



## Próximos eventos de TxP2P:



### 2nda. caminata anual

#### Walk-n-Roll

4 de abril, 9 a.m. - 12 p.m.

Old Settler's Park

Rock Round, TX

Para más información visite nuestro sitio en el Internet: [www.txp2p.org](http://www.txp2p.org)



### 5ta. Conferencia anual de TxP2P para padres de familia

26-27 de junio - Hotel Omni Austin en Southpark, Austin, TX

Información para el registro será enviada por correo y en marzo estará lista en nuestra página de Internet

### 5th Annual TxP2P Vine to Wine

October 8th, Bob Bullock Texas History Museum, Austin, TX

Volumen 8, Número 1

Invierno 2009

Dentro de este número:

- ♥ **Transición:** Actividades para la independencia - ver página 2
- ♥ **Transición:** Habilidades para jóvenes - ver página 3
- ♥ **De nuestras familias:** El lenguaje anteponiendo a la persona- ver pág. 4
- ♥ **Alrededor del estado:** Sugerencias para lograr optimas relaciones - ver página 5
- ♥ **De nuestras familias:** El relato de un abuelo - ver página 7
- ♥ **Actualizaciones de programas -** Capacitaciones para padres voluntarios - ver página 7
- ♥ **Conferencias:** ver página 8

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

## Regresan de nuevo...que empiece la 81<sup>eva</sup> sesión

Colleen Horton, Public Policy Director,  
 Texas Center for Disability Studies, University of Texas at Austin

Si ha leído los diarios, es difícil descartar los recientes artículos sobre los servicios para adultos y niños con discapacidades. Los artículos hacen referencia a: las instituciones del estado, listas de espera, investigaciones del departamento de justicia, abuso y negligencia, servicios comunitarios, servicios a largo plazo, reformas a los asistencias, vales y mucho más. Espero poder darles, en este corto artículo, alguna perspectiva para la próxima sesión legislativa. La mayoría de los argumentos están de alguna manera entrelazados y pocos se han determinado por separado, de tal manera que es importante analizar el cuadro completo.

Primero, Texas actualmente cuenta con 13 instituciones para personas con discapacidades intelectuales y de desarrollo (11 escuelas y 2 centros estatales) que son administradas por el estado. Estas instituciones albergan aproximadamente 4,843 individuos con un costo anual de alrededor \$125, 507 por persona, comparado con el costo de \$63,529 por servicios dentro de la comunidad. (Presupuesto de la mesa legislativa, noviembre del 2008) Al mismo tiempo, más de 80,000 individuos con discapacidades físicas y de desarrollo, se encuentran en diferentes listas de



los programas alternativos de Medicaid, en espera de servicios comunitarios.

El año pasado, el Departamento de Justicia hizo público un reporte sobre la investigación que se llevó a cabo en la escuela estatal de Lubbock y aún más reciente sacó otro reporte por separado sobre las otras 12 instituciones. Estos reportes demuestran un abuso significativo, falta de tratamientos,

negligencia, exceso en medicamentos, fallecimientos que se pudieron haber prevenido, y mucho más. Un comité especial de la Cámara de Representantes encabezado por el Republicano Larry Phillips llevó a

cabo un estudio provisional con el fin de hacer algunas recomendaciones sobre el futuro de las instituciones del estado de Texas. El reporte del comité se hizo público justo antes de las fiestas decembrinas y lo puede encontrar en el sitio <http://www.telicon.com/www/tx/topnav1.htm> Además, al principio del año, la oficina del Auditor del estado publicó un reporte sobre estas mismas instituciones, por lo que la mesa legislativa ofreció un análisis de las instituciones del estado de Texas. Estos reportes los puede encontrar en los sitios del Internet <http://www.sao.state.tx.us/Reports/>

[report.cfm/report/08-039](http://report.cfm/report/08-039) y [http://www.lbb.state.tx.us/Health\\_Services/State\\_Schools\\_Report1108.pdf](http://www.lbb.state.tx.us/Health_Services/State_Schools_Report1108.pdf) respectivamente. Lo más probable es que algunas legislaciones se deriven de las recomendaciones de los diferentes reportes.

El presidente del comité de servicios humanos, Patrick Rose, anunció el 11 de diciembre su intención de presentar una legislación en la que se requiera que el comité lleve a cabo un plan a largo plazo para reformar los servicios a individuos con discapacidades cognitivas y desarrollo, incluyendo un plan para la clausura de algunas de las instituciones estatales. La meta es poder identificar claramente una visión para el porvenir de los servicios y asistencias de largo plazo y mejorar la calidad y acceso a estos servicios. La intención de la próxima clausura de las instituciones es con el fin de reducir los costos y reinvertir el dinero que se ahorre en servicios comunitarios para las personas con discapacidades. Muchos interesados esperan que esta legislación sea expandida para que todas las personas con discapacidades sean incluidas. Como se mencionó en el boletín anterior, el desarrollo de un plan de participación de costos de Medicaid para niños con discapacidades se ha vuelto a retrasar. continua pág. 2

Asimismo, el senador Robert Deuell (responsable de la legislación del plan de participación de costos de Medicaid) presentó el proyecto de ley del senado 336, otorgando a la HHSC autoridad para planificar e implementar las actividades de clausura de las instituciones estatales. El objetivo es eliminar la capacidad de tomar decisiones dentro del ruedo político y otorgar este poder a los ejecutivos de servicios de salud quienes conocen el sistema y pueden determinar la manera más efectiva y productiva para emplear recursos que actualmente son insuficientes.

