



Perspectiva de los padres Boletín Trimestral TxP2P

Actualización TxP2P

Laura J. Warren, Personal TxP2P

Hemos alcanzado otro logro— ¡este es nuestro boletín número 50! Si hace el calculo, se dará cuenta que no hemos llegado a publicar 4 por año durante 14 1/2 años pero estuvimos bastante cerca. ¡Esperamos que los haya disfrutado todos!

Otro logro - TxP2P se está mudando. Hemos estado en el Edificio AGE en Austin por 14 años, desde que recibimos nuestra primera subvención. Es un maravilloso edificio antiguo en un maravillosos vecindario justo al norte de la Universidad de Texas. Esta lleno de organizaciones sin fines de lucro las cuales comparten comprensión y aliento. Y está encantado, tiene un sistema de refrigeración para el aire acondicionado/calefacción, no tiene agua caliente y casi no tiene estacionamiento.

Debido a una nueva alianza con United Healthcare través de STAR Kids, estaremos contratando nuevos padres para trabajar con padres como ustedes. Y sencillamente no tenemos espacio para más personal en esta oficina. Así que nos estaremos mudando a un espacio recién remodelado fuera del área central de Texas el 19 de agosto, ¡si todo sale como lo planificamos! Esperamos tener las líneas telefónicas y correo electrónico no disponible por un corto periodo de tiempo en ese día o de lo contrario vamos a estar contestando el teléfono nuevamente el lunes 22 de agosto. Deséenos suerte—¡es la primera mudanza luego de 14 años es un poco complicado!

Nuestra 12va Conferencia Estatal Anual estuvo llena de diversión como de costumbre con cerca de 500 participantes y un total de 850 personas en el Embassy Suites en San Marcos. Nuestra próxima Conferencia Regional será en Rio Grande Valley en el Distrito Escolar de Port Isabel el sábado 15 de octubre. El registro deberá estar abierto pronto. Y luego en el 2017, estaremos en Tyler el sábado 25 de febrero. ¡Esperamos verle allí!

Volumen 16, Ejemplar 2

Verano 2016

En este ejemplar:

- ♥ Actualización TxP2P, P. 1
- ♥ Defensa Legislativa— Actualización, pg. 1
- ♥ Alrededor del Estado— Nuevos cambios en Medicaid, pg. 2
- ♥ Transición—¿Cuándo comienzo con la transición? Pg. 3-4
- ♥ De nuestras familias— Le veo, pg. 4
- ♥ Alrededor del Estado— ECI: Respiro: Teniendo tiempo para usted, pg. 5
- ♥ Alrededor del Estado— ¡Preparados— Listos— Vida!, pg. 6
- ♥ De nuestras familias—Mi año como facultativo de medicina en TxP2P, pg. 7
- ♥ Itinerario de Conferencias, pg. 8

El Informe de defensa Legislativa

Linda Litzinger, Personal TxP2P

Nuestros defensores de TxP2P se han unido para obtener una nueva legislación. Ahora es el momento para pedirle a los Senadores y Representantes que escriban Proyectos de Ley para la próxima sesión que comienza en enero, 2017. Durante este veranos miles de Proyectos de Ley se han escrito para ser presentados a principios de octubre. Nueve de los temas que los defensores han intentado promover son:

- Educación para discapacidad específica para los educadores de preescolares
- Volver a presentar el Proyecto para el otorgamiento de licencias de la Junta de Analistas de Comportamiento Certificados
- Nueva gama de servicios para autismo y necesidades similares

- Aumentar el acceso a todos los Programas Alternativos de Medicaid, especialmente para los niños
- Redefinir y ampliar los servicios de la enfermera especializada
- Utilizar Texas Education Agency para abordar los adiestramientos de salud mental en el Distrito Escolar Independiente

- Darle prioridad a los niños en las colocaciones en los Centros de Tratamiento Residencial para recibir apoyos de emergencia
- Lograr que el Distrito Escolar Independiente y los Centro de Habilitación Diurnos preparen a los estudiantes para empleos integrados competitivos y colocaciones individuales para cumplir con la Ley de Oportunidades Laborales.



Por favor contacte a Linda Litzinger si usted tiene un tema que desea abordar o desea unirse a cualquiera de estos y necesita mi ayuda: Linda.litzinger@txp2p.org ó 512-922-3810 cell.

