

Providing support and information for families of children with disabilities, chronic illness and other special needs

3710 Cedar Street, Box 12, Austin, TX 78705
 866-896-6001 512-458-8600
 Website: www.txp2p.org Email: txp2p.org

 ☆ 2^{da} Conferencia Anual de Padre a Padre en Texas ☆
 ☆ Uniendo a Familias con Niños con Discapacidades y ☆

Temprano en la mañana del jueves 2 de agosto del 2006 - todo esta tranquilo en el Centro Ragsdale de la Universidad de St. Edward's en Austin, lugar de la 2da Conferencia Anual de Padre a Padre en Texas. Tuvimos mas de 400 participantes en este evento que duro 3 días. El Personal, la Mesa Directiva y los voluntarios llegaron temprano a preparar la inscripción a nuestro Seminario de Educación Especial presentado por



Nuestros expositores arribaron el viernes muy temprano para preparar todo: Adorno Mobility, Amerigroup, Advocacy, Inc., Bydee Art, Asociación de Niños para Máximo Potencial (CAMP), La Sociedad de Niños, EveryChild, Inc., Hearts & Hooves, Inc., Servicios de Terapia Pequeños Tesoros, Mini Marketing, Partners Resource Network, Inc. - PATH Project, Servicios de Apoyo para el Paciente, Talking Book Program - La Biblioteca del Estado de Texas &



Continúa la Pagina 2

Volumen 5, Numero 3
 Otoño 2006

En este Numero:

- ♥CORRECTION: "Entendiendo El Apoyo Familiar y Abriendo Puertas al Futuro" - ver pg. 3
- ♥Narrando Tu Historia: ¿Cual es el punto? - ver pg. 3
- ♥Compartiendo Una Vida -ver pg. 5
- ♥¡Llamando a Todos Los Grupos de Padres! - ver pg. 6
- ♥De Familia a Familia : **Mi Hermano** - ver pg. 6

Apóyenos usando nuestro numero de la tarjeta Randall's cuando haga sus compras—100431!

¿Las Familias de Texas se Unen!



2005 Rally Texas Capitol

¿Únase con otras familias de Texas para relatar su historia y hacerla valer! 12 de marzo, 2007

- ★ ¿Esta en espera de servicios en su comunidad, terapias, cuidados especiales, equipo medico duradero o servicios de respite?
- ★ ¿Tiene dificultad en la transición de los servicios de salud para niños a los servicios para adultos?
- ★ ¿Le impide a su ser querido con discapacidad llegar al trabajo, a la escuela o a la clínica debido a problemas de transporte?

Patrocinado por TXPACS:
 Padres de niños con discapacidades que abogan por apoyos/servicios apropiados y adecuados en la comunidad que permitan que las personas vivan en comunidad y no en instituciones.

Lo que TXPACS apoya:
 Expansión de servicios en la comunidad y apoyos para conservar a los niños con discapacidades en sus comunidades y mantener a las familias unidas.

Todos tienen una historia que relatar... ¿Cual es la suya?

¡Comparta su historia para hacer un cambio positivo en los servicios de la comunidad para personas con discapacidades en Texas!

Buscamos Relatos Relacionados con:

- ★ **El Éxito:** como los servicios de la comunidad crearon una diferencia positiva en la vida de un ser querido con discapacidad.
- ★ **Servicios que son Necesarios:** ¿que necesita su ser querido para vivir una vida de oportunidades dentro de su discapacidad?

Comuníquese con Jeanine Pinner al jeanine@txp2p.org para más información.

- ★ Consolidación de escuelas estatales y utilizar los ahorros económicos para solventar adecuadamente los apoyos y servicios de la comunidad
- ★ Legislación para reducir y eliminar las listas de espera para los Programas y Absoluciones de Medicaid
- ★ TXPACS Grupo Yahoo:

Para suscribirse: txpacs-subscribe@yahoogroups.com

2^{da} Conferencia Anual de Padre a Padre en Texas

Comisión de Archivos, Intervención para la Edad Temprana de Texas, Asociación



de Niños Médicamente Frágiles de Texas, y Unidad de Registro para Personas con Ce-

guera y Dislexia. ¡La conferencia se iniciaba!

