



# Boletín De Conexión Familiar De PACC

EDICIÓN 12

Invierno de 2001-2002

## Estimadas Familias,

En este número publicamos la primera parte de una serie de tres artículos sobre Tecnología de Asistencia, escritos por una especialista en la materia que trabaja con el Instituto para la Inclusión de la Comunidad en el Children's Hospital (Hospital de Niños). Como se explica en el artículo, la tecnología de asistencia puede abarcar desde un simple artículo de venta pública como el Velcro, hasta productos de tecnología avanzada como los dispositivos computarizados especialmente adaptados. Todos éstos, ya sean simples o complejos, tienen algo en común: ayudan a las personas con necesidades especiales de cuidado de salud o con discapacidades a ser más independientes o a realizar actividades que de otro modo serían imposibles.

Como el invierno está próximo, también hemos incluido información sobre deportes de invierno adaptables. Los alentamos a que se tomen el tiempo de averiguar las posibilidades que hay para su niño. ¡Hay muchas! Por ejemplo, que un niño no camine no debería impedirle que disfrute de la experiencia de esquiar cuesta abajo como cualquier otro niño.

Por último, no dejen de leer en este boletín la columna de artículos gratuitos. Agradecemos a los muchos donantes que tan generosamente buscan apoyar a nuestras familias y a nuestro programa. Y esperamos que ustedes puedan aprovechar alguna de estas ofertas.

Linda Freeman, Coordinadora Familiar  
617-355-8789

Linda.Freeman@tch.harvard.edu

## Vaya a una cuesta y esquíe este invierno

Por Kathy Chandler, Ability Plus

AbilityPlus es una organización sin fines de lucro que organiza programas para personas con discapacidades en muchas montañas de Nueva Inglaterra. Personas de todas las edades y con todo tipo de capacidades y discapacidades esquían con nosotros año tras año. Todos los programas cuentan con equipo adaptable e instructores voluntarios calificados y especialmente entrenados que los esperan entusiasmados para llevarlos a una lección de esquí. Cada programa es un poco diferente y tiene sus características propias, pero todos tienen la misma premisa: deslizarse cuesta abajo por una montaña es una experiencia que todos deben probar. "Si usted puede llegar hasta nuestra puerta, nosotros podemos enseñarle a esquiar", y se divertirá haciéndolo. Ésa es en esencia nuestra filosofía. A las personas con discapacidades, esquiar les ayuda a promover su libertad, inspirar su independencia y renovar su autoestima. La experiencia es beneficiosa y estimulante para todos: el estudiante, los instructores voluntarios y los padres o amigos que participan en esta divertida actividad. Para las lecciones, que se ofrecen de mediados de diciembre a marzo, es necesario reservar turno de antemano, así que llame a su montaña favorita y salga a divertirse. Para recibir más información, llame a la oficina de AbilityPlus (978-365-6200) y visite nuestro sitio Web ([www.abilityplus.org](http://www.abilityplus.org)). Los afiliados a AbilityPlus son:

Waterville Valley - Waterville Valley, NH - 603-236-8311 ext. 3175

Attitash/ Bear Peak - Bartlett, NH - 603-374-2368 ext.2688

Bretton Woods - Bretton Woods, NH - 603-278-3398

Gunstock - Laconia, NH - 800-486-7862

Mt. Snow - Mt Snow, VT - 802-464-1100 ext.4699

Stowe - Stowe, VT - 802-253-3000 ext.3689

Wachusett Mountain - Princeton, MA - 978-464-2300 ext. 3718

## ¿Qué es la tecnología de asistencia?

Por Sue Cusack, Especialista en Tecnología, Instituto para la Inclusión de la Comunidad

¿Qué tienen en común el Velcro, las calculadoras con teclas grandes y las computadoras? Permítanme que les dé una pista: ¿qué pasa si los agrupamos con una empuñadura para agarrar lápices, un grabador y un despertador parlante que "dice" la hora? Todos estos artículos, desde los sellos para estampar nuestro nombre hasta las computadoras portátiles, son una muestra pequeña de herramientas o dispositivos que "asisten" a las personas con discapacidades para que puedan hacer algo que de otro modo quizás sería imposible. El nombre más formal para este tipo de herramientas y dispositivos es tecnología de asistencia.

