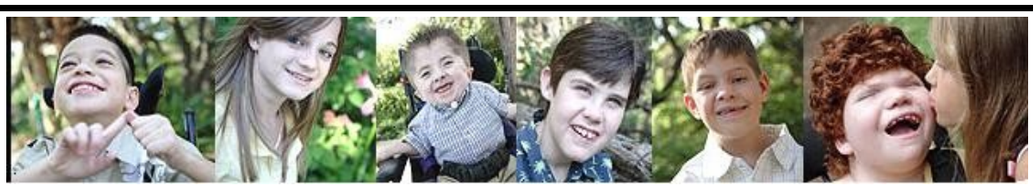


Perspectiva de los padres

TxP2P Boletín trimestral

Volumen 14, Ejemplar 1

Primavera 2015

En éste ejemplar:

♥ En el Estado - Próximas Conferencias TxP2P - ver Pág. 2

Defensa - Entrevista a Padres - ver Pág. 2

♥ De nuestras familias - Travesía de Christopher - ver Pág. 3

♥ De nuestras familias - Lección Aprendida - Pág.

♥ En el Estado - IT: Impedimentos Visuales- pág. 5

♥ En el Estado - Ley ABLE - Pág. 6

♥En Memoria - Pág. 7

♥Itinerario de la Conferencia Pág. 8

Actualización TxP2P

Laura J. Warren, TxP2P

Se acercan dos conferencias próximamente! La segunda Conferencia Anual de herramientas de Empoderamiento en Port Isabel es el Sábado, 02 de mayo 2015 y nuestra 11ª Conferencia Anual de Padres TxP2P estatal es en San Marcos el Viernes y Sábado, 12 de junio y 13, 2015. Las inscripciones estarán abiertas antes de la conferencia de Herramientas Empoderamiento y ya está abierto para nuestra conferencia con los padres en todo el estado en San Marcos. ¡Espero que puedan unirse a nosotros en una de las conferencias! TxP2P ha tenido algunos cambios en el personal y la Junta Directiva que queríamos que conocieras: **Sherry Santa** ha estado con nosotros durante dos años en Apoyo a la Familia & NICU y, recientemente, como Coordinador de nuestro programa de Educación Médica (MEd.). Ella tiene que alejarse de la parte de apoyo familiar debido a algunos cambios en su familia que requerirán más de su tiempo, pero seguirá trabajando como la Coordinadora del Programa MEd a tiempo parcial. **Melissa Fox** ha estado con nosotros como Asistente del programa durante más de un año y ha aceptado un puesto en el Equipo de Apoyo a la Familia. **Janette Rodríguez** ha estado trabajando en la oficina como Voluntaria del Equipo de Apoyo Familiar y traductora durante los últimos meses y ella estaba feliz de convertirse en nuestro nuevo miembro del personal. En el 2015 nos despedimos de dos de los miembros de la Junta de Directores: **Debbie Burt** estaba en nuestras primeras reuniones en 2001 cuando formamos TxP2P y ha estado en la Junta desde entonces. Ella nos ha ayudado de muchas maneras, incluyendo como animadora, apoyando a los abuelos, Presidente de la Junta, Programas & Servicios y miembro del Comité de Gobierno y, más recientemente, como Coordinador de nuestra silenciosa subasta de vinos. **Bob Tabor** acaba de renunciar a su puesto de Presidente. Bob llegó a la Junta con poco conocimiento de nuestro mundo, pero un gran deseo de ayudar. Trajo consigo el conocimiento de los negocio y un gran corazón. Él y sus colegas organizan todos los años el Torneo de Golf Richard P. el cual beneficia a TxP2P y otros 2 organizaciones sin fines de lucro cada verano! **Debbie y Bob - Muchas gracias por todo su tiempo y apoyo - se les extrañará!**

Si todavía no ha visto nuestro cuaderno para registros médicos TxP2P Care Notebook (http://www.txp2p.org/resources/CareNotebook.html) y Hogar Médico Medical Home Toolkit (http://www.txp2p.org/resources/medHome.html), hágalo ahora – Ambas son excelentes herramientas que lo pueden ayudar a dar seguimiento con las necesidades médicas, escuela y la transición de su niño. ¡Esperamos que tenga una linda primavera!

Premio Expandiendo la cadena de apoyo

El Premio **TxP2P Expandiendo la cadena de apoyo** reconoce a los mejores ofreciendo Apoyo Familiar a las familias de niños con discapacidades, enfermedades crónicas o necesidades especiales de salud. Hay dos categorías: Campeón Categoría Padres (apoyo suministrados por otro padre o miembro de la familia de un niño con una discapacidad) y Campeón Categoría Profesional (apoyo prestado por, proveedor de servicios, profesionales o cualquier persona sin experiencia en la discapacidad). Ambas categorías recibirán un trofeo e inscripciones gratuitas a la Conferencia Anual de Padres TxP2P para el ganador y la persona que los nominó.

