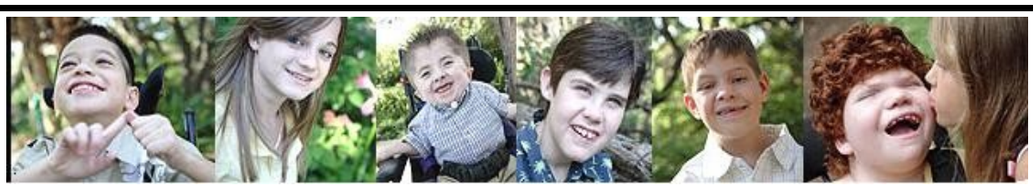

Una Perspectiva de Padres Boletín Trimestral TxP2P

Volumen 15, Ejemplar 2

Verano 2015

En éste ejemplar:

♥Caminos hacia la adultez - Hallando y Contratando un Asistente de Cuidado, Pág. 2

♥En el Estado - Banco de leche materna, Pág. 3-4

♥En Memoria - Pág. 4

♥En el Estado - ECI: Banderas Rojas en el Desarrollo, Pág. 5

♥En el Estado-Trabajadores de la salud de la comunidad de Texas, Pág. 6

♥De nuestras familias - La familia de Beth, Pág. 7

♥Itinerario de Conferencias - Pág. 8

Actualización TxP2P

Laura J. Warren, TxP2P

Nuestra 11ª Conferencia anual es aproximadamente en 2 semanas y estamos preparándonos para estar listos para ello. Le daremos la bienvenida a más de 800 personas este año, incluyendo más de 500 participantes, entre ellos 60 auto- defensores, 80 presentadores, 60 expositores, 60 a 70 niños en el programa de cuidado, y muchos trabajadores, voluntarios y ayudantes. Tenemos una gran gama de presentadores, premios, artículos para la rifa (incluyendo una colcha de las camiseta de las conferencias anteriores de TxP2P, camisetas, entradas para conciertos de ACL, y más), y los expositores para que todos los disfrutamos! No puedo esperar a verlos a todos!

También queremos dar la bienvenida a Beth Coke a nuestro personal TxP2P como miembro del Equipo de Apoyo Familiar. Beth ha sido voluntario desde hace mucho tiempo y estamos encantados de contar con ella. Usted puede aprender más sobre ella en un artículo que escribió en este boletín.

¡El Grupo de Trabajo para Niños con Necesidades Especiales de la Página Web se lanzará a finales de junio! Vamos a tener algunos puntos destacados de la página web, además de un puesto donde puede conocer más sobre él. TxP2P ha estado trabajando en este sitio web durante unos 3 años y no podemos esperar a conocer lo que piensa de él. También habrá una celebración estatal para el sitio web el 1 de agosto de 2015. ¡Pronto le brindaremos más información!

Defensa Legislativa

Linda Litzinger, TxP2P

¡Saludos! En la redacción de este artículo (a solo dos semanas de finalizar la sesión 84), es demasiado pronto para dar una lectura Legislativa. Ha habido algunos giros, vueltas y sorpresas, debido a las sesiones con largos discursos oposicionistas que causaron la muerte de cientos de proyectos en la Cámara. Algunos proyectos de ley en el Senado todavía tienen una oportunidad la próxima semana.

Lo que puedo informar es que hemos tenido padres muy ocupados dándolo todo por diversas causas: Apoyo con Intervención de Comportamiento Positivo, cámaras de seguridad en los salones de educación especial, aceite de cannabis para la epilepsia aguda, Comisión para la reorganización de los servicios para personas ciegas y con autismo, regulación y licenciamiento para especialista de la conducta, más opciones para tutela, mejores salarios para asistentes, no hay recortes salariales para Terapeutas de Medicaid, financiación para las para las personas que se quedan en lista de espera debido a que los programas alternativos de Medicaid no dan a basto, y muchos más.

Nuestros padres se han reunido fructíferamente con los legisladores y han cosechado los beneficios de comenzar con anticipación para encontrar los autores de las legislaciones. Eligieron el momento correcto para acercarse a los asesores del Gobernador Abbott. Durante tres proyectos de ley, trabajaron con un cabildero. Después de hacer alrededor de 500 visitas legislativas, se conocieron y se convirtió en amigo de casi todos los miembros del personal y han confirmado una vez más que los miembros del personal son la columna vertebral del proceso.