Las palabras "tecnología de asistencia" sugieren algo complicado, científico y caro. ¿Es éste siempre el caso? La mayoría de las veces, no. Muchas de las tecnologías de asistencia se pueden conseguir comúnmente en lugares como el supermercado, la tienda de artículos de papelería u oficina, o la ferretería. Algunos ejemplos útiles:

- ♦ Los papeles engomados de marca PostIt(tm) pueden usarse en libros o manuales para destacar información importante.
- ♦ Los timbres que se venden comúnmente en las ferreterías se pueden usar para llamar a alguien en otra parte de la casa o del lugar de empleo si se necesita ayuda.

- ♦ Para algunas personas un organizador electrónico económico, como los que se venden en las tiendas de artículos de papelería, puede ser crucial para que puedan recordar independientemente sus responsabilidades diarias.
- ♦ Para las personas que al usar una computadora tienen dificultad con el “ratón” común (o “mouse”, en inglés), las bolas que se manejan con palma de la mano (“trackball”) pueden ser justo lo que necesitan.

Ya sea que la recomendación de tecnología de asistencia consista en un dispositivo común, que se consigue en la ferretería local, o en un sofisticado sistema de computación, hay algunas cosas importantes que hay que tener en cuenta. La persona que usará la tecnología tiene que participar activamente en su selección y tiene que ser entrenada en su uso. El mantenimiento, el arreglo y la actualización continuada son también servicios que deben ponerse a la disposición del usuario de la tecnología.

### Recursos en Internet:

Massachusetts Assistive Technology Partnership (MATP) proporciona información y orientación a productos y servicios de tecnología de asistencia; ayuda a conseguir financiamiento; proporciona información sobre los derechos amparados por la ley para que una persona obtenga dispositivos, apoyos y servicios de tecnología de asistencia; opera un tablón electrónico de anuncios y un sitio Web, y publica un boletín trimestral con información sobre actividades del proyecto, derechos y recursos.

Teléfono: (617) 355-7820; TTY (617) 355-7301; Fax (617) 355-6345

### **www.matp.org**

ABLEDATA es una base de datos en Internet con información sobre más de 27.000 productos de tecnología de asistencia (más de 18.000 están actualmente disponibles), desde bastones blancos hasta programas de producción de voz. La base de datos contiene descripciones detalladas de cada producto, incluyendo el precio e información sobre la compañía. La base de datos también contiene información sobre prototipos no comerciales, productos personalizados y únicos, y diseños que uno mismo puede fabricar.

### **www.abledata.org**

## ¿Cómo los ha estado tratando el Children's Hospital?

¿Han tenido alguna experiencia particularmente buena o mala con el Children's Hospital, ya sea como pacientes internos o ambulatorios? Si así fue, el hospital quiere saberlo. Se pueden registrar comentarios con el Departamento de Relaciones con el Paciente, llamando al 617-355-7673. Por favor, informen al hospital sobre la calidad de sus servicios, es una manera muy importante de identificar tanto los problemas como los puntos fuertes.

## Servicios del estado de apoyo a las familias

Hay varias agencias estatales que ofrecen servicios de apoyo a las familias de niños con necesidades especiales de cuidado de salud. Una de éstas, DMR (siglas en inglés de Departamento de Retraso Mental), ofrece servicios que no se limitan a las familias de niños con retraso mental. Cualquier niño de hasta 18 años de edad puede ser elegible si 4 de las 7 áreas siguientes de funcionamiento están afectadas por la necesidad especial del niño: auto-cuidado, aprendizaje, lenguaje receptivo y expresivo, movilidad, capacidad de vivir independientemente, seguridad económica y auto-dirección.

Si se determina que su niño es elegible para los servicios del DMR, éstos se proporcionarán cuando los recursos estén disponibles. Uno de los servicios posibles del DMR es apoyo a la familia que puede incluir una asignación de fondos (“Flexible Funds” o Fondos Flexibles). Cada familia pueden usar estos fondos como lo crea conveniente para apoyar a su niño. Por ejemplo, los padres pueden decidir comprarán un acondicionador de aire para el cuarto del niño, o que contratarán a una baby sitter para poder salir, descansar y recargarse de energía para seguir atendiéndolo.

**Cualquier familia que solicite los servicios del DMR tiene derecho a que se tome una determinación.**

Si creen que su niño puede ser elegible en base a los criterios anteriores, los alentamos a comunicarse con el DMR. Pídanle a su enfermera el nombre y número de teléfono del representante del DMR en su región. Y si les parece que necesitan ayuda durante el proceso de determinación, no dejen de pedirla. El DMR tiene especialistas en recursos que pueden asistirles.

