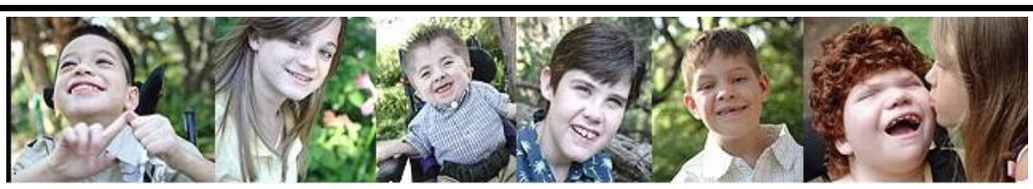


Una perspectiva de Padres

Boletín trimestral TxP2P

Volumen 17, Ejemplar 3

Otoño 2017

Contenido:

♥ TxP2P Actualización—pg. 1

♥ Legislatura: Actualización en Defensa —pg.1

♥Defensa: Recortes en Tarifas de Terapias—pg. 2-3

♥ Transición: Transición Preguntas Frecuentes—pg. 3-4

♥ Agradecimientos a nuestros Patrocinadores, pg. 4

♥In Memoriam—pg. 4

♥ En el estado: ECI– Sabias que? - pg. 5

♥ En el estado-: Viajes—pg. 6-7

♥ Conferencia

Al día con TxP2P

Laura J. Warren, Directora Ejecutiva, TxP2P

A medida que el 2017 termina, y hemos concluido todas nuestras conferencias realizadas durante el año, tuvimos nuestro evento Vine to Wine para recaudar fondos, y estamos prácticamente en temporada de fiestas, siempre regreso al día de diciembre en el que nos reunimos en la mesa de un comedor para comenzar Texas Parent to Parent a nivel estatal. Dieciséis años después, aquí estamos. ¡Más de 7,000 familias, 1,400 amigos y profesionales, y más de 500 voluntarios para ayudarnos a cubrir este gran estado! Gracias a todos los que nos han ayudado a brindar apoyo, información y educación a miles de familias de niños con discapacidades, enfermedades crónicas y otras necesidades médicas especiales

Si planea hacer una donación este año, por favor considere a Texas Padre a Padre. Ahora TxP2P dependerá más de las donaciones privadas para apoyar a nuestros programas y gastos operativos. Gracias a la generosidad de donantes como usted, TxP2P ha crecido y ha construido un sólida base de apoyo, para las familias que crían a un niño que tiene una discapacidad. Ahora que nos aproximamos al 2018, TxP2P necesitará enfocarse en la sustentabilidad de esta organización sin fines de lucro, para asegurarse de que estará a la altura de las necesidades de mas familias de Texas.

Tome nota: si su hijo ha estado inscrito recientemente en STAR Kids, solo quería informarle que nosotros tenemos contactos formales con United Healthcare, Blue Cross Blue Shield y Amerigroup, así que llámenos si tiene problemas con los servicios de esos tres programas. También tenemos acuerdos informales con Driscoll Children y Texas Children's Health Plans. Le trataremos de ayudar.

Y muchas felicidades de parte de todos en TxP2P!!

Al día con la Sesión Legislativa

Linda Litzinger, Personal TxP2P

Defensa en Educación Pública

La Agencia de Educación de Texas (TEA) está llevando a cabo un proyecto de análisis IEP para informar y mejorar los servicios de educación especial para estudiantes con discapacidades en Texas. Parte de este proyecto incluye la participación de los padres en una entrevista confidencial con las partes interesadas. Si estás interesado en participar, favor de contactar a Linda Litzinger en su email: linda.litzinger@txp2p.org.

Defensa en la atención médica: negaciones de MDCP

Históricamente, las denegaciones para la revaluación anual en la Exención del Programa de Niños Médicamente Dependientes (MDCP) solo afectaban al 2% de la población, pero debido a una nueva herramienta de evaluación anual que se implementó en STAR Kids, éstas subieron repentinamente a una tasa del 12% de negados. Si usted recibió una carta de negación le aconsejamos que: 1) solicite rápidamente una audiencia de apelación y 2) mencione que mientras espera su audiencia, desea continuar con los servicios.

