7),
- Recibimos fondos adicionales para iniciar los equipos de apoyo para los padres de familia en el área de Dallas y en el sur de Texas ,
- Nos mudamos de oficina, trabajamos

en un nuevo logotipo y actualizamos nuestra sitio de Internet (para más información ver la pág. 7),

- 453 nuevos padres de familia se han registrado en lo que va del año,
- Hemos contratado nuevo personal bilingüe, Mary Jane Ledesma y Rosalba Calleros,
- Colaboramos con Sara Hickman en la composición de una nueva canción titulada Unbreakable Spirit (Espíritu Inquebrantable) en honor a nuestros niños; la cual se estrenó durante nuestro evento anual para recaudar fondos,
- Tuvimos la 5ta recepción anual Vine to Wine y finalmente
- Iniciamos nuestro nuevo programa en el área de Austin - A Hand to Hold (ver la pág. 6).

Más información en las paginas 6 & 7

Volumen 8, Número 2

Otoño 2009

Dentro de este número:

- ♥ **Por el estado: Medicaid Buy-in** - ver pág. 2
- ♥ **Por el estado: Tecnología Asistida** – préstamo de instrumentos a corto plazo - ver pág. 3
- ♥ **Por el estado: Programa de Autismo en DARS** - ver pág. 3
- ♥ **De nuestras familias: Joven en concurso de belleza** - ver pág. 4
- ♥ **Por el estado: Síndrome Velocardiofacial** - ver pág. 5
- ♥ **Por el estado: Servicios YES** - ver pág. 5
- ♥ **Actualizaciones de TxP2P:** Páginas 6 & 7
- ♥ **Calendario de Conferencias:** ver pág. 8

**¡Apoye a TxP2P usando nuestra Tarjeta Randall's Good Neighbor Remarkable Card número 10043!**

### La necesidad de una reforma

Colleen Horton, Public Policy Director,

Texas Center for Disability Studies, University of Texas at Austin

Aunque el sistema de Servicios Humanos y de Salud de Texas atiende a cientos de miles de personas, éste está fragmentado, confuso y en ciertas maneras obsoleto. Nuestro sistema fue creado aisladamente básicamente basado en los intereses y esfuerzos de diversos participantes y poblaciones que se benefician del sistema. Por lo tanto se a convertido en un sistema deficiente y con frecuencia hasta ineficaz. Regularmente recibo llamadas de padres de familia que dicen que han esperado 5, 6 y hasta 10 años para recibir servicios alternativos; sin embargo una vez que les toca su turno, ni aún así logran recibir los servicios que necesitan.

Los problemas son muchos. Algunos de los más grandes y existentes problemas o cuestiones que forzosamente deben de atenderse de una manera estratégica y exhaustiva con el fin de reformarse incluyen:

- Largos periodos de espera para recibir servicios,
- Desintegración y confusión para saber donde y como obtener servicios,



- Falta de selección de servicios y lugares de servicio,
- Servicios basados en diagnósticos y evaluaciones mas que en necesidades de apoyo,
- Continua institucionalización de los niños en grandes instituciones del estado,
- Inhabilidad de acceso a servicios necesarios y apropiados,
  - Iniquidad de los servicios que se ofrecen en todos los servicios alternativos,
  - Iniquidad en los costos limites del programa de servicios alternativos,
- Iniquidad en las tazas de reembolso en todos los programas,
- Crisis en la capacidad de cuidados directos,
- Falta de puntos de acceso coordinados sin importar la discapacidad,
- Continuo abuso y negligencia,
- Insuficiente monitoreo de calidad,
- Falta de autodeterminación, autodirección y dignidad al cliente,
- Múltiples unidades administrativas que ofrecen servicios similares, y
- Impacto costoso de la continua

operación de 13 instituciones estatales.

En algunos estados, las agencias de servicios humanos, determinan las normas y dirección de cómo ofrecer los servicios. En Texas, el sistema ante todo esta diseñado por los directivos legislativos que se realizan durante las sesiones legislativas. Cada dos años diversos interesados y participantes esperan que la Legislatura realice lo imposible - corregir el sistema. Consecuentemente, se toman decisiones y se le da una dirección legislativa aislada a los problemas, sin tener una visión para el futuro del sistema o un plan que nos conduzca ahí. Tenemos un sistema creado en ajustes fragmentados. Los sistemas son demasiado complejos y los problemas son bastante críticos para continuar operando de esta manera.