¡Tenemos que felicitar a muchos padres! Ustedes son la razón del por qué Texas está progresando. Gracias por cada milla que usted condujo, todos los días que pasó haciendo visitas, cada hora que usted esperó simplemente para declarar durante 3 minutos, y para sus familias que se encontraban cubriendo las bases sin usted. ¡Hasta la próxima sesión!

Cariñosamente,
Linda, Amy, Jan y el resto del personal de TxP2P

Hallando y Contratando un Asistente de Cuidado

Rosemary Alexander, TxP2P

Varios de nosotros en la oficina TxP2P han estado buscando nuevos asistentes recientemente por nuestros hijos que jóvenes adultos. (** Si usted no está seguro de lo que cosas buscar en un asistente, marque la parte inferior de este artículo). Estas son algunas de las cosas que hemos aprendido a través de la experiencia. Si usted tiene una buena historia o consejo, envíemelo por correo electrónico para poder compartirlo a través del boletín de noticias
– Rosemary.Alexander@txp2p.org

¿Cómo encontrar personas para contratar?

Pregunte a sus familiares, amigos y conocidos. Dígales a
todos que usted está buscando un asistente y dígales que les comenten a sus amigos. Utilice servidor de listas escolares o de la comunidad, Facebook o cualquier forma de comunicarse en línea.

Escriba un anuncio y colóquelo en www.Care.com, www.Craigslist.com, servidores de listas de la comunidad, o imprima el anuncio y colóquelo en un tablón de anuncios en una escuela, iglesia, oficina de terapia, o en algún lugar que sea visto por personas interesadas en trabajar con su hijo.

Envíe su anuncio a amigos y pídales que lo compartan con las personas o grupos que conocen.

Los estudiantes de las universidades y colegios comunitarios, en particular los de especialización en educación, educación especial o cualquiera de los campos de ayuda, pueden tener un verdadero interés en trabajar con su hijo. Ponte en contacto con el Director del Departamento, para colocar tu anuncio en lugar visible para los estudiantes, o en el área de anuncios del sitio web de la universidad.

El personal de la escuela pública que trabajan en educación especial podrían estar interesados, sobre todo los fines de semana o en el verano, cuando no están trabajando. Pregunte a su en su escuela o una escuela cerca de su casa.

Sea creativo. He intentado enviando mi anuncio a mi profesor de yoga, que lo envió a una lista de correo de los maestros de yoga, pensando que esto es una población de personas bondadosas que trabajan a tiempo parcial. Un amigo mío publicó un anuncio en Craigslist, pero no lo colocó en la categoría de trabajador de la salud; más bien lo puso el anuncio bajo músicos, porque su hijo le encanta la música. Encontró a un hombre que acababa de mudarse a Austin para tocar en una banda!

Estos son algunos comentarios adicionales del personal de TxP2P

Patty: Leí mensajes en Craigslist en la sesión de "tiempo parcial". Con frecuencia se puede encontrar personas que buscan asistentes. Trato de poner suficiente información en mi anuncio que describa mi hijo en una forma positiva, pero explico la gravedad de su condición para que cuando pregunte a los solicitantes si tienen experiencia, ellos entienden lo que estoy buscando.

Linda: Tenemos una lista de las tareas requeridas, y otra lista de cosas que son más flexibles. Por ejemplo, el trabajo debe empezar y terminar con ayuda con el baño, ya que esta es la tarea más necesaria. Más allá de la atención personal y tareas del hogar, el resto es más llevadero.

Rosalba: Todavía lucho para contratar a personas que no conozco... Yo siempre miro alrededor entre mis amigos o amigos de mis amigos y la gente que trabaja con Alan en la escuela o personas que nos rodean. Nunca he contratado a nadie que no conozca. ¡Lo sé, no soy una gran ayuda! Acerca de cómo los consigo, todavía estoy aprendiendo y cada uno es una experiencia de aprendizaje...

Susan: Tuve mucha suerte de encontrar a mi primera asistente para mi hija. La encontramos a través de un amigo que la tenía como asistente también. Perdí contacto con ella cuando ella dejó de ser asistente de mi amigo. Entonces de repente un día, mi hijo mencionó que conoció a alguien que conocía a mi hija y a mí. Resultó ser la misma asistente. Así, llegué a su información y le pedí que trabajar con mi hija y ella estaba encantada de hacerlo. La hemos tenido por más de un año. Encontrar un buen asistente que se convierta en una parte de su familia es una cosa rara y maravillosa! Espero que ayude!

