



La perspectiva de un padre Boletín cuatrimestral

Noticias de TxP2P

Laura J. Warren, TxP2P

Nuestra 9a Conferencia Anual de TxP2P terminó. Ha sido la mas grande que hemos tenido con casi 750 personas en total: casi 450 participantes incluyendo al Taller de Jóvenes, 100 niños en la guardería, casi 200 personas entre personal, voluntarios, presentadores y exhibidores. Todo marcho sin grandes contratiempos y fue muy divertido el tener esta oportunidad de conocer a otros padres. Ya casi terminamos con la recopilación de datos, reportes y evaluaciones. ¡Ya en octubre comenzaremos a organizar la conferencia del 2014! Este año también agregamos dos conferencias de un día: una en Puerto Isabel en junio y otra en North Richland Hills en agosto. Para el 2014 repetiremos en enero (North Richland Hills) y abril (Puerto Isabel) in 2014.

Nos da mucho gusto anunciar que hemos recibido un subsidio de TEA (Agencia de Educación de Texas) y, en colaboración con el Centro de Servicios de Educación Región 13, estaremos creando un sitio de internet para familias de niños con discapacidad o necesidades especiales de salud entre las edades de 0-5. Planeamos usar numerosos videos de padres hablando de sus experiencias para poder apoyar a familias que acaban de recibir un diagnostico aun así si no recibieron el apoyo inmediato de otro padre. También incluiremos aspectos de apoyo emocional, herramientas de entrenamiento, relaciones con profesionales, abogacía, entrenamiento para ir al baño, etc. Así que lo invitamos para que esté al pendiente de oportunidades para dar su opinión en la construcción de este proyecto. Esta pagina estará lista en septiembre del 2014. ¡Mary Jo Miller y Sherry Santa estarán buscando su ayuda!

Volumen 12, Ejemplar 3
Otoño 2013
En este ejemplar:
♥Transición: Transición Médica —Página 2
♥En el Estado: Apoyo de ECI—Página 2
♥En el Estado: Reforma de Salud—Página 3
♥ De nuestras familias: La historia de Candace — Página 5
♥De nuestras familias: Promoviendo el cambio en el cuidado de salud - Página 6
♥Calendario de conferencia- Página 8



Las tendencias de abogacía en Texas

Linda Litzinger, Red de Abogacía de TxP2P

Como muchos de ustedes saben, imparto el curso de Abogacía Legislativa a familias, legisladores y agencias estatales. Así que después de participar en seis sesiones legislativas, **me he dado cuenta lentamente que existe una tendencia que nos llama a tomar acción:**

- 1) Cada grupo que presenta una propuesta ha pensado exhaustivamente sus necesidades, pero no ha considerado las de otros grupos de personas.
- 2) El tiempo de los legisladores es reducido si pensamos que se presentan 3,000 propuestas y trabajan 18 horas diarias.
- 3) Solo unos cuantos ciudadanos vienen a testificar y muchas veces no se pueden cubrir todos los ángulos de necesidad.
- 4) Necesitamos conocer mas personal legislativo antes de que la próxima sesión comience y asi convertirnos en sus expertos.

¿Qué me llevó a pensar de esta manera? Aquí hay unos ejemplos:

1) Cuando mi hija estaba a punto de graduarse de la preparatoria, nos enteramos que no podía recibir su diploma porque no había cursado una clase regular de educación física. Texas había pasado una ley en la que se estipula que TODOS los cursos deberían de ser tomados en educación regular, por lo que no se reconocían a los alumnos con cuadruplejia, que aunque hubieran cubierto todos los requisitos académicos, no podrían graduarse por no poder tomar una clase regular de educación física. Seguramente querían darle reconocimiento de excelencia y representación estatal, pero esto dejaba de lado a un grupo de alumnos que tenían el mismo conocimiento. Doce años después, esto fue corregido.



2) Una reciente ley fortaleció los derechos de los dueños de perros de servicios y ahora es un crimen el tratar de hacer pasar a un perro como animal de servicio si en verdad no lo es y tratar

de viajar en avión con él en las piernas pretendiendo que es un animal de servicio. Sin embargo, dejó de lado a los entrenadores que podrían viajar con perros de servicio en entrenamiento sin tener ellos una discapacidad.

3) En mayo se aprobó una ley (SB7: una propuesta de 90 páginas implementando el Medicaid controlado. También se crearon 4 comités que ayudarán a reasignar los servicios de Medicaid. Se ofrecerán reembolsos de viaje para que puedan asistir a las juntas, pero se les olvidó agregar estos gastos para uno de los comités, como si fuera responsabilidad de padres de jóvenes con discapacidad el pagar por avión y hotel para llegar a Austin y participar en estas reuniones. Por esto se están pensando en otras opciones como Skype para darle oportunidad a todos de colaborar. Esto aun no resuelve.