Con la intención de tratar este problema, varias unidades legislativas fueron propuestas durante la 81 sesión legislativa; lo que se requiere para desarrollar un plan **exhaustivo** y estratégico para los servicios y apoyos a largo plazo.

Continua en la pagina 2

La ley requiere que Texas diseñe un sistema basado en la autodeterminación y en la planificación centrada en la persona junto con la entrega de servicios basándose en las necesidades reales del individuo y no en el diagnóstico o evaluación. Así mismo, esta ley profundamente enfatiza la necesidad de atender la calidad, monitoreo y cumplimiento de servicios sin tomar en cuenta el entorno en el que las personas reciben los servicios.

Desafortunadamente, esta ley no fue aprobada. Haya sido aprobada o no, la necesidad de una reformación del sistema es clara. La necesidad de tratar las iniquidades y falta de flexibilidad es evidente.

Debemos de cuestionar si el actual sistema es razonable. Durante los últimos 15 años, las listas de espera para servicios en la comunidad han crecido de manera exponencial mientras que continuamos vaciando cientos de millones de dólares en un sistema institucionalizado y obsoleto. Además, bajo el actual sistema, muchos individuos y familias que son lo

suficientemente afortunados de tener acceso a servicios por medio de programas alternativos y otros programas no tienen acceso a los servicios que realmente necesitan. Estamos perdiendo tiempo, estamos perdiendo recursos y estamos perdiendo vidas.

No importa si la ley es aprobada o no, es tiempo de invertir los recursos necesarios para trazar un sistema de servicios que en el futuro sea más efectivo y eficiente. Si continuamos operando como hasta ahora lo hemos hecho, es como si el tratamiento para un ataque al corazón fuera una aspirina. Quizás ayude por unas cuantas horas o tal vez por unos cuantos días, pero a la larga no resolverá los verdaderos problemas. Se requiere cambios significativos en el estilo de vida. Resolver los problemas de los servicios a largo plazo de nuestro sistema requiere una visión dinámica para el futuro, cambios significativos del sistema, y un plan de reforma absoluto.

Albert Hawkins, Comisionado Ejecutivo de la Comisión de Servicios de

Salud y Humanos del estado de Texas, recientemente se jubiló. El Comisionado Hawkins ha sido un líder efectivo y amigo de muchas familias que atienden a niños con discapacidades. Ha hecho grandes esfuerzos para que el sistema avance con los recursos limitados que le fueron destinados y con la limitada dirección legislativa que se le otorgó. Deseamos que le vaya bien en su tan merecida jubilación. Sin embargo, es importante que continuemos enfatizando la necesidad de una reforma y que el nuevo Comisionado Ejecutivo, Tom Suehs, lo sepa. Debemos de comenzar a visualizar el futuro que queremos para nuestros hijos, los servicios que necesitarán para lograr ese futuro y seguir presionando a la nueva administración de servicios humanos, empezando con el gobernador. Así nos aseguraremos que nuestra visión se convertirá en realidad.

Como siempre, estoy a su disposición en:

[colleen.horton@mail.utexas.edu](mailto:colleen.horton@mail.utexas.edu) para contestar cualquier pregunta.

## Participación de costos (Buy-in) de Medicaid

### Para los niños y sus familias

Debido, en parte, a los esfuerzos de muchos padres de familia, la 81 legislatura fue aprobada y el gobernador Perry firmó la Ley del Senado 187; la cual dictamina que la Comisión de Servicios de Salud y Humanos deberá de desarrollar e implementar un programa de Medicaid de participación de costos para niños con discapacidades. Este programa beneficiará a las familias de niños que cumplan con la defi-

nición de discapacidad del SSI (Seguridad de Ingreso Suplementario, por sus siglas en inglés) y con ingresos hasta de 300% arriba del nivel de pobreza según lo indica el gobierno federal lo cual es aproximadamente \$66,000 para una familia de 4 personas. Esto permite a las familias adquirir, de acuerdo a la escala variable de ingresos, servicios de Medicaid para el cuidado de salud de sus hijos con dis-

capacidades. Nuestro más profundo agradecimiento es para el Representante Eddie Lucio, III y para el Senador Robert Deuell por proponer y luchar por la aprobación de esta ley y por obtener los fondos necesarios para hacer esto una realidad. La Comisión de Servicios de Salud y Humanos reporta que este programa se iniciará en septiembre del 2010. Pronto les daremos más información.

