

Children with Special Health Care Needs

CSHCN Newsletter for Families



La versión en español del boletín empieza en la página 9.

April 2006

When Children with Disabilities Get Too Old for Public Education

By Jeffrey Zaslow from *The Wall Street Journal Online*

This article originally appeared in The Wall Street Journal Online in July of 2005, under the title “When Disabled Children Get Too Old for Public Education,” and is reprinted with their permission. Minor changes have been made to the article to make it more relevant to this publication.



Last year, Curtis Melchi returned to High Point School in Ann Arbor, Michigan, to accept a distinguished alumni award at graduation ceremonies.

Mr. Melchi, 32 years old, was lauded for working hard as a restaurant dishwasher, and for being a valued member of his church.

Because he has autism, his story meant a lot to the families of High Point's 21 graduates. All of the grads have physical and cognitive challenges, such as Down syndrome or cerebral palsy. But now that each has turned 26, the age at which students with disabilities in Michigan are no longer served by public education, it's time for them to move into the adult world. (In Texas, the age at which students with disabilities are no longer served by public education is 22 years of age.)

Across America, about 90,000 families have faced this same bitter-sweet moment each spring, as their children with disabilities “age out” of state education systems. Most states

provide education and care until age 21—Michigan is an exception. After that, families are on their own to find services and meaningful activities for their children.

That's why these commencement ceremonies feel different from most others. Parents wonder: What kind of lives are their children commencing? Often, they go to programs far inferior to what they had in school, or they sit in their parents' homes (or group homes) and stare at TV.

Because of recent federal budget cuts, and chronic gaps in community funding for adults with disabilities, those leaving public education are “losing a level of care they can't replicate,” says Neal Elyakin, High Point's principal. His programs serve about 300 students with disabilities, ages 3 to 26.

Wearing a blue cap and gown, Adelia King also graduated from the school. She has Rett Syndrome, a neurological disorder that leaves her unable to walk or talk. “People are congratulating me,”

said her mother, Linda, at graduation, “but my daughter is graduating into the unknown.”

Up until graduation, good school districts provide individualized education for students, and handholding and paperwork-filing for parents. But once students graduate, parents must take charge, searching for vocational and mental-health programs paid for by the state or covered by insurance. They have to get their children on waiting lists for day care. Some parents tell social workers that they feel like they've gone from being a ship's passenger to being the captain.

On High Point's graduation day, Holly Stautz, who has severe developmental problems, became one of about 80,000 adult Americans with disabilities now on waiting lists for government-funded services. Her mother, Janice, has her on a list for a county day-care program, but hasn't been told how long the wait will

continued on page 2

continued from page 1

be. While Holly received bus service to school, her family will have to drive her to the day-care program if and when she gets in. For now, she's being cared for at home. Janice is checking into programs in neighboring counties, but says, "There's not a whole lot out there."

There are some resources for navigating the system. The PACER Center in Minneapolis (www.taalliance.org) is a national information center for families. "I always tell parents, 'Never take 'no' without asking, to whom do I appeal this decision?'" says Jane Johnson, a PACER transition specialist.

PACER also advises parents to start planning five to 12 years before their kids graduate, and to learn all they can about laws regarding housing, medical care and employment. If their children are capable of more independence, parents also must learn to involve their children in decisions -- and to let go.

At High Point, Andrew Cobb was one of the highest functioning graduates. He has ataxic cerebral palsy and Williams syndrome, a genetic disorder. He now works at a supermarket, bagging groceries, but it will soon be closing, so he's losing that job. He has also worked at a Haunted House, and hopes to do so again this fall. "I take a guy and drown him in a vinegar vat," he explained. "I bring him up and he's a skeleton."

His mother, Janet, said her son's limited motor skills make it hard for him to pick up coins, so a lot of minimum-wage jobs would be hard for him. "The school system helped keep him busy and taught him life skills," she said. "Finding the right hole for my Andy to fit in is incredibly difficult."

At the graduation, students were escorted up the aisle, many in wheelchairs, and several of them blew kisses to loved ones. A video of their school years was shown, and the audience got a sense of the patience needed

to teach them skills such as potato peeling. Teachers spoke briefly about each student's strengths. One student was complimented for her ability "to express herself with vocalizations and facial expressions." Another was lauded for the love he shows his mother.

One parent in the audience was Jill Barker. She has two sons, both with cerebral palsy and severe mental disabilities. Her younger son is at High Point. Her older son, Danny, graduated in 2003 and lives in a group home.

Ms. Barker pays \$30 a day for Danny to be taken to an adult activity program. Most of his five housemates remain in the home "all the time," she said. "They get out for doctors' appointments."

For countless adults with disabilities, school was the highlight of their lives. When the ceremony ended, many parents smiled bravely as the graduates were escorted out of the auditorium to the strains of "Pomp and Circumstance." ●

Special Education Transition Services Are Very Important

For children eligible for special education services in Texas, the age at which the schools no longer provide services is 22 years of age. Education transition services help a child move successfully from public school to life after public school. This might include moving to post-secondary education, employment, and/or independent living. Education transition services should be specific for the child and his/her needs as an adult. These services must be based on a child's strengths, likes and interests. The student must be at the Individual Education Plan (IEP) meeting for transition services.

Transition must be addressed in the IEP for the school year during which the student turns 16. The IEP must include goals based on reviews of training, education, employment, and for some students, independent living skills. The IEP should also identify classes or training needed to reach the transition goals. Transition goals should be reviewed and updated at the annual review of the IEP. The Education

Service Centers have staff skilled in transition planning. If a family needs more help, they may ask their school to contact the ESC.

Five other sources for special education information online are:

- The Texas Education Agency website for parents, special education resources, www.tea.state.tx.us/special.ed/resources/
- The Texas Education Agency website for transition services, www.transitionintexas.org
- "It's a New IDEA," a manual for parents and students about special education services in Texas, available through Advocacy, Inc. at www.advocacyinc.com. Click on **Education**, and then click on **Handouts**.
- Technical Assistance on the Transition and Rehabilitation Act (TATRA) at www.pacer.org/tatra/list/signup.asp
- National Center on Secondary Education and Transition at www.ncset.org ●

Transition from Adolescence to Adulthood

Intermediate Transition Training

This is the third article in a series of four about health care transition for children with special health care needs. The first article, “What’s It All About?” appeared in the October 2005 issue of the CSHCN Family Newsletter. The second article, “Transition from Adolescence to Adulthood–Beginning Transition Training,” appeared in the January 2006 issue. The final article about advanced transition training will appear in the July 2006 newsletter.

All four of the articles draw extensively on the Health Care Transition Workbook for CMS Enrollees Age 12-14, Health Care Transition Workbook for CMS Enrollees Age 15-17, and Health Care Transition Workbook for CMS Enrollees Age 18 and older, recently published by the Institute for Child Health Policy (ICHP) at the University of Florida. These workbooks are an invaluable resource for families that want to learn more about health care transition. A complete reference is provided at the end of the article.

Health care transition may be defined as the purposeful, planned movement of adolescents and young adults with chronic physical and medical conditions from child-centered to adult-oriented health care systems. In keeping with the objective to teach or train parents and providers for health care transition, this article makes suggestions about intermediate skill levels or phases of health care transition training.

Intermediate transition training is targeted toward children 15 to 17 years of age. Remember that a child’s physical age is not necessarily the same as his developmental age. This series of articles targets developmental age. As in the previous article on beginning transition, intermediate training for health care transition covers seven main topic areas:

1. Basic knowledge and management of health conditions
2. Health care, personal hygiene practices and healthy choices
3. Medications, tests, equipment and supplies
4. Doctor visits, interactions with health professionals
5. Health care transition goal setting
6. Transition and accepting responsibilities away from home
7. Health care systems, records, insurance, emergencies

For each topic, a listing of intermediate skills follows. The skills listing is for a child/youth who has mastered most of the beginning level transition skills. Use the skills listing to

learn or teach greater responsibility for transition, to monitor transition progress, or to reward transition achievements.