Hay mucho por hacer y lo invito a que se una a esta labor: Linda.litzinger@txp2p.org o 512-922-3810 cell/text.

Transición Médica - Una oportunidad para aprender mas sobre la transición de pediatría a cuidado de adulto

Rosemary Alexander, PhD, Coordinadora de Transición a la Vida Adulta, TxP2P

Durante años, mi conocimiento de transición médica fue mínima o nula. Mi hijo, Will, hizo la transición de doctores uno por uno hasta que dejó a todos sus pediatras como se fue necesitando.

Sin embargo, una experiencia reciente me recordó los aspectos importantes de la transición. Las convulsiones de mi hijo estuvieron bajo control por 10 años, de los 20 a los 30, así que continuamos en contacto con su neurólogo pediatra tan solo para mantener al corriente sus medicamentos que hasta el momento estaban funcionando.

Entonces, de la nada, Will tuvo una convulsión mayor que requirió hospitalización. Nuestro neurólogo pediatra no tenía privilegios en el hospital donde estuvo internado, así que tuvimos que conocer a nuestro nuevo neurólogo: el doctor en guardia. No pudimos escoger a esta persona, simplemente llegó a nosotros. Afortunadamente, este doctor fue de nuestro agrado, nos hemos podido comunicar muy bien en cuanto a medicamentos y efectos secundarios. Hacemos buen equipo. Sin embargo, sabemos que pudo haber sido mejor el tomar una decisión bien informada antes del momento de crisis.

Los padres y profesionales de Texas tienen la oportunidad única de aprender mas de la transición médica en la Conferencia de Texas en Transición Médica que se lleva a cabo en Houston del 17-18 de octubre en su 14va edición. Este evento es patrocinada

por el Colegio de Medicina de Baylor, el Hospital de Niños de Texas, el Instituto Robbins de Liderazgo y Política de Salud y la Administración de Servicios de Recursos de Salud del Buro de Salud Materno Infantil.

Esta conferencia se enfoca en la transición médica de niños y jóvenes con enfermedades crónicas y discapacidades. Yo asistí el año pasado para poder compartir lo aprendido ahí con las familias a las que sirvo por medio de mi labor en el proyecto de Transición a la Vida Adulta de TxP2P. Esta conferencia esta diseñada para doctores, otros proveedores de cuidado de salud, jóvenes y adultos con discapacidad, así como a sus padres y/o tutores.

De acuerdo a lo aprendido en esta conferencia, menos del 50% de las familias a nivel nacional han recibido los servicios necesarios para tener una transición apropiada a cuidados médicos, trabajo e independencia. Uno de los problemas principales es que los doctores no están entrenados para ofrecer servicios de transición. Por eso, esta conferencia, doctores de todo el país comparten información y herramientas para resolver este problema.

Algunos de los temas en esta conferencia se enfocan en temas de actualidad en transición de salud en Estados Unidos, temas legales, servicios

modelos, herramientas para la planeación, abogacía de padres, padres como administradores de casos, perspectivas de jóvenes, adultos jóvenes y familiares en transición médica, aspectos financieros de transición médica, entre otros.

Para mas información, visite <http://www.baylorcme.org/search/detail.cfm?cme=894>

Cada año hay becas disponibles para jóvenes entre las edades de 15-25 con discapacidades y/o sus padres o tutores para poder atender esta conferencia. Favor de contactar a Valerie Bowman a tracs@texaschildrens.org para mas información de próximas conferencias.

Adicionalmente, esta conferencia es transmitida en todo Texas para aquellos no pudieran asistir en persona. Habrá 9 locaciones donde se pueda ver esta conferencia:

Amarillo, Anna Shores, 806-337-1700 x210

Austin, Vanessa O'Dell, 512-324-9999 x86340

El Paso, Tania Alvarez-Soltero, 915-544-8484 x 201

Fort Worth, Carroll Brant, 817-740-7537

Kilgore, Liz Adams, 903-988-6905
San Angelo, Gina Wilkes, 325-658-6571

San Benito, Santos Castaneda, 956-427-8000

Temple, Maria Blazo, MD, 254-724-3375

Waco, Sharron Stephenson, 254-297-1152



ECI Apoya la participación de su hijo en actividades comunitarias

En el Programa de Intervención Temprana (ECI) se ofrecen servicios para familias con niños pequeños con discapacidades y retraso en el desarrollo. La mayoría de los servicios se ofrecen en la casa, sin embargo, estos servicios se pueden proporcionar en otros lugares. ECI se ocupa de que las familias recibiendo servicios se sientan apoyados tanto en la casa como en las comunidades. Ejemplos de donde ECI puede ir a servir a las familias son: guarderías, programas educativos, bibliotecas o simplemente en el parque.

ECI tiene como objetivo servir a los niños y sus familias en sus comunida-

des así los niños tienen la oportunidad de participar de estas experiencias. El tipo de apoyo que se provee es individualizado para satisfacer las necesidades del niño y las expectativas de la familia. Discusiones a cerca de cualquier actividad en la comunidad se deben tener regularmente.