### Como trabajar y mantener su elegibilidad con Medicaid - Medicaid Buy-In para jóvenes adultos

Pocas personas saben que desde el 2005, el estado de Texas autorizó el programa de participación de costos (Buy-in) de Medicaid, modernizando así, la manera de poder adquirir servicios para las personas con discapacidades. En otras palabras, las personas de Texas con discapacidades ya no se ven forzados a elegir entre seguir trabajando o tener los servicios de cuidado para la salud. El programa de participación de costos (Buy-in) de Medicaid permite que las personas de cualquier edad con discapacidades y que además trabajan puedan obtener los servicios de Medicaid con solo pagar una módica prima mensual que va desde \$20-\$40 dependiendo de sus ingresos. La prima, por ingresos

que no sean derivados de un salario, tiende a ser mayor. Si su hijo está por cumplir los 18 años y trabaja o está buscando trabajo, Medicaid Buy-in le puede ayudar a mantener su cobertura. Después de los 18 años, la elegibilidad con Medicaid depende de los ingresos del joven adulto.

El Departamento de Servicios de Asistencia y Rehabilitación (DARS, por sus siglas en inglés) el cual es un programa de la Comisión de Servicios para la Salud y Humanos, ofrece un programa de incentivo para el trabajo. Este programa proporciona los mismos servicios que usted obtiene por medio de Medicaid

los cuales incluyen visitas al doctor, hospital, rayos X, servicios para la visión y oído y recetas medicas. Para informarse sobre los requisitos de elegibilidad para su hijo y para solicitar dichos servicios llame al 211, visite la oficina local de beneficios de la Comisión de Servicios para la Salud y Humanos o visite por Internet [www.YourTexasBenefits.com](http://www.YourTexasBenefits.com) para obtener una solicitud. Para más información sobre este programa, visite el sitio de State Employment & Disability Connections en : [www.dars.state.tx.us/edc](http://www.dars.state.tx.us/edc)

# Tecnología asistida - programa de préstamo de instrumentos a corto plazo

## Actualización \*\*Nuevos instrumentos disponibles\*\*

John Morris, Texas Technology Access Program

El Texas Technology Access Program (programa para adquirir instrumentos de tecnología) del Center for Disability Studies, en la universidad de Texas en Austin cuenta con un programa de préstamo de instrumentos de tecnología asistida diseñado para cubrir las necesidades de las personas que no cuentan con los servicios de prestamos de otras agencias. Este programa permitirá que las personas con discapacidades, sus familias, educadores, proveedores de servicios y empleadores puedan solicitar prestado instrumentos de tecnología asistida **GRATIS** por un periodo de hasta seis semanas, con la opción de extender el plazo si el instrumento no ha sido solicitado por alguna otra persona. Este servicio es **GRATUITO** y además está disponible a cualquier persona en Texas que cumpla



con los requisitos.

El programa ofrece a todo individuo o agencia la oportunidad de solicitar un instrumento de tecnología asistida para que sean empleados en los entornos naturales del individuo. Esto permite que se determine si el instrumento reúne las necesidades del individuo o las necesidades que un familiar o profesional tenga para alguna persona con discapacidades. Así podrán hacer una buena decisión al comprar un instrumento o si quizás sea del todo necesario hacer dicha adquisición.

Para mayor información sobre la disponibilidad de instrumentos o para bajar un solicitud de prestamos, favor de visitar nuestro sitio de Internet

<http://techaccess.edb.utexas.edu> o llame al **1-800-828-7839** y le enviaremos una solicitud por correo.

Algunos de los instrumentos disponibles son:

- Aparatos de comunicación tales como Dynavox, Vanguard, chat PC
- Escáneres para la visión y audio
- Switches
- Equipo de aprendizaje para la edad temprana marcas AlphaSmart, Kidz-Mouse
- Equipo de acceso para computadoras – teclados, mouse, joystick
- Instrumentos manuales
- ADL (actividades para la vida diaria)

¡Existen muchos otros instrumentos disponibles! Para ver una lista completa del nuevo inventario visite la pagina de Internet:

<http://techaccess.edb.utexas.edu>

¡Llámenos para más información! John Morris, Coordinador de Tecnología Asistida, Texas Technology Access Program, 512-232-0753.

## Programa de autismo de DARS

### Sirviendo a niños de 3 a 8 años de edad con espectro de autismo

En agosto del 2007, la Junta Legislativa del Presupuesto en coordinación con la Oficina del Gobernador dio instrucciones para que por un periodo de dos años, la Comisión de Servicios para la Salud y Humanos transfirieran \$5 millones de los ingresos generales para el programa DARS; con el propósito de financiar servicios de análisis de comportamiento para ni-

ños de 3 a 8 años de edad con trastorno de espectro de autismo (ASD).