¿Qué necesitas hacer?

- Escribe una historia de una página e incluye una fotografía de tu familia o tu niño (500 palabras o menos)
- Completa el documento de Nominación en línea
- Someta la nominación no más tardar del 20 de marzo de 2015
- Nos comunicaremos con usted si su historia resulta ser una de las finalistas y se incluirá en la votación en línea no más tarde del 25 de marzo y los finalistas se publicaran en nuestro sitio web para las votaciones públicas
- Nos comunicaremos con usted para el 18 de mayo si resulta ser uno de los dos ganadores
- Anunciaremos los ganadores el viernes 12 de junio en la Conferencia. TxP2P usará estas historias luego del concurso para las subvenciones, recaudaciones de fondos y concientizar sobre la importancia del apoyo familiar a nuestras familias. **Someta su solicitud de nominación, historias y fotos en línea a www.txp2p.org o envíe un correo electrónico a jdimare@txp2p.**

Próximas Conferencias TxP2P!!

Jeanine Pinner, TxP2P

Parece que acabamos de decir "adiós" a la Conferencia de Padres TxP2P nivel estatal 2014, y ya se están acercando las conferencias 2015! Esto es lo que se aproxima: Sábado, 2 de mayo 2015: Segunda Conferencia Anual Herramientas de Empoderamiento (Port Isabel) Viernes y Sábado, 12 de junio y 13 de 2015: Conferencia estatal de Padres TxP2P (San Marcos) La segunda Conferencia Anual de Herramientas de Empoderamiento tendrá lugar el Sábado, 2 de mayo 2015, en Port Isabel. Estamos muy contentos de asociarnos una vez más con el Distrito Escolar de Point Isabel y su excelente Departamento de Educación Especial. ¡Estamos muy contentos de dar la bienvenida a nuestro nuevo socio, Centro de Servicios Educativos, Región 1, por proveer esta conferencia gratuita a las familias y profesionales en el Río Grande Valley! La Conferencia Herramientas de Empoderamiento ofrecerá nuevamente a los participantes una feria de recursos excelente que incluye organizaciones no lucrativas, organizaciones estatales y del condado y proveedores de la comunidad. Usted es bienvenido a asistir a la conferencia, pero es necesario registrarse. Visite nuestro sitio web en http://www.txp2p.org/index.html para el enlace para de registro. Se proveerá cuidado de niños gratuito para los asistentes a la conferencia, pero se requiere inscripción previa. Tendremos disponibles créditos para la educación continua para los Trabajadores Sociales (SW), con licencia Consejeros Profesional (LPC) y Especialistas de Intervención Temprana (EIS). También estamos todavía aceptando inscripciones de organizaciones que desean exponer en la Conferencia Herramientas de Empoderamiento. Aquí está el enlace para registrarse: http://www.txp2p.org/training/RegionalConferenceExhibitor.html. Para ser un exhibidor no se requiere ningún costo, pero es necesario registrarse. La fecha límite para registrarse (para asistir, para el cuidado de niños o para exhibir) es 17 de abril 2015, así que no espere para empezar! No habrá inscripción el día de la actividad. LA 11va Conferencia Estatal Anual de Padres de TxP2P, se llevará a cabo en el Embassy Suites de San Marcos el viernes y Sábado, 12 y 13 de junio de 2015. ¡El personal TxP2P está trabajando duro para hacer que nuestra conferencia de 2015 sea mejor aún! Ya está abierta la inscripción en nuestro sitio web para asistir, patrocinar o exhibir, http://www.txp2p.org/index.html. El paquete de inscripción está disponible para su descarga en http://www.txp2p.org/training/conferenceReg.html. El registro para asistir a la conferencia y al cuidado infantil se cierra 29 de mayo de 2015. El registro de los presentadores se cierra el 1 de mayo de 2015, o hasta que se agoten los espacios. La 3ra Conferencia Anual Viviendo con Discapacidades (LWD3), un evento de colaboración entre Texas Parent to Parent, Community Now!! y el Arc del Condado del Noreste de Tarrant se llevó a cabo en la Primera Iglesia Bautista en Hurst, el sábado 21 de febrero. Fue un gran éxito, con más de 40 patrocinadores y presentadores, y más de 200 participantes asistieron a la conferencia. Anticipamos la 4ta Conferencia Anual Viviendo con Discapacidad (LWD4) se llevará a cabo en abril de 2016, así que esté atento a nuestro sitio web ya que a menudo realizamos actualizaciones! Para asegurarse de que tiene la información más reciente acerca de cada uno de estos eventos, regístrese hoy en http://www.txp2p.org/contactus/join.html. Esperamos verle pronto!