Pulse este enlace para ver un video sobre este tema :

Disability Rights Texas(https://www.facebook.com/DisabilityRightsTx/videos/1587060784691921/)

Recortes en Servicios Medicos para Niños Discapacitados

Lisa Brodie, Padre de familia

Los últimos dos años han sido extremadamente desafiantes para niños con discapacidades y sus familias y proveedores de terapia en el estado de Texas. Hemos trabajado para aumentar los salarios de los asistentes de nuestros hijos y para reducir las listas de espera de la Exención de Medicaid para niños que esperan desesperadamente servicios y apoyos en sus hogares. Hemos sido testigos de cómo el gobierno federal investiga los distritos escolares de Texas para poner límites a los servicios de educación especial. También hemos observado al estado reduciendo los fondos para servicios de terapia médicamente necesarias para nuestros niños.

En 2015, la 84.ª legislatura aprobó $ 350 millones en recortes de Medicaid para los proveedores de terapia que se distribuirían en dos años. Estos recortes fueron obligatorios luego de que un estudio erróneo encontró que Medicaid en Texas paga generosamente a los terapeutas que otros programas en otros estados. Este estudio no analizó como los recortes impactarían negativamente el acceso a servicios de cuidado y terapia de nuestros niños.

En el transcurso de estos dos años, las familias de Texas presentaron una demanda para detener los recortes pero no tuvieron éxito. La Cámara de Representantes aprobó el Proyecto de Ley 25 en un voto unánime para restaurar los fondos recortados, pero su esfuerzo también se vio afectado ya que el Senado no estuvo de acuerdo. Se llegó a un convenio y se restauró el 25% de los fondos. Mientras tanto, recientes reducciones y cambios de política, entraron en vigor el 1 de septiembre de 2017.

¿Cuál es el impacto de los servicios de terapia en Texas?

El acceso a servicios de terapia médicamente necesarias, está siendo amenazado debido a la drástica reducción del 18 al 28% en el reembolso de los servicios, siendo la terapia del habla la mas afectada. Los proveedores de terapia ya no pueden proporcionar sus servicios a pacientes de Medicaid.

Las organizaciones de cuidado administrado están cerrando sus puertas. Los centros de ECI, que proporcionaban servicios de intervención temprana por mandato federal a través de IDEA, están cerrando. En consecuencia, los niños

de Texas no están recibiendo servicios de terapia cruciales mientras esperan turno en abarrotadas listas de espera. Las Organizaciones de Atención Médica Administrada (MCO) de Medicaid también están haciendo recortes a las terapias, resultando en pérdidas considerables para los proveedores.

Pronto, las terapias proporcionadas por un asistente con licencia serán reembolsadas a una tarifa más baja que los terapeutas titulados. Los asistentes son en gran parte responsables de proporcionar servicios bilingües y visitar a quienes viven en áreas rurales. Este cambio en particular, no cubre el costo de la supervisión clínica ni los gastos de viaje de los terapeutas.

Las agencias pueden optar por contratar solo terapeutas con licencia y no asistentes de terapia. Esto dará como resultado una disminución en el acceso a la terapia del habla para aquellos niños que requieren servicios bilingües y / o viven en áreas rurales, sin mencionar la pérdida de empleo para los asistente de terapias.

Además de los recortes de tarifas, los cambios en las políticas han tenido un impacto en la forma en que los terapeutas facturan y codifican los servicios especializados. Los terapeutas del habla ahora facturan por encuentro (o por visita) versus facturación por el tiempo real pasado con un niño. También pueden facturar solo por un tipo de intervención o servicio brindado por visita. Esto afecta negativamente a los niños que necesitan más de una terapia durante una visita, como el tratamiento de la disfagia para el trastorno de la deglución y terapia del habla para articular o trastorno del lenguaje. Con respecto al reembolso, algunos proveedores pueden optar por reducir la duración de las sesiones para contener los costos. La duración de una sesión de terapia debe basarse en las necesidades únicas del niño y debe reducirse según el criterio clínico

¿Que necesitamos hacer?

Como padres, defensores y proveedores, debemos permanecer activos en la lucha contra estos recortes y abogar por servicios de terapia médicamente necesarios para los más de 60,000 niños de Texas que los necesitan. Podemos hacer lo siguiente:

- √ Hable con sus proveedores y agencias. Pregunte cómo están abogando por cambios positivos y cómo puede ayudar a abogar por su hijo.
- √ Siga a los grupos de defensa en redes sociales y participe en grupos de padres y defensores. Este será un gran recurso para usted y proporcionará un foro común para aprender sobre eventos actuales.
- √ Llame, escriba o visite a su representante estatal y senador y hable con ellos sobre su hijo. Dígales personalmente cómo les han afectado estos recortes. Puede parecer intimidante al principio, pero ellos quieren escuchar sus preocupaciones y se vuelve más fácil cada vez que lo hace!