Isela Wilson sonríe luego de testificar a favor de la necesidad de incrementar el acceso a los Programas Alternativos de Medicaid a mayor número de personas.

Nuevos cambios para Medicaid: STAR Kids comienza en Nov. 1

Los niños de Texas de 20 años o menos con discapacidades se moverán al Programa de Administración de Cuidado de STAR Kids (<http://www.hhsc.state.tx.us/medicaid/managed-care/mmc/star-kids.shtml>) el 1ero de noviembre. La Comisión de Salud y Servicios Humanos de Texas (HHSC) está trabajando para hacer la transición lo mas llevadera posible para los proveedores y los clientes.

La agencia está exhortando a los proveedores que hablen e inscriban a sus pacientes con el Plan de Salud de STAR Kids en su área para asegurar que los cuidados de salud



de los pacientes de Medicaid no se interrumpen. La Directora de Programas y Políticas, Michelle Erwin de HHSC dijo: "Queremos hacer todo lo posible para garantizar la continuidad de los servicios". "Esperamos que los proveedores

hablen con los clientes y contacten los seguros de salud para que contraten a STAR Kids. Estamos trabajando para hacer el proceso lo más fácil posible para los proveedores y los clientes. Estamos trabajando de cerca con los defensores y las asociaciones de proveedores."

HHSC ha llevado a cabo una serie de sesiones informativas a través del estado para proveedores y tiene más planificadas para agosto y septiembre.

STAR Kids ofrecerá los servicios de cuidados básicos y servicios a largo plazo los cuales ofrecerá a través del seguro de salud que el cliente seleccione. Cada cliente tendrá un coordinador de servicios en su seguro de salud el cual lo ayudará a encontrar doctores, hacer citas médicas y coordinar cuidados entre varios proveedores.

Los 10 planes de salud de STAR Kids (<http://www.hhsc.state.tx.us/medicaid/managed-care/mmc/Managed-Care-Service-Areas-Map.pdf>) están trabajando para inscribir a los proveedores que están sirviendo a los clientes de Medicaid. Hay un enfoque especial en lo siguiente:

- Atención Primaria

- Servicios de enfermería privada
- Servicios de Cuidado Personal
- Community First Choice
- Servicios a largo plazo basados en la comunidad y apoyo incluyendo cuidados de respiro
- Salud del comportamiento y salud mental, incluyendo desorden de abuso de sustancias
- Farmacia
- Otros tipos de proveedores, incluyendo especialistas pediátricos.

La agencia de inscripción MAXIMUS de HHSC, enviará paquetes de inscripción a nombre de HHSC y tendrá sesiones de inscripción a través de todo el estado para ayudar a sus clientes y sus familias a escoger el plan perfecto cuando ingresan la coordinación de cuidados con STAR Kids .

Los clientes van a obtener información en el correo a partir de julio para guiarlos a través del proceso de elegir un plan de salud. Los clientes pueden registrarse para obtener su plan por teléfono, fax, correo, en persona en una oficina de beneficios de la HHSC o en eventos de inscripción en todo el estado.

★ **NOTA: Yahoo Groups ya no nos permite añadir usuarios - sólo podemos invitarlo al grupo.** ★
★ Desafortunadamente, muchas de nuestras invitaciones son enviadas a la carpeta de Fraude 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, Programas Alternativos de Medicaid, 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!! ★
★
★
★
★
★

¿Cuándo comienzo con la transición?

Rosemary Alexander, Personal TxP2P

Nosotros en el equipo de Caminos hacia la Transición (PTA, por sus siglas en inglés) a menudo nos hacen la pregunta ¿Cuándo debemos comenzar en la transición? Una respuesta es, ¡desde el nacimiento! Algunas listas de interesados tienen una espera de años y el comenzar temprano realmente ayudará a proveer apoyos a medida que el niño madura. Otra respuesta es en el momento que esté interesado. Esta respuesta es útil para padres que quieren saber cuando registrarse para un taller de PTA. Algunas veces asisten padres de niños de 3-5 años– ellos están pensando en la transición desde temprano. Algunas familias asisten cuando sus hijos están terminando la primaria, pero la mayoría tienen niños de 12 –20 años, ¡el número mayor es de 16-18 años cuando la transición ya no puede ser ignorada! La transición se torna seria en la adolescencia, pero el pensamiento y la planificación comienzan en cualquier momento.