Melissa: He utilizado Care.com y Life Coach / Companion así es cómo coloqué el trabajo en una lista en la cual recibíamos la mayoría de los solicitantes. Me ha funcionado el mantener una actitud positiva y la presentación de su familiar en buena manera, mientras indica claramente sus necesidades.

Cynda: He encontrado que al cambiar el título de la persona que quiero contratar en Care.com de asistente de salud a niñera, aumenté el número de personas interesadas en la posición. Sea creativo en el título de la posición y ofrezca información adicional en la descripción del trabajo.

¿Cómo entrevistar a los interesados?

Después de haber anunciado que está buscando un asistente, usted tarde o temprano tendrá noticias de unos pocos que están interesados. La mayoría de nosotros que hacen esto rutinariamente aconsejan los siguientes pasos:

Comience con una entrevista telefónica para eliminar a las personas que obviamente no van a funcionar. Esté preparado con preguntas claves, tales como, ¿Está libre los viernes en la noche? ¿Tiene carro? ¿Usted vive en los límites de mi ciudad? ¿Tiene experiencia trabajando con autismo?

Lo siguiente es una entrevista en persona, pero no en su casa y no con su hijo presente. Me gusta conocerlo (a) en Starbucks. Es sólo una medida de precaución para comenzar en un lugar neutral, donde te puedes marchar sin revelar mucho a la otra persona. Si te gusta lo que ves y lo que escuchas, comienza a hablarle de su hijo. Pregúntele por qué el candidato está interesado en este trabajo y sobre la experiencia que él o ella tiene en este campo. Conózcalos un poco.

Si este paso va bien, estará listo para su hijo y el asistente se conozcan y que aprenda más sobre el trabajo, para ver si realmente se entienden.

Es posible verificar las referencias antes de este paso y se puede hacer una verificación de antecedentes penales a bajo costo (visite en línea Texas Dept of Public Safety). Si utiliza una fuente de financiación de un programa alternativo de Medicaid, ellos realizaran una comprobación posterior más profunda. Trate de asegurarse de que esta persona va a trabajar antes de tomarse la molestia de realizar toda la documentación de contratación y de entrenamiento (si se utiliza un Programa alternativo de Medicaid).

Agradecemos sus comentarios acerca de encontrar, contratar, adiestrar y retener asistentes de cuidado para su hijo. Por favor envíe comentarios para los boletines futuros. ¡Buena suerte con este proceso!

**Un cuidador es una persona que cuida de su hijo, posiblemente otorgado por una fuente de fondos estatal, como, CLASS, HCS, TX Home Living, STAR+PLUS o MDCP. (si no los conoce visite nuestro sitio web: http://txp2p.org/parents/

Banco de leche materna en Austin: un precioso precursor para las familias de bebés prematuros o críticamente enfermos

Mary Jo Miller, TxP2P

Historia de Mila & Felo

Tory y los gemelos de Rafael nacieron antes de tiempo, a las 26 semanas de gestación. Camila (Mila) y Rafael (Felo) pesarón 1 libra y 15 oz cuando nacieron en el Doctors Hospital de Renacimiento en Edinburg. Mila tenía un problema con su corazón, pero rápidamente se convirtió en un un bebé prematuro estable, que necesita comer y aumentar de tamaño antes de ser dado de alta. Felo tenía más problemas y complicaciones. A las dos semanas, tenía una perforación de los intestinos que se le infectó y perdió 8% de su intestino por la enterocolitis necrotizante (NEC). Después de 3 meses en la Unidad de Cuidados Intensivo Neonatal (NICU, por sus siglas en inglés) fueron dados de alta los dos gemelos. Tory estaba alimentando a los dos gemelos con su leche. Después de un corto tiempo en casa, Felo se enfermó y fue readmitido en la NICU. Fue trasladado al Hospital de Niños de Texas en Houston y pensaron que su estancia sería 3-4 semanas pero se convirtió en uno de 3,5 meses. Durante su estancia en la NICU en Houston, Tory utilizó toda la leche congelada que tenía, ella no era capaz de producir leche para las necesidades de ambos gemelos. Felo comenzó a recibir regularmente leche de donantes del Banco de Leche materna en Austin. Cuando fue dado de alta se fue a casa con una receta para recibir leche de donantes como fuente principal para su nutrición. A medida que sus necesidades alimenti-

cias aumentaron le aumentaron la cantidad de leche materna donada. Los gemelos ahora tienen 21 meses de edad. Ambos reciben servicios de Intervención Temprana ECI en Easter Seals de Rio Grande Valley. Mila está hablando y caminando y Felo está progresando. Él está más avanzado con sus habilidades cognitivas que sus habilidades de motor grueso y motor fino. "Estoy eternamente agradecida al Banco de Leche Materna en Austin (MMBA) y con los donantes. Sin ellos mi hijo podría no estar vivo, o tan saludable como se encuentra ahora ", dijo Tory. Recientemente March of Dimes de Rio Grande Valley seleccionó a la familia para mostrarlos en la foto familiar en su cartel promocional de su caminata.