Basic knowledge and management of health conditions

The intermediate skill set for basic knowledge and management of a health condition is similar to the beginning skill set. They differ in the amount of assistance needed with the knowledge and detail that a child is able to master. For example, at the beginning level, a child may know the name of her diagnosis and some of its symptoms. The child may need to be prompted to remember. At the intermediate

“For all, intermediate health care transition continues to be a learning process. Both parents and children benefit from learning new skills and transitioning health care responsibilities.”

level, a child/youth should know more specific information about the disease or disability and require less prompting. In addition to the skills listed in the article about beginning transition training, new skills might include that the youth:

- Is able to keep a personal health notebook or medical journal to track important changes and list questions to ask a medical professional
- Is able to keep, use, update, and tell others about a Medical Summary form (written information about her diagnosis, medications, equipment, doctors, and what to do in an emergency)

Health care, personal hygiene practices and healthy choices

The intermediate skill set for health care, personal hygiene practices, and healthy choices builds upon the beginning skill set, with the youth continuing to accept increasing levels of responsibility for his own care. For example, after

mastering one or two routine medical tasks, the youth would master three or four new ones, which might include the following:

- Is able to perform routine preventive self-exams, such as testicular or breast self-exams
- Knows about his sexuality, abstinence until marriage, birth control, and how to protect himself against sexually transmitted diseases
- Can tell someone about how his disease or disability may effect sexual development and reproductive health
- Knows when to check his temperature (fever) and is able to take and accurately report it

Medications, tests, equipment and supplies

In addition to beginning skills, the youth's intermediate skills in monitoring medicals, tests, equipment and supplies include the following:

- Understands the difference between brand name and generic medications
- Is able to take medicines at the correct times and in the correct dosage
- Can report when medicine is running low and order refills of routine medications
- Knows if any medications require prior authorization to obtain a refill
- Is able to select over-the-counter medicines for minor complaints, such as a headache, menstrual cramps, or a cold
- Understands and can report if there are medicines that should not be taken because of interactions with other daily medicines
- Knows when routine laboratory or other tests should be done
- Manages her own equipment, requests repairs from vendors, and orders supplies when needed

Doctor visits, interactions with health professionals

As the youth develops confidence and practice with beginning skills, the intermediate skills for doctor visits and interactions with health professionals might include the following:

- Spends much of the visit alone with the health care professional
- Answers most of the questions about his health
- Asks most of the questions during a visit
- Is able to complete or to tell someone how to complete personal health history forms that are done during a visit

- Can contact and tell someone about unusual changes in his health
- The youth, medical professionals, and parents all participate in decision making about treatments and medicines

Health care transition goal setting

- Understands if and when a "child" health care professional will stop seeing patients of a certain age
- Has identified and expressed interest in visiting one or more "adult" health care professionals
- Has talked about how to select an adult provider, including topics such as the size and type of practice, experience and willingness to take care of people with disabilities, personality, and compatibility
- Continues to talk with a case manager or social worker about health care transition
- Accepts more responsibility for developing and changing a personal health care transition plan

Transition and accepting responsibilities in and away from home

- Can list and manage medical tasks while at school or away from home
- Attends and guides some of the discussion during Individual Education Plan or 504 meetings at school
- Can tell someone about unusual changes in his health
- Is able to manage money and can use a checking account or debit card
- Develops more definite plans about education, work, and what's required to live independently
- Has helped with researching scholarships, financial aid, or job training
- Has participated in submitting an application to the Department of Assistive and Rehabilitative Services (DARS) Vocational Rehabilitation Program or receiving services from them

Health care systems, records, insurance, emergencies

The intermediate skills for health care systems, records, insurance, and emergencies also build on the beginning skill set, increasing the youth's overall knowledge and understanding. Some new intermediate level skills include the following:

- Understands more about insurance and its limitations or restrictions, such as whether prior authorization is needed for medicines and equipment, etc.

- Knows when family health insurance plan may lapse due to age, education status, or other changes in eligibility
- Knows whether she receives benefits from the Supplemental Security Income (SSI), Medicaid, or CSHCN Services Program(s) and if applicable, understands fundamental information about each
- Helps to complete health care, insurance, or other paper work
- Learns about how vocational or educational choices may effect future health insurance options
- Understands the difference between a primary care provider and a specialist
- Understands the differences among the types of specialists seen
- Can tell someone about the new legal rights and responsibilities that come at age 18. For example, the youth knows about signing medical consent and other forms, making medical decisions, what is confidential information, the need to keep insurance and other information current, voting, and for males, registering for the U.S. Selective Service (the military draft)

As with the beginning skills, not every youth will be able to develop every intermediate skill. Some will develop skills quickly, but others may take more time. Some may need to adapt skills to suit their own capabilities. For all, intermediate health care transition continues to be a learning process. Both parents and youths benefit from learning new skills and transitioning health care responsibilities.

The July 2006 issue of the CSHCN Services Program Family Newsletter will conclude this series with an article about

skills for advanced transition training. For more information about transition, visit the CSHCN Services Program Transition website at www.dshs.state.tx.us/cshcn/transinfo.shtm which has links for both youths and parents.

If the transition training articles are helpful to you, please let us know. Send questions or comments by mail to:

CSHCN Services Program, MC1938
 Department of State Health Services
 1100 West 49th Street
 Austin, TX 78756

Or by email to: cshcn@dshs.state.tx.us

Acknowledgement

Permission to use and revise materials from the ICHP Health Care Transition Workbooks was provided by John Reiss, Ph.D., on behalf of the Institute for Child Health Policy, whose work is made possible in part by funding from the National Institute on Disability and Rehabilitation Research (NIDRR). The workbooks and other transition resources can be found on the Health Care Transitions Resources page of the ICHP web site at <http://hctransitions.ichp.ufl.edu/resources.html>. ●

Reiss, John and Robert Gibson. Health Care Transition Workbook for CMS Enrollees Age 12-14, Institute for Child Health Policy, University of Florida, 2005.

Reiss, John and Robert Gibson. Health Care Transition Workbook for CMS Enrollees Age 15-17, Institute for Child Health Policy, University of Florida, 2005.

Reiss, John and Robert Gibson. Health Care Transition Workbook for CMS Enrollees Age 18 and older, Institute for Child Health Policy, University of Florida, 2005.

Remember to Keep Address and Eligibility Information Current

It is very important to keep your address information current. Use the Address Change Form included in this newsletter. If you do not let CSHCN know when your address changes, CSHCN cannot contact you. This is especially important, if you are on the waiting list.

Also remember that you must renew eligibility every 6 months. Do not delay in completing your renewal. Clients who renew eligibility after the 6-month

time period go onto the waiting list. Renewal dates are printed on your CSHCN Eligibility Form. CSHCN also sends a reminder letter 60 days prior to the renewal deadline.

It is important to update your insurance information. If your health insurance changes, contact your case manager immediately. CSHCN needs to know when you have other insurance. CSHCN also needs to know if you lose other insurance coverage for

any reason. Keep all records related to your child's health care. Save receipts for any medical bills you pay, if you pay for services while on the waiting list. If CSHCN has the funds, we may be able to help pay some of these bills.

If you have questions, contact the CSHCN Regional Office nearest you or call the DSHS-CSHCN Austin Central Office at 1-800-252-8023. A listing of the Regional Offices is provided on page 6. ●

Social Workers, Case Managers

It's All About Helping Families

You can find help from social workers all across Texas. CSHCN will help you find one as near to your home as possible. These social workers are also called case managers or case workers. They will help you find the services your child needs. They can help you find a doctor, dentist, or other health professional. They can also help make (and carry out) a plan to address your child's other needs, such as education. There may be quite a few programs for which your child is eligible. A social worker or case manager can help you find what is in your area for your child.