Como encontrar a su representante—http://www.fyi.legis.state.tx.us/Home.aspx

Casa de Representantes - http://www.house.state.tx.us/members/

Senado—http://www.senate.state.tx.us/members.php

Recortes en Servicos Médicos

Continúa de la página 2

√ Asista a las audiencias públicas de la Comisión de Servicios Humanos (HHSC) o envíe comentarios y testimonios por correo electrónico, fax o correo.

√ Comuníquese con la oficina del Ombudsman de la HHSC de Texas para presentar una queja cada vez que tenga una inquietud. Especifique si su hijo está incapacitado para atender a sus terapias, por ejemplo; si esta en una lista de espera; si no hay proveedores en su área; o el proveedor ya no acepta pacientes, etc.

Comisión de Salud y Servicios Humanos de Texas (HHSC). Oficina del Ombudsman,
MC H-700

PO Box 13247
Austin, TX 787-3247

La HHSC de Texas y nuestros legisladores necesitan escuchar a las familias, no solo a los proveedores de terapia. Esto no es solo una cuestión de contención de costos o un problema de presupuesto . Necesitan escuchar historias personales e identificarse con nuestras preocupaciones. No se trata de dinero, sino de nuestros hijos. Si nuestros niños reciben los servicios que necesitan a temprana edad, estarán más sanos, tendrán más éxito y por ende, costarán menos dinero al estado a largo plazo. ¡Actúe ya! Los servicios de terapia para nuestros hijos seguirán en riesgo mientras la legislatura continúe recortando el presupuesto. Debemos abogar y luchar por nuestros hijos.

Preguntas frecuentes sobre Transición (PF)

Rosemary Alexander, Personal TxP2P

¿Por qué mi hijo adulto pasó de SSI (Seguridad de Ingreso Suplementario) a SSDI (Ingreso por Discapacidad del Seguro Social) cuando mi esposo / esposa se jubiló y comenzó a recibir sus beneficios de jubilación del Seguro Social? Después recibimos una carta informando que perdió su Medicaid. Necesitamos ayuda!!

A menudo escuchamos esta pregunta en nuestra oficina por parte de padres de todo el estado. Existe una nueva regulación que esperamos que haga que ésta situación sea más fácil de navegar.

Primero, analicemos por qué un hijo con SSI podría cambiar a SSDI cuando un padre se jubila y empieza a recibir beneficios por jubilación del Seguro Social.

Esto podría pasar si el padre tiene un hijo con una discapacidad que califique como un **H**ijo **A**dulto **D**iscapacitado (**DAC**). Cuando el padre completa la documentación preliminar para solicitar su jubilación, hay una casilla para verificar si tiene un "hijo adulto discapacitado". Al marcar esta casilla, se inicia una cadena de eventos que eventualmente podría mover al niño de SSI a SSDI. Muchas veces, esto permite que el DAC reciba un beneficio mayor del SSDI que el que reciben por SSI. (DAC recibirá la mitad de la jubilación de los padres)

Así que vamos a definir qué es exactamente un Hijo Adulto Discapacitado (DAC). Para calificar para SSDI como DAC, debe ser soltero, tener 18 años o más, y haber quedado discapacitado antes de cumplir los 22 años. Los hijos adultos califican para los beneficios bajo la elegibilidad de Seguro Social de sus padres. Esto significa que el padre bajo el cual calificarían, debe caer en una de las siguientes categorías:

√ Ser finado

√ Recibir beneficios por jubilación del Seguro Social

√ Recibir beneficios por discapacidad del Seguro Social

La SSA revisa las reclamaciones para hijos adultos bajo los mismos criterios generales y médicos como lo hacen con cualquier otra solicitud de discapacidad para adultos. La única diferencia para determinar la elegibilidad de un hijo adulto es el hecho de que los padres work credits (https://www.disabilitybenefitscenter.org/glossary/social-security-disability-work-credit) son responsables en decidir si el niño tiene suficientes contribuciones en el SSDI para cumplir con esta parte de los criterios generales de elegibilidad para recibir beneficios por discapacidad.

Es importante observar que de acuerdo con las regulaciones de la SSA, el hijo no tiene que ser hijo biológico del padre calificado. Un hijastro, un nieto y algunas veces, incluso los nietastros pueden calificar, siempre que el padre o abuelo bajo el cual califican para los beneficios de SSDI sea su tutor legal.