El Equipo madre-hijo hizo 150 visitas legislativas en el Capitolio

Linda Litzinger, TxP2P

Zacarías y su madre, Leslie, realizaron más de 150 citas con los legisladores desde agosto. Obviamente está implicado una gran cantidad de tiempo y dinero ya que es largo el camino. Leslie explica que está abogando por un nuevo medicamento para salvar la vida de su hijo, por lo que no lo considera costoso. Le hice a Leslie algunas preguntas acerca de esta experiencia: ¿Cuáles serían algunos consejos que usted podría ofrecer, para ayudar a los padres a empezar a trabajar en una serie de visitas legislativas? Tengo cinco consejos:

1) Abogue por una cuestión que sea importante para usted, de lo contrario se encontrará con el agotamiento.

2) Cree una historia de una página e imprima una foto familiar y entréguela a los legisladores. Será gratificante ver la foto en su visita de regreso.

3) Lleve a su hijo con usted; esto ayuda a los legisladores a entender lo que usted les dice.

4) Sea lo más amable y directo posible; los legisladores y su personal tienen muchos proyectos de ley para centrarse, por lo que no tienen mucho tiempo para reunirse con usted!

5) Trabaje en parejas: El padre que no está hablando puede estudiar el legislador a leer su lenguaje corporal; También habrá alguien para abrir las pesadas puertas a medida que empuja a su hijo a través de ellos.

¿Qué cosas han sido gratificantes durante el proceso? Cosas como:

1) Cuando ellos entienden lo que quiere decir.

2) Cuando usted se reúna con el Presidente de la Cámara y se dé cuenta que ha estudiado el tema antes de reunirse con usted.

3) Cuando reciba una llamada telefónica o una carta de un legislador, dándole las gracias por su información y diciendo que van a firmar como co-autor y co-patrocinador de su legislación.

¿Hay algo que le ha sido difícil, que le gustaría mencionar? No se desanimen si alguien está en contra de su legislación. Usted sólo necesita una mayoría; no es necesario obtener la aprobación de todo el mundo!

Póngase en contacto con Linda Litzinger si necesita ayuda, al 512-257-8688 o Linda.Litzinger @ txp2p.org.

Travesía de Christopher

Lisa Loe, TxP2P

Mi hijo de 14 años de edad, Christopher, se sometió a su cirugía en general número 27 la semana pasada para aliviar la presión detrás de su ojo izquierdo (Fue todo un éxito!) Y como de costumbre, él la superó como un campeón! Pero no siempre ha sido así. Él nació a las 26 semanas pesando 2 libras fue un bebé micro prematuro al nacer. Christopher pasó sus primeros cuatro meses de vida en el Seton UCIN, fueron los 128 días más largos de mi vida! Además de una gran variedad de historias relacionados con bebés prematuros, incluyendo ROP bilateral (Retinopatía de la Prematuridad), también nació con una serie de anomalías óseas - craneosinostosis (tiene tres neurocirugías reconstrucción craneal), cifosis escoliosis, osteoporosis y pie zambo bilateral lo que requiere cuatro operaciones diferentes ya que sus tobillos estaban rotos, se cortaron sus tendones de Aquiles y se repararon, le reconstruyeron el pie / talón, y hace dos años, tenía un "tornillo de 4 1/2 en cada pie para restablecer las placas de crecimiento. Después de las primera tres cirugías , se despertó con las piernas enyesadas hasta los muslos, y por suerte, las botas ortopédicas eran todo lo que necesitaba después de la última operación. En el camino, él ha tenido varias cirugías oculares, la amigdalectomía / extirpación de pólipos y apendicectomía. Como podrán imaginar, él solía temblar cuando nos acercamos al hospital. Lo más que le asustaba era esa maldita máscara de oxigeno. Comprendió que cuando se encendió la máscara, él despertaba con el dolor y / o con sus piernas enyesadas. Uno de sus cirujanos nos dio una máscara de tamaño infantil para que la utilizará en la casa para exponerlo en un ambiente relajado. Por supuesto, lo que sucedió fue que nuestro hogar ya no fue un ambiente relajado!

Entre los 3 y 4 años de edad, comenzamos a vestirlo como Superman para cada hospitalización para ayudarlo a encontrar su fuerza interior. Alrededor de un año más tarde, se llamó a sí mismo el “niño cráneo” y fue una gran diferencia! Yo le hice una máscara para los ojos, insignia y la capa roja de Superman. Antes de esta última cirugía, nuestro joven de 15 años de edad, vecino y amigo de John un impresionante artista quien le hizo una impresionante pintura del “niño cráneo” De alguna manera el comprendió por completo mi balbuceo, capturando todos los matices de lo que Christopher significa: valentía, coraje, fuerza y perseverancia. ¡Mi hijo es el niño cráneo! ¡Les envío un sincero agradecimiento a todos los que enviaron su amor, oraciones, energía positiva y apoyo continuo! Y si alguien por ahí está, o sabe de una buena costurera, estoy encantado de proporcionar materiales para un atuendo real del niño cráneo”. :)

NOTA: Yahoo Groups ya no nos permite añadir usuarios - sólo podemos invitarlo al grupo. Desafortunadamente, muchas de nuestras invitaciones son enviadas a Spam y usted nunca las ve. Otra forma que tenemos para hacerlo parte de un grupo electrónico es si usted manda un correo electrónico al administrador para añadirlo. Contacte a Susan.Prior@txp2p.org si quiere formar parte de alguno de estos grupos: Abogacía, ADD/ADHD, Autismo, Bipolar, Dad’s, Dislexia, ECI, Educadores en el Hogar, Salud en Casa, 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 para su área, nos encantaría apoyarlo. Contacte a Laura en Laura@txp2p.org para platicar al respecto.