Debido a que los fondos son por poco tiempo y que normalmente el proceso para desarrollar un programa suele ser lento, DARS opto por ceder cinco subsidios para los servicios de autismo; los cuales serán administrados como contratos. Estos subsidios permitió que DARS implementara servi-

cios para los niños con ASD de una manera mas eficiente y seleccionar diferentes tipos de servicios que les dará la oportunidad de hacer un análisis comparativo al final del proyecto.

El programa recibió una extensión de dos años. A continuación anotamos los actuales proveedores.

Proveedor	Información de contacto	En los condados*	Tipo de servicio
Any Baby Can	210.227.0170	Bexar y condados contiguos	Applied Behavior Analysis (análisis de comportamiento)
Center for Autism and Related Disorders	886.833.3898 x104 (toll-free)	Travis y condados contiguos	Applied Behavior Analysis
Child Study Center	817.390.2880	Tarrant	Applied Behavior Analysis
Easter Seals North Texas	Jennifer Friesen 888.617.7171 (toll free)	Dallas y Denton	Applied Behavior Analysis
MHMRA of Harris County	Melinda Benjumea 713.970.8241	Harris	Applied Behavior Analysis
Texana Center	Ellen Catoe 281.239.1497	Matagorda, Wharton, Austin, Colorado, Waller, Fort Bend, Harris, Galveston, Montgomery	Applied Behavior Analysis

\*Cualquier residente de Texas puede presentar en las oficinas de los proveedores su solicitud para estos servicios. No tiene que ser

residente del área de servicio; sin embargo, el programa no cubre los costos de transportación y alojamiento. Para información deta-

llada sobre costos y requerimientos de elegibilidad, favor de comunicarse directamente con el proveedor.

# Joven con Síndrome de Down en el Concurso de Belleza Miss Teen Austin

Susan Prior, TxP2P

¿Quién hubiera pensado que una joven de 17 años con Síndrome de Down a la que le encanta la moda, la ropa y modelar fuera invitada a participar en un concurso de belleza? Bueno, después de todo, algunos sueños sí se convierten en realidad. Le sucedió a nuestra hija Brenna. En realidad fue una serie de circunstancias a principios del mes de marzo, que llevaron a Brenna a participar en el concurso de belleza Miss Teen Austin. La directora ejecutiva de TxP2P, Laura Warren, recibió una carta del National Miss Teen Austin dirigida a su mamá (quien ya falleció) invitando a su hija para que participara en el concurso. Como Laura ya no es una jovencita, le extendió la invitación a Brenna.

Nos comunicamos con la oficina central para ver si era posible aceptar la invitación de Laura y nos dijeron que sí. Sin embargo, Brenna tenía que asistir a una sesión de preparación donde lleno una solicitud para después pasar a un salón, donde se encontraba el jurado, y contestar una sola pregunta. Posteriormente, el coordinador del concurso decidiría si ella podría o no participar en el concurso.

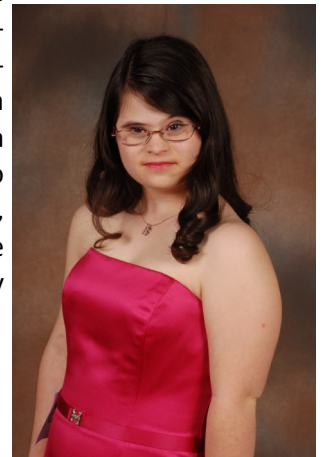
Brenna fue una de 900 jovencitas que asistieron a la sesión de preparación. Pensamos que a Brenna no le darían una oportunidad; pero al cabo de 2 días, recibimos una llamada telefónica de la oficina central diciéndonos que Brenna había calificado para participar en el concurso de Miss Teen Austin. Brenna no cabía de gusto. Nuestros buenos amigos y la familia nos ayudaron a reunir el dinero necesario para cubrir la cuota de entrada para poder participar.

Este concurso estuvo basado en habilidades para responder preguntas y en modelaje de vestuario casual y formal. Brenna asistió a la clase de preparación y ensaño y lo hizo con tanta confianza en si misma que nos conmovió.

Todos los días practicó como caminar en preparación para el concurso. Un día antes del evento, fue la entrevista personal ante el jurado. Tuvo que entrar sola a un salón y responder a varias preguntas. Sabiendo esto, de antemano practicamos respuestas a posibles preguntas. Se sentía muy nerviosa, mas sin embargo al salir de la entrevista gritó, "¡Lo logre!" ¡Estaba tan emocionada!