Volviendo a nuestras preguntas frecuentes al comienzo del artículo. El problema ha sido que el cambio de SSI a SSDI para los DACS no ha sido sencillo desde un inicio. Cuando el DAC ya no recibe el SSI, pierde también el Medicaid. Mucha gente no sabe que simplemente puede volver a solicitar Medicaid como DAC debido a la disposición de la Sección 1634-C del Social Seguridad. Texas reconoció el problema recientemente y lo está abordando con un nuevo procedimiento destinado a simplificar el proceso .

CAMBIO DE REGLA: Hubo un cambio en las reglas para las personas que perdieron su SSI y Medicaid debido al inicio del SSDI en el record de sus padres. Después de recibir la notificación de cancelación del SSI para iniciar con el SSDI, Medicaid proporcionará 2 meses de cobertura durante el cambio y enviará un formulario de solicitud de beneficios del DAC al solicitante. Las solicitudes se acelerarán para las personas que reciban dicha cobertura de Medicaid y devuelvan su solicitud antes de que ésta se venza.

https://hhs.texas.gov/sites/default/files//documents/laws-regulations/handbooks/mepd/bulletins/09-19-17_17-9.pdf

Continúa en la página 4

Preguntas Frecuentes sobre Transición

Continúa de la página 3

Para resumir, Medicaid debería notificar a los receptores de SSI sobre el cambio enviándoles una nueva solicitud de Medicaid y brindando la oportunidad de volverlo a solicitar después de cambiar a SSDI. Medicaid esta ofreciendo un período de dos meses para completar y enviar la solicitud pero nosotros recomendamos completarlo y enviarlo lo antes posible.

Tome nota de estas dos excepciones:

1) Algunas personas podrían recibir SSI y SSDI simultáneamente. Esto ocurriría si el pago del SSDI fuera menor que el pago del SSI. En este caso, el individuo mantendría Medicaid a través de SSI y no habría necesidad de volver a solicitarlo.

2) En algunos casos, su hijo adulto también podría tener un historial laboral durante el cual contribuyó al fondo de discapacidad del Seguro Social, por lo tanto, podría calificar para recibir beneficios por discapacidad pagados en base a su propio

historial de trabajo

Sin embargo, en la mayoría de los casos, la cantidad de beneficios que un hijo adulto podría recibir es más alta si califica bajo la elegibilidad de sus padres. Esto se debe a que el hijo adulto tendría un historial de trabajo limitado, que puede afectar el monto de sus pagos mensuales del SSDI. Si su hijo adulto esta trabajando, sus ingresos no deberán exceder los $1,170 del SGA (Actividad sustancial y lucrativa) durante el 2017, para seguir siendo elegible para el SSDI. (Nota: los subsidios se pueden usar para reducir los ingresos por debajo del SGA). Si alguien con SSI se cambia a SSDI con sus propios créditos laborales, no podrá usar el 1634-C para mantener Medicaid, pero hay opciones como Medicaid Buy-In para personas que trabajan. O puede cambiar a la Exención de Medicaid si está en los programas de exención de HCS o CLASS.

Si necesita orientación, comuníquese a nuestra oficina, a los teléfonos: 866-896-6001 ó 512-458-8600. Si tiene alguna pregunta, llame a nuestro equipo de Transición al 866 -896-6001 y 512-458-8600

Agradecemos a nuestro círculo de patrocinadores del 2017!!

superior healthplan

Driscoll HEALTH PLAN
A friend of the family

Amerigroup RealSolutions in healthcare

UnitedHealthcare Community Plan

Agradecimientos a los patrocinadores de nuestra Conferencia del 2017!

Patrocinadores de la Conferencia Estatal

In-Home Attendant Services, Ltd.
Aetna Better Health of Texas
Texas Children's Health Plan
Kate Farms
CDS in Texas
Blue Cross Blue Shield

Conferencia Viviendo con Discapacidades

Cook Children's Health Plan
Angels of Care Pediatric Home Health
Heritage Bag Company

In Memoriam

Una cosa que aprendimos hace mucho tiempo es que algunos de los niños con discapacidad o necesidades especiales nos dejan muy pronto. En una triste realidad que todos esperamos no suceda pero algunos de nosotros sufriremos la muerte de nuestro niño. A todos en Texas Parent to Parent nos entristece profundamente enterarnos de las pérdidas familiares y nos unimos a su pena.