Texas is split into eight public health regions with a Director of Social Work for each one. The Directors are listed below, with addresses and phone numbers. We encourage you to get in touch with the one closest to your home.

Central Office

CSHCN Services Program
Purchased Health Services Unit, MC 1938
Department of State Health Services
1100 West 49th Street
Austin, TX 78756

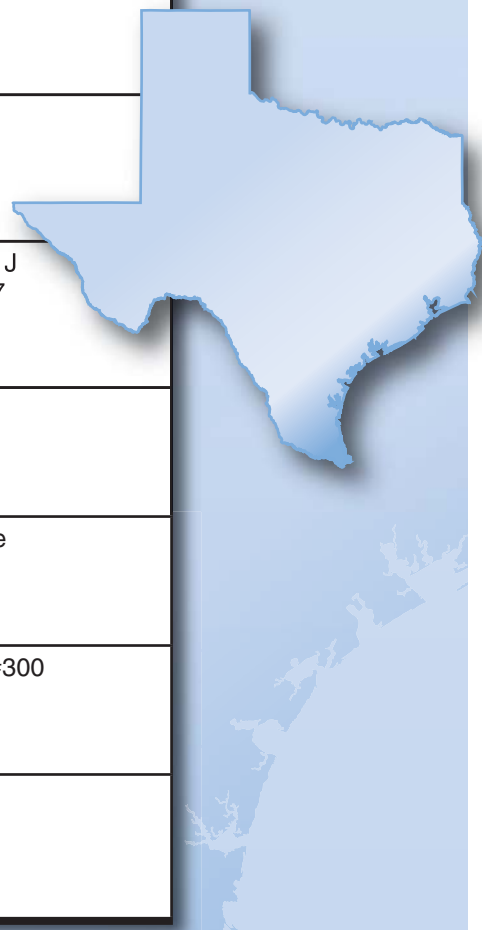
Phone: 1-512-458-7355 or 1-800-252-8023

Fax: 1-800-441-5133

Website: www.dshs.state.tx.us/cshcn

CSHCN Regional Offices

DSHS Health Service Region 1 Pat Greenwood, MSSW, LMSW Director of Social Work Services	300 Victory Drive WTAMU Box 60968 Canyon, TX 79016 Phone: 1-806-655-7151, x 223 Fax: 1-806-655-0820
DSHS Health Service Region 2/3 Crystal Womack, LMSW-AP Director of Social Work Services	1301 South Bowen Road, Suite 200 Arlington, TX 76013 Phone: 1-817-264-4627 Fax: 1-817-264-4911
DSHS Health Service Region 4/5 North Peggy Wooten, ACSW, LCSW Director of Social Work Services	1517 West Front Street Tyler, TX 75702 Phone: 1-903-533-5231 Fax: 1-903-595-4706
DSHS Health Service Region 6/5 South Raymond Turner, MA, LMSW-AP Director of Social Work Services	5425 Polk Avenue, Suite J Houston, TX 77023-1497 Phone: 1-713-767-3111 Fax: 1-713-767-3125
DSHS Health Service Region 7 Eileen Walker, MS, LBSW Director of Social Work Services	2408 South 37th Street Temple, TX 76504-7168 Phone: 1-254-778-6744 Fax: 1-254-778-4066
DSHS Health Service Region 8 Vicky Contreras, LCSW Director of Social Work Services	7430 Louis Pasteur Drive San Antonio, TX 78229 Phone: 1-210-949-2155 Fax: 1-210-949-2047
DSHS Health Service Region 9/10 Joanne D. W. Mundy, LBSW Director of Social Work Services	2301 North Big Spring, #300 Midland, TX 79705 Phone: 1-432-683-9492 Fax: 1-432-684-3932
DSHS Health Service Region 11 R. Scott Hornéy, LCSW Director of Social Work Services	601 West Sesame Drive Harlingen, TX 78550 Phone: 1-956-423-0130 Fax: 1-956-444-3294



Summer Camps • Campamentos de verano

Contact Information and Web Links to Summer Camps for Children with Special Health Care Needs

Información de contacto y vínculos de web a campamentos de verano para niños con necesidades especiales de salud

The CSHCN Family Newsletter provides the following listing of summer camps that serve children with special health care needs as a service to its readers. The inclusion or exclusion of any camp from this listing should not be interpreted as any kind of approval, disapproval, endorsement, or lack of endorsement. This listing is not all-inclusive and was correct as of January 2006.

In addition, the American Camp Association (ACA) web site at www.acacamps.org has a "Find a Camp" feature that offers a targeted search of ACA-accredited camps for many different needs and types of disabilities. ACA accredits over 2300 camps and collaborates with the American Cancer Society, the American Red Cross, the American Academy of Pediatrics, and numerous other organizations.

This listing does not include all of the camps in Texas. It does include mostly residential (overnight) camps. Other resources for information about overnight and day camps include municipal departments of recreation, local YMCAs, Easter Seals organizations, local chapters of The ARC of Texas, other parents, organizations for chronic diseases or disabilities, and the internet.

Como servicio adicional para sus lectores, el Boletín de CSHCN para Familias proporciona la siguiente lista de campamentos de verano que atienden a niños con necesidades médicas especiales. La inclusión o exclusión de algún campamento de esta lista no debe interpretarse como una aprobación, desaprobación, recomendación o ausencia de recomendación de los mismos. Esta lista no es completa y es exacta a enero de 2006.

Además, el sitio web de la Asociación de Campamentos de los Estados Unidos (ACA), www.acacamps.org, cuenta con un vínculo titulado "Find a Camp" (Encontrar un campamento), el cual ofrece una búsqueda centralizada de los campamentos acreditados por esta institución para atender numerosas necesidades y tipos de discapacidades. La ACA ha acreditado más de 2300 campamentos y colabora con la Sociedad Americana del Cáncer, la Cruz Roja Americana, la Academia Americana de Pediatría y numerosas otras organizaciones.

Esta lista no incluye todos los campamentos del estado de Texas. Sí incluye campamentos mayormente residenciales (para pasar la noche). Otros recursos para obtener información acerca de campamentos diurnos y para pasar la noche son los departamentos municipales de recreación, las YMCA locales, las organizaciones Easter Seals, las filiales locales de The ARC of Texas, otros padres, organizaciones para enfermedades o discapacidades crónicas e Internet.

Camp Aurora

(Diabetes Day Camp, children with diabetes, ages 5 to 12 — Campamento diurno para niños con diabetes de 5 a 12 años de edad)

Sponsor/Patrocinador: Diabetes Association, Inc.

Contact/Contacto: Jody Almarez

Lockheed Martin Recreation Assn.