El día del concurso se sentía muy se-

gura de si misma, excitada y nerviosa. Aunque creo que mamá y papá estaban más nerviosos por ella. Junto con otras 45 chicas en su grupo, modeló su vestuario casual y formal tal como lo practicamos y hasta contestó a la pregunta que le hicieron. ¡Nos sentimos tan orgullosos de ella! Brenna no pasó a las finales ni ganó un premio a nivel nacional; pero conoció a muchas chicas muy simpáticas y fue incluida en todos los aspectos del concurso. Pensamos que ganó el más grande premio de todos - su autoestima incremento y demostró que pudo lograr algo que solo en sus sueños imaginó con solo tener confianza en si misma y determinación para intentarlo. Le encantó ser parte del concurso y recordará esta experiencia por el resto de su vida, al igual que su mamá y su papá.



El boletín informativo de TxP2P no tiene derecho de autor. Por favor siéntase en libertad de usar cualquiera de nuestros artículos que aquí hemos publicado, o cualquier información que se haya dado en un grupo de padres de familia o por algún otro medio; sin embargo le pedimos que recuerde dar crédito al autor y a TxP2P. Si desea una copia electrónica, se la podemos enviar por correo electrónico con solo enviar la fecha del boletín informativo y el título del artículo a Susan.Prior@txp2p.org y con gusto se le enviaremos.

Recuerde apuntarse para los Listservs de TxP2P. Comuníquese con Susan.Prior@txp2p.org si desea ser parte del grupo de Abogacía, Autismo, Bipolar, Enseñanza en el Hogar, Transición o del Listservs de su área local (Austin, Bryan/College Station, Dallas/Ft. Worth, Houston, San Antonio, San Marcos, Rio Grande Valley & Waco/Temple). Contamos con dos nuevos Listservs - Hogar medico y & Coastal Bend/Corpus Christi. Si desea monitorear el listserv de su área, nos encantaría contar con mas de estos grupos locales. Comuníquese con [Laura@txp2p.org](mailto:Laura@txp2p.org) para hablar de cómo podrá monitorear uno de estos grupos.

Ayúdenos a preservar nuestros árboles y ahorrar un poco de dinero - reciba el boletín informativo por correo electrónico. Se puede imprimir fácilmente o leer como mensaje electrónico. Si actualmente recibe el boletín informativo por correo regular pero le gustaría recibirlo como correo electrónico o imprimirlo, por favor comuníquese con Susan Prior (512-458-8600 o 866-896-6001 o [susan.prior@txp2p.org](mailto:susan.prior@txp2p.org)) y pida recibir el Boletín Informativo de TxP2P por correo electrónico. Si deja un recado en nuestro correo de mensajes, recuerde darnos su dirección electrónica. ¡Muchísimas gracias!



**Sterling's Printing & Copying**  
435 Sterzing St  
Austin, TX 78704  
512-477-6931

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

# Síndrome Velocardiofacial

**E**l Síndrome Velocardiofacial o VCFS (también conocido como DiGeorge o Deleción 22q11.2) se considera como la segunda anomalía genética más común después del Síndrome de Down y ocurre en 1 de cada 2,000 nacimientos. Son muchas las alteraciones asociadas a este síndrome, siendo las más frecuentes las anomalías palatales, (como labio leporino y/o paladar hendido); defectos cardiacos; similitud en los rasgos faciales (caras alargadas, párpados abultados y ojos pequeños, raíz nasal prominente y orejas pequeñas); dificultades de aprendizaje, problemas visuales, dificultades de alimentación debido a las anomalías palatales, infecciones del oído medio; hipoparatiroidismo (bajo nivel de calcio en la sangre que puede resultar en convulsiones); problemas con el sistema inmunológico lo cual dificulta la prevención de infecciones, músculos laxos, estatura baja, espina dorsal curvada (escoliosis) y dedos que aparentan disminuir gradualmente. Hay que

aclarar que no en todos los casos se presentan todas estas alteraciones.

A pesar de la relativa frecuencia y, a diferencia de otros desordenes más reconocibles, esta condición no se diagnostica fácilmente ya que la mayoría de los doctores y el sector público y educacional no están familiarizados con el síndrome.

Este año, un grupo de padres de familia del centro de Texas y de las aéreas de Dallas y Houston formaron un grupo, sin fines de lucro, llamado VCFS Texas con el fin de crear mayor conciencia del síndrome VCFS y así ayudar a las familias y profesionales.