La leche maternal es la mejor para los bebés prematuros

La investigación ha demostrado que la leche materna es la estrategia más eficaz para proteger a los niños contra NEC. Es la causa más común de emergencias gastrointestinales en la NICU. La Academia Americana de Pediatría recomienda que todos los recién nacidos prematuros reciban leche materna y si la leche de la madre no está disponible entonces se debe utilizar leche donada pasteurizada. Si desea más información sobre la reciente investigación e información sobre este tema del Departamento de Servicios de Salud del Estado acogió recientemente un webinar: La importancia del uso de la leche materna en la NICU.

La historia de Ike

Kari Anne Roy pasó de ser un donante a un receptor de la leche de Banco de Leche de Madres en Austin. Cuando su hijo, Ike, nació a las 28 semanas pesó 2 libras, 5 oz, ella tenía más leche que Ike podía comer lo que ella pasó por el proceso de aprobación como donante. Ike pasó 8 semanas en la NICU y vino casa pesando un poco más de 4 libras. A los 5,5 meses le dió su primer catarro. Su pediatra le envió en ambulancia al Hospital de niños Dell porque estaba teniendo problemas para respirar. La causa de sus problemas de respiración fue que su traque se formó inadecuadamente. A sus padres se les dijo que una parte de su tráquea era del tamaño de un removedor para el café. Se realizó una traqueotomía y la abertura de la garganta se realizó justo por debajo de la obstrucción. Una vez en casa necesitarían una enfermera las 24 horas del día.

La leche materna es lo único que Ike toleraría. Y cuando Kari ya no pudo producir leche suficiente, la familia dependía del Banco de leche Materna en Austin. Debido a la situación financiera de Kari tras ser hospitalizada durante 5 semanas antes de que Ike naciera, Kari solicitó cobertura del Programa de Atención Caritativa de MMBA.

Cuando Ike tenía casi 2 años fue hospitalizado en Cincinnati para realizar una cirugía de reconstrucción de la tráquea. La cirugía requirió la eliminación de una de las costillas de Ike y utilizarla para ampliar el área de su

tráquea ya que era demasiado estrecha. "Así que estábamos allí por mucho tiempo, de hecho, hemos hecho un montón de viajes a Cincinnati antes de la cirugía-montones y montones. Y el Banco de Leche era fantástico en ayudarnos. En ese momento no había bancos de leche en esa zona por lo que nos enviaban la leche", dijo Kari Anne.

Hoy en día, Ike tiene 6 años de edad y acaba de terminar el primer grado. Este es el primer verano en 4 años que la familia no se va a Cincinnati para una visita de seguimiento. Durante un tiempo íbamos allí cada 6 semanas, pero ya fue dado de alta. Él lo está haciendo fenomenalmente bien. "Le da neumonía más frecuentemente que un niño típico pero, aparte de eso él se pasa correteando alrededor de la casa", informa Kari Anne.

Banco de Leche Materna de Austin

El MMBA es una organización sin fines de lucro que se basa en, mujeres lactantes sanas que donan su leche materna adicional para los bebés pequeños que lo necesitan. Un bebé puede recibir leche de donantes debido a parto prematuro, retraso del crecimiento, deficiencias inmunológicas y otras condiciones. MMB siempre

Continúa de la Pág. 3

Programa de Cuidados Caritativos

El Programa de Cuidado de Caridad se asegura que ningún niño con una necesidad médica se le niegue la leche donada debido a la falta de seguro o recursos financieros. Medicaid de Texas paga una parte de la cuota de leche para bebés calificados pero hay un porcentaje significativo de la cuota que no está cubierto, además de los gastos de envío. El Programa de Cuidado de Caridad del MMBA se asegura de que los bebés más enfermos y más frágiles se les ofrezcan el servicio independientemente de la capacidad de la familia para pagar. El primer paso para solicitar el Programa de Atención de Caridad es completar una solicitud de ayuda.