Pero eso no es todo, como con toda sesión, terminar o por lo menos reducir significativamente las listas de espera para los servicios comunitarios de los programas alternativos de Medicaid, será la prioridad de los que interceden por las personas con discapacidades.

Las tarifas de los proveedores también se debatirán con el fin de llegar a un acuerdo. Habrá propuestas para dar mayores oportunidades para que los individuos con discapacidades cognitivas tengan acceso a voluntarios que intercedan por ellos y los apoyen cuando se vean en la necesidad de tener que tomar decisiones importantes. Y siguiendo la práctica nacional, el senador Zaffirini extenderá una legislación que iniciará el proceso de transición del uso de la palabra "retrasado" y en su lugar emplear un lenguaje más respetuoso como discapacidad intelectual. Esto es tan solo una muestra de lo que sucederá en los próximos cinco meses.

Oficialmente, la sesión comienza el 13 de enero. Después de la elección del presidente de la Cámara de Representantes, se llevarán a cabo asignaturas tanto para el presidente como para los miembros de la Cámara e iniciar las ac-

tividades. Usted puede influenciar las decisiones que afectarán a las personas con discapacidades y a sus familias conociendo los argumentos y compartiendo sus experiencias. Su voto significa mucho para los legisladores, por lo tanto deles a saber cuales son sus expectativas. Durante la sesión estaré enviando informes por correo electrónico; sobretodo cuando las cuestiones importantes que afectan a las personas con discapacidades se presenten en la agenda, cuando sean escuchadas por los comités o cuando se procedan a votación. Estos avisos tienen tan solo un fin educativo, y los envío con la intención de informar a las familias sobre las cuestiones que se están discutiendo y para que sepan como pueden influenciar los resultados. Si desea que incluya su nombre en la lista de estos informes, por favor envíeme un correo electrónico a: [colleen.horton@mail.utexas.edu](mailto:colleen.horton@mail.utexas.edu).

## Actividades para ayudar a prepararse para la independencia

Kentucky Cabinet for Health and Family Services

<http://chfs.ky.gov/ccshcn/ccshcntransition.htm>

Estaba en la página Healthy & Ready to Work del sitio (<http://www.hrtw.org>) y encontré los siguientes dos artículos sobre transición. Espero los encuentren útiles, no se enfoquen demasiado en las edades que se recomiendan — estas solo sirven como guías.

\*De recién nacido hasta la edad de 3 años, estimule a su hijo con simples actividades de auto ayuda en su diario vivir, pocas veces haciendo algo que él mismo puede hacer. Póngase en contacto con programas de intervención temprana en su comunidad para que le ayuden a tener acceso a tratamientos para los niños con desarrollo lento.

\*A la edad de 3-5 años, asigne tareas domésticas que sean propias a su edad y ofrézcale oportunidades para que interactúe con los demás en una variedad de situaciones. Inscríbalo en programas pre-escolares como por ejemplo el Head Start.

\*A la edad de 6-8 años, empiece a preguntar "¿Qué serás cuando seas grande?"

\*A la edad de 8-10 años, apoye a su hijo para que comience a interactuar directamente con sus proveedores de cuidados para la salud y para que

se responsabilice de su propio bienestar.

\*A la edad de 10-12 años, guíelo sobre su vocación profesional enfocándose en sus habilidades e intereses y de la manera que su discapacidad puede influir su elección profesional. Si existe un programa vocacional en su distrito escolar, póngase en contacto.

\*A los 12 años de edad, ofrezca al adolescente cuadernos de ejercicios sobre transición u otras actividades que le puedan ayudar a enfocarse en sus talentos, preferencias, personalidad, apoyos y retos para desarrollar su propio autoconocimiento. Así, el joven podrá ver hacia el futuro y desarrollar una visión, metas, expectativas, recursos y apoyos necesarios para ser lograr éxito en la adultez.

\*De los 12-13 años, apoye a su adolescente para que desempeñe un trabajo sencillo del cual pueda recibir un salario o tal vez darse como voluntario.

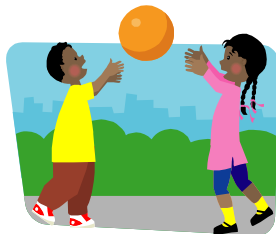
\*De los 13-14 años obtenga información sobre los programas de rehabilitación de su estado y programas de transición en la escuela.

\*A los 14 años de edad, desarrolle un plan de transición para la adultez

incluyendo servicios de salud.

\*Entre los 14 y 18 años, pregunte al joven que desea ser cuando sea adulto y como piensa lograrlo. Determine la necesidad de asistencia para desarrollar una buena imagen y otras cuestiones de transición. Si el joven desea ayuda, usted puede facilitar una referencia para los servicios de rehabilitación vocacional y asegurarse que la información médica sea enviada a la agencia después de firmar los consentimientos necesarios. Quizás este sea el tiempo propicio para un examen físico donde el joven y el medico u enfermera puedan discutir temas típicos de los adolescentes, como la pubertad, sexualidad, efectos de la discapacidad, elecciones profesionales, matrimonio y familia (Johnson 1995).