El boletín de TxP2P no tiene derechos reservados. Si lo desea, puede usar cualquier artículo publicado en este boletín para compartirlo con su grupo de padres o con quien usted quiera. Sólo pedimos que dé crédito al autor y a TxP2P. Si quiere una copia electrónica de algún artículo, por favor solicítela con fecha y nombre del mismo a Susan, Susan.Prior@txp2p.org, para enviarla a su correo electrónico.

¡Salve un árbol y obtenga este boletín electrónicamente! Si usted está recibiendo este boletín por correo, puede solicitar que le enviemos la versión electrónica. Es fácil de leer e imprimir, si así lo requiere. Contacte a Susan al 512-458-8600 o 866-896-6001 o en susan.prior@txp2p.org para recibir este ejemplar electrónicamente. Si nos deja un mensaje de voz, no olvide darnos su correo electrónico. ¡¡Gracias!!

Lección Aprendida, de manera difícil!

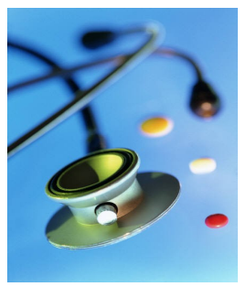
Rosemary Alexander, PhD, TxP2P

Nuestro hijo, Will, en general ha sido una persona saludable y activo, con ganas de ir y hacer, estar involucrado y comprometido con la vida, pero el invierno pasado perdió 25 libras y se puso letárgico, no respondía y triste. Tuvimos que ayudarlo a caminar y empezamos a utilizar una silla de ruedas parte del tiempo. Temía al verlo venir por el camino a nuestra casa desde el carro de su asistente, siendo apoyado y realizado a medias. Will estaba comiendo mucho más de lo que yo como, pero bajó de 110 libras a 85. No era más que piel y huesos, estábamos desesperados de averiguar por qué.

Por supuesto, hemos consultado con su médico primario, luego se trasladó a su neurólogo y un especialista en gastroenterología. Nadie parecía tener una respuesta clara. Entonces dos cosas buenas sucedieron: Encontrado una nutricionista que tenía experiencia con la epilepsia y configuro un hogar médico para Will.

En primer lugar, la nutricionista: una colega en TxP2P me dio el nombre de la nutricionista y Will y yo fuimos a verla. Ella miró a Will y los resultados de los exámenes realizados en el laboratorio actual y dijo: "¡Tiene Baja vitamina D!" Algunos medicamentos anticonvulsivos pueden agotar la vitamina D, que promueve la absorción de los nutrientes de los alimentos (le habíamos aumentado la dosis con respecto al año pasado, después de un ataque grave) . Will estaba comiendo como loco pero no estaba obteniendo ninguna nutrición de ella; incluso tenía el dulce olor de una persona en el estado de cetosis.

En este punto, yo estaba un poco escéptica - nunca encuentro respuestas fáciles para los problemas de Will! Pero yo estaba dispuesta a intentar cualquier cosa, así que Will comenzó en el tratamiento de vitamina D y también otros alimentos y suplementos altos en nutrición, altos en proteínas y alimentos altos en calorías. Y poco a poco ganó peso. Y a medida que ganaba, él comenzó a tener energía, caminar de forma independiente, sonreír y reír, y participar de nuevo en la vida. Le hemos estado monitore-



ando el peso una vez a la semana durante un año, ¡Y la otra noche estaba en 118 libras !! Ha sido muy gradual, pero por la caída que había vuelto a la normalidad, tal vez mejor de lo normal! Sigo yendo a Target a comprar pantalones más grandes!

En segundo lugar, un hogar médico: en el momento que encontramos la nutricionista, Will estaba en el consultorio de su médico de cabecera, y me pregunto, ¿Hay un modelo de hogar médico disponible en esta práctica? Le pregunté porque sentía que sus no encajaba en el sistema: ningún doctor estaba monitoreando y estábamos perdiendo a Will. La respuesta fue "Sí", y de inmediato fue inscrito en un hogar médico: es un servicio en el consultorio de un médico que coordina la atención, es el centro de varios especialistas, responde rápidamente a las necesidades, y conoce el expediente médico de la persona. El uso de un hogar médico significaba que podía llamar a Steven el enfermero asignado a Will, él supo de inmediato quien era Will y cuáles eran sus problemas, yo no tenía que empezar todo en cada encuentro. Steven realizó las solicitudes del médico y regresó donde mí en unas pocas horas. Sabía quien era la nutricionista y realizó los laboratorios de inmediato y luego compartió los resultados con ella automática. Sentí que Steven era mi nuevo mejor amigo. Creo que la coordinación y la manera con la que se intervino ayudaron a salvar la vida de Will.