Durante la última sesión legislativa, VCFS Texas dio inicio a la Ley del Senado 1612 para proporcionar información del Síndrome Velocardiofacial a los profesionales médicos y padres de familia cuando se presentan dos indicadores del VCFS en el niño. En coordinación con Coalition of Texan with Disabilities, la Ley 1612 pasó a la Cámara de Representantes para su aprobación.

El grupo está esforzándose para que la agencia de Intervención para la Edad Temprana (Early Childhood Intervention) proporcione información a su personal, terapeutas y padres de familia sobre el desarrollo de las primeras etapas del VCFS en los niños. Además, esperan intensificar el conocimiento del síndrome entre los doctores, terapeutas, educadores y aquellos que aboguen por las personas con discapacidades. Si las personas que viven en Texas tuvieran una mayor comprensión de este síndrome, es probable que los niños con VCFS logren obtener la terapia y tratamiento adecuado dando como resultado un ahorro en costos tanto para las familias como para el estado, aparte de subyugar considerablemente los efectos del síndrome.

Para más información sobre VCFS y del grupo de padres visite: [www.vcfstexas.com](http://www.vcfstexas.com)

## ¿Qué es el programa alternativo Youth Empowerment Services (YES)?

**E**l Programa Alternativo YES (por sus siglas en inglés) es un nuevo programa de Medicaid 1915(c) que ofrece mayor flexibilidad para financiar servicios vitales para los niños y adolescentes con disturbios severamente emocionales y para sus familias. Inicialmente YES será un programa piloto en los condados de Bexar y Travis que beneficiará a más de 300 jóvenes. **El inicio de este programa se pondrá a prueba en diciembre del 2009, sin embargo esta fecha depende de la disponibilidad de los proveedores.** Los condados de Harris y Tarrant serán sitios pilotos a más tardar en el 2011 si se determina que el programa alternativo resulta ser costea-ble en sus dos primeros años de operación.

### **¿Quién es elegible para recibir los servicios del programa alternativo YES?**

Para participar, el niño o adolescente deben reunir los siguientes requisitos:

- Tener entre 3 - 18 años de edad;
- Ser residente del condado Travis o Bexar;
- Vivir con el representante legalmente autorizado (LAR, por sus siglas en inglés) del niño o adolescente en una residencia no institucionalizada; o en su propia casa o apartamento, si es

legalmente independiente;

- Ser elegible para recibir Medicaid, bajo el grupo de elegibilidad de Medicaid añadido como programa alternativo aprobado;

- Elegir, ya sea por el joven o por el representante, los servicios del programa alternativo como suplente a los cuidados de un centro psiquiátrico;

- Existir la posibilidad de perjudicarse a si mismo, prevalecer el riesgo de un comportamiento severamente negativo o agresivo, contar con el apoyo de familiares, estar latente el riesgo de un mal comportamiento en la escuela; y

- Debe de haber una expectativa razonable de que sin estos servicios alternativos, el niño o adolescente calificará para cuidados como paciente hospitalizado según lo estipula la guía Texas Medicaid Inpatient Psychiatric Admission Guidelines.

### **¿Cuáles son los servicios que ofrece el programa alternativo YES?**

Los servicios que se brindan son:

- Relevó
- Apoyos para vivir en comunidad
- Apoyos para la familia
- Observación psiquiátrica especializada
- Servicios de transición
- Ayudas adaptativas y refuerzos
- Modificaciones menores para la casa
- Transportación

- Servicios técnicos

- Servicios profesionales

- Servicios alternativos

### **¿Cuándo puedo tener acceso a estos servicios?**

Por ahora, la admisión no ha comenzado ya que aún no está establecida la red de proveedores. Una vez que inicie, cada proveedor llevara a cabo el proceso de admisión y elegibilidad. Visite en el Internet el sitio del Programa Alternativo Yes [www.dshs.state.tx.us/mhsa/yes](http://www.dshs.state.tx.us/mhsa/yes) para obtener mayor información sobre la admisión a los servicios del programa.

### **¿Habrá una lista de espera?**

Los proveedores mantendrán una lista con los nombres de los individuos que estén interesados y que reúnan los requisitos de elegibilidad. El Programa Alternativo YES cuenta con un número limitado de personas que puede servir en cada condado. Existe la norma de que se atenderá al cliente según el orden de admisión. Esta norma se basa en la fecha cronológica en la que el cliente se registro en la lista de interés. Por el momento, los proveedores no están aceptando nombres para lista de interés. Favor de visitar la pagina [www.dshs.state.tx.us/mhsa/yes](http://www.dshs.state.tx.us/mhsa/yes) del programa alternativo Yes para mayor información sobre la lista de interés.