\*Un año antes de ser dado de alta de los servicios con el medico pediatra, ayude a su adolescente a localizar un medico para adultos, si es que se necesita, y planee la transferencia de la información medica a ese nuevo proveedor. Una consulta con el pediatra y con el medico para adultos en el ultimo año de servicios pediátricos seria lo ideal.





# Habilidades para jóvenes que se encaminan a la escuela superior y/o empleo

**A**quí le damos algunas buenas propuestas que puede usar para apoyar a su hijo hacia una vida independiente. Las encontré en la página de la comisión para niños con necesidades especiales de salud del estado de Kentucky. <http://chfs.ky.gov/ccshcn/ccshcntransition.htm>

## **Vida Independiente**

- Sabe usar diferentes opciones entre la transportación pública y privada.
- Cuenta con licencia de conducir o una identificación del estado.
- Sabe administrar el dinero; tiene y usa una cuenta bancaria.
- Tiene donde vivir con las comodidades necesarias incluyendo despensa, seguridad y descanso.
- Sabe cocinar, planificar comidas nutritivas, realizar labores domésticas, limpiar y cuidar su ropa. Pide ayuda cuando es necesario.
- Tiene un asistente personal o planes para ocupar una persona si lo necesita.

## **Empleo, educación superior y capacitación**

- Sabe usar la computadora, procesador de textos, diferentes software y buscar información en el Internet.
- Sabe interceder por si mismo cuando necesita acomodos en la escuela, el trabajo, la comunidad o en el hogar y puede determinar la eficacia.
- Tiene un currículum y carta redactada para solicitar recomendaciones.
- Puede llenar una solicitud de empleo y llevar a cabo una entrevista.
- Obtuvo, en la comunidad, capacitación vocacional por medio de trabajo voluntario, tiempo parcial o temporal, visitando diferentes sitios de empleo y siguiendo de cerca de los empleados para aprender el oficio.
- Ha desarrollado habilidades interpersonales necesarias para conservar el empleo.
- Puede identificar personas y agencias que asisten en la búsqueda de empleo.
- Identifica actividades de interés y

sabe averiguar donde ser ofrecen cursos educacionales en su comunidad.

- Identifica su propio estilo de aprendizaje, intereses y oportunidades profesionales.
- Sabe como registrarse para los exámenes de admisión de colegio. (ACT/SAT)
- Sabe como solicitar ayuda financiera, becas prestamos, etc.
- Sabe como tener acceso a los apoyos para personas con discapacidades y servicios de orientación.



## **Recreación y descanso**

- Tiene planes para divertirse sanamente.
- Ha desarrollado una variedad de aptitudes para una recreación y descanso específico.
- Tiene habilidades de buen espectador.
- Identifica actividades de recreación de costo accesible.
- Puede organizar actividades sociales.
- Ha identificado apoyos sociales por medio de familiares, amigos, mentores o recursos comunitarios.

## **Otras aptitudes generales**

- Reconoce fortalezas y limitaciones.
- Conoce las leyes, políticas, derechos y responsabilidades para los adultos con discapacidades (ha participado en sesiones de planificación para la transición y se ha puesto en contacto con agencias de la comunidad); conoce los derechos sobre acceso físico.
- Esta consiente de los recursos de la comunidad y sus opciones.
- Identifica un comportamiento aceptable en una variedad de situaciones.
- Tiene aptitudes para ir de compras.
- Puede salir a un restaurant ordenar, pagar y dar propina.
- Tiene habilidades para su seguridad personal (encontrar domicilios, leer mapas, usar el teléfono, usar cinturón de seguridad).
- Ha desarrollado aptitudes de comunicación para interactuar con sus ami-

gos, personas con autoridad y miembros de la comunidad.

- Se ha registrado para votar y para el servicio militar selectivo (si es apropiado).
- Ha explorado cuestiones sobre la custodia legal (si es apropiado).

## **Condición de salud**

- Conoce los diferentes sistemas de su organismo, como se pueden afectar y sabe describir una condición.
- Es capaz de determinar cuando una condición empeora, cuando una segunda discapacidad ocurre (llagas, infección urinaria, estreñimiento, contracturas musculares) y que acciones tomar para prevenirlas.
- Conoce el funcionamiento de un equipo y como ajustar daños menores.
- Sabe los nombres de medicamentos, su función, efectos secundarios y toma sus medicamentos independientemente (o da instrucciones a su asistente personal).
- Es capaz de cuidarse a si mismo y seguir tratamientos o instruir a su asistente.
- Cuenta con alguien para sobrellevar problemas de salud mental y para resolver dificultades.
- Sabe que ciertas condiciones afectan la sexualidad, ha considerado control de natalidad, practicar sexo seguro, las jóvenes saben como cuidar sus necesidades menstruales.



- Sabe que el tabaco/drogas/alcohol/comidas afectan el cuerpo, la mente, su enfermedad/discapacidad y la reacción de los medicamentos; sabe leer las etiquetas.