Tuvimos el honor de tener como

oradora principal a Nancy DiVenere. Nancy fundó de Padre a Padre de Vermont en 1989 siendo el primer



programa de padres a padres en el país, iniciando el programa de Educación Médica.

Actualmente es la Presidenta de la Mesa Directiva de Padre a Padre en los Estados Unidos.

El sábado por la noche disfrutamos de una Reunión Familiar con el entretenimiento de



We Are the Chorus

Actual Lives



¡Joe tuvo tiempo para posar con sus admiradores!



El sábado tuvimos más presentaciones y el Grupo de Hermanos



Estuvimos muy complacidos con el número de participantes que asistió a la conferencia - más de 400 personas se inscribieron para este evento que duró 3 días. Había más de 150 padres de familia y 70 profesionistas en el Wrightslaw y más de 180 padres y 30 profesionistas en la conferencia. Ya estamos preparándonos para la próxima conferencia del 2007.

¡Al final de la conferencia, hasta las ardillas de la Universidad estaban agotadas!



¡GRACIAS A NUESTROS PATROCINADORES!



CORRECTION: "Entendiendo El Apoyo Familiar y Abriendo Puertas al Futuro" Centro de Estudios de Discapacidades de la Universidad de Texas en Austin

CORRECCIÓN: ESTE ARTICULO APARECIÓ EN NUESTRO BOLETIN DEL VERANO, ERRÓNEAMENTE INDICANDO QUE ESTE DOCUMENTO ERA PARA "PADRES DE NIÑOS QUE VIVEN EN INSTITUCIONES DE TEXAS O EN LUGARES DE ALTO RIESGO." ESTO ES INCORRECTO - EL DOCUMENTO ES PARA CUALQUIER FAMILIA QUE TENGA UN HIJO O HIJA CON DISCAPACIDAD. ESPERAMOS QUE SE TOMA UN TIEMPO PARA REVISAR EL DOCUMENTO - EL CUAL EXPRESA LA IMPORTANCIA DEL APOYO FAMILIAR, UN CONCEPTO QUE DE PADRE A PADRE EN TEXAS TAMBIEN APOYA.

El Centro de Estudios de Discapacidades de la Universidad de Texas en Austin ha creado una nueva guía en "Entendiendo el Apoyo Familiar y Abriendo Puertas al Futuro." La guía que consta de 26 paginas fue producida como un recurso para padres de niños que viven en instituciones en Texas o en lugares de alto riesgo; sin embargo, también contiene valiosa información para el publico en general. Por ejemplo, la guía cuenta con listas de las siete absoluciones de Medicaid, programas de cuidados que son administrados por el estado, agrupaciones de padres, agencias



estatales y organizaciones de defensa para las personas con discapacidades. Ofrece también información sobre apoyos familiares, apoyos explícitos, la importancia del núcleo familiar, Medicaid, y como navegar el sistema de servicios. La Fundación Trull de Palacios, Texas aporato económicamente par la formación de esta guía. La guía se encuentra en http://tcds.edb.utexas.edu/documents/ut_tcds_family.pdf. o puede comunicarse directamente al 512-232-0740 o al 1-800-828-7839 para más información.

Narrando Tu Historia: ¿Cuál es el punto?