¿Qué lecciones puedo pasar a lo largo de esta experiencia? No puedo dar fe de la nutrición, la vitamina D o suplementos para cualquier otra persona, pero puedo instarle a seguir buscando una respuesta cuando se tiene un gran problema. Acérquese a otros padres y pregunte por recursos. Esté abierto a nuevos caminos, a seguir abriendo puertas. Y mira en un hogar médico si su hijo se enfrenta a problemas médicos complejos. Una práctica médica que coordina, conoce a su hijo, y responde rápidamente, con compasión, puede hacer una gran diferencia. Para obtener más información, vaya a www.txp2p.org, y haga clic en la barra de la izquierda Medical Home Toolkit. Envíe sus preguntas y comentarios a rosemary.alexander@txp2p.org.

¡¡Gracias a nuestros patrocinadores corporativos 2014!!

Texas Children's Health Plan

Texas Children's Hospital®

Driscoll HEALTH PLAN
A friend of the family

Richard P. Slaughter Associates, Inc.
Charting Your Course to Financial Security

SUPERIOR HealthPlan™

Identificando infantes y niños pequeños con impedimentos visuales

Holly Cooper, Ph.D., Especialista en Infantes sordo-ciegos
Escuela de Texas para ciegos y personas visualmente impedidas

¿Sabía usted que la visión está implicado en el 90% del aprendizaje que se produce en la infancia? Los bebés y los niños pequeños aprenden observando juguetes y objetos, y ver lo que la gente alrededor de ellos están haciendo. Miran sus propias manos y pies, se ven en las imágenes, y ellos imitan otros. Pero lo si un bebé no ve bien, o no ve en absoluto? El tener una discapacidad visual puede retrasar la adquisición de habilidades y la comprensión del mundo de un niño. Sin embargo, con las técnicas y herramientas de enseñanza especiales, los niños con discapacidad visual pueden mantenerse en gran medida aprendiendo al ritmo de sus pares. Una de las cosas más importantes que puede hacer para ayudar a un niño es reconocer que tienen un problema de visión para que pueda recibir tratamiento.

Como padre, usted es la persona más importante en la vida de su hijo y conoce a su hijo mejor que nadie. Mirar los ojos de su bebé le puede dar un montón de información acerca de cómo el pequeño ve a su mundo. ¿Su bebé lo mira a los ojos y la cara cuando le hablas? ¿Los ojos de su bebé tienen algún aspecto inusual? ¿Tiende a entrecerrar los ojos o parece sensible a la luz? Los niños pequeños que se frotan los ojos, tienen lagrimeo excesivo, o inclinan la cabeza para mirar algo puede tener problemas con su visión. Ambos ojos deben mirar directamente a una persona u objeto desde los 3 o 4 meses de edad. Al mirar algo, los ojos deben estar quietos, y no desviarse o estar temblorosos.

Los bebés y los niños pequeños que tienen condiciones médicas u otros problemas de salud se encuentran en un mayor riesgo de deterioro de la visión. Los bebés que nacieron prematuros o que tenían lesiones en la cabeza, golpes u otras condiciones que causan la falta de oxígeno pueden perder la visión o la capacidad de procesar cognitivamente la información visual. Si un bebé tiene cataratas o glaucoma, incluso si ha sido tratado, todavía puede tener una pérdida permanente de visión. El albinismo o falta de pigmentación de la piel por lo general causa discapacidad visual. Lo Síndromes genéticos pueden causar discapacidad visual; estos incluyen el síndrome de Down y el síndrome de CHARGE. Otras condiciones como la parálisis cerebral, la hipoplasia del nervio óptico con frecuencia vienen acompañadas con deterioro de la visión. En algunos casos, los niños pueden tener cirugía o usar espejuelos y su visión se corrige. Para algunos, el tratamiento puede mejorar su visión, pero todavía no es suficiente para tener visión normal.