- Se mantiene en buen estado físico haciendo ejercicio.

## **Proveedores**

- Sabe quien es su medico de cabecera, dentista y especialistas (nombre, dirección, teléfono y como contactarlos); ha tenido la oportunidad de hablar con estas personas, hace sus propias citas y hace preguntas.

Continua en la página 4



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

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

**Proveedor (Continúa):**

- Cuenta con un plan para obtener ayuda en caso de una emergencia.
- Sabe como contactar farmacias y proveedores de equipo u otros proveedores relacionados con su salud.
- Tiene planes para localizar o ha localizado nuevos proveedores en una nueva ubicación u proveedores para adultos si aun mantiene consultas pediátricas; conoce los factores relacionados

a la personalidad y experiencia que desea en un proveedor medico o dental.

- Ha iniciado el proceso de transferir sus records a su nueva institución educacional o empleo.

- Mantiene un resumen de sus records médicos.

**Seguro**

- Conoce el nombre de su plan de seguro, dirección e información para con-

tactar a su trabajador social, es responsable de llevar consigo su tarjeta de seguro.

- Conoce cuales beneficios son cubiertos y cuales no y esta preparado para realizar el pago que le corresponde y sabe indagar sobre los servicios.

- Sabe como enviar los cobros para que sean saldados y dar seguimiento a desacuerdos.

## El lenguaje de la persona primero

Jake Pinner, Voluntario de TxP2P e hijo de Jeanine Pinner, TxP2P

**M**i nombre es Jake Pinner y curso el segundo año de bachillerato. Una de las cosas que me hacen un poco diferente es que tengo un trastorno dentro del espectro de autismo.

Creo que cualquier persona es capaz de cualquier cosa y que si esa persona cree que puede tener éxito entonces lo obtendrá.

Existen personas en este mundo que son similares en muchas maneras, pero hay también personas que, de algún modo, son diferentes. Una diferencia es que algunos tienen discapacidades. Son personas como nosotros que con-

tribuyen a la sociedad a pesar de tener algunos obstáculos. Hay una manera para referirse a las personas con discapacidades anteponiéndolas como personas.



En ocasiones a las personas con discapacidades se les mira por su debilidad y no por su fortaleza. Por ejemplo, una persona con un trastorno dentro del espectro de autismo se le ve como alguien estresante debido a sus limitaciones laborales y no como una persona que quizás tenga una buena memoria la cual le ayudará a cumplir con el trabajo encomendado. O como alguien que tiene un excelente sentido musical y puede distinguir una nota o quizás tenga la facultad de calcular en que día cayó una determinada fecha; estas son unas de las habilidades que una persona con autismo tiene. Algunas veces estas habilidades se pasan por alto y las personas son vistas solo por sus discapacidades.

En ocasiones son ridiculizadas detrás de sus espaldas y son excluidas cuando no se les dan las mismas ventajas que los demás.

Todos tenemos un papel dentro de la sociedad; y ha habido varias personas con discapacidades que han sido verdaderamente exitosas.

**La uso actual**

- Normal/saludable/persona típica
- Minusválido/Lisiado/Discapacitado
- Una niña retrasada mental
- Juan está atado a una silla de ruedas
- Un/a niño/a autista
- Rogelio sufre de parálisis cerebral
- Paco está en educación especial, es un chico de educación especial
- Daño cerebral
- Defecto de nacimiento
- Julio es un paralítico

**Preferible**

- Personas sin discapacidades
- Con una discapacidad física
- Una niña con retraso mental
- Juan usa una silla de ruedas
- Un/a niño/a con autismo
- Rogelio tiene parálisis cerebral
- Paco recibe servicios de educación especial
- Lesión cerebral
- Anormalidad congénita
- Julio tiene cuadriplejia/paraplejia

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

**Ayúdenos a cuidar los arboles y ahorrar un poco de dinero - reciba el boletín informativo por correo electrónico.** Se puede imprimir con facilidad o leer como un mensaje electrónico. Si actualmente recibe el boletín por correo regular y por correo electrónico, 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 recibirlo por correo electrónico solamente. Si deja un mensaje en el correo de voz, recuerde darnos su dirección electrónica. Mil gracias.

**Haga una donación a TxP2P - hemos incluido un sobre para que sea mas fácil.** Nuestra campaña anual iniciará en noviembre, pero no espere hasta entonces. Posiblemente le interese hacer una donación mensual, ninguna cantidad es demasiado pequeña.

## Sugerencias para que las familias logren optimas relaciones con los proveedores de cuidados de sus hijos

Como el más constante proveedor de cuidados de su hijo, usted conoce sus necesidades mejor que nadie. Por lo tanto, conviene asegurarse que las necesidades de salud de su hijo se cumplan. Su percepción cuando algo no anda bien con la salud de su hijo o la reacción a algún tratamiento o medicamento son datos importantes que usted indudablemente debe de compartir con los proveedores de cuidado que atienden al menor. Por medio de una comunicación efectiva entre usted y los doctores y otros proveedores, puede desarrollar buenas relaciones que le ayudaran para que su hijo obtenga el mejor cuidado de salud. Las siguientes sugerencias para prepararse para una consulta medica, hablar con un proveedor, tener un mejor conocimiento después de una consulta, y asociarse de otras maneras le ayudaran a trabajar con los proveedores de cuidados para la salud y asegurar que su hijo, al igual que otras personas, reciban la más alta calidad de atención medica.