## A Hand to Hold

Texas Parent to Parent se complace en anunciar su nuevo programa, A Hand to Hold (que significa darse la mano). Se trata de un programa de apoyo dentro de la comunidad para padres de familias con niños recién nacidos que han estado en la unidad de cuidados intensivos neonatales (NICU, por sus siglas en inglés) o que han perdido a su bebé recién nacido después de haber estado en el NICU. Este nuevo programa será lanzado en el 2010 en el área de Austin y se tiene pensado replicar el programa por todo el estado en tres a cinco años.

Uno de cada ocho nacimientos es prematuro: antes de las 37 semanas de gestación. Es la causa principal de muertes infantiles y frecuentemente trae como consecuencia discapacidades de por vida, incluyendo retraso mental, enfermedades pulmonares crónicas, dificultades para el aprendizaje, parálisis cerebral, ceguera y pérdida auditiva. Aun cuando los medicamentos para aumentar la fertilidad son empleados con mayor frecuencia y la edad de fecundación es más avanzada, todavía se desconocen las causas, en un cincuenta por ciento, de los de nacimientos prematuros.

Los investigadores han encontrado que los padres de niños prematuros y de bebés que nacen con necesidades de cuidados especiales con frecuencia sufren de depresión, ansiedad y condicio-

nes de estrés post-traumático. Cuando se esta solo con estas complicaciones, el estrés prolongado puede causar un impacto profundo en toda la familia, que a menudo es la causa de una depresión excesiva, separación, divorcio y abuso infantil.

Además, los padres de familia deben de navegar cuestiones del seguro medico y sistemas de cuidados para la salud que de por sí son bastante complicados. Por lo regular se enfrentan con equipo medico considerablemente complejo, horarios detallados para los medicamentos, un sin fin de especialistas y cobros médicos confusos.

Hand to Hold llena una brecha que actualmente existe, lo cual ayuda a los padres después de una experiencia en el NICU y mejora los resultados tanto para los bebés como para las familias. En Hand to Hold unimos a padres de familia con un voluntario capacitado y con una experiencia similar para que rápidamente puedan adquirir los servicios y recursos necesarios. Los programas que tenemos planeados incluyen una red de apoyo, grupos de apoyo incluyendo apoyos por el dolor por causa de la pérdida del bebé, guía de recursos en el internet, un boletín informativo, series de platicas trimestrales, reuniones familiares y sesiones durante la conferencia anual para padres.

Esta es una importante adición a lo que TxP2P ofrece a los padres de familia; sin embargo este nuevo programa es para los padres que se encuentran en riesgo

*"Durante 14 semanas estuvimos en el hospital con nuestro hijo. Nació a las 26 semanas con varias complicaciones medicas. Nos sentimos extremadamente aislados cuando regresamos a casa pues no podíamos salir fuera con él por temor a que contrajera alguna enfermedad."*

## Un nuevo programa de TxP2P

de aislamiento al llegar a casa con su bebé después de haber estado en el NICU o para las familias que enfrentan la pérdida del bebé.

TxP2P agradece que varios de nuestros amigos estén dispuestos a servir como "Campeones para las familias". Sus voces ayudarán a promover la misión de A Hand to Hold y pondrán al programa camino al éxito: Kristin Armstrong, madre de familia, autora y atleta; la Dra. Ari Brown, pediatra, autora y madre de familia; Sara Hickman, cantante, compositora, y activista; Luci Baines Johnson, madre de 5 y abuela de 11; Kim Wedel, asistente del comisionado de Early Childhood Intervention Services (servicios de intervención para la edad temprana). Damos un especial reconocimiento a St. David's Medical Center por ser nuestro primer patrocinador.

En TxP2P estamos activamente reclutando a padres de niños que han iniciado sus vidas en una unidad de cuidados intensivos para que una vez capacitados, apoyen a padres que enfrentan esta experiencia. Por favor comuníquese con el personal de TxP2P al 512-458-8600 o al 866-896-6001 para más información.



## 2nda. Caminata Anual del Centro de Texas Walk-n-Roll

Esta caminata beneficia tanto a Texas Parent to Parent como a la Fundación Nacional de Ontogénesis Imperfecta y reunimos más de \$9,000 para estas dos organizaciones.