Estas son algunas normas que pasan en el desarrollo típico de la visión de los infantes:

Al nacer

- Se centra en objetos de 8-10 pulgadas de distancia
- Tiene dificultad utilizando ambos ojos al mismo tiempo

A los 3 meses

- Sigue objetos en movimiento
- Los ojos comienzan a trabajar simultáneamente
- Comienza a mostrar alcance en la dirección visual

A los 6 meses

- Se voltea para ver objetos
- Utiliza un alcance preciso
- Tiene percepción de colores, puede tener un color favorito
- Ve a grandes distancias
- Recoge juguetes que se le han caído

A los 12 meses

- Muestra interés en fotos
- Señala y hace gestos
- Coloca figura en el tablero
- Diferencia las distancias
- Reconoce rostro en el espejo

A los 18 meses

- Reconoce objetos familiares
- Hace garabatos
- Muestra interés en explorar

Si su hijo se ve o se comporta como si tuviera algún problema de visión, hable con el doctor de su hijo. Usted puede que necesite un referido para un examen visual. Hasta un niño que necesita espejuelos puede que no vea en la misma forma que otros niños lo hacen y se pueden beneficiar de los servicios de educación especial. La intervención temprana es bien importante. En los primeros años de la infancia, cada mes cuenta. Niños con problemas de visión a menudo muestran retraso en el desarrollo. Un niño que no esta identificado en sus primeros años en un futuro puede tener problemas para prestar atención en la escuela, aprender a leer, aprender lo que esta escribiendo el maestro en la pizarra, practicar deportes y de la interacción social con otros niños. Un impedimento visual es una discapacidad significativa, el obtener servicios rápido hace una gran diferencia.

Si usted sospecha que su hijo tiene un problema de visión visite www.dars.state.tx.us/ecis/searchprogram.asp o llame a la línea de consultas de DARS al 1-800-628-5115.

Recursos Visuales Adicionales

La Escuela de Texas para ciegos y personas visualmente impedidas, Infantes y Trotones con impedimentos visuales o sordo-ceguera

http://www.tsbvi.edu/outreach/4083-infants-toddlers-preschoolers-vi

http://www.tsbvi.edu/outreach/4058-infant-preschool-services-db

Fundación Bebés ciegos hoja informativa
http://www.blindbabies.org/learn/diagnoses-and-strategies/

Perkins Scout: Impedimentos visuales en la infancia
http://www.perkinselearning.org/scout/early-childhood

Encontrando ojos opúsculo para distribución
http://www.esc11.net/cms/lib3/TX21000259/Centricity/Domain/187/Eye%20Find%20Brochure%202013%202014%20SLSBVI%20SFASU.pub

El Congreso aprueba la ley: Able, una gran Victoria para las personas con discapacidades y sus familias

Ley Para logro de una mejor experiencia de la vida (ABLE) 2014. La ley fue presentada por primera vez en 2006, la Ley de ABLE permitirá a las personas con discapacidad (con una edad de inicio hasta 26 años) y a sus familias la oportunidad de crear una cuenta de ahorros exenta de impuestos que se puede utilizar para mantener la salud, la independencia y calidad de vida.

"Hoy se marca un nuevo día en la concepción y el apoyo de las personas con discapacidad y sus familias de nuestro país", dijo Michael Morris, el Director Ejecutivo del Instituto Nacional de la Discapacidad (IND). El añadió "Es una gran victoria para la comunidad de discapacitados, ABLE, permite que por primera vez en la política de nuestro país, se reconozca que se añaden costos el vivir con una discapacidad." "Por mucho tiempo, el gobierno federal ha puesto límites en los bienes para poder seguir siendo elegible para recibir beneficios públicos necesarios los cuales han servido como un obstáculo hacia una mayor independencia financiera para los millones de personas que viven con una discapacidad."

IND ha defendido durante mucho tiempo la Ley ABLE como una estrategia fundamental para ofrecer un camino hacia un mejor futuro económico para todas las personas con discapacidad. La organización ampliamente ha documentado y llamó la atención sobre la realidad cotidiana y los gastos adicionales asociados a vivir con una discapacidad, y los desafíos de la navegación por la compleja red de las reglas del gobierno para mantener la elegibilidad beneficios públicos.

El IND ha creado una lista de 10 elementos sobre cuentas ABLE que las personas con discapacidad y sus familias deben conocer:

Cuentas ABLE : 10 cosas que usted debe conocer:

1. ¿Qué es una cuenta ABLE?

son cuentas de ahorro con ventajas fiscales para las personas con discapacidad y sus familias, serán creados como resultado de la aprobación de la Ley ABLE de 2014. Los ingresos obtenidos por las cuentas no sean tributables. Las contribuciones a la cuenta hecha por cualquier persona (el beneficiario de la cuenta, familiares y amigos) no serían deducibles de impuestos.

2. ¿Por qué necesitamos cuentas ABLE?

Millones de personas y sus familias dependen en amplia medida de beneficios públicos para el ingreso, la salud, la alimentación y la vivienda. Para ser elegibles para beneficios públicos (SSI, estampillas, Medicaid) se requiere evidencia de ingresos no mayores de 2,000 en cuentas de ahorro, fondos de retiro y otros artículos de gran valor. Para continuar cualificando para esos beneficios públicos los individuos deben permanecer siendo pobres. Por primera vez, en la política pública, la ley ABLE reconoce el costos adicionales y significativos de llevar una vida con discapacidad. Esto incluye los costos relacionados con criar un niño con discapacidades significativas o un individuo en edad productiva con discapacidades o gastos adicionales para la vivienda accesible, transporte, servicios de asistencia personal, tecnología de asistencia y el cuidado de la salud no cubiertos por el seguro, Medicaid o Medicare.
Por primera vez, se les permitirá a los individuos y las familias elegibles establecer cuentas de ahorro ABLE que no afectarán su elegibilidad para SSI, Medicaid y otros beneficios públicos. Además, una cuenta ABLE "asegurar la financiación de los gastos relacionados con la discapacidad en favor de los beneficiarios con discapacidad para que complementen, pero no sustituyan, los beneficios proporcionados a través de un seguro privado, Medicaid, SSI, los beneficios del empleo y otras fuentes ".