**Como prepararse para la consulta medica: Confíe en sus instintos** - Cuando advierte que algo no anda bien con la salud de su hijo, o cuando es diagnosticado por primera vez con una necesidad de cuidado especial, quizás usted no se da cuenta de lo importante que son sus instintos y el conocimiento intimo que tiene de la atención medica de su hijo. Es sumamente importante que comparta con los proveedores lo que usted ve y sabe acerca de su hijo. Confíe en su buen criterio para saber cuando debe de obtener más información. Nunca dude preguntar acerca del progreso de su hijo, la reacción de un medicamento o los resultados y reacciones de algún tratamiento.

**Busque toda la información que le sea posible** - Los proveedores de su hijo serán una importante fuente de información para las necesidades y cuidados de salud. Además, ellos le pueden ayudar a encontrar fuentes de información adicionales para diagnósticos específicos, medicamentos y posibles tratamientos. Por medio de organizaciones nacionales y locales, especificas al diagnostico de su hijo, en el Internet, a través de otros padres de familia o en la bi-

blioteca, quizás usted pueda encontrar información adecuada y útil. Comparta su conocimiento con los proveedores para saber si la información obtenida se puede aplicar a su hijo.

**Archive y organice toda la información importante de su hijo** - Pida leer los records médicos de su hijo. Solicite una copia del reporte después de una vista con el especialista y asegúrese guardarla. Tome sus propias notas sobre las reacciones a los tratamientos o medicamentos y las dosis que debe de tomar, de la misma manera prepárese para compartir esta información con todos los proveedores. Junto con los records médicos, puede ser de gran utilidad guardar en un cuaderno información como fechas de las citas, información sobre la escuela y nombres de contactos en caso de alguna emergencia. Así, esta información estará a la mano. Muchos proveedores y sistemas de salud emplean records electrónicos, algunos de los cuales permite que las familias incluyan sus propias anotaciones. Existen también programas especiales que le pueden ayudar a mantener, en la computadora, información medica de su hijo.

**Pida segundas opiniones y referencias cuando crea que las necesita** - Posiblemente usted quiera obtener la opinión de otro medico antes de proceder con algún tratamiento específico o quizás no se siente cómoda con la propuesta del doctor o con el tratamiento. La mayoría de los proveedores acceden de buena manera facilitar una referencia para una "segunda opinión".

**Cambie de proveedores si no está conforme**- Frecuentemente, las diferencias de estilo o conflictos entre las familias y los proveedores se pueden resolver. Sin embargo, si no a logrado crear buenas relaciones con alguno de sus proveedores, busque otro proveedor que mejor cumpla con sus necesidades. Comuníquele al proveedor las razones por las cuales desea cambiar. Una critica constructiva ayudará al proveedor para que en el futuro ofrezca mejores servicios a otras familias.

**Encuentre maneras para que otros**

**miembros de la familia puedan participar** - Si solo un miembro de la familia establece relaciones con el proveedor, otros familiares no tendrán las mismas oportunidades de conocer las necesidades de los cuidados de salud que el niño o niña necesita. Trate de que tanto el padre como la madre u otro miembro de la familia participe por lo menos en las consultas medicas importantes. Si no es posible, pida que le acompañe un vecino o un buen amigo. Es mas probable que entre las dos personas recuerden puntos diferentes e importantes y después de la consulta compartan lo que escucharon.

**Comunicándose con el proveedor de su hijo:**

**Hable claramente con los proveedores de su hijo** - Es sumamente importante la comunicación en la relación con los proveedores de su hijo. Sea honesto y abierto. Haga preguntas si no está claro sobre algún tratamiento específico o si necesita más información. Haga una lista de preguntas que desea hacer al proveedor durante las visitas, por teléfono o por correo electrónico. Indague cuando es el tiempo más apropiado para comunicarse con el proveedor. Sea directo cuando comparta sus ideas, observaciones o preocupaciones. Si necesita hablar en privado con el proveedor, solicite que le den esa oportunidad. Asegúrese que su hijo también tenga la oportunidad de hablar en privado con el o los proveedores.

**Ayude a su hijo crear buenas relaciones con sus proveedores** - Con el tiempo, su hijo con necesidades de cuidados especiales para la salud, habrá adquirido suficiente experiencia con sus proveedores. Si usted ayuda a su hijo tomar parte en su propio bienestar, será un gran beneficio para él, y así podrá recibir la mejor calidad de atención medica y será más independiente. Ayúdelo a escribir sus preguntas y anímelo a que hable por si mismo, si esto está dentro de su posibilidad. Busque proveedores que escuchen, entiendan y respeten a su hijo.

**Haga todas las preguntas que tenga** - Si no está satisfecho con las respuestas, vuelva a preguntar

continua en la página 6



o consulte con alguien mas. Usted puede hacer la misma pregunta a diferentes proveedores para conocer mejor las necesidades de su hijo. Puede ser útil entender mejor si escucha la información mas de una vez. Todas las preguntas son importantes, no tema hacerlo ni mucho menos preguntar de nuevo.