## Artículos gratuitos

### Software gratuito disponible

Si usted es dueño de una PC (computadora compatible con las de IBM) o tiene acceso a una y desea recibir gratis, por correo, un diccionario y/o una enciclopedia en cederrón, por favor comuníquese con Linda Freeman, Coordinadora Familiar de PACC (617-355-8789).

### Suministros gratis disponibles para tubo de gastrostomía

PACC ha recibido una caja de suministros para tubo de gastrostomía ("g-tube" en inglés). La caja incluye: juegos de bomba "kangaroo", tubos de alimentación entérica, vendajes y jeringas. Si cree que estos suministros pueden serle útiles a usted o a algún conocido suyo, por favor comuníquese con Linda Freeman, Coordinadora Familiar de PACC (617-355-8789).

### Montacargas disponible para camioneta de transporte de silla de ruedas

PACC se ha enterado de que hay un montacargas disponible (tamaño de adulto, en perfectas condiciones) para una camioneta ("Van" en inglés) de transporte de silla de ruedas. Anteriormente fue usado en una ambulancia y, como ya no se necesita, está disponible de forma gratuita. Para más información, favor de comunicarse con Linda Freeman (617-355-8789).

### ¿Necesita un descanso?

Si creen que pueden tomarse el tiempo para hacerse una escapada gratuita por una o dos noches a un hotel local, díganoslo. A PACC le encantaría ayudar a padres y cuidadores a que consigan un merecido descanso alojándolos en un hotel del área de Boston. Si pueden encontrar a alguien que les cuide a los niños, haremos todo lo posible por acomodarlos en un hotel adecuado. Si están interesados, comuníquense con su Consultora Local de Padres o con Linda Freeman, Coordinadora Familiar de PACC (617-355-8789).

### Suscripción gratuita a la revista WeMedia

WeMedia está ofreciendo una suscripción gratuita por un año. La revista, sobre estilos de vida, trata temas de importancia para los millones de personas con discapacidades interesadas en una vida de calidad y sin concesiones. Se lanzó como revista oficial en América del Norte de los Juegos Para-olímpicos de Sydney del 2000. La compañía también auspicia el sitio [www.wemedia.com](http://www.wemedia.com), un recurso gratuito y exhaustivo en Internet en el que se puede encontrar información, productos y servicios especializados. El sitio se concentra en noticias, deportes, tecnologías de asistencia y acceso, política y acción, compras, empleo, educación, finanzas y bienes raíces, desde la perspectiva de los discapacitados.

Para aprovechar esta oferta, llame al número telefónico gratuito 800-877-935-6789 o visite en Internet el sitio [www.wemedia.com/freemagazine](http://www.wemedia.com/freemagazine).

## ¿Sabía usted que...?

Hay dos sitios Web fantásticos para encontrar juguetes adaptados:

- ♦ [www.dragonflytoys.com](http://www.dragonflytoys.com) permite "describir" los puntos fuertes y débiles de un niño (por ejemplo, habilidades motoras y visuales) y recibir sugerencias de juguetes a la medida de sus necesidades específicas. Para ello, hay que hacer clic en "buscar según el perfil del niño" ("search by child profile", en inglés).
- ♦ [www.familyvillage.wisc.edu/at/adaptive-toys.html](http://www.familyvillage.wisc.edu/at/adaptive-toys.html) permite acceder a diferentes compañías y a sus catálogos de juguetes especialmente adaptados. (Family Village es un gran sitio para obtener una gran variedad de información relacionada con las discapacidades y las necesidades especiales de cuidado de salud.)

Éste es sólo uno de los muchos consejos útiles que usted encontrará en el propio sitio Web de PACC, en el que se cubren muchos temas diferentes, incluyendo recreación, nutrición y asuntos escolares. Todos los consejos fueron contriuidos por padres de niños con necesidades especiales de cuidado de salud.

¡Venga de visita! :

**[www.childrenshospital.org/ici/pacctips](http://www.childrenshospital.org/ici/pacctips)**

## Nuevo libro para niños sobre las discapacidades

María Shriver, periodista premiada y defensora de las personas con discapacidades, recientemente escribió y publicó "What's Wrong with Timmy?" ("¿Qué le pasa a Timmy?"), un nuevo libro para ayudar a los niños a que entiendan y acepten a otros niños con discapacidades. Sugerimos que los padres compren este libro y lo recomienden a la escuela de sus niños. Puede ser muy útil que el maestro les lea el libro a los niños, ya que permite que hagan preguntas y participen en una discusión dirigida por un adulto informado.