3. ¿Soy elegible para una cuenta ABLE?

La aprobación de la legislación es el resultado de una serie de compromisos. **La** versión final de la Ley de ABLE limita la elegibilidad a las personas con discapacidades significativas con una edad de inicio de la discapacidad antes de cumplir 26 años de edad. Si usted cumple con este criterio y ya está recibiendo beneficios de SSI y / o SSDI, usted es automáticamente elegible para establecer una cuenta ABLE. Si usted no es un beneficiario de SSI y / o SSDI, pero aún así cumple con el requisito de edad de aparición de discapacidad, usted todavía será elegible para abrir una cuenta ABLE si cumple con los criterios de SSI relacionados con las limitaciones funcionales significativas. Los reglamentos que se escribieron en el 2015 por el Departamento del Tesoro tendrán que explicar con más detalle la evidencia y documentación médica requerida. Usted no necesita ser menor de 26 para tener derecho a una cuenta ABLE. Usted podría estar sobre la edad de 26, pero debe tener la documentación que indica la edad de inicio de la discapacidad antes de los 26 años.

4. ¿Hay límites en la cantidad de dinero que se puede depositar en una cuenta ABLE?

Las contribuciones anuales totales por todas las personas que participan, incluyendo familiares y amigos, es de $ 14.000. La cantidad será ajustada anualmente por la inflación. Según la legislación fiscal vigente, $ 14.000 es la cantidad máxima que los individuos pueden regalar a otra persona sin pagar impuestos (exclusión del impuesto sobre donaciones). El límite total en el tiempo que se podría hacer con una cuenta ABLE estará sujeta a cada estado individual y su límite para las cuentas de ahorro de la Sección 529 del código de Rentas Internas relacionados con la educación. Muchos estados han establecido el límite en más de $ 300.000 por plan. Sin embargo, para las personas con discapacidad que son beneficiarios de SSI y Medicaid, la Ley ABLE establece algunas limitaciones adicionales. Los primeros $ 100,000 en cuentas ABLE estarían exentos del límite de recursos individuales SSI $ 2,000. Cuando una cuenta ABLE supera los $ 100.000, el beneficiario sería suspendido de elegibilidad para los beneficios de SSI y ya no recibirá ese ingreso mensual. Sin embargo, el beneficiario continuará siendo elegible para Medicaid. Los Estados serán capaces de recuperar algunos gastos a través de Medicaid en caso de fallecimiento del beneficiario

5. ¿Qué gastos están permitidos en las cuentas Able?

El Congreso aprueba la ley: Able *Continúa de la pág. 6*

Un "gasto por la discapacidad calificado" significa cualquier gasto relacionado de vivir una vida con discapacidad. Estos incluyen la educación, la vivienda, el transporte, la capacitación laboral y apoyo, tecnología de asistencia y otros gastos que se describirán con más detalle en los reglamentos que se desarrollarán en 2015 por el Departamento del Tesoro. - Ver más en: http://www.ndss.org/Advocacy/Legislative-Agenda/Creating-an-Economic-Future-for-Individuals-with-Down-Syndrome/Achieving-a-Better-of-Life-Experience-ABLE-Act/#sthash.5bZx7EQA.dpuf

6. ¿Dónde puedo abrir una cuenta Able?

Cada estado es responsable de establecer y operar un programa ABLE. Si un Estado decide por no establecer su propio programa, el Estado puede optar por contratar a otro estado para seguir ofreciendo a sus individuos elegibles con discapacidades significativas la oportunidad de abrir una cuenta ABLE.

Después que el presidente Obama firma la Ley de ABLE, el Secretario del Departamento del Tesoro comenzará a desarrollar regulaciones que guiarán los estados en términos de: a) la información necesaria para ser presentada para abrir una cuenta ABLE; b) la documentación necesaria para cumplir los requisitos de elegibilidad cuenta ABLE para una persona con una discapacidad; y c) los detalles de la definición de "gastos de discapacidad calificados" y la documentación que será necesaria para la declaración de impuestos.

No se pueden establecer cuentas hasta que se finalicen las regulaciones después de un período de comentarios públicos sobre las normas propuestas para la implementación del programa. Los Estados comenzarán a aceptar solicitudes para establecer cuentas ABLE antes de finales de 2015.