3400 Bryant Irvin Road
Fort Worth, Texas 76109

817-332-7110, ext. 6110

www.diabetes.org/communityprograms-and-localevents/diabetescamps/tx-aurora.jsp

Camp Bluebonnet

(Day camp for children with diabetes, ages 4 to 12 — Campamento diurno para niños con diabetes de 4 a 12 años de edad)

Sponsor/Patrocinador: American Diabetes Association

Contact/Contacto: Elizabeth Williams

P.O. Box 12885

Austin, Texas 78711-2885

Phone/Teléfono 1: 512-324-8864

Phone/Teléfono 2: 512-554-6092

Email/Correo electrónico:

camp_bluebonnet@yahoo.com

www.diabetes123.com/camps/campbluebonnet.htm

Camp Broncho

(children with moderate to severe asthma, ages 8 to 12 — Niños con asma moderada a grave de 8 a 12 años de edad)

Sponsor/Patrocinador: American Lung

Association of Texas

Contact/Contacto: Rebecca Gray

7475 Callaghan Road, Suite 140
San Antonio, TX 78230

210-308-8978 or 1-800-586-4872 (toll free)

www.texaslung.org/programs/asthma/sanantoniocamp.htm

Camp CAMP (Children's Association for Maximum Potential)

(children, youth and young adults disabilities, ages 5 to 22, and their siblings, ages 3 to 13

— Niños, jóvenes y adultos jóvenes con discapacidades de 5 a 22 años de edad y sus hermanos de 3 a 13 años de edad)

515 Skyline Drive

Center Point, Texas 78010

210-292-3566

Email/Correo electrónico: susano@c-a-m-p.org

www.serve.com/campcamp/

Camp El Tesoro

(children and youth with mild physical and mental disabilities, grades 1 to 10 — Niños y jóvenes con discapacidades físicas y mentales leves, grados 1 a 10)

Sponsor/Patrocinador: Camp Fire USA First Texas Council

2700 Meacham Blvd.
Fort Worth, Texas 76137-4601

817-831-2111 ext. 124

Email/Correo electrónico:

Camp@firsttexascampfire.org

www.firsttexascampfire.org/outdoor.htm

Camp For All

(children, youth and young adults with disabilities, ages 7 to 21 — Niños, jóvenes y adultos jóvenes con discapacidades de 7 a 21 años de edad)

Contact/Contacto: Lisa Anderson

6301 Rehburg Road

Burton, Texas 77835

979-289-3752

979-289-5046 (fax)

Email/Correo electrónico:

campsite@campforall.org

www.campforall.org

Cut this page out and keep it for future reference.

Corte esta hoja y guárdela para referencia futura.



Camp John Marc

(children with disabilities, ages 4 to 12 — Niños con discapacidades de 4 a 12 años de edad)

2824 Swiss Avenue
Dallas, Texas 75204

214-360-0056

214-368-2003 (fax)

Email/Correo electrónico:

mail@campjohnmarc.org

www.campjohnmarc.org

Camp Sanguinity

(children with cancer, ages 6 to 16 — Niños con cáncer de 6 a 16 años de edad)

Sponsor/Patrocinador: Cook Children's Medical Center, Fort Worth

682-885-7989

www.campsanguinity.org

Camp Sign

(children who are deaf or hard of hearing, ages 8 to 17 — Niños sordos o con dificultades auditivas de 8 a 17 años de edad)

Sponsor/Patrocinador: Department of Assistive and Rehabilitative Services, Office for Deaf and Hard of Hearing Services

Contact/Contacto: Ann Horn

4900 North Lamar, Suite 2169

Austin, TX 78751

512-407-3250 (voice/voz)

512-407-3251 (TTY)

Email/Correo electrónico:

ann.horn@dars.state.tx.us

www.dars.state.tx.us/dhhs/camp.shtml

Camp Spike 'n' Wave

(children with epilepsy, ages 8 to 14 — Niños con epilepsia de 8 a 14 años de edad)

Sponsor/Patrocinador: Epilepsy Foundation - Southeast Texas

2630 Fountain View, Suite 210

Houston, Texas 77057

713-789-6295

888-548-9716 (toll-free/llamadas gratis)

713-789-5628 (fax)

www.epilepsyfoundation.org/local/setexas/spikenwave.cfm

Camp Summit

(children, youth, and adults with disabilities — Niños, jóvenes y adultos jóvenes con discapacidades)

Contact/Contacto: Lisa Braziel

2915 LBJ Freeway, Suite 185

Dallas, Texas 75234-7607

972-484-8900

972-620-1945 (fax)

Email/Correo electrónico:

camp@campsummittx.org

www.campsummittx.org/index.html

Camp Sweeney

(children and youth with diabetes, ages 6 to 18 — Niños y jóvenes con diabetes de 6 a 18 años de edad)

P. O. Box 918
Gainesville, TX 76241

940-665-2011

940-655-9467 (fax)

www.campsweeney.org

Camp Villa

(children with visual impairments, ages 9 to 15 — Niños con dificultades de visión de 9 a 15 años de edad)

Sponsor/Patrocinador: Department of Assistive and Rehabilitative Services (formerly the Texas Commission for the Blind)

Contact/Contacto: Stephani Campbell

Palo Duro Canyon, Amarillo, Texas

806-798-8181

Elks Camp - Texas Elks

(children with disabilities, ages 7 to 15 — Niños con discapacidades de 7 a 15 años de edad)

Sponsor/Patrocinador: Texas Elks Association

1963 FM 1586

Gonzales, Texas 78629

830-875-2425

830-875-5455 (fax)

www.texaselks.org/tesci_camp.html

Kamp Kaleidoscope

(youth with epilepsy, ages 15 to 19 — Jóvenes con epilepsia de 15 a 19 años de edad)

Contact/Contacto: Shannon Robbins

2630 Fountain View, Suite 210

Houston, Texas 77057

888-548-9716

713-789-5628 (fax)

Marbridge Summer Camp

(young men and women with developmental and cognitive disabilities, ages 16 to 30 — Hombres y mujeres jóvenes con discapacidades cognitivas y de desarrollo de 16 a 30 años de edad)

Contact/Contacto: Will Hoermann

P. O. Box 2250

Manchaca, TX 78652

512-282-1144

Email/Correo electrónico:

wchoermann@marbridge.org

www.marbridge.org/summer.htm

Sea Camp

(marine adventure camp, call to discuss your child's individual needs and abilities — Campamento de aventuras marinas; llame para discutir las necesidades y habilidades individuales de su hijo)

Contact/Contacto: Texas A & M University at Galveston

P. O. Box 1675

Galveston, TX 77553

409-740-4525

409-740-4894 (fax)

www.tamug.edu/seacamp

Star Ranch

(Christian camp for children ages 7 to 18 with learning disabilities, ADD/ADHD, and developmental delay — Campamento cristiano para niños de 7 a 18 años de edad con discapacidades de aprendizaje, trastornos por déficit de atención/trastornos por déficit de atención con hiperactividad [ADD/ADHD] y desarrollo tardío)

149 Camp Scenic Loop

Ingram, TX 78025

830-367-4868

Email/Correo electrónico:

admissions@starranch.org

www.starranch.org

Texas Lions Camp

(children with physical disabilities, type 1 diabetes, and cancer, ages 4 to 12 — Niños con discapacidades físicas, diabetes tipo 1 y cáncer de 4 a 12 años de edad)

Sponsor/Patrocinador: The Lions Clubs of Texas

P.O. Box 290247

Kerrville, Texas 78029

830-896-8500

830-896-3666 (fax)

www.lionscamp.com

X-Treme Sports Camp

(teens and young adults with physical disabilities, held at Camp For All — Adolescentes y adultos jóvenes con discapacidades físicas, realizado en Camp For All)

TIRR-CampX

5100 Travis

Houston, TX 77002

713-528-0123

www.campxtreme.com

YMCA Camp Flaming Arrow

(serving children ages 8 to 16 with learning disabilities, not suitable for children with wheelchairs — Recibe niños de 8 a 16 años de edad con discapacidades de aprendizaje; no es apto para niños en sillas de ruedas)

P. O. Box 770

Hunt, TX 78024

800-765-9622 or 830-238-4631

830-238-4280 (fax)

www.ymcasatx.org/campflamingarrow/

Other YMCA Camps in Texas/Otros campamentos YMCA en Texas

http://www.mysummercamps.com/camps/texas-ymca-camps.html

Niños con Necesidades Especiales de Salud

Boletín de CSHCN para familias



An English version of the newsletter begins on page 1.