---

## **Apoyo en caso de enfermedad catastrófica del Fondo de Alivio Infantil de Massachusetts**

Este nuevo fondo (Massachusetts Catastrophic Illness Children Relief Fund), anunciado en septiembre, tiene por meta ofrecer ayuda financiera a las familias que experimentan una condición médica que requiere servicios no cubiertos por los aseguradores privados, la asistencia federal o estatal, o ningún otro recurso financiero.

El Fondo acepta solicitudes de cobertura de gastos relacionados con las necesidades médicas de niños de hasta 18 años de edad que sean residentes de Massachusetts. Para ser elegible, la familia debe tener gastos relacionados con la condición médica del niño que excedan el 10% de los ingresos anuales brutos de la familia (si no superan \$100.000), o el 15% de cualquier porción de los ingresos anuales de la familia si exceden los 100.000 dólares anuales. El solicitante también debe estar bajo la atención de un proveedor de asistencia médica autorizado que esté habilitado para atender en un hospital acreditado o licenciado para ofrecer cuidado pediátrico o neonatal.

La asistencia financiera puede incluir, pero no se limita a, pago o reembolso de los costos de tratamiento médico, cuidado en hospital como paciente internado o ambulatorio, medicamentos recetados, atención de enfermería y servicios de médicos. La Comisión considerará otros gastos razonables y puede pagar bajo ciertas circunstancias gastos relacionados con tratamientos experimentales.

Se pueden presentar solicitudes para gastos que ya se adeudan o que ya se han pagado en concepto de servicios que el niño ha recibido, y para el costo de servicios propuestos.

**Para recibir una solicitud, llame o escriba por correo electrónico a:**

Catastrophic Illness in Children Relief Fund  
Commission  
c/o Division for Special Health Needs  
Massachusetts Department of Public Health  
250 Washington Street, 4th Floor  
Boston, MA 02108-4619  
Phone: 800-882-1435  
e-mail: [division.shn@state.ma.us](mailto:division.shn@state.ma.us)

## **Nuevos requisitos de seguridad de las aerolíneas para personas con discapacidades**

Desde los secuestros terroristas y los eventos trágicos del 11 de septiembre, la Administración Federal de Aviación (FAA por sus siglas en inglés) ha emitido directivas para fortalecer las medidas de seguridad en los puntos de control de las aerolíneas y los lugares de inspección de pasajeros. También se han tomado medidas para asegurar que los nuevos procedimientos de seguridad preserven y respeten los derechos civiles de los viajeros con discapacidades. Por ejemplo, las aerolíneas deben ofrecer el servicio de “recibir y asistir” al pasajero (acompañándolo a la puerta de embarque o al avión) en los puntos de llegada al aeropuerto. La prohibición en ciertas aerolíneas y aeropuertos de registrarse desde la vereda, no elimina la obligación de ofrecer el servicio de “recibir y asistir” al pasajero. Además, el límite de un bulto de mano y una valija personal por viajante no se aplica a los suministros médicos y/o dispositivos de asistencia. Éstas son sólo dos de las regulaciones nuevas.

Los miembros del público que crean que han sido objeto de acción o trato discriminatorio por parte de las compañías aéreas, pueden presentar una queja enviando un mensaje de correo electrónico, una carta o un formulario de quejas a la División de Protección del Consumidor de Aviación: Aviation Consumer Protection Division, U.S. Department of Transportation, Room 4107, C-75, Washington, D.C. 20590, e-mail: [airconsumer@ost.dot.gov](mailto:airconsumer@ost.dot.gov)

## **Programa de recreación para niños con necesidades especiales de cuidado de salud**

Kartwheels, Inc. es un programa de actividad física para niños de 5 a 15 años de edad con desafíos físicos, emocionales y sociales. La meta del programa es conseguir que los niños trabajen juntos. Las clases se ofrecen en ciclos de ocho semanas, los martes, miércoles y jueves por la tarde, en Healthpoint, localizado en la calle Winter Street de Waltham. Las familias pueden anotarse en cualquier porción del programa. La cuota es de \$16 a \$30 por sesión, dependiendo de si el niño participa en las actividades de gimnasia, las de natación o ambas. Hay algunas becas disponibles.