Jeanine Pinner, TxP2P

"Por el bien de nuestros niños debemos de esforzarnos a ser pacientes para con aquellos cuyas experiencias no les han dado acceso a nuestra perspectiva. Es nuestro deber guiar a estas personas hacia un entendimiento más pleno de la belleza y habilidad que hay en nuestros niños. Para lograr esto hay que ser verdaderos defensores." (Borello, 2004)

Hace algunas semanas, asistí junto con mi hijo Jake a la Conferencia Estatal de Autismo en Texas. Nuestro principal orador fue Taylor Crowe, un auto defensor de 25 años de edad con Autismo. Más de 2000 personas escucharon atentamente como este impresionante hombre joven hablaba sobre su vida como una persona con autismo. Aunque todos escuchamos las mismas palabras y sentimos muchas de las mismas cosas, estoy segura que cada uno de nosotros se llevo algo diferente de su presentación.

Por medio de un video, tuvimos el privilegio de ver a Taylor en sus años de infancia, de niño y finalmente como un joven adulto. Vimos a Taylor antes y después de que se le declarara el autismo y escuchamos las experiencias y perspectivas de varios miembros de su familia. Después del video, el padre de Taylor hablo sobre como han sido sus vidas juntos, dando así otra dimensión a nuestro entendimiento. Cuando Taylor ocupó el escenario, casi podías sentir la anticipación del público.

¡No nos defraudo! Taylor compartió no solo los eventos de su vida, sino sus pensamientos, sus sentimientos, sus arrepentimientos y sus sueños. ¡Fue fenomenal!

Ví y escuché tanto como madre y como defensora de las personas con discapacidades. Me impresionó la elocuencia y postura de Taylor, como abrió su corazón y su disponibilidad para compartir su jornada con todos nosotros. Aunque mi hijo exitosamente esta trazando su propia jornada, fue de mucha inspiración y apoyo escuchar a Taylor hablar sobre esto. ¡Fue exactamente lo que vine a escuchar y a ver!

Como persona que ayuda a otros aprender como narrar sus propias historias y hacer un cambio positivo con sus hijos y en los sistemas, ad-



miro los numerosos métodos que Taylor y su familia utilizó para narrar una historia que cubrió 25 años en poco más de una hora. Ellos utilizaron la tecnología (el video) para cubrir muchos de los años del desarrollo de la vida de Taylor. Cuando Taylor se dirigió al público, dependió muy poco de sus notas haciendo evidente que trabajó mucho en su presentación. Cada técnica que se empleo para compartir la historia de

Taylor se centró en su fortaleza y en sus dones.

Mi hijo Jake, escuchó como un auto defensor, y cuando lo miraba de reojo (para que no se diera cuenta que lo estaba observando), fue evidente que estaba escuchando intensamente cada palabra. A través de varias conversaciones con Jake, he comprendido que se identificó con muchas de las experiencias y sentimientos de los que Taylor compartió. El comprendió de una vez por todas que no es el único recorriendo una jornada con autismo, que comparte muchas experiencias y sentimientos con muchas otras personas. Hubo un nuevo impulso en su andar y un aura de confianza en su ser.

Así mismo, en la sesión principal asistieron proveedores de servicios: maestros, terapeutas, sicólogos, trabajadores sociales, administradores... fue obvio que ellos también fueron inspirados por el mensaje de Taylor. Estoy segura que muchos de ellos estuvieron pensando en el niño con autismo que dejaron en sus lugares de origen y con el quien están trabajando y ahora ven a ese mismo niño de un modo ligeramente diferente... con más altas expectativas y posibilidades. Ese día, la historia de Taylor fue

Continua la Pagina 4

Narrando Tu Historia: ¿Cuál es el punto?

personal y tocó los corazones de muchas personas. ¡La presentación de Taylor claramente demuestra el enorme poder que tiene narrar una historia y hacerla personal!