Comenzó con un poco de frío pero al final fue un día precioso y lleno de diversión.

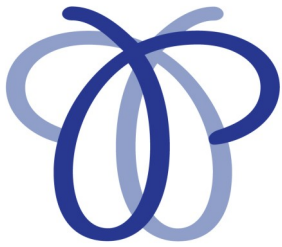


Tuvimos una caminata de una milla, la gente fue a pie, en patines y en bicicleta, en vagones, sillas de ruedas y algunos se quedaron en el pabilón. Tuvimos juegos para los niños, pizza, pastel y nieve; además una rifa con diversos y fabulosos premios que fueron donados.



**3ra. Caminata Anual Walk-n-Roll**  
**Sábado, 24 de abril**  
**Old Settler's Park,**  
**Round Rock, TX**  
**¡Acompáñenos!**





Texas Parent to Parent

Como Directora Ejecutiva, en muchas ocasiones me han dicho que nuestro logotipo necesita ser rediseñado. Sin embargo, aún recuerdo los meses que nos tomó diseñar el primer logotipo en el 2002. Indudablemente que están en lo cierto, ya que nuestro logotipo fue creado de tal manera que difícilmente se puede cambiar de tamaño, pero todavía no me sentía totalmente convencida de hacer el cambio. Entonces uno de nuestros papás, David Rockwood, que dicho sea de paso trabaja para GSD&M Idea City, me presentó el logotipo que aquí mostramos. Al principio, solo distinguí la figura de una mariposa pero poco a poco las dos "Pes" se hicieron visibles, una al derecho y la otra al revés. Luego leí la descripción que había escrito sobre TxP2P; de que somos como las mariposas, propagando información de familia a familia como polen a las flores. Y por supuesto, está también la metamorfosis de que vemos a los padres de familia pasar de estar confusos o temerosos para luego convertirse en padres de familia confiados y capaces. Así es que ahora tenemos un nuevo logotipo. Y además, pronto rediseñaremos nuestro sitio en el Internet. ¡Estén al pendiente de más cambios!

## 5ta Conferencia Anual de TxP2P

La 5ta. Conferencia Anual de TxP2P fue otro gran éxito con alrededor de 400 asistentes y más de 600 personas involucradas. Aunque el tema fue "Muchos Corazones, Sueños Compartidos: Una Voz", el tema no oficial fue "atiborrado".



Registación



Desayuno



Exhibidores



Tuvimos 61 sesiones  
Entretenimiento para los chicos,



Relajación y oportunidades para



crear contactos,



Teen Expo & una reunión familiar  
& Joe McDermott



El próximo año, el 25 & 26 de junio del 2010 en el Embassy Suites de San Marcos. ¡Allá nos veremos!

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

ADDRESS SERVICE REQUESTED

Llamada gratis: 866-896-6001  
 Local: 512-458-8600  
 Fax: 512-451-3110  
 Website: [www.txp2p.org](http://www.txp2p.org)  
 Email: [txp2p.org](mailto:txp2p.org)

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.



## Calendario de conferencias

Fecha	Título de la conferencia	Lugar	Información de registro
Miércoles - viernes, 18-20 de nov., 2009	Texas Guardianship Association Fall Conference	Waco	Para más información, llamar al 888-399-9115 o en <a href="http://www.texasguardianship.org">http://www.texasguardianship.org</a>
Jueves - sábado, 3 - 5 de dic., 2009	2009 Texas State Conference on Autism	Corpus Christi	Para más información, llamar al 361-561-8518 o en <a href="http://www.autism.esc2.net/conference/index.asp">http://www.autism.esc2.net/conference/index.asp</a>
Jueves, 28 de enero, 2010	The Texas Mental Health Juvenile Justice Summit	Austin	Para más información, llamar al 512-473-2274 o en <a href="http://www.texanscareforchildren.org/calendar.php?month=10&amp;year=2009">http://www.texanscareforchildren.org/calendar.php?month=10&amp;year=2009</a>
Miércoles - sábado, 10 - 13 de feb., 2010	17th Annual Inclusion Works! Conference	Austin	Para más información, llamar al 800-252-9729 o en <a href="http://www.thearcoftexas.org">http://www.thearcoftexas.org</a>
Lunes - miércoles, 15 - 17 de feb., 2010	Texas Transition Conference	Austin	Para más información, llamar al 979-458-1593 o en <a href="http://ttc.tamu.edu/">http://ttc.tamu.edu/</a>