**No se sienta intimidada** - En ocasiones los familiares dudan dirigirse a los proveedores de salud por la experiencia y títulos médicos que ellos tienen. Es cierto que ellos tienen experiencia especializada; es por eso que buscamos su cuidado medico. Pero como el padre o madre de su hijo, usted también posee una experiencia única. Usted y su hijo son partes muy importantes de la información que se necesita para ayudar a que su hijo reciba la mejor atención medica.

**Solicite a su doctor que le recomiende un libro o articulo** - Si le ayuda obtener mas información leyendo, pídale a su proveedor que le ayude a encontrar un buen libro. Pregunte si se ofrecen conferencias o reuniones donde se hablará sobre el diagnostico de su hijo. A su vez, compara con su proveedor la información y recursos que encontró. También haga preguntas sobre lo que leyó.

**Indague si puede grabar una conversación con su proveedor** - Algunas consultas medicas suelen ser muy estresantes, en particular si es la primera visita con un especialista o si necesita un diagnostico. Puede ser difícil recordar lo que escucho; y si el proveedor no se opone, grabe la conversación. Esto le puede ayudar a recordar y repasar lo que se discutió. Si una grabación no es una opción, entonces tome notas.

**Reconozca que lleva tiempo obtener un diagnostico** - Cada niño es diferente, y en algunos casos puede ser difícil identificar y nombrar sus necesidades especiales. Muchos niños tienen necesidades especiales o síntomas múltiples que no son fácil de categorizar. Su proveedor puede sentirse renuente a dar un diagnostico especifico o tal vez de varios posibles diagnósticos. Hable con él de sus inquietudes sobre el diagnostico y busque mas información si las respuestas que le dan no están claras.

**Solicite por escrito un plan para el cuidado de su hijo** - Pídale a su proveedor que le escriba sus recomendaciones en un plan de cuidado para la salud de su hijo. Un plan puede ayu-

darle a saber mas de las necesidades de su hijo y de los tratamientos. Así mismo, le ayudará a planificar para el futuro y compartir información con otras personas sobre los servicios que quizás vaya a necesitar.

**Gestione asistencia económica para el cuidado de su hijo** - Uno de los aspectos mas críticos que las familias enfrentan es encontrar medios para pagar por el cuidado medico. Una buena relación con el proveedor de su hijo puede ser de gran provecho. Busque todo lo que pueda referente a las coberturas del plan medico de su hijo y comparta la información a los proveedores. Obtener documentación apropiada quizás le evite retrasos al procesar los pagos que el seguro tenga que hacer. Si el tratamiento o equipo que le han recomendado es poco común, pídale a su proveedor que le ayude a documentar la necesidad medica. Pida ayuda para obtener información de programas públicos que pueden ser convenientes para su hijo y como debe de presentar una solicitud.

**Aprenda más:**

**Contacte a otros padres de familia o un grupo de padres** - Muchos padres de familia se dan cuenta de la conveniencia de hablar con otros padres, pues adquieren información, desahogo y apoyo. Quizás otro padre de familia tenga información sobre como manejar situaciones o necesidades similares a las de usted; le puede sugerir preguntas para los proveedores o recomendar algún proveedor especifico o programa. Busque organizaciones de padres como Texas Parent to Parent para localizar a otro padre o madre de familia con quien hablar o tal vez un grupo de padres que le ofrezcan recursos, información y apoyos.

**Localice proveedores que satisfagan sus necesidades** - Mientras que algunos proveedores de repente se ven envueltos en la vida de una familia debido a una emergencia, en la mayoría de los casos los padres pueden elegir a los proveedores de su hijo, dentro de los límites de los planes de salud o disponibilidad del proveedor. Comúnmente los planes de salud y sistemas ahora requieren que el niño tenga un medico de cabecera que sea el responsable de supervisar toda la atención medica incluyendo el bienestar del niño, las recomendaciones para los especialistas y la coordinación de servicios. A este enfoque se le llama

"Hogar Medico." Para poder localizar proveedores que cumplan tanto con las necesidades de usted como las de su hijo, solicite recomendaciones de otras familias. Asegúrese que el conocimiento y experiencia del proveedor sea especifico a las necesidades de su hijo. Pida a los proveedores sus opiniones sobre si el padre o la madre pueden estar presentes durante un tratamiento y el papel del padre cuando se tenga que tomar decisiones. Busque proveedores con quien su hijo y usted se sientan confortables y que entiendan las costumbres y cultura de su familia.

**Si es necesario, pida una consideración especial** - Permita que su proveedor sepa lo que mejor funciona para su hijo. Si algunas cosas especificas le ayudan a su hijo mayor tolerancia o quizás otras lo aterran, comuníquese al doctor. Esta información le permite al proveedor relacionarse mejor. Es mas fácil para un proveedor llevar a cabo un examen o tratamiento si conoce los intereses especiales, actividades o eventos familiares del niño. Si tiene que acudir a una cita medica y su hijo es particularmente vulnerable a las infecciones de otros niños, usted puede pedir que le permitan esperar en alguna área especial y no en la sala de espera general. Comparta con su proveedor sus costumbres y creencias que quizás puedan afectar los tratamientos que él recomiende. Si la fecha de consulta o tratamiento crea un conflicto con algún plan especial o día festivo, comuníquese a su doctor, tal vez se pueda cambiar la hora o la fecha.