Reflexiones de las madres

Kari Anne sugiere que si su bebé está en la NICU y usted es incapaz de producir suficiente leche o su bebé no está recibiendo leche materna háblele a su neonatólogo y pregúntele acerca de una receta médica. No se preocupe por su seguro o quién va a pagar por ello. MMBA ayudará. Kari Anne también anima a las mamás para convertirse en donantes de leche materna. Las personas pueden ser intimidados y piensan que el proceso de aprobación de los donantes es difícil pero Kari habla de su experiencia: "No es difícil ser un donante en absoluto, no es difícil." Ella enfatiza en lo que la persona está dando al ofrecer una donación. Existe también la satisfacción de saber que usted está ayudando a un infante gravemente enfermo.

Tory nunca soñó sus bebés terminarían en la UCIN, pero lo que aprendió fue que el tener un bebé prematuro no discrimina. Ella dice: "Si usted no ha pasado por la experiencia de UCIN es difícil saber por lo que alguien está experimentando. "Ella construyó una red de apoyo con otras mamás que tenían bebés prematuros de 24 semanas. Ella todavía se mantiene en contacto con un grupo de madres que conoció cuando ella estaba en la UCIN y ella ha ayudado a otros a través de su viaje.

Red de UCIN TxP2P

TxP2P cuenta con una red de voluntarios que pueden proporcionar apoyo emocional y de información a los padres que están atravesando por la travesía de UCIN. ¿Necesita ayuda o está convirtiendo en un apoyo voluntario algo que cabe considerar? Comuníquese con nosotros al 866-896-6001 (línea gratuita) o regístrese en línea.

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:

Noah Henderson, *hijo de Devyn y Nathan Henderson*

Ethan Trinidad, *nieto de Yolanda y Juan Flores*

Nuestro más sincero pésame,

Personal, Voluntarios, & Junta de Texas Parent to Parent

¡¡Gracias a nuestros patrocinadores corporativos 2015!!

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

Texas Children's Hospital®

UnitedHealthcare® Community Plan

SUPERIOR HealthPlan™

Driscoll HEALTH PLAN
A friend of the family

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

Banderas Rojas en el desarrollo

El desarrollo del niño es una preocupación de todos los padres de niños pequeños, pero muchos padres no están seguros de qué esperar. Entendemos que el desarrollo de cada niño puede ser un poco diferente, pero ¿qué pasa si un niño es más que un poco diferente y está atrasado en una habilidad del desarrollo? Cuando los padres deben preocuparse; y qué podemos hacer para ayudar a alguien? Éstos son algunos de los indicadores comunes, o banderas rojas, que nos avisan que un bebé o niño pequeño puede tener un retraso en el desarrollo.

Socializar—El cerebro humano está programado mentalmente para conectar con otras personas. Para los bebés, esto significa sus padres y cuidadores. Para los niños pequeños, esto incluye no sólo a los adultos, sino también a otros niños. Si un bebé no sonríe cuando sonríes, no te mira cuando hablas con él, o no le gusta que lo agarren, esto podría ser un indicador de alerta. Si un niño no parece interesado en otros niños, no busca a un adulto para pedir ayuda, o no se da cuenta si hay un nuevo cuidador, esto es una señal de alerta en el desarrollo.

Explorar—Es importante para el aprendizaje explorar el medio ambiente con las manos, la boca, y para los niños mas grandecitos y caminantes, a través de la movilidad. Para explorar, los bebés y los niños pequeños deben tener tanto la capacidad como la motivación. Si un bebé es rígido y no puede doblar los brazos y piernas, es posible que necesite los servicios de terapia especiales para ayudarle a usar su cuerpo con eficacia. Un niño que es demasiado débil o "blandito" también puede tener problemas para aprender a usar su cuerpo para explorar. Si un niño mas grandecito o preescolar no parece interesado en jugar con los juguetes, o fácilmente se da por vencido tratando de conseguir un juguete, puede necesitar un poco de ayuda para aprender a explorar. A los cinco meses de edad, los niños deben estar moviéndose de un lugar a otro por primera vez rodando, luego pasan a moverse rápidamente, arrastrándose, y finalmente, caminar y correr.

Comunicar—Incluso los recién nacidos comienzan a aprender las reglas de comunicación. Aprenden que si lloran, alguien va a alimentarlos, cambiarlos o consolarlos. Si un bebé no hace ruidos cuando esta angustiado, o si un niño no es capaz de señalar y utilizar al menos un par de palabras para indicar lo que quiere, estos son problemas de desarrollo.