Extendemos nuestras condolencias a todas las familias de TxP2P que hayan perdido recientemente algún hijo:

David Silos, hijo de Karen y Joel Silos
Victor Gallo, hijo de Carmen Gallo

Nuestro mas sentido pésame de parte del personal, voluntarios y miembros del Consejo de Texas Parent to Parent

Intervención Temprana en la Niñez (ECI) es un programa estatal dentro de la Comisión de Salud y Servicios Humanos de Texas, para familias con niños desde recién nacidos hasta los 3 años, con retrasos en el desarrollo, discapacidades o ciertos diagnósticos médicos (https://diagsearch.hhsc.state.tx.us/) que pueden afectar a su crecimiento. Los servicios de ECI enseñan a las familias como ayudar a sus hijos a crecer y aprender. Le mostraremos una breve reseña sobre los servicios del ECI. Échele un vistazo y vea cuanto sabe!!!

SABIA QUE...

√ El cerebro de un recién nacido es el 25% del peso del cerebro de un adulto.

√ El periodo más rápido de crecimiento cerebral ocurre en los primeros tres años de vida.

√ El cerebro de un niño alcanza casi el 90% de su tamaño normal a los tres años.

Lo más sorprendente es el hecho de que el período mas alto del desarrollo cerebral se produce desde el nacimiento hasta los 3 años. Esto definitivamente tiene un impacto directo en el trabajo que la Intervención a la Niñez Temprana (ECI) hace porque las experiencias de la niñez, tanto positivas como negativas, tienen efectos de por vida en los primeros años, lo que significa que la primera infancia es un período de gran oportunidad y vulnerabilidad. Cheque el siguiente video: Early Brain Development (https://www.youtube.com/watch?v=VNNsN9IJkws&feature=youtu.be)

SABIA QUE…

√ Cualquier persona preocupada sobre el desarrollo de un niño, puede recomendar el ECI.

√ El 55% de las referencias hechas a ECI provienen de la comunidad de servicios médicos y de salud y

√ El 24% provienen de Padres/Familiares/Amigos

En el año fiscal del 2016, el ECI atendió alrededor de 54,000 niños y familiares en Texas. El ECI cuenta con agencias en todo el estado y todos los códigos postales están cubiertos para garantizar que todas las familias que son elegibles para los servicios, puedan recibirlos

SABIA QUE…

Hay tres maneras en que un niño puede calificar para los servicios del ECI :

√ ***Primero, si el niño tiene un diagnóstico médico***

Si un niño tiene un diagnóstico médico que probablemente cause un retraso en su desarrollo y necesite servicios; él o ella calificará para los servicios del ECI. (Ejemplos de diagnósticos médicos comunes que califican, incluye:)

- √ Síndrome Down
- √ Parálisis cerebral
- √ Trastorno convulsivo
- √ Fracaso para prosperar

√ ***Segundo, si el niño tiene un discapacidad auditiva o discapacidad visual***

Un niño también es elegible para servicios si él o ella tiene un impedimento auditivo o visual según lo define la Agencia de Educación de Texas (TEA).

√ ***Y tercero, si el niño tiene un retraso en el desarrollo***

Para determinar la elegibilidad por retraso en el desarrollo, el experto del ECI administrará una evaluación estandarizada llamada Battelle Developmental Inventory (BDI) que evalúa todas las áreas del desarrollo, incluidas las cognitivas, sociables, habilidades motrices, habilidades de adaptación y comunicación. El niño deberá tener al menos un 25 % de retraso en una o más de estas condiciones.

SABIA QUE…

√ Cualquiera puede recomendar al ECI

√ Los servicios del ECI son proporcionados por personal certificado.

√ El ECI brinda servicios en la ciudad donde el niño vive, estudia y juega.

√ El ECI ofrece servicios a familias de todos los niveles socioeconómicos.

Intervención Temprana proporciona ayuda inmediata y a largo plazo para los niños y sus familias. Llame y pregunte sobre los servicios que el ECI ofrece. Tel. 1-877-787-8999 o visite el sitio ECI web page en www.hhs.texas.gov/eci. Aqui hay temas adicionales que le podrían interesar.

ECI Resources (https://hhs.texas.gov/services/disability/early-childhood-intervention-services/eci-resource-guidecentral-directory): Más información de interés para familias de niños con problemas de desarrollo, retrasos o discapacidades.

ECI Professionals (https://hhs.texas.gov/services/disability/early-childhood-intervention-services/career-opportunities-eci): El ECI cuenta con profesionales certificados para ofrecer un buen servicio.