**No se de por vencida** - Si no ha encontrado lo que usted piensa que su hijo necesita, ya sea con el proveedor, buscando financiamiento para algún tratamiento o equipo en especial, no se de por vencida. Reconozca que muchas veces una negativa es la primera respuesta, pero si continua informándose, el "no" se puede convertir en "sí" quizás con la documentación correcta u obteniendo mayor información.

**Asista a su proveedor para que ayude a otras familias:**

**Ofrezca retroalimentación al proveedor de su hijo** - Permita que los proveedores de su hijo sepan cuando usted aprecia sus esfuerzos así como también cuando no cumplen con sus expectativas. Escriba una nota

continua en la página 7

dígalo en persona. Sea lo más específica posible para que el proveedor pueda optimar el cuidado que le ofrece a su hijo así como el que da a otros niños.

**Comparta información y recursos** - Tal vez su proveedor tenga un tablero para anuncios para compartir información con los padres de familia. Ofrezca colaborar poniendo avisos de reuniones, grupos de padres o recursos en la comunidad en el tablero. Permita que su proveedor sepa que él puede compartir su información de

contacto si usted esta dispuesta hablar con otras familias de niños con necesidades especiales.

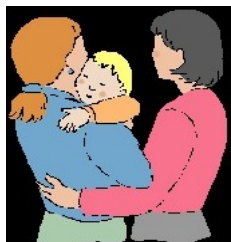
**Ofrezca aportar mas allá de las necesidades especificas de su hijo** - Muchos proveedores rutinariamente buscan las opiniones de las familias que ellos atienden y así mejorar sus servicios. Pregunte si en la clínica, la oficina del doctor o en el hospital donde atienden a su hijo, existe un grupo que asesore las opiniones de las familias. Estos grupos se reúnen con los proveedores y dan sus opiniones

de como los métodos cumplen con las necesidades de las familias y sus hijos. Si existe tal grupo, tal vez le interese participar; y si no, posiblemente usted pueda sugerir que se inicie uno.

Esta publicación se ha desarrollado por medio del proyecto National Center for Family Professional Partnerships, un acuerdo de la cooperativa con la Division of Services for Children with Special Health Care Needs, Maternal and Child Health Bureau (HRSA 5-U40-06-002).

## El relato de un abuelo

**E**stábamos a punto de llevarnos a Ariana a casa después de haber estado con ella 24 horas en el hospital con el fin de conocer las complejidades de su cuidado cuando nos pidió un doctor que lo acompañáramos al cuarto contiguo. Nos menciono sus 24 años de experiencia en el cuidado neonatal y nos dijo que en su opinión Ariana sufría de "Parálisis Bulbar". No quería que nos lleváramos a Ariana a casa sintiéndonos culpables o por obligación. Probablemente ella nunca recuperaría la funcionalidad propia de una niña. Nos dijo, "permítanme hacer esta cruel analogía... Ariana es como un Rolex caro, una bella pieza de tiempo. Sin embargo, se cayó y aunque bella, nunca marcará el tiempo correctamente". Le conteste que me recordó cuando me gané, en una rifa de la compañía donde trabajaba, un reloj Seiko LaSalle con un valor de \$1,000. Era un bello y brillante reloj de oro con una compleja correa en donde se montaba la delicada y fina caratula del reloj. Le explique como lleve el reloj a Sears para que me ajustaran la correa. Debido a su in-



igualable diseño no sabían como ajustar la banda. El empleado tomó la correa con un par de tijeras y ante mi asombro, colocó la banda entre un par de enormes tijeras sobre el piso presionando con los pies. El daño que causó al reloj fue mayor - la banda quedó con grandes agujeros hechos por las tijeras. Negocie con la gerencia de Sears y acordaron enviar el reloj a Seiko para su reparación. Después de 8 semanas de llamadas inquietantes a la tienda de Sears, me dijeron que ya habían recibido el reloj y que pasara al departamento de joyería para recogerlo. Llegue y me encontré con el gerente. Me dijo, "Charles, aquí esta tu reloj. Bueno, no el actual reloj, sino un remplazo. Mira, tu reloj fue reparado en la fabrica, pero en el trayecto de envío un camión de UPS le pasó por encima. El fabricante y la compañía de servicios de transporte te han enviado este nuevo reloj. Además agregue, "Doctor, entiendo lo que usted dice, pero Dios me ha enseñando que no es lo que vemos pero lo que no vemos real. No sé exactamen-

Charles Clack, voluntario de TxP2P

te como pero Ariana está en las manos del relojero que la creo. No solo tendremos a una bella pieza del tiempo sino además marcará el tiempo con exactitud. Al confiar en Dios, El nos ha prometido que en su tiempo Ariana será restaurada a la perfección. Su nombre y su condición no son accidentales. Esta condición temporal es para SU Gloria. Una prueba para recordarnos de SU verdad; de que por su naturaleza somos sanados." Esto se comprueba en la elección del nombre de Ariana. Su padre, hablando con un compañero le dijo, "Tengo que elegir un nombre para esta niña y no tengo ni idea como ponerle." Su amigo le contestó, "Bueno, siempre me ha gustado el nombre de 'Ariana'. Su madre eligió su segundo nombre, "Sky". Ariana significa santa (Ari) y (Ana) uno - y Sky significa celestial, entonces Ariana se llama "Una Santa Celestial". Es así como con gran anticipación esperamos a la nueva y bella, Dios en su inconmensurable Gloria y Gracia nos a bendecido y a todos los que han llegado a conocer a Ariana Sky."