Es importante considerar actividades en la comunidad cuando hacemos planes para su pequeño. El enseñar a su niño diferentes habilidades en lugares diferentes pueden ayudarle en:

- aprender habilidades diarias de la vida,
- interactuar con otros niños que

puedan a ayudarle a aprender las habilidades deseadas,

- practica nuevas habilidades,
- experimenta el sentido de pertenencia,
- desarrolla habilidades sociales,
- es motivado a tratar nuevas cosas y a ganar confianza en su propia capacidad

ECI puede establecer dar servicios en la guardería o con la maestra para promover la participación activa en el proceso de aprendizaje si así se establece con la familia según a sus actividades cotidianas.

Continúa en la página 3

ECI Apoya la participación de su hijo en actividades comunitarias

Continúa en la página 2

Esto podría significar adaptar la actividad, cambiando la locación con el fin de cubrir las necesidades del niño, así como fortalecer las relaciones con sus compañeros de clase.

ECI podría también coordinarse con la niñera o la maestra para enseñarle como estructurar actividades para facilitar el aprendizaje. Esto le permitiría a padres y proveedores de cuidado a establecer expectativas realistas. El papel del proveedor de ECI no es reemplazar la comunicación entre la familia y el proveedor de cuidado, sino ofrecer estrategias que apoyen el desarrollo del niño tanto en la guardería como en casa.

Algunas de las familias podrían desear que su niño participara en otras actividades comunitarias como en la lectura de cuentos en la biblioteca, clases de padres e hijos y otras diferentes actividades infantiles. Algunos padres podrían no conocer las actividades disponibles en sus comunidades. ECI trabaja en equipo con las familias para determinar cuales son las actividades disponibles y mas adecuadas para cubrir las necesidades del niño.

¿Cómo puede usted ayudar a ECI a encontrar esas actividades en la comunidad?

1. Identifique que experiencias beneficiarían a su hijo. Si no esta seguro, esté dispuesto a explorar nuevas ideas.
2. Identifique del agrado de su hijo. Esto le ayudará a su proveedor de ECI a identificar actividades adecuadas.
3. Identifique las cualidades de su hijo. Aquellas actividades enfocadas en sus cualidades tienden a ser mas exitosas.
4. Piense en algunos de los obstáculos que ha tenido y piense en lo que podría hacer para minimizarlos.
5. Sea honesto en cuanto a las preocupaciones que tenga cuando su hijo participe de estas actividades comunitarias.
6. De crédito a su habilidad de conocer a su hijo mejor que nadie y comparta información con otros.

¿Qué es lo tiene que tener preparado para compartir con el proveedor

de alguna actividad comunitaria?

1. Sus objetivos y expectativas para su hijo.
2. Su conocimiento y experiencia sobre su propio hijo.
3. Estrategias que mejor funcionan con su hijo.
4. Cual es la mejor manera de comunicarse con usted.
5. Si la actividad comunitaria es una clase de cuidado infantil, comparta su Plan de Servicio Familiar Individualizado (IFSP) con el personal. Esta podría ser una gran herramienta para apoyar los objetivos que tenga para su hijo.
6. Cualquier idea que se le pueda ocurrir para mejorar actividades.
7. Las necesidades específicas de su hijo le harán determinar .

ECI es una División del Departamento de Asistencia y Rehabilitación (DARS) para niños de 0 a 36 meses con retraso en el desarrollo y otras discapacidades. Para mas información, comuníquese al 1-800-628-5115 o visite www.dars.state.tx.us/ecis

La Reforma de Cuidado de Salud: Mercado de seguros médicos

Laura J. Warren, TxP2P

Tal y como mencioné en nuestro último boletín, TxP2P tiene un subsidio del Centro de Información de Salud de Familia a Familia de Texas y, por tal razón, he tenido la oportunidad de aprender mas de la Reforma de Cuidado de Salud (ACA). Sin embargo, aun están dando a conocer mas información sobre el mercado de seguros médicos, así como subsidios para Navegadores (aquellos que nos asistirán en escoger la póliza correcta). Esto es lo que he aprendido hasta ahora:

√ El mercado de seguros simplifica su búsqueda de cuidado médico al agrupar las diferentes opciones disponibles en su área en un solo lugar. Así

podrá comparar diferentes planes basados en precios, beneficios y otras características importantes antes de tomar una decisión. Los planes serán presentados en 4 diferentes categorías—bronce, plata, oro y platino—para poderlos comparar de manera sencilla. La categoría que escoja determinará la cantidad de dinero que pagará cada mes y deducibles por hospitalizaciones, medicamentos, visitas al doctor y otros. Para mas información al respecto, visite <https://www.healthcare.gov/how-do-i-choose-marketplace-insurance/>.