Abril de 2006

Qué hacer cuando los niños con discapacidades ya son demasiado mayores para continuar dentro del sistema de educación pública

Por Jeffrey Zaslow, de *The Wall Street Journal Online*

Este artículo fue originalmente publicado en The Wall Street Journal Online en julio de 2005 con el título "When Disabled Children Get Too Old for Public Education" (Qué hacer cuando los niños con discapacidades ya son demasiado mayores para seguir dentro del sistema de educación pública) y se publica con autorización de dicho periódico. Se han introducido pequeños cambios a fin de hacerlo más relevante para esta publicación.



El año pasado, Curtis Melchi regresó a High Point School en Ann Arbor, Michigan, para recibir durante la ceremonia de graduación un premio para alumnos destacados.

El Sr. Melchi, de 32 años, fue elogiado por trabajar con gran dedicación como lavador de platos en un restaurante y por ser un valioso miembro para su iglesia.

Dado que sufre de autismo, su historia tenía un gran significado para las familias de los 21 estudiantes graduados de High Point. Todos ellos enfrentaban desafíos físicos y cognitivos, tales como síndrome de Down y parálisis cerebral. Pero ahora que todos han cumplido 26 años, edad en la que los estudiantes con discapacidades en Michigan ya no son admitidos en el sistema educativo público, ha llegado para ellos el momento de ingresar al mundo de los adultos. (En Texas, la edad límite para los estudiantes con discapacidades a fin de ser admitidos en el sistema de educación pública es de 22 años).

En todos los Estados Unidos, alrededor de 90.000 familias han debido enfrentar este momento agri dulce cada primavera, a medida que sus hijos con discapacidades "superan los límites de edad" y dejan de ser admitidos en los sistemas educativos estatales. La mayoría de los estados ofrecen educación y cuidado hasta los 21 años (aunque el

estado de Michigan es una excepción). De allí en adelante, cada familia debe arreglárselas por su cuenta para encontrar servicios y actividades aptas para sus hijos.

Por este motivo, estas ceremonias de graduación son diferentes a casi todas las demás. Los padres se preguntan qué clase de vida están iniciando sus hijos. Con frecuencia, asisten a programas mucho más elementales en comparación con los que recibieron en la escuela, o bien se sientan en las casas de sus padres (o en hogares grupales) a mirar fijamente la TV.

Debido a los recientes recortes en el presupuesto federal y a los desfases crónicos en el financiamiento comunitario para adultos con discapacidades, las personas que deben dejar la educación pública están "perdiendo un nivel de cuidado que no puede emularse", dice Neal Elyakin, director de High Point. Sus programas se ofrecen a aproximadamente 300 estudiantes con discapacidades, cuyas edades oscilan entre los 3 y los 26 años.

Adelia King luce una gorra y una túnica de color azul, pues también acaba de graduarse en esta escuela. Tiene síndrome de Rett, un trastorno neurológico que no le permite caminar o hablar. "La gente me felicita", explica Linda, su madre, durante la graduación, "pero mi hija se gradúa hacia un futuro incierto".

Hasta el momento de la graduación, los buenos distritos escolares ofrecen educación personalizada a los estudiantes, así como apoyo y ayuda a los padres para completar los trámites requeridos. Sin embargo, una vez que los estudiantes se gradúan, los padres deben hacerse cargo y buscar programas vocacionales y de salud mental subvencionados por el estado o cubiertos por el seguro médico. Tienen que anotar a sus hijos en listas de espera para recibir cuidado diurno. Algunos padres confiesan a los trabajadores sociales que sienten como si dejaran de ser pasajeros de un buque para asumir las funciones del capitán.

En el día de graduación en High Point, Holly Stautz, quien padece graves problemas de desarrollo, se convirtió en otra de los 80.000 adultos estadounidenses con discapacidades que aguardan en listas de espera para recibir servicios subvencionados por el gobierno. Su madre, Janice, la ha anotado en una lista para un programa de cuidado diurno del condado, pero no le han informado cuánto deberá esperar.

Si bien Holly antes disponía de un servicio de transporte escolar, su familia tendrá ahora que llevarla a su programa de cuidado diurno, si es que resulta seleccionada para

continúa en la página 10

ingresar al mismo. Por ahora, recibe cuidados en su hogar. Janice consulta continuamente los programas de los condados vecinos, pero aclara que no hay mucho para elegir.

Existen varios recursos para analizar las opciones del sistema. Por ejemplo, el PACER Center en Minneapolis (www.taalliance.org) es un centro de información a nivel nacional para familias. “Siempre sugiero a los padres que nunca acepten ‘No’ como respuesta sin antes preguntar cómo apelar esa decisión”, señala Jane Johnson, especialista en transición de PACER.

PACER también aconseja a los padres que comiencen a hacer planes de cinco a doce años antes de la fecha de graduación de sus hijos y que obtengan la mayor cantidad de información sobre las leyes que reglamentan la vivienda, la atención médica y el empleo. Para que sus hijos puedan ser más independientes, los padres deben aprender a consultarlos al tomar decisiones y a otorgarles más libertad.

En High Point, Andrew Cobb fue uno de los graduados con mayor capacidad funcional. Andrew tiene parálisis cerebral

atáxica y síndrome de Williams, un trastorno genético. Actualmente trabaja en un supermercado embolsando mercadería, pero la tienda pronto cerrará sus puertas, de modo que perderá su trabajo. También ha trabajado en una Casa Embrujada y espera hacerlo nuevamente durante el próximo otoño. “Lo que hacía era agarrar a un tipo y sumergirlo en una tina de vinagre”, explica. “Al sacarlo, se había convertido en un esqueleto”.

Su madre Janet dice que las limitadas aptitudes motrices de su hijo prácticamente le impiden levantar monedas. Por este motivo, muchos trabajos con salarios mínimos son sumamente arduos para Andrew. “El sistema escolar le permitió mantenerse ocupado y le enseñó las habilidades necesarias para desenvolverse en la vida”, explica Janet. “Pero encontrar el puesto correcto donde encaje para mi Andy es sumamente difícil”.

Durante la ceremonia de graduación, los estudiantes fueron escoltados por el pasillo—muchos utilizan sillas de rueda— y varios de ellos lanzaron besos a sus seres queridos. También se exhibió un video de sus años en la escuela, a través del cual los asistentes pudieron apreciar la paciencia que se

necesita para enseñarles ciertas habilidades, como por ejemplo, pelar una papa. Luego, los maestros se refirieron brevemente a los puntos fuertes de cada estudiante. Una estudiante fue alabada por su habilidad “para expresarse con vocalizaciones y gestos”. Otro fue elogiado por el amor que demuestra a su madre.

Uno de los padres presentes era Jill Barker. Jill tiene dos hijos, ambos con parálisis cerebral y graves discapacidades mentales. Su hijo menor es estudiante en High Point. Su hijo mayor, Danny, se graduó en 2003 y vive en un hogar grupal.

La Sra. Barker paga \$30 por día para que Danny pueda asistir a un programa de actividades para adultos. Gran parte de las cinco personas con quienes comparte el hogar permanecen en casa todo el tiempo, indica Jill. “Sólo salen cuando acuden a citas con sus médicos”.

Para innumerables adultos con discapacidades, la escuela representó la etapa más relevante de sus vidas. Al finalizar la ceremonia, muchos padres sonreían valerosamente a medida que los graduados eran escoltados fuera del auditorio al son de “Pompa y Circunstancia”. ●

Los servicios de educación especial de transición son muy importantes

En Texas, quienes cumplen los requisitos para recibir servicios de educación especial tienen una edad límite de 22 años, a partir de la cual las escuelas dejan de brindarles dichos servicios. Los servicios de educación de transición ayudan a los niños a cambiar más fácilmente de la escuela pública a la vida después de la escuela pública. Esto puede incluir educación adicional luego de la escuela secundaria, un empleo, la vida independiente o combinaciones de todos ellos. Los servicios de educación de transición deben ser específicos para cada joven y sus necesidades como adulto. Estos servicios deben basarse en los puntos fuertes, preferencias e intereses del joven. El estudiante debe asistir a la reunión del Plan de Educación Personalizada (IEP) para servicios de transición.