ECI Program Search (https://citysearch.hhsc.state.tx.us/): Busque un ECI cerca de usted.

ECI Videos (https://hhs.texas.gov/services/disability/early-childhood-intervention-services/eci-outreach-materials): Conozca más sobre el ECI a través de testimonios familiares.

Information for Families (https://hhs.texas.gov/services/disability/early-childhood-intervention-services/eci-information-families): Aprenda mas sobre los indicadores del desarrollo.

¿SABIA QUE?

Vacaciones de Verano – Austin, Texas

TxP2P Padre de familia

Las apariencias no siempre permiten a uno darse cuenta de la profundidad de su condición. Después de todo, Austin lleva el sello de raro. Peculiar- podría ser una impresión inicial momentánea, pero es autismo lo que le afecta y tiene sombras y flashazos. Siempre es diferente y cambia con los años y no siempre para mejorar.

La planificación para ocasiones como viajes, asistir a bodas, funerales o bautizos, puede resultar desconcertante e inconsistente. Requiere de una híper determinación para decidir lo que es mas importante.

Cada familia es única, especialmente las familias que tienen un niño o joven con una discapacidad, y definitivamente nosotros no somos la excepción. Durante nuestros viajes, veo como nos apartamos y como notan su comportamiento y el nuestro. La experiencia fusionada con la imaginación alimenta la planificación, a veces una buena planificación. Y alimenta la ansiedad, las dudas, el miedo tan crudo como este mundo moderno donde las amenazas sociales son mas frecuentes de encontrar que leones, tigres y osos. Nuestros sistemas nerviosos sintonizados perfectamente.

Ahora son los ojos de la agente de la Seguridad de Transportación (TSA) lanzando miradas inquisidoras. Se me ocurre que, a pesar de la larga, detallada y completa entrevista que sostuve con el representante de la línea aérea de voz amable y los exhaustivos preparativos para todo lo que nos imaginamos que pudiera suceder; todavía no estamos preparados frente a la naturaleza cambiante de la condición de mi hijo.

Aquella conversación preliminar en la que el representante de la aerolínea tan atentamente mencionó cómo acomodarían a mi hijo y aseguró que podríamos llevar a bordo artículos personales, líquidos, medicamentos y dispositivos de asistencia; no serviría de nada ahora con la agente de seguridad frente a nosotros.

Y creo que eso es de esperarse; las entidades están separadas y no se comunican entre ellas, aunque ahora me pregunto si les hubiera sido tan difícil hacer una llamada o enviar una nota al personal de seguridad en el sitio o si la TSA podría invitar a las aerolíneas a compartir listas de viajeros con requerimientos especiales. Es parte de la razón por la que en el pasado, habría informado esporádicamente sobre la condición de mi hijo a las líneas aéreas, antes de los vuelos.

Esta vez lo hice porque había escuchado que los servicios ofrecidos

serían mucho más amplios e incluiría personas con trastornos sensoriales como el autismo. Que ahora los servicios eran mucho más integrales y mejorados que el pasado cuando la única opción era "abordaje prioritario" que nunca nos pareció de mucha ayuda particularmente porque no tenemos ningún impedimento de movilidad. Infaliblemente, los agentes de la aerolínea que inspeccionan a los pasajeros, llegan al mostrador momentos antes de iniciar el abordaje y aparentemente no tienen manera de identificar a los pacientes especiales registrados para el preabordaje. Solo cuentan con la revisión visual. Para entonces, no tenemos oportunidad de presentarnos con ellos.

Hacen un escaneo en la sala de espera para identificar que viajeros portan carriolas / y/o niños pequeños o personas que usen muletas / andadores / sillas de ruedas. Mi hijo no los utiliza y aún así puede haber problemas de movilidad que también lo afecten.

Es complicado pero, el hecho de permitir que mi hijo tenga la oportunidad de subirse al avión antes de que se llene, realmente puede calmar los nervios. En cualquier caso, la fase de pre-abordaje es muy rápida y sin señales de la ansiedad, vacilación y algunas veces, congelamiento de mi hijo durante el proceso, casi nunca pasamos antes de que se anuncie el permiso de abordaje al resto de los pasajeros a través del estrecho pasillo.

Acepté que nunca fueron avisados por ese amable representante de la línea aérea, y ahí estamos, ellos y nosotros sin saber que hacer. Asi que yo le informo mientras su mirada penetrante juzga nuestras diferencias - mi piel y cabello, el de mi esposo, el de mi hijo - y dirige una larga mirada que se enfoca en procesar la apariencia, el comportamiento y las respuestas atípicas de mi hijo, con voz grave, distorsionada, y casi ininteligible, especialmente sin práctica y sin contexto.