√ El mercado de seguros también le ofrece planes para eventos catastróficos para personas menores de 30

años y otras personas de bajos ingresos. Para aprender mas, visite <https://www.healthcare.gov/can-i-buy-a-catastrophic-plan/>.

√ Las pólizas en el mercado de seguros médicos son ofrecidas por compañías privadas. Todas ellas cubren una área esencial de beneficios de salud. Para mas información, visite [essential health benefits\(https://www.healthcare.gov/what-does-marketplace-health-insurance-cover/\)](https://www.healthcare.gov/what-does-marketplace-health-insurance-cover/). Esta área esencial tiene que cubrir cuando menos 10 categorías: servicios ambulatorios, tratamientos, prescripciones médicas, rehabilitación y facilitación , y equipo necesario

Continúa en la página 4

Gracias a nuestros patrocinadores corporativos 2012



Texas Children's
Health Plan
The best decision a family can make.
1-800-990-8247



Texas Children's
Hospital



RICHARD P. SLAUGHTER
ASSOCIATES, INC.
Charting Your Course to Financial Security

servicios de laboratorio, medicina preventiva, cuidado de enfermedades crónicas y servicios de cuidado pediátrico incluyendo cuidado bucal y la visión.

✓ **Ningún plan puede negarle servicios o cobrarle mas por tener una condición preexistente. Ellos deberán de cubrir esas condiciones.** Las compañías aseguradoras no podrán cobrar mas a las mujeres que a los hombres por el mismo tipo de póliza. Muchos servicios preventivos serán cubiertos sin costo para usted. Visite <https://www.healthcare.gov/what-are-my-preventive-care-benefits/> para la lista de servicios preventivos cubiertos.

✓ El mercado de seguros es coordinado por el gobierno federal en Texas, sin embargo, todas las compañías aseguradoras son privadas.

✓ Usted puede solicitar cobertura al mercado de seguros de tres maneras: por internet, correo o en personal con la ayuda de algún Navegador o personal calificado. Asistencia por teléfono y en línea esta disponible 24/7. Para ayuda de cómo llenar su aplicación, visite <https://www.healthcare.gov/contact-us/>. Solicitudes en línea o en copia, están disponibles desde el primero de octubre.

✓ Las inscripciones están abiertas desde el primero de octubre del 2013. Las coberturas entraran en vigor el primero de enero del 2014. Las inscripciones terminaran el 31 de marzo del 2014.

Si alguien que está en posibilidades de



pagar seguro médico no adquiere uno en el 2014, tendrá que pagar una multa, así como todos los gastos de cuidados médicos que presenten. La multa será del 1% de su ingreso anual o \$95 por persona cada año, la cuota que sea mayor sin exceder los \$285. Estas cuotas aumentarán cada año. En 2016, se cobrará el 2.5% del ingreso o \$695 por persona, la cuota mayor. En 2014, la cuota por niño sin seguro médico será de \$47.50. Es importante enfatizar que a pesar de pagar esta cuota, aun tendrán que hacerse responsables de todos los gastos médicos y no podrán adquirir ningún tipo de cobertura. Para evitar esta multa, es necesario adquirir, cuando menos, la cobertura esencial. **Si usted tiene alguno de los siguientes en el 2014, usted está cubierto** y no tienen que pagar ninguna multa:

- Cualquier póliza del mercado de seguros o póliza individual vigente que haya adquirido con anterioridad.
- Cualquier plan de su empleador (incluyendo **COBRA**), con o sin cuota retroactiva. También se incluyen planes de retiro.

- [Medicare](#)
- [Medicaid](#)
- [The Children's Health Insurance Program \(CHIP\)](#)

- TRICARE (para miembros en servicio y retirados, sus familias y sobrevivientes)

- Programas de salud para veteranos (incluyendo Veterans Health Care Program, VA Civilian Health y Medical Program (CHAMPVA), y el programa cuidado de salud de espina bífida)
- Planes de Corporaciones de Voluntarios de Paz

✓ Hay personas que no tendrán que pagar multa si:

- Si no tienen seguro por menos de tres meses al año
- Si esta determinado que tienen un ingreso demasiado bajo y es insostenible comprar un seguro médico.
- No requieren declarar impuestos porque su ingreso es muy pequeño.
- Califica bajo los nuevos limites de Medicaid, pero su estado ha decidido no expandir elegibilidad.
- Son miembros de una tribu india reconocida federalmente
- Participa en algún ministerio de salud compartida
- Son miembros de alguna secta religiosa reconocida con objeción a los seguros médicos

Si usted no califica bajo ninguna de estas circunstancias, puede solicitar en le mercado de seguros una excepción para evitar la multa.

✓ Después de que el periodo de inscripción termine el 31 de marzo, no tendrá oportunidad de adquirir seguro médico sino hasta el próximo periodo de inscripción al año siguiente, al menos que un evento especial suceda como lo es el mudarse a otro estado, ciertos cambios en su ingreso, o cambios en la familia como matrimonio, divorcio o la llegada de un bebé.