## Se solicita: Una ayuda en el dolor

**U**n llamado a todos los padres de familia que se interesan. TxP2P necesita más padres voluntarios que estén capacitados. Tenemos a un mayor número de padres que están solicitando apoyo de padres a padres, es por eso que necesitamos su ayuda. Los invitamos para que nos acompañen a una de nuestras capacitaciones y exploren la manera de ayudar a padres de familia que recién han recibido el diagnóstico de sus hijos. Nuestras capacitaciones son gratuitas los sábados de 9 a.m. a las 4 p.m. Ofrecemos guardería in-

fantil, comida y una gran oportunidad para conocernos mientras aprendemos sobre las etapas que los padres de familia quizás estén experimentando, apoyo emocional, recursos y aptitudes para la comunicación. ¿Le interesa? Entonces envíe un correo electrónico a Erika, Susan o Patty e incluiremos su nombre en la lista de invitados. A continuación están los lugares que visitaremos este año.

febrero	Rio Grande Valley,
abril	Houston
mayo	San Antonio

Patty Geisinger, TxP2P

julio	Corpus Christi
agosto	Dallas/Fort Worth
septiembre	Austin
octubre	El Paso (West Texas)
noviembre	Tyler/Longview

Los necesitamos a todos pero en especial a los padres con hijos mayores que hayan sido diagnosticados con Autismo, Bipolar, ADD/ADHD o deficiencia de aprendizaje. Equipo de apoyo familiar: Patty, Erika, Susan, Jan & Kim  
[Patty@txp2p.org](mailto:Patty@txp2p.org), [Erika@txp2p.org](mailto:Erika@txp2p.org), [Susan.prior@txp2p.org](mailto:Susan.prior@txp2p.org)

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

ADDRESS SERVICE REQUESTED

Gratis: 866-896-6001  
Local: 512-458-8600  
Fax: 512-451-3110  
Internet: [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.



## Horario de conferencias

Fecha	Título de la Conferencia	Lugar	Información de registro
Viernes, 20 de febrero al sábado 21 de febrero, 2009	<b>2009 Attention Deficit Disorder Association Southern Region Conference</b>	The Wyndham DFW Airport North Hotel Irving, TX	Para más información comuníquese con: ADDA-SR Office al 281-897-0982 o Melissa Petty en Dallas al 972-458-9226 o visite su sitio en el Internet: <a href="http://www.adda-sr.org">http://www.adda-sr.org</a>
Lunes, 23 de febrero al miércoles 25 de febrero, 2009	<b>"Blazing a Trail with Transition" Texas Transition Conference 2009</b>	Doubletree Hotel Austin, TX	Para más información comuníquese con: Cheryl Grenwelge al 979.458.1593 o <a href="mailto:cgrenwelge@tamu.edu">cgrenwelge@tamu.edu</a> o visite la página de Internet: <a href="http://ttc.tamu.edu/">http://ttc.tamu.edu/</a>
Miércoles 25 de febrero al sábado 28 de febrero, 2009	<b>The Arc of Texas 16<sup>th</sup> Annual Inclusion Works Conference</b>	Renaissance Austin Hotel Austin, TX	Para más información comuníquese con: The Arc of Texas, 800-252-9729 o 512-454-6694 o en el Internet: <a href="http://www.thearcoftexas.org">http://www.thearcoftexas.org</a>
Sábado 7 de marzo, 2009	<b>4<sup>th</sup> Annual Special Education Parent Conference &amp; Resource Fair</b>	Morton Ranch High School Katy, TX	Para más información comuníquese con: Family to Family Network, 713-466-6304 o <a href="http://www.familytofamilynetwork.org/SpecialEvents.html">http://www.familytofamilynetwork.org/SpecialEvents.html</a>
Lunes 9 de marzo al martes 10 de marzo, 2009	<b>The 2009 Texas Statewide Independent Living Conference "Relay Independence: No Challenge Too Great!"</b>	Courtyard Marriott Downtown Austin, TX	Para más información: Regina Blye en Texas State Independent Living Conference, 877-371-7353 o envíe un correo electrónico a: <a href="mailto:admin@txsilc.org">admin@txsilc.org</a>
Domingo 5 de abril al lunes 6 de abril, 2009	<b>BRAIN STORM '09 Coalition of Texans w/ Disabilities 31<sup>st</sup> Annual Convention</b>	AT&T Executive Education & Conf. Center Austin, TX	Para más información comuníquese con: Coalition of Texans with Disabilities 512-478-3366 o regístrese en línea en: <a href="http://www.cotwd.org/convention.html">www.cotwd.org/convention.html</a>