



Texas Parent to Parent

Obstáculos en el camino

Por: Rylin Rodgers, Director capacitación,

Mirando hacia atrás en los primeros años de la infancia de mis niños, hoy adolescentes, lo primero que recordé fue la fantasía de la “limosina blanca”. Cuando mi hijo era un infante fue hospitalizado, y la complejidad de su condición aun no era clara, mi esposo y yo vimos a otra familia dejar el hospital en una limosina. Esa familia estaba celebrando una cirugía exitosa, la resolución de los problemas de su hijo y el regreso a una vida normal. Esa sería su última hospitalización. Nosotros nos miramos y juramos hacer lo mismo cuando llegara nuestro turno. Queríamos salir de la crisis y seguir adelante con la vida normal que habíamos planeado para nuestro hijo. Pero ese paseo en limosina nunca llegó para nuestra familia y nunca pasará. De hecho, hemos estado por caminos bien diferentes e inesperados. En primer lugar, aunque la crianza de niños con necesidades especiales es el camino menos transitado, no estábamos solos. Las familias que comenzaron antes que nosotros han trazado camino. Las familias que actualmente están en el camino con nosotros son los más maravillosos compañeros de viaje: colaboradores, ingeniosos y con capacidad de adaptación. Después de un tiempo empecé a ver las familias que nos siguieron, y desearía que estuviéramos suavizado algunos obstáculos en el camino para ellos.

Mientras algunas partes de nuestro camino son construidas por familias solas, la mayoría ha sido apoyado por profesionales.

Tanto los proveedores que se asocian con las familias individuales y los que están trabajando en el diseño del camino están teniendo un impacto tremendo. El sistema de visitas al hogar provee acceso a triciclos y ruedas de entrenamiento con el apoyo que necesitan para trazar su propio camino. Primeramente, los hogares de cuidado medico son mas que tiendas de mantenimiento al lado del camino. Ellos proveen todo el cuidado medico y la asociación que toda familia necesita para tomar su rumbo. Proveedores sub-especializados ofrecen cuidado critico para necesidades complejas cuando ocurren crisis.

El financiamiento de la crianza de mis hijos ha sido una parte del viaje constante cambio. Por el momento las familias han aumentado las posibilidades de ser aseguradas durante su travesía, pero muchos todavía no pueden cumplir con las normas mínimas de cobertura. Pilotos de coordinación de cuidado están construyendo la red necesaria para activar el sistema de GPS para las familias. El equipo de mecánicos que soporta nuestro viaje es importante: terapeutas, proveedores de equipos médicos, maestros, compañeros de la comunidad, incluso los líderes políticos.

Al principio, yo no sabía lo que necesitaría para ser efectivamente el padre de Mateo y Laura. Francamente, yo tenía poco conocimiento de los sistemas y apoyos que serían cruciales para su éxito crecimiento y aprendizaje. Lo que sé ahora es que el sistema de carreteras aún no es perfecto - hay baches, piedras, tramos sin pavimentar y desvíos - pero allí, hay gente asombrosa trabajando todos los días para suavizar el viaje y construir nuevas y mejores carreteras. Les doy las gracias por ponerse el chaleco de trabajo. Les exhorto a seguir siendo alerta a las necesidades de los viajeros, señalar los accesos directos, mover las barreras y animar el viaje.

Texas Parent to Parent

1805 Rutherford Ln. ★ Suite 201 ★ Austin, TX 78754 ★ 866-896-6001 ★ 512-458-8600

website: www.txp2p.org ★ Email: info@txp2p.org