Enseguida me doy cuenta de que, independientemente del ofrecimiento por parte de la línea aérea, esta agente de la TSA no tiene idea de los requerimientos especiales y seguramente se pregunta: "¿Qué es todo esto? ¿Líquidos?" y procede a pedirnos nuestra identificación. Además de presentar una identificación con foto de cada uno de nosotros, mi esposo y yo ofrecemos mostrarle nuestro boleto de avión junto con la solicitud y confirmación de la línea aérea en ofrecernos todas las facilidades requeridas debido a la condición de mi hijo. He escaneado diligentemente esos documentos en mi teléfono así como los pases de abordar, los boletos, copia de su acta de nacimiento y su tarjeta del seguro social.

Tengo mi pasaporte y la licencia de conducir de Texas, al igual que mi esposo, porque habíamos escuchado que algunas licencias de conducir no cumplen con la regulaciones de la TSA.

Continúa en la página 7

Vacaciones de Verano – Austin, Texas

Continúa de la página 6

Ella nos los acepta a mi esposo y a mi y luego le pregunta a mi hijo su edad a lo cual no recibe la respuesta que espera. Yo le informo que recién cumplió los 18, justo 5 días antes del viaje. Ahora esta inconforme con la identificación de mi hijo ya que no es oficial, y continúa diciendo que el certificado de nacimiento y la tarjeta del seguro social escaneados no son útiles porque a pesar del uso generalizado de boletos y pagos electrónicos, es una forma que la TSA no acepta.

Así que busco en mi cartera la identificación de tránsito emitida por el municipio que muestra su foto y aparece con uno de mis brazos, que insistió en sostener mientras la foto fue tomada. ¿Qué podría ser más auténtico? Esto comprueba nuestra conexión. Aún así, ella no está satisfecha y cuando le muestro la tarjeta de Medicaid emitida por el estado que aunque no muestra ninguna foto, lo vincula a un derecho federal para personas con discapacidad, llegué a la conclusión de que no hay documento o tarjeta que yo le muestre que sea suficiente para ella y le digo, -por extraño que parezca y algo que aborrezco hacer frente a él y por lo general he podido evitar en este tipo de situaciones-, es decir que mi hijo está en el espectro del autismo.

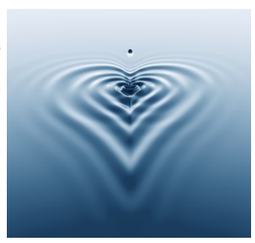
Ella me informa que todas las versiones de ID que tiene son insuficientes, ya que tiene 18 años y ya no es menor de edad. Señalo la foto en su identificación de la escuela pero no es emitida por el estado y no cumple con su estándar. Así que me refiero a la tarjeta de seguridad social y al certificado de nacimiento que he mostrado y ella me informa que las copias escaneadas no cumplen con los estándares de la TSA.

La TSA espera que mi hijo viaje con documentos originales a pesar de su estatus como estudiante de secundaria.

Como la mayoría de las personas con autismo, mi hijo no tiene licencia de conducir. Mientras que muchos de nuestros amigos y familiares en la comunidad de mi hijo obtuvieron su licencia de conducir, yo he logrado superar otro logro/rito de paso, que la discapacidad le negaría. Ofrecí felicitaciones a aquellos que compartieron ese logro con nosotros. Sin embargo, me di cuenta de que aunque hubiera estado frente a otro recordatorio de lo que distingue a mi hijo de sus amigos, debí de haberme unido a la fiesta tramitándole su tarjeta de identificación emitida por el DPS a los 16 años, como parte de su plan de transición. En la mayoría de los estados, cuando los hijos cumplen 18 años, obtienen una identificación aceptada por la TSA por 2 años. Pero en el caso de personas con discapacidad que llegan a la edad adulta, la TSA no reconoce las identificaciones adquiridas incidentalmente, pero si son aceptadas para el resto del público,

Los documentos y tarjetas de identificación que son válidas y funcionales en las vidas de las personas que tienen discapacidades de desarrollo de por vida, no tienen ningún uso para la TSA. Jóvenes típicos obtienen su identificación como una cuestión de rutina, a menudo por su propia cuenta.