Hemos desarrollado una línea del tiempo -para las familias que planifican la vida después de la graduación, incluida a continuación. Esperamos que esta línea del tiempo le ayude a comenzar. Por favor llámenos y visite nuestro sitio web, txp2p.org, Caminos hacia la Transición, para más información sobre este tema.

Edad del niño	Pasos a tomar
Lo antes posible	Estar en la lista de interesados de los Programas Alternativos de Medicaid
A los 6 años	Asignarle a su hijo tareas domésticas para realizarlas en el hogar
8-12 años	Comience a dialogar con su hijo acerca de trabajo, planificación para el futuro; anime sus intereses y talentos
10-12 años	Explore trabajos voluntarios y con paga en la comunidad, mantenga un registro de la experiencia laboral
14 años +	Haga que su hijo participe en las Reuniones de ARD
14 +	Solicite un proceso de planificación en la escuela independiente del proceso del ARD. Invite al personal escolar relevante y a miembros de la comunidad; tenga un inventario de las habilidades presentes, discuta las metas y necesidades para luego de la graduación y transfórmelos en metas para el IEP.
14 años	El personal de la escuela debe comenzar a incluir el plan de transición en el IEP
14 años	Para el 9no grado, determine cuando se va a graduar su hijo, bajo que plan de graduación, que tipo de exámenes tomará para fin de año
14 años	Si planifica ir a la Universidad, asegúrese que está en su plan de graduación prepararlo para la universidad
14 +	Conozca sobre los Servicios de Transición de DARS
14-18 años	Busque servicios médicos para adultos que reemplacen los pediátricos, como pagar por los servicios médicos, cómo tener una voz en asuntos médicos luego que su hijo cumpla 18 años
14-18 años	Aliente a su hijo a hablar por el mismo a los proveedores médicos, personal escolar, etc.
14-18 años	Encuentre maneras para que su hijo obtenga experiencia vocacional adentro o afuera del campus, utilice los servicios escolares para obtener un trabajo antes de graduarse
14-17 años	Asegúrese de no tener bienes sobre \$2000 en cuentas y otros instrumentos financieros a nombre de su hijo
17.5 años	Solicite SSI / Medicaid: proporcionar una prueba de discapacidad, bajos ingresos
17.5 años	Considere las habilidades de toma de decisiones de su hijo y qué nivel de asistencia que necesitará después de los 18
18 años	Si su hijo necesita asistencia tomando decisiones, considere la Tutela, el Poder Notarial o el Documento de Toma de Decisiones Apoyadas

Continúa en Pág. 4

¿Cuándo comienzo la transición?

Continúa de la Pág. 3

Edad del niño	Pasos a tomar
18 años	Solicite SSI (después de los 18, es basado en el ingreso del niño, no de la familia)
18 años	El joven se gradúa y obtiene su diploma o desfila en el escenario y permanece en la escuela en el programa de 18 años ó más (Decisión ARD); puede permanecer en la escuela hasta que cumpla los 22 años dependiendo de la fecha de nacimiento
Último año escolar	Encuentre oportunidades para enlazarse con otros estudiantes y familias para tener vida social después de la graduación
Último año escolar	Regístrese con un consejero de DARS, utilice los Servicios de Transición de DARS
Último año escolar	Obtenga un resumen de la ejecución de la escuela, utilícelo en la universidad para obtener las acomodaciones y como prueba de su discapacidad
Último año escolar	Mueva el grupo de planificación de la escuela hacia la comunidad, desarrolle una red de apoyos comunitarios

Te veo

Shannon Dingle

Te veo, mama guerrera.

Veo tus lagrimas, incluso cuando tratas de parpadear rápido para alejarlas. Veo tu cansancio, aun cuando tratas de esconder los bostezos. Veo tus pasos cansados, uno tras otro para hacer lo que sea necesario para tu hijo.

Te preguntas si estas haciendo suficiente. Se pregunta si debería buscar más terapias, un dispositivo más o un especialistas más. Te estas preguntando si todo lo que ha impulsado a tu hijo hacia la próxima meta le esta comunicando sin querer que no es suficiente como es ahora.