Manejar emociones—Los bebés y los niños pequeños no suelen manejar bien sus emociones, pero algunos tienen respuestas emocionales extremas las cuales pueden ser señales de alerta. Si un niño parece infeliz la mayor parte del tiempo, tiene rabietas que duran más de 20 minutos, o no se calma en pocos minutos cuando intenta calmarlo, puede haber algunos problemas de desarrollo.

Si un niño presenta cualquiera de estas señales de alerta, el niño y su familia pueden calificar para servicios de Intervención Temprana en la Niñez (ECI, por sus siglas en inglés). ECI le ayudará a los padres a encontrar maneras de ayudar a su hijo a aprender nuevas habilidades. Cualquier persona puede referir al programa de ECI para una evaluación para ver si se necesitan servicios. Para hacer una referencia y localizar un programa de ECI en su área, llame a la Línea de Información del DARS al 1-800-628-5115 o visite https://dmzweb.dars.state.tx.us/prd/citysearch

Algunos recursos que usted puede visitar para aprender más sobre ECI y las normas del desarrollo:

- Video de familias para familias de Texas ECI: http://www.youtube.com/watch?v=DljbmxiUSdA

AVISO LISTSERV: Tenemos un nuevo listserv - Listserv de Perlesía Cerebral de TxP2P !

NOTA: Yahoo Groups ya no nos permite añadir usuarios - sólo podemos invitarlo al grupo. Desafortunadamente, muchas de nuestras invitaciones son enviadas al 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!!

Trabajadores de la salud de la comunidad de Texas Empoderando familias de niños y jóvenes con necesidades de cuidados especiales de salud (CYSHCN, por sus siglas en inglés)

Beatrice Smith,

Servicios de Salud del departamento de Estado de Texas, Oficina de Título V & Salud Familiar

Los trabajadores de salud en la comunidad (TSC), también conocidos como promotores de salud, se definen como los mediadores culturales o el vínculo entre los cuidados de salud, los servicios sociales y las comunidades marginadas. Un promotor o trabajador de la salud en la comunidad es un miembro de confianza, y tiene una buena comprensión acerca de la etnicidad, el idioma, el estado socioeconómico, y experiencias de vida de la comunidad que ofrece servicios .[1] Un padre de un niño con discapacidad puede convertirse en un TSC—continúe leyendo para saber como lograrlo. Es una combinación de conexión, credibilidad y compromiso con la comunidad[2] el cual ha colocado a los TSC como miembros aceptados de la fuerza laboral de cuidadores de salud. Los TSC es un término general para una amplia variedad de profesiones en la industria de los cuidados de salud y servicios sociales en Estados Unidos tales como trabajadores de divulgación y alcance, embajadores de la salud, defensores de la salud, compañeros defensores, asistentes de salud públicos, intermediarios comunitarios de la salud, etc.

Los TSC ayudan a las personas a tener acceso a los servicios necesarios, capacitan al sistema, construyen al individuo, la comunidad y aumentando el conocimiento acerca de la salud y autosuficiencia a través de una serie de actividades tales como la divulgación, guiando al paciente y ofreciendo seguimiento, brindando educación sobre salud a las comunidades y ofreciendo información, asesoramiento informal, apoyo social, abogacía, y la participación en clínicas de investigación .[3] Los TSC/promotores están actives en ambientes rurales o urbanos, o en regiones limítrofes que une las comunidades marginadas de diferentes creencias culturales a los servicios de cuidados de salud de calidad. Más de 3,000 TSC están actualmente certificados por el Departamento de Servicios de Salud Estatales de Texas (DSHS, por sus siglas en inglés), algunos de los cuales pueden ser los padres de (CYSHCN, por sus siglas en inglés). Los TSC padres de CYHSCN, pueden ser entrenados para dirigir grupos de apoyo para otros padres con CYSHCN que tengan una necesidad de salud diagnosticada (asma, autismo, Parálisis Cerebral, Síndrome Down, Retrasos en el desarrollo, Distrofia Muscular, etc.). Los grupos de apoyo incluyen la discusión

de temas relacionados, el intercambio de experiencias, abogacía, dirigir a los padres hacia los recursos de la comunidad y servicios de salud apropiados, terapias basadas en la comunidad, consejería, intervención temprana y educación especial. El DSHS también aprueba materiales para la educación continua de padres de niños con discapacidades, enfermedades crónicas y otras enfermedades de salud. **Los (CYHSCN) pueden certificarse como TSC para proveer guía, estímulo, educación y apoyo entre padres y mentoría para otros padres de CYHSCN**. Las certificaciones estatales y adiestramientos validados para TSC como profesionales bien adiestrados en el sistema de cuidados de salud.