Para nosotros, este es un elemento de transición que debió haber estado en la lista de pendientes. Como pueden ver, esta agente de la TSA eligió enfocar su atención y los recursos del gobierno federal en esta omisión en la planificación de transición. Y hoy la consecuencia es que, esta oficial requiere una palmadita para liberar a nuestro hijo para que vuele con nosotros



Ella reacciona ante mi, apenada, tensa, angustiada y desilusionada de que él fue objeto de su atención. Elijo mencionarle que la desregulación social es parte de la manifestación del trastorno del espectro autista

Ahora, esta agente de la TSA necesita consejo pronto: Debo decirle en una o dos palabras cómo lograr esta búsqueda corporal que se decidió llevar a cabo. ¿Qué debe recordar? Necesita consejos, una regla de oro. ¡¡Rápido!!

Le digo en una palabra lo que sabemos, que es mayormente, que no sabemos mucho, "Él es impredecible". Ella hace una mueca, así que elijo dos piezas de información adicionales "Use sus palabras y hable normalmente".

Comienza a hablar con él ahora de una manera arrulladora y yo intento corregirla afirmando "ese es lenguaje para bebes" en el tono más uniforme que puedo reunir y atrayendo su mirada le explico, "Eso no es normal, suena como si estuviera hablando con un bebé y él es un hombre ". Opté por decirselo sabiendo que el lenguaje para bebes podría ofender a mi hijo y desataría una seria de arrebatos que preferimos evitar, especialmente estando en compañía de agentes federales-. Tratando de ser breve y guiándola eficientemente, ahora puedo decir que no me lo apreció aunque me lo pidió. No le gustó el consejo y menos aún mis correcciones e instrucciones, a los que ella tomó como reprimendas.

Mi hijo continuó haciéndolo notablemente bien ese día a pesar de este inconveniente. Pasó por la revisión y creo que todo salió bien. Esto es cierto especialmente si no olvido la forma en que el oficial masculino de TSA asignado a proceder con la revisión adicional, salió de detrás de la cortina aliviado y sonriendo cuando todo estaba hecho. Contó lo bien que mi hijo respondió a sus solicitudes de cruzar los límites personales sancionados por el gobierno federal, durante este procedimiento absurdo e innecesario. Sé que el oficial esperaba tranquilizarme maravillándome de la forma en que mi hijo se había sometido tranquilamente a la revisión corporal y concluyó el episodio alternando con suaves palmaditas en las mejillas barbudas de los otros oficiales.

"¡Bendícelos porque no saben lo que hacen!" Este oficial no tenía idea de lo espeluznante que me sonaba cuando contaba nuevamente su experiencia, el contexto de la situación de nuestro hijo y de nuestras luchas para establecer límites físicos apropiados, en ambientes sociales con extraños y en público. Ciertamente no tenía idea de con que facilidad y de cuántas maneras todo podría haber tomado un giro equivocado y y echado por la borda nuestro viaje, arrojándonos desde lo alto y exponiendo la condición de mi hijo de manera espectacular. Sentimos el frío como nunca lo harán ellos y escapamos del área de revisión con nuestra oportunidad de irnos de vacaciones y visitar a la valiosa familia que teníamos que ver.

P.S. Curiosamente, el personal de la TSA que nos tocó en el vuelo de regreso procedente del aeropuerto JFK de la ciudad de Nueva York, quedó completamente satisfecho con el certificado de nacimiento escaneado y el número de seguro social, y dijeron que la identificación de la escuela era aceptada por la TSA ... ese día. Así que se abstuvieron de revisarlo y reservaron sus recursos para verdaderas amenazas criminales.

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

Línea gratuita: 866-896-6001
Local: 512-458-8600
Sitio internet: www.txp2p.org
Correo electrónico: 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
512-794-9000, www.gpsaustin.com

Gracias a Global Printing Solutions por imprimir el boletín de TxP2P a un reducido costo!

Calendario de Conferencias

Fecha	Título de la Conferencia	Lugar	Información y Registro
Nov. 18, 2017	Accesibilidad	San Antonio	http://www.accessabilityfest.com/
Feb. 4-6, 2018	Inclusión	San Antonio	www.thearcoftexas.org/events
Feb. 17, 2018	2da Conferencia Anual de Padres al Este de Texas	Tyler	www.txp2p.org
Feb. 21-23, 2018	Conferencia Transición Texas	Houston	www.ttc.tamu.edu/
Feb. 27-28, 2018	Conferencia de Apoyo Familiar para Afroamericanos del Centro de Texas	Austin	ttps://ctaafsc.com