Yo comencé a moldear nuestra historia cuando mi amiga, Tracey, quien es Especialista en Autismo, me pidió que le ayudara a presentar un taller en autismo a un grupo de maestros en educación regular y especial, compartiendo la perspectiva de una madre de familia. Me inicié con timidez pero después con mucha excitación. ¡La oportunidad de compartir lo que hay en mi corazón con personas que tienen un gran impacto en nuestros niños- caramba! Quería que ellos supieran lo importante que son para todos nosotros, y que la mayoría de los padres valoran una relación positiva y significativa con los maestros de sus hijos. Yo pensé que si ellos supieran cómo se "inicio" Jake y donde se encuentra ahora, ellos desearían saber como llego ahí. Trabaje duro para desarrollar la historia de tal manera que les transmitiera el impacto poderoso que ellos pueden tener en la vida de un niño con autismo. Las primeras veces que relate la historia a un grupo, me puse un poco llorosa y me consterne por un momento. Era un tanto como revivir la jornada con todas las alegrías, los obstáculos y los éxitos. Narre la historia de mis hijos con orgullo por que ellos trabajaron muy duro para lograr sus metas y vivir la vida que ellos eligieron. De vez en cuando, continúo pidiendo a mis hijos su autorización para compartir sus historias. Después de todo, es en realidad la historia de ellos.

Ha significado (y aun significa mucho para mi) aprovechar estas oportunidades de dar a saber a las personas que trabajan con nuestros hijos, lo absolutamente esenciales que son para que nuestros hijos logren sus propias metas. La razón por querer contar la historia de mi hijo y de mi hija abarca mucho terreno y varia, según el auditorio que las vaya a escuchar. Como por ejemplo, cuando mi presentación es parte de un taller

para maestros o padres de familia, mi meta en general es enfatizar lo importante que es para un niño con discapacidades tener un buen equipo de apoyo. Sus historias también demuestran otros puntos importantes. Para mencionar algunos...

- El impacto y valor de una relación positiva entre el hogar y la escuela
 - El valor de una verdadera y significativa inclusión
 - Enfocarse en las áreas fuertes y no en las débiles
 - A través del tiempo, como han impactado positivamente los cambios en las leyes de educación especial
 - Creer en la bondad y promesa de nuestros niños
 - Enfatizar que todos los niños quieren ser exitosos y lo pueden lograr si se les da las herramientas y apoyos apropiados
 - No poner limites a las expectativas... mantenerlas siempre altas
- Reunir 20 años de experiencias, sentimientos y lecciones aprendidas en una historia corta no fue una tarea fácil, pero al enfocarme en los resultados que yo deseaba obtener de parte de mi publico me ayudo considerablemente. Lo pensé bastante antes de iniciarme. Tenía que realmente visualizar las cosas antes de que tuvieran algún sentido para mí, así es que mientras recordaba los ventitantos años que la historia abarcaba, empezó a tomar forma y vida.

La primera vez que compartí nuestra historia con los maestros, supe que había tocado algunos corazones cuando observe que algunas personas se limpiaban las lagrimas. Esa conexión significaba que sus corazones estaban abiertos para escuchar más sobre la maravillosa diferencia que pueden hacer en las vidas de nuestros niños. (En realidad, ellos ya lo sabían... solo que no lo escuchan lo suficiente de parte de nosotros) Las lágrimas de los padres algunas veces quieren aclamar, "¡Alguien más entiende como me siento!" o "¡No estoy sola!"

Narrar una historia eficazmente es una de las herramientas básicas y valiosas de la caja de herramientas

de un defensor. Creo que yo siempre supe instintivamente que decir una historia para ilustrar un punto de vista era efectivo y yo he empleado esta técnica toda mi vida. Hasta que no empecé a compartir las historias de mis hijos en un enmarco de apoyo, nunca en realidad le di mucha importancia o lo reconocí como una herramienta. Ahora, donde quiera que veo descubro historias - en el periódico, en las revistas, en los correos electrónicos, en la televisión... están por todos lados y dan vida al tema.