Ganas algo. ¡Sí ganas! Tú pasión, amor y conocimiento de tu hijo viene a través de cada pedazo de defensa, contagiando a aquellos alrededor de manera que no pueden ayudar pero se unen al equipo. Encaminas a tu hijo tan bien que usualmente estas tan cansada para celebrar esos triunfos, sin embargo veo tu sonrisa.

Animas a otros niños también. Quizás son tuyos, quizás son de Betsy, quizás están en la misma escuela dominical, no importa a quien pertenecen, te deleitas en todos los hitos típicos sin importar si tu hijo no llega a alcanzarlos. Quieres bien.

Y algunas veces te vas a casa llorando, porque el sueño que tenías para tu hijo no es la realidad.

Así que sueña nuevos sueños. Aprendes el idioma del IEP, estrategias educativas y acrónimos de diagnósticos que nunca pensó que necesitara conocer. Aprendiste a enfrentarte a doctores, educadores y otros, aún cuando ellos piensan que conocen más que tú. ¿Por qué? Porque conoces a tu hijo y esa experiencia es el credencial más importante que puedes sostener.

Luego de la hora de dormir, buscas en google todo lo que puedas aprender para ayudar a tu hijo, mientras tienes puesto a The West Wing o Friends de fondo porque conoces todos los episodios muy bien, no necesitas poner atención. Por ahora, probablemente usted podrías ser una experta en pruebas de certificación en muchas áreas como educación, enfermería y terapia. Algunas veces luchas con charlas pequeñas porque ya no se siente fluente en el lenguaje de padres de niños típico.

¿Pero que hay con eso?

No lo cambiaría por nada del mundo. Tus más profundas estrías son la metáfora, de ser estirada en paciencia, fe, proceso y tener confian-

za más allá de lo que nunca imaginó. Recuerdas vagamente tus respuestas a la pregunta donde estaré en X años y hoy tu vida es mejor pero tan diferente de lo que esperabas en aquel entonces. No tienes respuestas ahora de lo que será la vida para ti o tu hijo en una década o más, pero sabes que el día de hoy es hermoso, duro, desordenado y pleno.

Te veo mirando a tu hijo y tus ojos dicen todo vale la pena. Te veo encogiéndote los hombros ante la sugerencia de que tu hijo es muy afortunado de tenerte, ya que consideras ser la afortunada.

Continúa siendo mama guerrera. Te veo y Dios también te ve. Hoy puede ser un día duro o un día bueno o un buen día difícil. Independientemente del tipo de día que sea, aprende esto: eres suficiente y no estás sola.



Algunas veces, lo mejor que puede hacer es tomarse un tiempo para usted.

¿Qué es respiro?

La palabra respiro significa “descanso”. Los servicios de respiro están diseñados para ofrecer a las familias un descanso de proveer cuidado para su niño con retrasos del desarrollo o discapacidades. El respiro le permite a los padres tomar parte en actividades que encuentran relajantes, entretenidas o de descanso mientras un proveedor de respiro cuida de su hijo.

Un respiro puede significar una hora para tomar una caminata mientras un proveedor de respiro esta en su casa atendiendo a su hijo. Puede ser un fin de semana mientras su hijo es cuidado fuera de su hogar. También puede significar tiempo para tomar una siesta o



ver a un amigo mientras un proveedor de respiro cuida de su hijo.

¿En qué se diferencia el respiro del cuidado diurno?

El cuidado diurno y las guarderías tradicionales proporcionan servicios en una base diaria o regular para que los padres puedan ir al trabajo o la escuela. El respiro por otra parte, es provisto en un horario irregular o a corto plazo para

proporcionar a los padres un descanso de cuidar a sus hijos con retrasos en el desarrollo o discapacidades.

¿Cómo los servicios de respiro ayudan a mi familia?

La paternidad es un trabajo difícil y cada padre se puede beneficiar de un descanso. Cuidar de un niño retrasado en el desarrollo o discapacidades presenta retos adicionales que van más allá del estrés cotidiano de la paternidad. Como resultado, usted puede necesitar descansos mas prolongados o mayores periodos de inactividad. En adición, puede ser más difícil encontrar una persona cualificada para cuidar de su niño.