CYHSCN puede beneficiarse de TSC cuando reciben coordinación continua y atención culturalmente competentes para mantener su estado de salud física, mental y emocional y su desarrollo. TSC puede proveer apoyo para acceder al Hogar Médico manejador de casos, adiestramientos, talleres informativos, y servicios de referidos a organizaciones como Texas Parent to Parent.

En mayo de 1999, Texas fue el primer estado en aprobar la legislación relacionada con el uso de los TSC. En el 2001, el Departamento de Salud de Texas implementó un programa de adiestramiento y certificación para los TSC, y adoptó un sistema de credenciales basado en 8 áreas de "competencias medulares" identificadas en el Estudio para la Asesoría de la Salud Comunitaria Nacional de 1988 (comunicación, interpersonal, creación de capacidad, coordinación de servicios, defensa, conocimientos en base a asuntos específicos de salud.). En base a los estatutos de Texas, los TSC que sean compensados por sus servicios se les requiere estar certificados.

Los TSC tienen una trayectoria exitosa mejorando los resultados de salud y ofreciendo servicios y reduciendo los costos de cuidados de salud. Como miembros adiestrados de los equipos de los prestadores de servicios de salud, los TSC ayuda a los pacientes a manejar sus condiciones crónicas de salud (diabetes, presión alta, condiciones del corazón y malaria), coordinar servicios para pacientes, y ayudarlos con la comunicación entre el paciente y el proveedor. Los TSC están familiarizados con los programas de detección (ejemplo., mamografías, exámenes del colon), educación para el manejo y actividades de prevención (ejemplo intervenciones tempranas y educación para la diabetes y el asma), y la participación en eventos específicos (ej. controlar la presión sanguínea).

Para la certificación de CHW en Texas, llame 512-776-2208, o viste el sitio web del Programa de Adiestramiento y Certificación CHW : http://www.dshs.state.tx.us/mch/chw.shtm

Referencias

1. 25 Código Administrativo de Texas, §§146.1-146.12, *Reglas relacionadas con el adiestramiento y certificación de Promotores Trabajadores Comunitarios de Salud, §146.1. Definiciones. (14), p.* 12/31/2011 Dsiponible en : http://www.dshs.state.tx.us/mch/chw/progrule.aspx

2. Carl Rush, MRP, Afiliaciones de Investigaciones para el Proyecto de Trabajadorse de Salud Comunitarios Políticas y Practicas, Universidad de Texas Instituto para políticas de Salud, *MPH Entrevista* 11/12/2014 - Dsiponible en : http://mhpsalud.org/exclusive-interview-chw-expert-carl-rush/

3. 25 Códigos Administrativos de Texas, §§146.1-146.12, *Reglas relacionadas al adiestramiento y certificación de los Promotores o Trabajadores de la Salud en la Comunidad, §146.1. Definiciones. (14), p. 2* Efectivo 12/31/2011 Disponible en: http://www.dshs.state.tx.us/mch/chw/progrule.aspx

La familia de Beth compuesta por 8

Beth Coke, TxP2P

Soy una mamá de 6 hijos maravillosamente complejos. Tenemos 4 niños y 2 niñas, y 5 tienen una discapacidad de algún tipo. Tenemos de todo, desde Perlesía Cerebral y autismo, ceguera, TDAH y Hidrocefalia, depresión, OCD, y convulsiones. Mis dos primeros nacieron un poco temprano, pero básicamente sanos y felices, llevando un desarrollo típico de los bebés / niños pequeños.

Cuando nos enteramos que quedé embarazada nuevamente y que eran gemelos, no podría haber estado más emocionada. Cuando uno de los gemelos desarrolló un problema a las 28 semanas (hidrocefalia), estaba devastada. Yo nunca había conocido a nadie con una discapacidad, y mucho menos criar a un niño con una. Tuve dos niños pequeños perfectos, ¿cómo sucedió esto? Yo nunca me imaginé cómo la vida me iba a cambiar. Yo tenía los gemelos, la hidrocefalia mientras a veces era desalentador a veces, era manejable.

Cuando uno de los gemelos comenzó a mostrar signos de una discapacidad (autismo, OCD, ADHD), me negué a creerlo. Me dije a mí misma que era peculiar. Me decía a mí misma que, hasta que no pude más y la enfermera de un médico me confrontó al respecto. Yo no quiero que tenga autismo. Eso no tiene sentido para mí. Mi hija tiene hidrocefalia y los resultados tienen sentido: " Sucedió A y B, C y D son el resultado de eso." Con el Autismo, "A ocurrió, por lo que el cielo es verde y jirafas cantan canciones de cuna", todavía luchó para comprenderlo.