Para aprender mas del mercado de seguros o para solicitar seguro médico en Texas, visite la página <https://www.healthcare.gov/marketplace/individual/#state=texas> o puede también comunicarse al teléfono 800-318-2596



En Memoria

♥ Algo que aprendemos a lo largo del tiempo es que entre nuestros niños con discapacidad y necesidades especiales de salud, algunos nos dejan a una edad muy temprana. Esta es una triste realidad y todos deseamos que no tuviéramos que vivir la muerte de un hijo. A todos en Texas Parent to Parent nos llena de pena el saber que nuestras familias estan sufriendo la pérdida de un familiar y nos unimos a su dolor.

- ♥ Joshua, hijo de Myra Vidal
- ♥ Giuliana, hija de Vanessa Ven Hui-zen
- ♥ Nicholas, hijo de Michelle Calabro
- ♥ Sophia Bella, hija de Marisol Garcia, nieta de Sandra Rios
- ♥ Mason, hijo de Sarah Bird & Chris Purkiss
- ♥ Martie Dieppa, Voluntaria de Apoyo Familiar, TxP2P

Tenemos algunos recursos disponibles para ayudarlos a superar esta pena y hay grupos en muchas localidades que podemos ayudarle a encontrar. Usted recibirá nuestro boletín mientras usted no nos haga saber lo contrario. Solo háganoslo saber.

Con nuestra mas sincera simpatía, El personal, voluntarios y mesa directiva de TxP2P

La historia de Candace

Shelley Navratil (mamá de Candace)

Mi hija Candace nació en 1996 con una anomalía extremadamente rara en el sexto cromosoma. De bebé comenzó en ECI luego en PPCD y luego a Life Skills. Una vez en PPCD, me informaron que tenía que aceptar la etiqueta de “retraso mental” para poder recibir servicios de la escuela pública. Esto rompió mi corazón y tristemente acepté la etiqueta. El distrito escolar de Arlington fue sumamente adversario y tuvimos muchas dificultades durante sus años de primaria. Entonces conocí a Deneesa Rassmussen, trabajadora social y madre de un niño con necesidades especiales. En “Nuestros Hijos Especiales” del Arc nos convertimos amigas entrañables. Fuimos al entrenamiento de Wrights Law y ayudamos a crear un comité de consejería de educación especial en el distrito escolar de Arlington. Ella me recomendó a un padre consejero, padre de un niño de necesidades especiales, David Bienke. Con una sola vez que me acompañó a un ARD, la escuela y la escuela nos otorgo terapia de lenguaje y ocupacional para Candace, así como más inclusión y otras cosas que ni siquiera sabía que había disponible para ella.

Nos mudamos a mi ciudad natal, Midland, TX en 2008. Pasamos su sexto grado haciendo ajustes a la nueva ciudad. Conocí a Melissa Knott del Proyecto PEN y me enseñó a ser una madre líder. Ella también tiene un hijo con discapacidad. Como Candace era la única en transición a la secundaria Alamo, no se hizo ningún plan para que visitara la escuela antes de que las

clases comenzaran. Entonces tomé la iniciativa. Su futura maestra, Leslie Williamson, había estado ausente por maternidad pero hizo una visita especial visita a la escuela con su hija recién nacida para platicar con nosotros. Debido a las experiencias anteriores, yo estaba en un estado verdaderamente aprehensivo por Candace, pero este acto me hizo tener esperanza de que mi hija podría estar en buenas manos.

Ese año, Candace tuvo 3 cirugías en un pie y una a corazón abierto. En ese tiempo, Deneesa fue nombrada Concilio de Texas de Discapacidades del Desarrollo y votado para hacer desaparecer la palabra “retrasado” del vocabulario estatal. Melissa, Candace y yo llevamos esta información al siguiente ARD. Sin ningún problema, ellos removieron esa etiqueta. Para que aun calificara para educación especial, la pusieron bajo la categoría de “Otro Impedimento de Salud.” Con esto sentía que corregía la cadena de estigma que la limitaba.

Estuve pagando para ser entrenada en Terapia de Desarrollo Neurológico y trabajaba con Candace 4 noches a la semana. Después de regresar a la universidad, mi esposo se fue y ya no pude pagar la colegiatura y mucho menos tener tiempo para implementar lo aprendido. Una vez más, la maestra de Candace apareció oportunamente. En el siguiente ARD, su maestra incorporó muchos de los objetivos de terapia de Candace en su IEP. A pesar de que encontramos mucha resistencia de la

terapeuta ocupacional, la maestra no solo trabajó para lograr sus objetivos, sino para empatarlos con los TEKS. Estos son objetivos establecidos por el estado. No se como, pero Leslie lo logró y Candace sobresalió en las áreas donde siempre había tenido dificultad.