Mantén la historia simple...corta...hazla interesante...repite los 2 o 3 puntos claves con frecuencia. Los puntos en los que me enfoco dependen mucho de la audiencia. Para que una historia tenga un impacto positivo y ejerzan un cambio (ya sea en una junta ARD/IEP, en la legislatura del estado, o con un conocido), es muy importante que el oyente se "conecte" con lo que tú estas diciendo. ¡Hazlo real! Cuando el oyente se "conecta" parcial o totalmente con tu historia de una manera personal, se convierte en una experiencia compartida... empiezan a recordar sus propias experiencias, ya sea de un ser querido, un amigo o un conocido. Al conectarse de esta manera hace la historia mucho más poderosa y lo más probable es que obtengas los resultados que desees. ¡Hazla personal! La mayoría de nosotros no recordamos los factores o datos importantes que escuchamos en una presentación o lo que leemos en el periódico, pero cuando los índices y las legalidades se traducen en algo que afecta a uno o más individuos, nuestra habilidad de comprender y recordar es mucho mayor. Tendemos a recordar los detalles personales y sus

Continúa la Pagina 5



Sterling's Printing & Copying
435 Sterzing St
Austin, TX 78704

GRACIAS
STERLING PRINTING & COPYING

Narrando Tu Historia: ¿Cuál es el punto?

experiencias mucho mejor (y por más tiempo) que las estadísticas porque nos identificamos con ellas de alguna manera. Tal vez, no recordamos el nombre del orador, pero frecuentemente recordamos una historia que nos contaron para ilustrar un punto que querían hacer.

No quiero implicar que las estadísticas no son importantes; solo quiero decir que por si solas, simplemente demuestran una parte de la historia. Haz las estadísticas significativas haciéndolas personales. Dale vida para que el oyente pueda comprender como impactan la vida de una persona.

"Sabes, como director de un pre-escolar, que la conexión y empatía que siento con otros - padres y profesionales por igual - es poderoso cuando escucho relatos que de alguna manera se asemejan a los míos. Algunas veces me fastidio escuchar extensas declaraciones sobre lo importante que es la colaboración en los servicios y programas centrados en la familia. Lo que en realidad hace la

diferencia es cuando escucho historias sobre lo que pasó hoy en el centro... que clase de diferencia hicimos en las vidas de las familias que servimos." (Gabbard, 1998)

Para obtener el mayor impacto, elige la manera más efectiva para compartir tu historia. ¿Es verbalmente? ¿Escribiéndola en una carta? ¿Creando un Porfolio para tu hijo? ¿O tal vez narrándola o poniéndole subtítulos a un video donde tu hijo sea la estrella? Algunas veces, es el narrador de la historia que hace el mayor impacto - ¿eres tú o tu hijo?

¿Es el propósito de narrar tu historia dirigido a generar una respuesta o resultado específico? ¿O es para hacer que las personas piensen sobre algo de una manera diferente? En algunas ocasiones omitir una conclusión específica para que los oyentes obtengan sus propias conclusiones es el mejor método para usar.

Cualquier método que emplees para narrar tu historia, practica relatan-

do y demostrándola a un miembro de la familia o alguna amistad que pueda ofrecer una opinión constructiva y honesta, elige un crítico severo. Aquí están algunas preguntas que puedes hacer a tu crítico:

¿Cuáles frases o palabras claves captaron tu oído?

¿Cuál fue la parte más exitosa de la presentación?

¿Qué fue lo mas difícil de entender?

¿Si supieras que la historia será narrada de nuevo, de que manera podría ser diferente?

¿Cuáles fueron los temas principales?

¿Cómo respondió el público?

¿Cómo estuvo el volumen, el ritmo?

¿Usé el sentido del humor efectivamente?

¿Tuvo un sentido lógico la historia?

¿Cuál es el punto? ¡Narrar tu historia con eficacia y hacer la diferencia haciéndola personal... ese es el punto! ¡Un final feliz para todos!

Compartiendo Una Vida

Linda Thune, EveryChild, Inc. and TxP2P Volunteer

Todos tenemos "días malos"...tal vez el pago del recibo de la luz no llegó a tiempo y de repente te encuentras leyendo una nueva receta de macarrones con queso en la oscuridad. O te estrellaste contra el buzón del correo horas después de haber recogido el coche del taller de reparación. O la maestra de matemáticas de tu hija de 12 años dice que la niña esta distraída. Estos, aparentemente pequeños, contratiempos se magnifican cuando vives con un niño o niña con una discapacidad.