La transición se debe incorporar al plan de educación personalizada durante el año escolar en el que el estudiante cumple 16 años. El IEP debe incluir objetivos basados en evaluaciones de capacitación, educación, empleo y, para algunos estudiantes, en el desarrollo de habilidades que les permitan vivir en forma independiente. Este programa también debe identificar las clases o la capacitación necesarias para alcanzar los objetivos de la transición. Dichos objetivos deben ser reexaminados y actualizados durante la revisión anual

del IEP. Los Centros de Servicios Educativos (ESC) cuentan con personal especializado en planificar la etapa de transición. Si una familia necesita ayuda adicional, puede solicitar a la escuela que se comunique con los centros ESC.

Las siguientes son otras cinco fuentes de información sobre educación especial, disponibles en línea:

- El sitio web de la Agencia de la Educación de Texas para padres, los recursos de educación especial, www.tea.state.tx.us/special.ed/resources/
- El sitio web de la Agencia de la Educación de Texas para servicios de transición, www.transitionintexas.org
- “It’s a New IDEA” es un manual para padres y estudiantes acerca de los servicios de educación especial en Texas, disponible por medio de Advocacy, Inc., en el sitio web www.advocacyinc.com. Haga clic en el vínculo *Education* y luego en *Handouts*.
- Asistencia Técnica sobre la Ley de Transición y Rehabilitación (TATRA, por su sigla en inglés), visitando el sitio web www.pacer.org/tatra/list/signup.asp
- Centro Nacional de Educación Secundaria y Transición, en el sitio web www.ncset.org ●

La transición de la adolescencia a la adultez

Capacitación de transición intermedia

Este es el tercero de una serie de cuatro artículos acerca de la transición en el cuidado de la salud para los niños con necesidades médicas especiales. El primer artículo, titulado “¿En qué consiste?”, se publicó en la edición de octubre de 2005 del Boletín de CSHCN para Familias. El segundo artículo, “Transición de la adolescencia a la adultez: comienzo de la capacitación de transición”, se publicó en la edición de enero de 2006. El último artículo sobre capacitación de transición avanzada se publicará en la edición de julio de 2006.

Los cuatro artículos están ampliamente basados en las siguientes publicaciones: Health Care Transition Workbook for CMS Enrollees Age 12-14 (Libro de trabajo de transición en cuidado de la salud para inscritos en Children’s Medical Services de 12 a 14 años); Health Care Transition Workbook for CMS Enrollees Age 15-17 (Libro de trabajo de transición en cuidado de la salud para inscritos en Children’s Medical Services de 15 a 17 años); y Health Care Transition Workbook for CMS Enrollees Age 18 and older

“Para todos, la transición del cuidado de la salud intermedia continúa siendo un proceso de aprendizaje. Tanto padres como hijos obtienen ventajas en aprender nuevas habilidades y en dominar nuevas responsabilidades de cuidado de la salud”.

(Libro de trabajo de transición en cuidado de la salud para inscritos en Children’s Medical Services de 18 años en adelante), publicados recientemente por el Instituto para Políticas de Salud Infantil (IHP) de la Universidad de Florida. Estos manuales son un inestimable recurso para las familias que desean obtener más información sobre la transición en el cuidado médico. Al final de este artículo se incluyen referencias completas.

La transición en el cuidado médico puede definirse como el traslado resolutivo y planificado de adolescentes y adultos jóvenes con condiciones físicas y médicas crónicas, desde sistemas de cuidado de la salud pediátricos hasta sistemas de cuidado de la salud para adultos. A fin de mantener el objetivo de enseñar y capacitar a padres y proveedores para dicha transición, este artículo ofrece sugerencias sobre niveles de habilidades intermedios o fases de capacitación de transición en el cuidado de la salud.

La capacitación de transición intermedia está dirigida a niños de 15 a 17 años de edad. Recuerde que la edad física de un niño no necesariamente corresponde a su edad de desarrollo mental. Esta serie de artículos considera la edad de desarrollo mental. Tal como en el artículo anterior acerca de la transición inicial, la capacitación intermedia para

la transición en el cuidado de la salud abarca siete temas principales:

1. Conocimiento básico y control de las condiciones de salud
2. Cuidado de la salud, prácticas de higiene personal y elecciones saludables
3. Medicamentos, análisis, equipos y suministros
4. Visitas al consultorio médico e interacciones con profesionales del cuidado de la salud
5. Determinación de objetivos para la transición en el cuidado de la salud
6. Transición y aceptación de responsabilidades dentro y fuera del hogar
7. Sistemas de cuidado de la salud, registros, seguro médico y emergencias

Al final de cada tema se incluye una lista de habilidades intermedias. Las habilidades que se enumeran corresponden a un niño o joven que ya domina la mayor parte de la transición de nivel inicial. Utilice las habilidades que se indican para enseñar o inculcar mayor responsabilidad durante la transición, para supervisar el progreso de la misma o para recompensar los logros en el proceso de transición.

Conocimientos básicos y control de las condiciones de salud

El grupo de habilidades intermedias para el conocimiento y el control iniciales de una condición médica es similar al grupo de habilidades iniciales. Se diferencian en la cantidad de asistencia necesaria, teniendo en cuenta los conocimientos y el nivel de detalle que un niño es capaz de dominar. Por ejemplo, en el nivel inicial, un niño puede saber el nombre de su diagnóstico y conocer algunos de sus síntomas. Es posible que el niño necesite cierta ayuda para recordarlos. En el nivel intermedio, un niño o joven debe contar con información más específica acerca de su enfermedad o discapacidad y necesite menos ayuda para recordarla. Además de las habilidades que se enumeran en el artículo acerca de la capacitación de transición inicial, las nuevas habilidades que el joven pudiera adquirir son las siguientes:

- Ser capaz de mantener un cuaderno de apuntes o diario médico sobre su salud personal, a fin de realizar un seguimiento de los cambios importantes y anotar las preguntas que debe formular al profesional médico
- Ser capaz de mantener, utilizar, actualizar e informar a otras personas acerca de un formulario de resumen médico (información escrita sobre su diagnóstico, medicamentos, equipo, médicos y cómo proceder en caso de urgencia)

Cuidado de la salud, prácticas de higiene personal y elecciones saludables

El grupo de habilidades intermedias para el cuidado de la salud, prácticas de higiene personal y elecciones saludables se desarrolla sobre la base del grupo de habilidades iniciales. El joven continúa

aceptando mayores niveles de responsabilidad relativos a su propio cuidado. Por ejemplo, después de dominar una o dos tareas médicas de rutina, debe dominar tres o cuatro nuevas tareas, entre las que pueden incluirse las siguientes:

- Ser capaz de realizar autoevaluaciones preventivas de rutina, tales como exámenes testiculares o de mamas
- Conocer acerca de su sexualidad, la abstinencia sexual hasta el matrimonio, los métodos de control de la natalidad y cómo protegerse de las enfermedades de transmisión sexual
- Poder informar a otra persona acerca de cómo su enfermedad o discapacidad puede afectar su desarrollo sexual y su salud reproductiva
- Saber cuándo tomarse la temperatura (averiguar si tiene fiebre) y ser capaz de hacerlo e informarlo con precisión

Medicamentos, análisis, equipos y suministros

Además de las habilidades iniciales, las habilidades intermedias del joven para supervisar medicamentos, análisis, equipos y suministros incluyen las siguientes:

- Comprender la diferencia entre medicamentos de marca y medicamentos genéricos
- Ser capaz de tomar las dosis indicadas de sus medicamentos en los horarios establecidos
- Poder informar cuándo se está terminando un medicamento y solicitar renovaciones de los medicamentos de rutina
- Saber si algún medicamento requiere autorización previa para obtener una renovación
- Ser capaz de seleccionar medicamentos de venta libre para problemas menores, tales como dolores de cabeza, dolores menstruales o resfríos
- Comprender y poder informar si hay medicamentos que no puede tomar debido a interacciones con otros medicamentos que toma diariamente
- Saber cuándo debe hacerse un análisis de laboratorio de rutina u otro tipo de análisis
- Manejar su propio equipo, solicitar reparaciones a proveedores y pedir suministros cuando los necesite

Visitas al consultorio médico e interacciones con profesionales del cuidado de la salud

A medida que el joven adquiere confianza y práctica en las habilidades iniciales, las habilidades intermedias para las visitas al consultorio médico y las interacciones con profesionales del cuidado de la salud incluyen las siguientes:

- Pasar la mayor parte de la visita sin otra compañía que el profesional del cuidado de la salud
- Responder la mayoría de las preguntas acerca de su salud
- Formular la mayoría de las preguntas durante la consulta
- Ser capaz de completar o decirle a otra persona cómo completar sus formularios de antecedentes de salud personales que se realizan durante una visita

- Poder contactar a otra persona e informarle acerca de cualquier cambio inusual en su salud
- Participar, junto con los profesionales médicos y los padres, en la toma de decisiones respecto a tratamientos y medicamentos

Fijación de objetivos para la transición en el cuidado de la salud

- Comprender por qué y cuándo un profesional del cuidado de la salud especializado en pediatría deja de atender a pacientes de cierta edad
- Identificar y expresar interés en visitar uno o más profesionales del cuidado de la salud para pacientes adultos
- Conversar sobre cómo seleccionar un proveedor para adultos y tratar temas tales como número de pacientes y tipo de práctica médica del profesional, experiencia y buena disposición para atender personas con discapacidades, su personalidad y su compatibilidad
- Continuar hablando con un administrador de casos o un trabajador social acerca de la transición en el cuidado de la salud
- Aceptar más responsabilidad en el desarrollo y la modificación de un plan de transición de cuidado de la salud personal

Transición y aceptación de responsabilidades dentro y fuera del hogar

- Poder hacer una lista de tareas médicas y manejarlas mientras está en la escuela o lejos de su hogar
- Asistir y dirigir algunas de las discusiones durante el Plan de Educación Personalizada o las reuniones 504 en la escuela
- Poder informar a otra persona acerca de cualquier cambio inusual en su salud
- Poder administrar dinero y usar una cuenta de cheques o tarjeta de crédito
- Poder desarrollar planes más definitivos respecto a la educación, trabajo y qué necesita para vivir en forma independiente
- Haber ayudado en investigaciones sobre becas, ayuda financiera o capacitación laboral
- Haber participado en la presentación de una solicitud ante el Departamento de Servicios Auxiliares y de Rehabilitación (DARS), ante el Programa de Rehabilitación Vocacional (VR) o recibir servicios de los mismos

Sistemas de cuidado de la salud, registros, seguro médico y emergencias

Las habilidades intermedias para sistemas de cuidado de la salud, registros, seguro médico y emergencias también se desarrollan a partir del grupo de habilidades iniciales, aumentando el conocimiento y la comprensión global del joven. Algunas de las nuevas habilidades de nivel intermedio son las siguientes:

- Comprender mejor el seguro médico, sus limitaciones y sus restricciones, tales como los requisitos de autorización previa para obtener medicamentos y equipos, etc.

- Saber cuándo el plan de seguro de salud familiar puede caducar por motivos de edad, estado educativo u otros cambios de elegibilidad
- Saber si recibe beneficios de Ingreso de Seguridad Suplementario (SSI), Medicaid o programas de servicios de CSHCN y, si corresponde, comprender la información fundamental acerca de cada uno de ellos
- Ayudar a completar formularios para cuidado de la salud, seguro médico y otro tipo de documentación
- Aprender cómo las elecciones vocacionales o educativas pueden afectar futuras opciones del seguro de salud
- Comprender la diferencia entre proveedor de cuidado primario y especialista
- Comprender las diferencias entre los tipos de especialistas que visita
- Poder informar a otra persona sobre los nuevos derechos que adquirirá y las nuevas responsabilidades legales que deberá asumir al cumplir 18 años. Por ejemplo, el joven conoce lo relativo a la firma de consentimientos médicos y otros tipos de formularios, la toma de decisiones médicas, qué es la información confidencial, la necesidad de mantener actualizada la información del seguro médico y otros tipos de información, su derecho a votar y, en el caso de los hombres, registrarse en el Servicio Selectivo de los Estados Unidos (servicio militar)

Tal como con las habilidades iniciales, no todos los jóvenes logran dominar todas las habilidades intermedias. Algunos desarrollarán estas habilidades rápidamente; a otros posiblemente les lleve más tiempo. Algunos pueden necesitar una adaptación de habilidades para adecuarlas a sus propias capacidades. Para todos, la transición del cuidado de la salud de nivel intermedio continúa siendo un proceso de aprendizaje. Tanto padres como hijos obtienen ventajas en aprender nuevas habilidades y en dominar nuevas responsabilidades de cuidado de la salud.

Recuerde mantener al día la dirección y la información de elegibilidad

Es muy importante que mantenga actualizada su información de dirección. Para ello, utilice el formulario de cambio de dirección que se incluye en este boletín. Si usted no informa al CSHCN sobre sus cambios de dirección, no podremos contactarlo. Esto es particularmente importante si usted está anotado en una lista de espera.

Recuerde asimismo que debe renovar su elegibilidad cada 6 meses. No se tarde en completar su renovación. Los clientes que renueven su elegibilidad después del período de 6 meses son transferidos a listas de espera. Las fechas de renovación están

impresas en el formulario de elegibilidad de CSHCN. El CSHCN también envía una carta recordatoria 60 días antes de la fecha de vencimiento de la renovación.

Además, es importante mantener actualizada su información de seguro médico. Si su seguro de salud cambia, comuníquese de inmediato con su administrador de casos. El CSHCN necesita saber si usted cuenta con otro seguro de salud. Asimismo, necesita saber si por cualquier razón usted pierde otra cobertura de seguro médico. Guarde todos los registros relacionados con el cuidado de la salud de su hijo. Conserve

La edición de julio de 2006 del Boletín para Familias del Programa de Servicios de CSHCN concluirá esta serie de artículos acerca de las habilidades para una capacitación de transición avanzada. Para más información acerca del proceso de transición, visite el sitio web de CSHCN Services Program Transition (Transición del Programa de Servicios CSHCN), www.dshs.state.tx.us/cshcn/transinfo.shtm, donde encontrará vínculos adicionales para jóvenes y padres.

Si los artículos de capacitación de transición le son útiles, háganoslo saber. Envíe sus preguntas y comentarios por correo a la siguiente dirección:

CSHCN Services Program, MC1938
Department of State Health Services
1100 West 49th Street
Austin, TX 78756

O escríbanos por correo electrónico: cshcn@dshs.state.tx.us

Agradecimiento

La autorización para utilizar y revisar materiales contenidos de la serie de libros de trabajo de transición en cuidado de la salud del Instituto para Políticas de Salud Infantil (IChP) fue provista por John Reiss, Ph.D., en nombre de dicha institución. Las actividades del IChP son parcialmente financiadas mediante donaciones del Instituto Nacional de Investigación sobre Discapacidad y Rehabilitación (NIDRR). Estos manuales, así como otros recursos de transición, pueden encontrarse en la página de Recursos de Transición en el Cuidado de la Salud del sitio web de IChP, <http://hctransitions.ichp.ufl.edu/resources.html>. ●

Reiss, John y Robert Gibson. Health Care Transition Workbook for CMS Enrollees Age 12-14, Institute for Child Health Policy, University of Florida, 2005.