Hoy, Candace esta en preparatoria y una vez más nos estamos ajustando. Extrañamos entrañablemente a Leslie Williamson, su mente abierta y su disposición para sacar del limbo a Candace. En verdad siento que estábamos destinadas a no hacer esto solas y que en verdad hay gente que entiende y quiere ayudar a los demás. Posiblemente esta es una minoría, pero son sobresalientes en nuestra sociedad si los buscamos. No queremos ahogarnos en problemas sino buscar soluciones. Esto nos ayuda a sanar nuestros corazones.



★ **NOTA:** Yahoo Groups ya no nos permite añadir usuarios - solo podemos invitarlo al grupo. Desafortunadamente, muchas de nuestras invitaciones son enviadas a Spam y usted no se percató de esto. Otra forma que tenemos para hacerlo parte de un grupo electrónico es si usted manda un correo electrónico al administrador para que lo añada. Contacte a Susan.Prior@txp2p.org si quiere formar parte de alguno de estos grupos: Abogacía, ADD/ADHD, Autismo, Bipolar, Dad's, Dislexia, ECI, Homeschoolers, Medical Home, Medicaid Waiver, NICU, Español, Transición, o grupos locales (Amarillo, Austin, Bryan/College Station, Coastal Bend/Corpus Christi, Dallas/Ft. Worth, El Paso, Houston, San Antonio, San Marcos, Rio Grande Valley, & Waco/Temple). Si está interesado en iniciar y moderar algún grupo de su área, nos encantaría apoyarlo en esto. Contacte a Laura al Laura@txp2p.org para platicar de esto.
★ **El boletín de TxP2P no tiene derechos reservados.** Tómese la libertad de usar cualquier artículo publicado en este boletín para compartirlo en su grupo de padres o con quien usted quiera. Solo le pedimos que le de crédito al autor y a TxP2P. Si gusta una copia electrónica de este, podemos mandarle una copia a su correo electrónico. Solo contacte a Susan, Susan.Prior@txp2p.org
★ **¡Salve un árbol y obtenga este boletín electrónicamente!** Si usted esta recibiendo este boletín por correo, puede solicitar que le enviemos la versión electrónica. Es fácil de leer e imprimir, si así no necesita. Contacte a Susan al (512-458-8600 or 866-896-6001 o susan.prior@txp2p.org) para recibir este ejemplar electrónicamente. Si nos deja un mensaje, no olvide darnos su correo electrónico. ¡¡Gracias!!

Promoviendo cambios en el cuidado de salud por medio de la abogacía: Responda a la llamada de este cambio.”

Sandi Reese, TxP2P Voluntaria

“Se parte del cambio que deseas ver”

Ghandi

Cuando mi hijo nació hace 12 años, como muchos padres con necesidades complejas de salud, no tenía ni idea de lo que vendría. Era ingenua y no estaba preparada para los desafíos que se venían. De hecho, no fue sino hasta que mi hijo tenía 15 meses cuando recibimos el diagnóstico y una ligera explicación de lo que estaba por venir. A pesar de recibir el diagnóstico adecuado, aun teníamos muchas incógnitas. Al empezar esta jornada de cuidado de salud, Brandon y yo experimentamos un cuidado de salud compasivo y centrado en la fa-



milia de parte de doctores, enfermeras y terapeutas.

Identificando el problema

Como madre de un niño con necesidades especiales de salud, probablemente usted pasa gran parte de su tiempo en hospitales, clínicas, consultas. Podría decir que, por lo general, todos nosotros experimentamos lo bueno, lo malo y lo feo del cuidado de la salud.

Posiblemente usted desea que los doctores, especialistas y otros profesionales se tomaran el tiempo de explicarle los detalles de la condición de su hijo y recomendar tratamientos de una manera sencilla de entender en lugar de utilizar términos muy técnicos. Posiblemente tiene ideas de cómo mejorar el proceso en su clínica local para hacer sentir a los pacientes más motivado y bienvenidos. Y posiblemente usted sea uno de los que están rezando porque este sea el año en que su hijo salga de alguna de las listas de espera de los programas alternativos de Medicaid y tenga alguna propuesta para mejorar el sistema de salud.

Entonces que hace con estas ideas en

su mente y toda su frustración. ¿Cómo puede hacer usted la diferencia?

Antes que nada, quiero MOTIVARLO y recordarle que dada su experiencia en esta jornada, usted está desarrollando habilidades y aptitudes en áreas particulares que son únicas y valiosas. Como padres, podremos no tener entrenamiento médico o conexiones políticas, pero eso no minimiza nuestro conocimiento y habilidad de encaminar a un cambio positivo en el mundo del cuidado de la salud. Nosotros ofrecemos una perspectiva que no puede ser aprendida en los libros de texto, enseñada por un profesor universitario o ser asumida por nuestro legislador local. Solamente puede ser aprendido a través de nuestra labor como padres de niños con necesidades especiales de salud.