7. ¿Se puede tener más de una cuenta ABLE?

No. La Ley Able limita la cantidad de cuenta Able a una por individuo con discapacidad.

8. ¿Los Estados ofrecerán alternativas para invertir los ahorros contribuidos a una cuenta Able?

Al igual que los estados, los planes de ahorros universitarios 529, los estados tienden a ofrecer a los individuos y familias múltiples opciones para establecer cuentas ABLE con variadas estrategias de inversión calificados. Cada individuo y su familia tendrán que proyectar posibles necesidades y costos futuros. Los contribuyentes o beneficiarios designados de la cuenta están limitados, por la Ley de ABLE, se puede cambiar la manera en que se invierte su dinero en la cuenta hasta dos veces por año.

9. ¿Cuántas personas y familias elegibles podrán beneficiarse de poder establecer una cuenta Able?

Hay 58 millones de personas con discapacidad en los Estados Unidos. Para cumplir con la definición de discapacidad significativa requerida por la ley para ser elegible para establecer una cuenta Able, el número sería de aproximadamente 10 por ciento del grupo más grande, o 5,8 millones de personas y familias.

10. ¿Cómo se diferencian una cuenta Able de un fideicomiso de necesidades especiales o un fondo combinado?

Una Cuenta ABLE ofrecerá más opciones y control para el beneficiario y su familia. El costo de establecimiento de una cuenta será considerablemente menor que cualquier Fideicomiso para Necesidades Especiales, o Fondos Mutuos. Con una cuenta ABLE, los propietarios de cuentas tendrán la capacidad de controlar sus fondos y, si las circunstancias cambian, aún tienen otras opciones disponibles para ellos. Determinar qué opción es la más adecuada dependerá de las circunstancias individuales. Para muchas familias, la cuenta ABLE será una opción importante y viable en adición a, o en lugar de en lugar de, un programa de fideicomiso.

Instituto Nacional de la Discapacidad (NDI) es una organización nacional sin fines de lucro dedicada a la construcción de un mejor futuro económico para las personas con discapacidad. La primera organización nacional dedicada exclusivamente a la defensa de empoderamiento económico, la educación financiera, desarrollo de activos y la estabilidad financiera de las personas con discapacidad, el NDI afecta el cambio a través de la educación pública, el desarrollo de políticas, capacitación, asistencia técnica y las iniciativas innovadoras. NDI y su Red han ayudado a más de 2,3 millones de personas con discapacidad a recibir cerca de $ 2,3 mil millones en reembolsos de impuestos y créditos. Para obtener más información, visite: www.realeconomicimpact.org.

Involucrese con NDI en Facebook: RealEconImpact o siga al NDI en Twitter: @RealEconImpact

En Memoria

Una cosa que hemos aprendido es que algunos de los niños con discapacidades nos dejan demasiado pronto. Algunos de nosotros experimentamos la pérdida de un hijo., es una triste realidad que todos esperamos que no suceda. Cuando eso ocurre. Todos nosotros aquí en Texas Parent to Parent sentimos un dolor profundo y sufrimos su pérdida con ustedes.

Queremos ofrecerle nuestras condolencias a las familias de TxP2P quienes han perdido hijos recientemente:

Aisha Qureshi, hija de Marty y Rashid Qureshi

Daniel "Peanut" Carbajal, hijo de Lori Carbajal Medeiros y Brian Medeiros

Savanna Borden, hija de Tamara Atkinson y David Borden

Nuestro más sentido pésame,
Miembros, Voluntarios, & Junta de Texas Parent to Parent

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

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

GLOBAL PRINTING SOLUTIONS
A Solution for All your Printing Needs
5114 Balcones Woods Dr., Austin, TX 78759
512-794-8000, www.gpsaustin.com

AGRADECEMOS A GLOBAL PRINTING SOLUTIONS POR IMPRIMIR ESTE BOLETÍN A UN COSTO REDUCIDO PARA TXP2P!

Itinerario de Conferencias

Fecha	Título de la Conferencia	Lugar	Información sobre Registro
Jueves 26 de marzo -Sábado 28 de marzo	Conferencia Anual para la Educación y Rehabilitación de individuos con ceguera o dificultades visuales de Texas	Arlington	Para más información visite, http://www.txaer.org/conference
Sábado 28 de marzo	Feria Anual Nacional para personas con sordera o problemas de audición	Austin	Para más información visite, http://www.deafnation.com
Sábado 25 de abril	Caminata por el Autismo	Abilene	Para más información visite, http:// www.walknowforautismspeaks.org
Domingo 19 de abril	Caminata en Waco por el Autismo y día familiar	Universidad Baylor Waco	Para más información visite, http://www.hotautismnetwork.org
Sábado 2 de mayo	TxP2P & el Distrito Escolar Independiente de Port Isabel presentan la 2da Conferencia Anual "Herramientas para Empoderar"	Port Isabel	Para más información visite, http://www.txp2p.org