Reiss, John y Robert Gibson. Health Care Transition Workbook for CMS Enrollees Age 15-17, Institute for Child Health Policy, University of Florida, 2005.

Reiss, John y Robert Gibson. Health Care Transition Workbook for CMS Enrollees Age 18 and older, Institute for Child Health Policy, University of Florida, 2005.

los recibos de toda factura médica que pague, en caso de pagar por algún servicio mientras se encuentra en lista de espera. Si el CSHCN dispone de fondos, es posible que podamos ayudarle a pagar algunas de estas cuentas.

Si tiene alguna pregunta, comuníquese con la Oficina Regional del CSHCN más cercana a su domicilio o llame a la sede central del DSHS-CSHCN en Austin, al **1-800-252-8023**. En la página 14 encontrará una lista de todas las oficinas regionales. ●

Trabajadores sociales y administradores de casos

Tratamos de ayudar a las familias

Usted puede solicitar asistencia de trabajadores sociales en todo el territorio del estado de Texas. El CSHCN le ayudará a localizar el profesional más próximo posible a su domicilio. Los trabajadores sociales también reciben el nombre de administradores o asistentes de casos. Ellos le ayudarán a encontrar los servicios que su hijo necesita. También pueden ayudarle a seleccionar médicos, dentistas y otros profesionales del cuidado de la salud. Asimismo pueden brindarle asistencia para elaborar y poner en práctica un plan para atender otras necesidades de su hijo, como por ejemplo la educación. Es posible que existan unos cuantos programas para los cuales su hijo cumpla los requisitos. Un trabajador social o administrador de casos puede ayudarle a determinar qué tipo de ayuda existe para su hijo en su área de residencia.

El estado de Texas está dividido en ocho regiones de salud pública, cada una de las cuales cuenta con un Director de Trabajo Social. A continuación, encontrará los nombres, direcciones y números telefónicos de todos los Directores de Trabajo Social. Le recomendamos ponerse en contacto con el director más cercano a su domicilio.

Sede central

CSHCN Services Program
Purchased Health Services Unit, MC 1938
Department of State Health Services
1100 West 49th Street
Austin, TX 78756

Teléfono: 1-512-458-7355 ó 1-800-252-8023

Fax: 1-800-441-5133

Sitio web: www.dshs.state.tx.us/cshcn

Oficinas regionales de CSHCN

Región 1 de Servicios de Salud del DSHS Pat Greenwood, MSSW, LMSW Directora de Servicios de Trabajo Social	300 Victory Drive WTAMU Box 60968 Canyon, TX 79016 Teléfono: 1-806-655-7151, x 223 Fax: 1-806-655-0820
Región 2/3 de Servicios de Salud del DSHS Crystal Womack, LMSW-AP Directora de Servicios de Trabajo Social	1301 South Bowen Road, Suite 200 Arlington, TX 76013 Teléfono: 1-817-264-4627 Fax: 1-817-264-4911
Región 4/5 Norte de Servicios de Salud del DSHS Peggy Wooten, ACSW, LCSW Directora de Servicios de Trabajo Social	1517 West Front Street Tyler, TX 75702 Teléfono: 1-903-553-5231 Fax: 1-903-595-4706
Región 6/5 Sur de Servicios de Salud del DSHS Raymond Turner, MA, LMSW-AP Directora de Servicios de Trabajo Social	5425 Polk Avenue, Suite J Houston, TX 77023-1497 Teléfono: 1-713-767-3111 Fax: 1-713-767-3125
Región 7 de Servicios de Salud del DSHS Eileen Walker, MS, LBSW Directora de Servicios de Trabajo Social	2408 South 37th Street Temple, TX 76504-7168 Teléfono: 1-254-778-6744 Fax: 1-254-778-4066
Región 8 de Servicios de Salud del DSHS Vicky Contreras, LCSW Directora de Servicios de Trabajo Social	7430 Louis Pasteur Drive San Antonio, TX 78229 Teléfono: 1-210-949-2155 Fax: 1-210-949-2047
Región 9/10 de Servicios de Salud del DSHS Joanne D. W. Mundy, LBSW Directora de Servicios de Trabajo Social	2301 North Big Spring, #300 Midland, TX 79705 Teléfono: 1-432-683-9492 Fax: 1-432-684-3932
Región 11 de Servicios de Salud del DSHS R. Scott Horney, LCSW Directora de Servicios de Trabajo Social	601 West Sesame Drive Harlingen, TX 78550 Teléfono: 1-956-423-0130 Fax: 1-956-444-3294



Address Change Form—Forma de Cambio de Dirección

If you have moved, please complete this form and attach a copy of the required documentation to update our records. Please print.

Si usted se ha mudado, llene este formulario y envíe una copia de la documentación solicitada para poner al día nuestros expedientes. Por favor, escriba legiblemente.

CSHCN Client's Name/Nombre del Cliente:	CSHCN Case No./Número del Caso:	
Parent's/Guardian's Name/Nombre del Padre/Tutor:	Telephone No./Número de Teléfono:	
Street Address/Dirección:	Apartment No./Número de Apartamento:	
City/Ciudad:	State/Estado:	ZIP Code/Código Postal:
Parent's/Guardian's Signature/Firma del Padre/Tutor:		

Required documentation attached (a copy of one of the following forms of proof of residence is required). Please check the documentation you will send with this request:

Documentación necesaria (se necesaria copia de uno de los siguientes documentos que compruebe su residencia). Por favor, marque el documento que va a enviar con esta solicitud:

- Current utility bill (electricity, water, telephone)
- Current lease agreement (with landlord's name, address, and telephone number)
- Current mortgage bill or payment
- Current rent receipt (with landlord's name, address, and telephone number)
- Current Texas Driver's License
- Current Texas Motor Vehicle Registration
- Current Texas Voter Registration
- Current school records showing attendance in a Texas school
- Current Texas medical care identification (Medicaid ID)

- Cuentas recientes de servicios públicos (electricidad, agua, teléfono)
- Contrato de arrendamiento actual (con el nombre, la dirección y el número de teléfono del propietario)
- Cuenta o pago de hipoteca reciente
- Recibo de pago de la renta (con el nombre, la dirección y el número de teléfono del propietario)
- Licencia para manejar de Texas válida
- Registro de vehículo de Texas vigente
- Registro electoral de Texas vigente
- Expediente escolar vigente que compruebe asistencia a escuela de Texas
- Identificación vigente para servicios médicos de Texas (Identificación de Medicaid)

Mail to/Envíe por correo a:
CSHCN Services Program
Purchased Health Services Unit, MC 1938
Department of State Health Services
1100 West 49th Street
Austin TX 78756
1-800-252-8023

CSHCN Services Program
 Purchased Health Services Unit, MC 1938
 Department of State Health Services
 1100 West 49th Street
 Austin, TX 78756
 Phone: 1-512-458-7355 or 1-800-252-8023
 Fax: 1-800-441-5133

Postage Permit

Children with Special Health Care Needs • Niños con Necesidades Especiales de Salud

Newsletter for Families

Boletín para familias



April 2006 • Abril de 2006

In This Issue

When Children with Disabilities Get Too Old for Public Education.....	1
Special Education Transition Services Are Very Important.....	2
Transition from Adolescence to Adulthood.....	3
Remember to Keep Address and Eligibility Information Current.....	5
Social Workers, Case Managers	6
Summer Camps.....	7
Address Change Form	15

En esta edición

Qué hacer cuando los niños con discapacidades ya son demasiado grandes para continuar dentro del sistema de educación pública.....	9
Los servicios de educación especial de transición son muy importantes	10
La transición de la adolescencia a la adultez	11
Recuerde que debe actualizar su dirección y su información de elegibilidad.....	13
Trabajadores sociales y administradores de casos	14
Campamentos de verano	7
Forma de cambio de dirección.....	15