El sinnúmero de tareas diarias que los padres atienden regularmente se vuelve secundario cuando se enfrentan a las necesidades muy especiales de un hijo o hija con una discapacidad. Cada día la vida parece traer una nueva ola de conciencia, preocupación y hasta de ansiedad. Las preocupaciones no solo se limitan a que los recibos sean pagados a tiempo, sino que aumentan, teniendo en cuenta que constantemente estas averiguando: pagará el seguro la modificación a la silla de ruedas, están siendo atendidas propiamente las necesidades de mi hijo en su Plan de Educación Individual y si no es así, como lo modifico; como puedo localizar a un doctor que se especialice en las cuestiones emocionales y de conducta para personas con discapacidades; como limpio la salsa de espagueti que exploto y mancho el cielo recién texturizado de mi cocina.

Frecuentemente me imagino tener una hermana que viva cerca de mi (de preferencia una combinación de Martha Stewart, Joyce Brothers y Erma Bombeck) quien me pueda ayudar con regularidad... permitiendo que uno o todos mis hijos

se vayan a dormir a su casa, invitándonos a carnes asadas, llevándonos a las citas medicas, o ir de compras y atender las juntas con los maestros... todo lo que se me pueda ofrecer al momento. Me imagino que la ayuda de esta hermana sería como tomar un largo, profundo y refrescante respiro - sin el agotamiento laboral. Y luego sería como descansar y tener la oportunidad de pensar, soñar o simple y sencillamente ser. No solo tendría el regalo del tiempo pero tendría un gran confort sabiendo que esta ayuda reconstituyente me había sido dada por alguien en quien yo confié.

Mi experiencia personal como madre de un niño con discapacidades fue un importante recurso cuando empecé a trabajar en EveryChild hace cuatro años; yo logro entender más fácilmente los sentimientos aplastantes de las variadas y especiales necesidades de niños con discapacidades. EveryChild, Inc., es una organización no lucrativa cuya misión es crear un sistema que asegure que cada niño se desarrolle en un núcleo familiar

y no en una institución. Muchas familias han tenido que admitir a su hijo o hija con discapacidad en una institución debido a circunstancias personales o por falta de apoyos que les permitan mantener a su hijo o hija en casa. EveryChild ayuda a niños y a jóvenes adultos con discapacidades que viven en instituciones a que regresen con sus familias y de no ser posible, localiza familias hospitalarias (llamadas familias de apoyo) que puedan cuidarlos en lugar de sus padres. Si te imaginas ser "hermana"



de una madre o un padre que anda en busca de una familia hospitalaria para su hijo, si conoces a una familia que pueda estar interesada en dar este apoyo, o si deseas saber más sobre como puedes ayudar cuidando a un niño con discapacidades ya sea parte del tiempo o tiempo completo, por favor visita nuestra pagina de Internet www.everychildtexas.org o llama a EveryChild al (512) 342-8844 o al 877-742-8844 (llamada gratis). No tienes que ser una Martha Stewart.

La Red de Grupo de Padres en Texas es un grupo que recibe automáticamente correos electrónicos por medio de Yahoo y se conoce como listserv. Este grupo ofrece un foro a los líderes de grupos de padres en Texas para compartir información, apoyos y recursos. El listserv sirve como un recurso no solo para grupos de padres ya establecidos en el estado, sino también para grupos emergentes. Así que, si eres líder de un grupo muy activo, o de un grupo que esta manteniéndose con cierta dificultad o de uno que esta iniciándose, el listserv del Grupo de Padres en Texas es un magnifico recurso.