Hay muchos recursos que puede acceder para apoyar a su familia con las necesidades de respiro. El sitio web de Take Time Texas (<https://www.dads.state.tx.us/taketimetexas/>)

administrado por el Departamento de Ancianos Mayores y Servicios para personas con discapacidad proporciona muchas herramientas y una base de datos para buscar proveedores para acceder a ayuda y apoyo para las familias.

Si usted es una familia recibiendo servicios de Intervención Temprana en la Niñez (ECI), su programa de ECI puede tener fondos para ayudar a pagar por los servicios de respiro. Pregúntele a su coordinador de servicios acerca de:

- La disponibilidad de fondos de ECI para respiro,
- Los niveles de fondos basado en el nivel de cuidado necesario,
- Proceso para priorizar peticio-

nes,

- Política de lista de espera,
- Límite de horas anuales,
- Límite anual en dólares.

Además, pídale a su coordinador de servicios de ECI ayuda para encontrar proveedores en su círculo de amigos, familia y su comunidad. El respiro puede ayudar a fortalecer a toda su familia. Puede ayudar a disminuir el estrés y aumentar la salud familiar y el bienestar. En adición de proveerle a usted y a otros cuidadores algo de descanso, puede ayudar a liberar un poco de tiempo para pasar con otros miembros de su familia.

Aquí hay algunos consejos adicionales para encontrar un proveedor de respiro:

- Pídale recomendaciones a miembros de la familia, amigos, otros padres, o al doctor, maestro o terapeuta de su hijo.
- Encuentre proveedores en su comunidad en el siguiente sitio web: www.taketimetexas.org
- Llame a la línea de información y referidos 2-1-1.
- Busque proveedores de cuidado a través del sitio web del estado “Child Care Licensing”: www.dfps.state.tx.us/child_care.
- Contacte universidades locales en busca de estudiantes de disciplinas relacionadas al desarrollo del niño, educación, enfermería, terapia física, ocupacional o del habla.

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:
Darius Hollins, hijo de Christine & Darius Hollins

Nuestro más sentido pésame,

El personal, voluntarios & Junta de Directores de Texas Parent to Parent

¡Preparados-Listos-Vida! Las cosas para las cuales la preparación universitaria no me preparó

Amy Litzinger, Personal TxP2P

La escuela te enseña muchas cosas que necesitas saber para la universidad. La mayoría del tiempo se enfoca en lo académico. Las destrezas sociales se suponen que se desarrollen afuera de las clases. He escrito algunas cosas que me gustaría haber comenzado antes. Antes de configurar la alarma para dejar a sus hijos en la universidad... ¡regresa el reloj conmigo primero! (y no se preocupe, aun si su hijo no esta interesado en ir a la universidad, algunas de estas ideas las puede utilizar en otros lugares, para hacer la vida más centrada en la persona).

Escuela Elemental

- Aliente a su hijo a dar paseos o caminar por el vecindario, especialmente con sus pares.
- Intente lograr un balance entre la terapia y las actividades sociales.
- Permita que su hijo pida lo que necesita (o no necesita) a los cuidadores o doctores nuevos. (¿Cómo te sientes? ¿Dónde te duele?)
- Tenga una persona en su vecindario que cuide a su hijo. De ese modo sus vecinos conocerán más a su hijo y él no tendrá miedo de pedir ayuda a otros que conoce.

Escuela intermedia

- Durante el verano, deje a su hijo en su nueva escuela intermedia. Haga que intente por si mismo ir a los salones de clases y las áreas. Si es posible, traiga el programa de clases. ¿Podrán ir de una clase a la otra sin perderse? ¿Podrán ir de cada clase a la puerta de la entrada? Ellos apreciarán no perderse el primer día de clases cuando todos los demás están tratando de llegar a las clases.
- Trate de escoger cursos electivos basados en los intereses de su hijo, en vez de lo más sencillo de modificar. Muchos de mis cursos electivos en la escuela intermedia y secundaria terminaron dirigiéndome a clases que perseguí en la universidad. Uno de ellos podría llegar a ser importante para su hijo. Esto sucedió con mi

clase de cine y periodismo de la escuela. Mi primer trabajo remunerado fue enseñar a escribir a mis compañeros. Yo empecé editando en el periódico de la escuela intermedia. Tomé clases de arte avanzado en la escuela intermedia. Ahora vendo mis cuadros.