Luego tuvimos dos hijos más después de eso. Uno también tiene autismo y el más pequeño es demasiado pequeño para saber todavía. Al final resultó que, los dos mayores también tenían algunos desafíos que se revelaron con el tiempo. Cuando me preguntan cómo hago para ser la madre de tantos niños con diferentes tipos de necesidades, me río y digo, "No me di cuenta que tenía una opción de optar por no". Entonces, ¿cómo es lo que realmente hago? No estoy segura. Tengo que tratar de mantener el sentido del humor. Yo no lo podría hacer si no tuviera la capacidad de reírme de algunas cosas.

Trato de no preocuparme por las cosas pequeñas. Un pañal sucio, aunque no es divertido es manejable. Claro que siempre ocurre en el peor momento posible cuando se me necesita en un centenar de otras maneras, pero el mundo no se vendrá abajo si tomo 5 minutos para hacer frente al desastre.

Me apoyo en mi marido, y él conmigo. Yo también tenía que llegar a un acuerdo con ser humano, que me equivoco, y mucho. Pido disculpas a mis hijos a menudo. Ellos no siempre hacen las cosas bien ni yo tampoco.

Trato muy duro, y fallo tantas veces como lo consigo.

Tenemos asistentes y terapeutas que vienen. La organización es la clave. La mejor herramienta que hemos encontrado es el calendario de Google. Tengo uno que mi marido y yo compartimos. Ambos podemos añadir eventos, y establecer recordatorios, por lo que siempre estamos en la misma página cuando se trata de citas y terapias. También tenemos varias pizarras blancas alrededor de la casa para anotar los medicamentos, registros de alimentos, etc. También hacemos notas para lo que viene, o lo que aún queda por hacer. Mi marido nunca fue un creador de lista y él todavía está aprendiendo.

Es difícil que la gente (los asistentes, terapeutas, manejadores de casos) estén en tu vida todos los días. Todos ellos tienen buenas intenciones, pero es difícil como adulto y como padre a tener que explicar o justificar tus acciones ante las demás personas sobre tus propios hijos y la vida. Ellos no son miembros de la familia, pero saben mucho sobre tus asuntos y ven todas tus dificultades. Además, los niños siguen siendo niños, los adultos tratan de hacer todo por los niños.

Yo no los confronto cuando las cosas no van como tienen que ir, y lo evito a toda costa siempre que puedo. Tuve que aprender (todavía continuo aprendiendo) a tratar con él. Hay momentos en los que hay que ponerse de pie y decir suficiente, cuando he tenido suficiente. Hay veces que me tomo un descanso de terapias y asistentes. Me sentía culpable por ello, pero he llegado a aprender que todos necesitamos un descanso. Las necesidades básicas de mis hijos están cubiertas y un corto tiempo de sin terapia no es el fin del mundo.

La vida nunca es aburrida en mi casa, hemos tenido que ajustar nuestros sueños. Nuestros sueños para el futuro de nuestros niños, nuestros sueños para nuestro futuro como pareja. Encontramos la alegría en las pequeñas cosas, como no tenemos mucho tiempo para descansos y encontrar una niñera para mi grupo es imposible y / o increíblemente costoso. Se me hace difícil recordar la vida antes de la discapacidad, aunque para ser justos tengo problemas para recordar la vida antes de los niños también.

El futuro se ve diferente, tengo momentos de duelo por lo que estaba previsto o lo que podría haber sido. Entonces uno de mis hijos hace algo, bueno o malo, y yo vuelvo a centrarme en donde se me necesite. Es difícil, no tiene sentido, pero he aprendido más sobre el mundo y de mí misma; que de lo que no tuve. Sólo por eso, lo haría todo de nuevo y una y otra vez.

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

¡GRACIAS A GLOBAL PRINTING SOLUTIONS POR IMPRIMIR ESTE BOLETIN A PRECIO REDUCIDO PARA TXP2P!

Itinerario de las Conferencias

Fecha	Título de la Conferencia	Lugar	Información para el Registro
Martes 9 de junio - miércoles 10 de 2015	Conferencia Estatal de la Red de Tecnología Asistida de Texas	Houston	http://www.Texasat.net
Viernes 12 de junio - sábado 13 de junio 2015	11a Conferencia Anual para Padres de TxP2P	San Marcos	www.txp2p.org