La Red de Grupo de Padres en Texas actualmente cuenta entre sus miembros con líderes de grupos locales, de programas a nivel estatal y de muchos y variados recursos. ¿Esta tu grupo buscando un orador, fondos, temas, etc.? ¿Existe en tu

comunidad padres que reconocen la necesidad de agruparse pero tienen dificultad para iniciarse? ¿Tiene tu grupo problemas con cuestiones que le dificultan ser más activo? ¿Están perdiendo miembros? ¿Tal vez puedas encontrar el apoyo y la información que necesitas con la Red de Grupo de Padres en Texas!

Los miembros de este grupo serán anotados como recursos en el Directorio Electrónico de Recursos de Padre a Padre en Texas para que los que estén interesados en contactar o ingresar a un grupo en particular lo puedan hacer. Frecuentemente recibimos llamadas por teléfono y correos electrónicos preguntando si conocemos de algún grupo de padres en un área en particular de Texas. A muchas personas les gustaría ingresar o contactar a grupos en sus áreas, pero no saben como localizarlos. Nosotros solo podemos

dirigir a las personas interesadas a los grupos que conocemos.

Nos encantaría conocer a todos los grupos de padres (padres/familias de niños con discapacidades, enfermedades crónicas y otros cuidados especiales de salud) en Texas para poder incluirlos en el Directorio de Recursos de TxP2P. Por lo tanto, si eres líder de un grupo que le gustaría ser incluido o si sabes de un grupo que te gustaría ingresar, por favor comunícate con nosotros.

Para participar envíame un correo electrónico a jeanine@txp2p.org. Para más información, mándame un mensaje electrónico o llámame al (512) 217-3558. ¡Espero poder hablar contigo muy pronto!

Mi Hermano

Randall Alexander, Austin

Cuando mi hermano era un niño, uno de sus pasatiempos favoritos era agarrar una esponja de la cocina y restregar cada superficie de la casa, incluyendo los cuerpos de las personas. Nunca estuvimos seguros porque hacia esto, pero lo mantenía entretenido por varias horas a la vez. Sin embargo, en una ocasión en particular, mi hermano no podía encontrar una esponja. Lo que encontró fue una barra de mantequilla que alguien dejó en el mostrador de la cocina para que se ablandara. El decidió que esto, era un sustituto apropiado de la esponja, y procedió a restregar mantequilla por donde quiera en la sala de nuestra casa. Cuando mi mamá lo encontró, ya había cubierto con grasosa mantequilla el teclado del piano, la pantalla de la televisión, los cojines del sofá y varios cuadros.

Mi hermano, Will, tiene 24 años de edad pero tiene el entendimiento de una criatura de 2 años. Nació con un severo retraso mental, no puede hablar, leer o escribir, aunque por lo general entiende lo que se le dice. Tiene un firme conocimiento del mundo físico y absolutamente ningún entendimiento de lo abstracto. Si le digo que vamos a dar un paseo en el automóvil, se dirige a la cochera, abre el coche, se sienta en el lado del pasajero, y entusiasta espera el inicio del paseo. Sin embargo, si le digo que iremos a algún lado en dos horas, esto no significa nada para él, porque "en dos horas" es algo que no puede ver ni tocar.