- Hay muchos momentos en la vida en donde su hijo no necesariamente tendrá un asistente personal. Intente escoger algunas clases en la cual el asistente del maestro no acompañe a su hijo. Obviamente usted puede adaptar esto. De esta manera, tendría la oportunidad para aprender cuando pedirle ayuda a sus pares: quien esta menos ocupado, quien parece más dispuesto, como preguntar y a quién le he pedido ayuda en varias ocasiones. Hay algunas cosas que pueden ser inapropiado que un compañero las haga por ti.
- Intente que realice las tareas independiente. Me hubiera ahorrado muchos problemas con algunos maestros que estaban inseguros que yo hubiera realizado mi tarea por mi misma. Si lo hace por si mismo, entonces realmente conocerá la respuesta a la pregunta "¿Cómo voy a hacer esto y exactamente cuanta ayuda necesito para hacerlo?"

Escuela Secundaria

- Hubiera deseado haberles clarificado que necesitaba espacio en los pasillos. No estaba interactuando con mis pares, porque ellos tenía temor que mis compañeros se comportaran como ellos mismos. Mi comportamiento a menudo era criticado y algunas veces fui apartada de los comportamientos apropiados para mi edad.
- No deje pasar ninguna oportunidad para que su hijo sea capaz de participar en actividades para prepararlos socialmente para estar en el campus. Cuando fui a la universidad llegué a un lugar donde la gente espera que sea un adulto. No había ningún ayudante especial para mí, nadie

que me mostrara como hacer las cosas. Yo estaba muy perdida y confusa. Mucho de esto podría haber sido evitado, dándome el espacio suficiente en la escuela para practicar situaciones sociales. No es que yo no haya disfrutado mucho de situaciones artificiales para personas con discapacidades. No son lo suficientemente real. Incluso alguien que me hubiera expuesto en un contexto social que no fueran mis padres hubiera funcionado mejor. Ahora estoy aprendiendo poco a poco, pero debería haber sido más consciente de ello durante la escuela secundaria. Vi una cultura de "estás en el currículo regular así que no vamos a añadir ninguna destreza para la vida diaria". No creo que se den cuenta que en realidad la vida universitaria y la vida después de la universidad está muy poco basada en lo académico.

- Emplee a los compañeros de su hijo para que vengan. Vea si su hijo sabe cómo explicar lo que necesita de su amigo si usted no está allí. Cuando vuelva, que todos se reúnan y hablen sobre el pasado. Esto ayudará a su hijo a determinar cómo manejar una persona que podrían emplear o pedir que les ayude con sus necesidades. También dará a ambos una gran cantidad de información acerca de lo que necesita trabajar... antes de que realmente necesite contratar a alguien. Además, le dará al amigo la oportunidad de pasar tiempo de calidad con su hijo. Ellos ganarán responsabilidad y posiblemente, un poco de experiencia para poner en su resume. Antes de que tuviera un servicio de asistente de cuidados, solíamos hacer esto con un amigo. Más tarde, dejamos de utilizar sus servicios como asistente. Ahora ella es una terapeuta ocupacional. Nunca se sabe hasta donde las pequeñas cosas te puedan dirigir.

Mi año como facultativo médico para TxP2P

Maureen Benschoter

Hace dos años, mi hijo George sufrió un accidente severo de asfixia por ahogamiento que le causó una lesión cerebral permanente. Un año atrás me convertí en miembro de la facultad familiar del Programa de Educación Médica (Med) de Texas Parent to Parent. Poco sabía que al servir como voluntaria para este programa, no solamente estaría haciendo una contribución a la educación de los médicos profesionales, pero también estaría nutriendo mi propia sanación de la lesión de George y su impacto en nuestra familia.

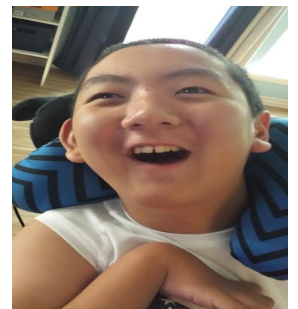
El propósito del Programa Médico es presentar a los futuros doctores las ventajas y las desventajas del diario vivir para las familias con niños con complicaciones medicas. Los estudiantes de medicina y los residentes visitan a a un miembro facultativo (como yo) en sus hogares y pasan dos horas intensas aprendiendo las historias de nuestros hijos y siguiéndonos a través de nuestro intensivo régimen de cuidado. Para muchos de ellos, este será el único momento en toda su carrera en que ellos consiguen hacer una mirada profunda del paciente fuera del ambiente de la oficina o del hospital.