Me he percatado de que no todos nosotros tenemos tiempo, deseo o habilidad de subirnos al ring y abogar por cuidado de salud. Las demandas de cuidado de día a día de nuestros hijos pueden ser agobiantes por sí mismas. Sin embargo, cuando compartimos nuestra particular y única perspectiva con los proveedores de salud, los que toman decisiones en la industria de la salud y legisladores, les damos la oportunidad de mejorar las proactivas, servicios y políticas para beneficio de otros. Si nosotros no les decimos, ¿cómo queremos que hagan un cambio?

Tipos de abogacía de cuidado médico

Para aquellos quienes están listos para tomar el primer paso, posiblemente estarán aun confundidos de cómo empezar. Lo mejor es primero decidir en que área de salud está más interesado por abogar: consejería legislativa o consejería para el paciente.

La consejería legislativa involucra el compartir con su legislador local temas relacionados a la legislatura del cuidado de la salud y como esta afecta a su familia. Esto puede ser por medio de visitas en persona, cartas, correos electrónicos, llamadas telefónicas o testificaciones en el capitolio durante audiencias públicas. Revise el siguiente sitio para más ideas de consejería legislativa: <http://tcdd.texas.gov/public-policy/legislative-advocacy-tips/>

<http://tcdd.texas.gov/public-policy/public-testimony-tips/>

Consejería del paciente es el proceso de trabajar en colaboración con los médicos por un objetivo común de mejorar la experiencia del paciente en los establecimientos o sistemas de salud. Estos proyectos de salud son comúnmente conocidos como Cuidado de Salud enfocado en el Paciente o la Familia.

Mi primera oportunidad de consejería se presentó cuando una enfermera me pidió que participara en un comité de Cuidado Centrado en la Familia en el hospital infantil de mi localidad. Estaba muy emocionada pero al mismo tiempo escéptica. ¿En verdad tomarían en cuenta mis pensamientos e ideas seriamente? Después de todo, no tengo credenciales profesionales y simplemente soy una madre.

Al entrar a la primera junta, cargue con mi escepticismo pero se desvaneció rápidamente al ser recibida con los brazos abiertos y preguntar inmediatamente por mi opinión en políticas de servicios quirúrgicos. Gracias al arduo trabajo de este comité, que estuvo compuesto por personal de diferentes hospitales y padres voluntarios (consejeros), cambios increíbles ocurrieron para beneficio de todos, no solo para mi hijo.

¿Sabía usted que muchos hospitales ya cuentan o están trabajando con un comité de este tipo? Estos comités revisan la políticas y comunicaciones de los hospitales, desarrollan materiales educativos, consultan con administradores diseños y servicios, así como son consultados en temas particulares propuestos por el comité en diferentes departamentos dentro de las instalaciones. Por lo general hay un proceso de admisión así como revisión del record criminal para poder formar parte de un comité. Si usted está interesado en ser parte de algún comité, le sugiero que revise la página de internet del hospital en el que tenga interés y ponga atención en la sección de Abogacía del paciente o Conexión Familiar y los contacte para mayor información.

En hospitales grandes puede encontrar centros de consejería y ya tienen personal trabajando en estos planes

Continua en la página 7

Promoviendo cambios en el cuidado de salud por medio de la abogacía: Responda a la llamada de este cambio.”

Continúa de la página 6

Con actividades de cuidado o podrían ponerlo en contacto con quien usted necesite.

Unos consejos de abogacía:

- Sea dedicado y acuda a las juntas regularmente
- Sea positivo
- Comunique clara y objetivamente
- Respete la privacidad del paciente
- Respete la diversidad del equipo y trabaje bien con los demás.

Otras formas de abogacía

También he sido voluntaria como miembro facultativo de un programa local de entrenamiento para médicos residentes en un programa de Texas Parent to Parent. Este programa, MEd, esta disponible en Austin y Tem-

ple, Texas. Esta enfocado principalmente en mejorar la practica de cuidado de salud para nuestros niños al educar la próxima generación de proveedores de salud en las complejidades de criar a un niño con necesidades especiales de salud. Lo exhorto a que investigue en su hospital local y en la escuela de medicina si tienen algún programa para médicos residentes y estudiantes y si están buscando voluntarios para esta labor. ¡Esta área de abogacía es la que mas disfruto! Los doctores residentes están ansiosos por aprender una mejor manera de servir a las familias de una manera mas práctica y significativa. Esta actividad me ha traído muchas satisfacciones. Me hace sentir que mi esfuerzo ha valido la pena.

Para aquellos ustedes que aceptan esta invitación a la abogacía, les deseo la mejor de la suerte al convertirse en parte “del cambio.” Para aquellos que sienten este llamado en otra área de la abogacía, les deseo la misma suerte. Mi deseo es que se mantengan fuertes, animosos y alentados al saber que no están solos.