Para más información o para inscribirse, favor de comunicarse con Jeannie Watson, Directora Ejecutiva, llamando al 781-893-6516 o enviándole correo electrónico a [jewatt@aol.com](mailto:jewatt@aol.com)

## Eventos próximos

### Federación para Niños con Necesidades Especiales

29 de noviembre: Taller sobre Comunicación Eficaz, 7 a 9 p.m., en Marlboro

5 de diciembre: Taller sobre Derechos Básicos (leyes de educación especial), 7 a 9 p.m., en Ashland

5 de diciembre: Taller sobre Derechos Básicos (en español), 6:30 a 8:30 p.m., en Lawrence

5 de enero: Taller sobre Derechos Básicos, 7 a 9 p.m., en Needham

15 de enero: Taller sobre Derechos Básicos, 7 a 9 p.m., en South Medford

16 de enero: Taller sobre IEP\* 2000, 7 a 9 p.m., en Medway

24 de enero: Taller sobre IEP\* 2000, 7 a 9 p.m., en Melrose

\*IEP = Plan de educación individualizada

Para más información sobre cualquier taller o para registrarse para estos talleres gratuitos, favor de llamar a la Federación al 1-800-331-0688.

### CONFERENCIA ANUAL DE LA FEDERACIÓN: CREANDO UN MUNDO DE OPORTUNIDADES

Sábado 9 de febrero de 2002 en el World Trade Center

Habrán 30 talleres, muchos expositores, recursos gratuitos y una sección NUEVA sobre tecnología de asistencia.

Visite el sitio Web de la Federación para obtener más información y materiales de inscripción: [www.fcsn.org](http://www.fcsn.org)

También se puede llamar al 617-236-7210, extensión 199

## Apunte la fecha: sábado 26 de enero



¡Radio Disney viene a  
PACC otra vez este año —  
con música, juegos y  
diversión para todos!

¡Esté atento al correo para  
más detalles!

## Oficina de Protección del Paciente: ayuda con los problemas de seguro

El pasado mes de julio de 2000, fue establecida por ley en Massachusetts la Oficina de Protección del Paciente (OPP por sus siglas en inglés). Su personal está disponible para ayudar a los miembros de planes de seguro de salud con preguntas e inquietudes relacionadas con: quejas por el sistema “managed care” (cuidado administrado de salud), apelaciones, negación de servicios, continuidad del cuidado y revisiones externas independientes.

Si usted está teniendo dificultades con servicios negados, referidos, acceso al cuidado o problemas similares, debe comunicarse primero con su plan de seguro de salud. Si no puede resolver el problema con su plan o si le ofrecen una resolución que para usted no es apropiada, debe comunicarse con la Oficina de Protección del Paciente. La OPP investigará la situación, le ayudará a entender sus beneficios de salud, determinará si el plan de salud está cumpliendo con las leyes de “managed care” y, si fuera necesario, tomará las medidas apropiadas para asegurar su cumplimiento.

Es importante que usted sepa que la OPP no pueda ayudar a las familias con una revisión externa si su única fuente de cobertura para los servicios de salud es Medicare or Medicaid (MassHealth). Las familias cubiertas por MassHealth tienen que comunicarse con el “Department of Medical Assistance” para obtener información sobre el proceso de audiencia.

Para más información, visite el sitio Web de la OPP ([www.state.ma.us/dph/opp](http://www.state.ma.us/dph/opp)) o llame al 800-436-7757.

### Las Familias PACC:

- Trabajan de cerca con una enfermera de práctica pediátrica (EPP) y pediatras para coordinar el cuidado del niño/a.
- Junto con el pediatra y la EPP diseñan un plan de salud para su niño/a. La EPP mantiene un registro completo y actualizado del cuidado del niño/a.
- Tienen acceso a la Consultora Local de Padres (CLP), la cual está disponible para proporcionar apoyo, información y consejería, así como para planear actividades/eventos para padres y familias. Estas CLPs pueden ser contactadas consultando con su EPP. Las CLP por lugares son:
- Children’s Medical Office of North Andover: Susan Sleight
- East Boston Neighborhood Health Center: Susan Carr
- Hyde Park Pediatrics: Shery Soukup
- Longwood Pediatrics: Tres Ainsworth
- Martha Eliot Health Center: Blanca Quinones
- Pediatric Associates of Brockton: Beth Cerce



PACC  
Division of General Pediatrics  
Children’s Hospital  
300 Longwood Avenue  
Boston, MA 02115

With support from the Robert Wood Johnson Foundation, the Bureau of Maternal and Child Health, Children’s Hospital, Boston, The Dyson Foundation and a donation from Hillary Rodham Clinton.