Los médicos jóvenes son respetuosos, atento, y agradecidos. A veces lloran cuando escuchan la historia de George. Casi unánimemente expresan admiración por la enorme cantidad de trabajo requerido para manejar el cuidado de George. Sin esta visita a la casa, simplemente no tendría ninguna idea de la vida cotidiana de las familias como la mía.

Durante nuestras reuniones, hago hincapié en que aunque el cuidado de George es difícil, no es una carga. Cuando ellos lo tienen como paciente, puede estar enfermo y miserable, pero en casa está relajado y sobre todo feliz. Trato de asegurarme de que su visita capte el momento en que llega a casa en el autobús escolar. Le encanta viajar en el ascensor eléctrico del autobús a la acera; siempre lo hace reír. Eso es una parte importante de la imagen completa que quiero que estos futuros médicos vean: mi sonriente muchacho regresando de la escuela, los dos disfrutando de una experiencia bastante ordinaria juntos.

Además de la educación de los profesionales de la medicina, un beneficio inesperado del Programa

Médico ha sido su contribución a mi propia curación durante el año pasado. Creo que la curación reside en el poder de contar historias. Soy una gran creyente de que, como seres humanos, el articular nuestras experiencias, especialmente las más dolorosas, nos ayuda a recuperar. Contar la historia de George (mía y de mi familia) una y otra vez a los interesados y simpáticos oyentes (los estudiantes de medicina y residentes) me ha traído un poco de paz. Todavía no tiene sentido que mi activo y vibrante niño ahora tiene que vivir el resto de su vida atrapado en un cuerpo con cuadriplejia espástica. Es injusto y terriblemente trágico. Pero contando su historia, haciendo que se sepa, nos concede a todos un poco de gracia, nos impide sentirnos aislados, valida la lucha. Deseo que George pudiera hablar por sí mismo; Tengo el honor de hacerlo por él.



¡¡Gracias a nuestro patrocinadores corporativos 2016!!



Texas Children's
Health Plan



UnitedHealthcare®
Community Plan



BlueCross BlueShield
of Texas

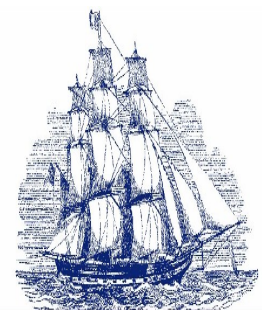


Texas Children's
Hospital®

CookChildren's
Health Plan



Amerigroup
RealSolutions®
in healthcare



Driscoll
HEALTH PLAN

A friend of the family

SUPERIOR
Health Plan™

RICHARD P. SLAUGHTER
ASSOCIATES, INC.

Charting Your Course to Financial Security

Texas Parent to Parent
1805 Rutherford Ln., Suite 201
Austin, TX 78754

Número gratuito: 866-896-6001
Local: 512-458-8600
Sitio web: www.txp2p.org
Email: txp2p.org

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



5114 Balcones Woods Dr., Austin, TX 78759
512-794-9000, www.gpsaustin.com

**¡AGRADECEMOS A GLOBAL
PRINTING SOLUTIONS POR IMPRI-
MIR ESTE BOLETÍN A UN PRECIO REDU-
CIDO PARA TXP2P!**

Itinerario de Conferencias

Fecha	Título de la Conferencia	Lugar	Información sobre el registro
Agosto 3-4, 2016	Conferencia Anual de Autismo en Texas	San Antonio	www.txautism.esc2.net
Agosto 5-7, 2016	Expo Abilities	Houston	www.abilities.com/houston
Agosto 8-9, 2016	Practicas Centradas en la Persona	Hurst	www.arcnetc.org/uploads/PCT_Hurst.pdf
Agosto 4, 2016	Pre conferencia—A Look Ahead	N. Richland Hills	www.alookaheadseries.com
Agosto 13, 2016	Conferencia Trimestral A Look Ahead	Arlington	