Sandi Reese, de la quinta generación texana, vive cerca de Austin con su esposo y 5 de sus 10 hijos. Ha servido a comités de salud especial por mas de 10 años. Actualmente sostiene una posición de abogacía en el distrito independiente de Leander, Texas Parent-to-Parent, ARC de Texas, Dell Children's Medical Center y la ciudad Leander.



Se que muchas de ustedes están teniendo bebés, y para quienes no, estamos seguros que conocerán a alguien que podría usar esta información: Hijas, nueras, sobrinas, hermanas, amigas, etc. Esto es lo que el estado de Texas esta haciendo para ayudar a las familias que están teniendo bebés.

Algún día empieza ahora

Si existe la posibilidad de tener un bebé en el futuro, no importa si es pronto o en los próximos años, lo que este haciendo hoy es importante. Tome el control. Deje de fumar, coma sanamente, haga ejercicio y trate de aliviar su estrés. Aunque sea hombre o mujer, su salud ahora es importante - y aun mas importante para el bebé que pudiera llegar algún día.

Algún día empieza ahora es una Campania de salud de Bebés de Texas para concientizar a la población de la importancia que esto tiene. Cuentan con una pagina de internet bilingüe – www.SomedayStartsNow.com y www.AlgunDiaEmpiezaAhora.com. Esta página contiene herramientas útiles para hacer un plan de vida y planear el día del nacimiento del bebé. También hay videos sobre lactancia, participación de ambos padres y salud antes de la concepción para hombres y mujeres en edad reproductiva antes, durante y entre embarazos. Para tener bebés sanos, la madre tiene que estar saludable. Las decisiones que las mujeres tomen ahora, repercutirá en la salud y bienestar de sus hijos para toda la vida. Este sitio está diseñado para proveer la información y recursos que usted y su pareja pueden usar para un futuro saludable.

Text4Baby (Texto para su bebé)

Text4baby (<https://www.text4baby.org/>) provee consejos de salud y bienestar apropiados para la etapa en que se encuentre en el embarazo. Cuando se inscriba, recibirá 3 textos a la semana hasta que su bebé cumpla un año de vida. Visite <https://www.text4baby.org/index.php/about/message-content> para ver algunos ejemplos de estos textos.

Alguien de nuestro personal uso Text4Baby cuando esperaba a su segundo bebé y reporto que los mensajes recibidos fueron de gran ayuda. ¡Corra la voz!

GLOBAL
PRINTING SOLUTIONS
A Solution for All your Printing Needs

5114 Balcones Woods Dr., Ste. 309, Austin, TX 78759
512-794-8000, www.gpsaustin.com

¡GRACIAS A GLOBAL PRINTING SOLUTIONS POR IMPRIMIR EL BOLETIN DE TXP2P A UN COSTO REDUCIDO!

Texas Parent to Parent
 3710 Cedar Street, Box 12
 Austin, TX 78705-1450
 Toll Free: 866-896-6001
 Local: 512-458-8600
 Fax: 512-451-3110
 Website: www.txp2p.org
 Email: txp2p.org

NONPROFIT ORG
 US POSTAGE
 PAID
 AUSTIN, TX
 PERMIT NO. 657

Texas Parent to Parent está comprometido a mejorar la vida de los niños de Texas con discapacidad, enfermedades crónicas y/o necesidades especiales de salud al impulsar a sus familias a ser poderosos defensores por medio del apoyo entre padres, referencia de recursos y educación, al igual que educamos profesionales sobre las necesidades únicas de nuestros hijos.



¡Gracias!

¡Gracias a todos nuestros patrocinadores y socios por su participación en nuestra 9a. Conferencia Anual!

Patrocinadores

- Superior Health Plan
- Texas Children's Health Plan
- Richard Slaughter Associates, Inc.
- Mission Trail Rotary
- In-Home Attendant Services, Ltd.
- Texas Project First/Family to Family Network
- United HealthCare Community Plan
- Amerigroup Community Care
- St. Louis Medical Supply, Inc.

Socios

- TX Council for Developmental Disabilities
- Statewide ECI
- Education Service Center Region 13
- DSHS CSHCN

Calendario de Conferencias

Fecha	Título de la conferencia	Lugar	Inscripciones
Oct. 17-18, 2013	22a. Conferencia Anual de Autismo en Texas	Corpus Christi	http://txautism.esc2.net/default.htm
Oct. 24-26, 2013	27a. Conferencia Nacional Anual de la Sociedad de MPS	San Antonio	http://www.mpssociety.org
Octubre 26, 2013	7a. Festival Anual de Otoño de Fragil X de Texas	Carrollton	http://txfx.org
Nov. 1, 2013	Conferencia de Apoyo Familia Afroamericana de la Costa del Golfo	Houston	http://gcaafsc.net/events