Mi hermano es muy afortunado de tener a unos padres como los nues-

tros. Mi madre inicio su carrera profesional como escritora y maestra de inglés. Sin embargo, desde que Will nació, ha trabajado exclusivamente en el área de discapacidades, usualmente ayudando a padres con niños con discapacidades encontrar los recursos apropiados. Muchos padres de niños con discapacidades nunca quieren pensar que pasara con sus hijos cuando ellos ya no estén, mientras que mis padres ya tienen todo arreglado y en su lugar para cuidar a Will cuando ellos mueran. Nuestros padres han sido los más fuertes defensores de Will, siempre haciendo todo lo que esta dentro de su poder para asegurarse que Will tenga una vida satisfactoria. Mi actitud hacia mi hermano ha cambiado enormemente durante el curso de mi vida. Cuando Will y yo éramos niños, nunca nos llevamos bien; peleábamos constantemente. Ahora que somos mayores somos buenos amigos, y disfrutamos estar juntos, como ir al parque o ir por una malteada. Pero de niño, una vez dije que quería "mandar a Will a la luna". Claro que mis padres trataron de disuadir esta actitud en mí, pero yo me sentía destituido por mi hermano. Según yo, una gran injusticia se había cometido, y se me había robado la oportunidad de tener un verdadero hermano. Incluso, Will continuamente hacia berrinches y pegaba, mordía y rasguñaba a mis padres y a mí. Y sin embargo a mí no se me permitía defenderme, todo esto me parecía extremadamente injusto. Además, veía que existían dobles valores en nuestra familia,

mientras que a Will se le elogiaba por hacer cosas que a mí me parecían tribales, como usar el baño o ponerse sus propios pantalones, yo sin embargo debía de ganarme la aprobación de mis padres obteniendo buenas calificaciones en la escuela. Claro que ahora, veo que era imposible que mis padres tuvieran las mismas expectativas para mí y para mi hermano, pero cuando era niño yo no entendía esto.

Mi hermano Will ha influido en mi crecimiento personal de muchas maneras. Cuando estábamos en la primaria, nuestros padres tenían que preparar a mi hermano para la escuela además de tener que prepararse ellos mismos para sus respectivos trabajos. Debido a que Will violentamente se oponía a prepararse para la escuela, cada mañana era una batalla para nuestros padres. Como resultado, yo aprendí a una edad muy temprana a valerme por mí mismo y no como otros niños que sus papas los atendían. Todas las mañanas desde que tenía como seis años de edad, me preparaba mi propio desayuno y empacaba mi propio almuerzo. Recuerdo estar sentado en la cafetería de la escuela con mis compañeros y ver como se sorprendían al ver lo que sus padres les habían puesto para almorzar. Yo me ponía triste por que mi almuerzo nunca era una sorpresa para mí, ya que lo había preparado yo mismo.

Continúa la Pagina 7

Mi Hermano

Me acuerdo desear en algunas ocasiones que el contenido de mi almuerzo fuera también una sorpresa. Creo que mi hermano me hizo crecer, madurar y ser auto suficiente en muchas maneras y mucho más temprano que otros chicos de mi edad.

Tener un hermano con retraso mental ha afectado mi percepción general de las personas con discapacidades de desarrollo. A pesar del resentimiento que tuve hacia mi hermano en el pasado, ahora lo veo como un hermano, un amigo y un ser humano. Pienso que el entender a mi hermano mejor durante estos años me ha ayudado a tener un mayor aprecio hacia las personas con discapacidades. Ahora veo que ellos tienen su propia personalidad, sentimientos, temores y necesidades, igual que yo. Creo que mi hermano ha contribuido enormemente en este entendimiento.

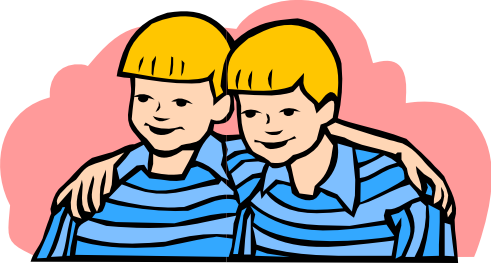
Mis padres también han influido significativamente en mi actitud hacia las personas con discapacidades de desarrollo. Mi madre ha sido siempre la defensora más firme de Will, constantemente asegurándose que el tenga la mejor educación posible, el mejor cuidado y las mejores oportunidades de estimulación, diversión y crecimiento. Ella ha trabajado por casi 24 años ayudando a padres de niños con diferentes discapacidades y durante el curso de mi vida me ha ayudado a moldear mis puntos de vista educándome sobre los diferentes tipos de "minusvalías". También mi padre ha sido muy consistente en la disciplina de Will, pero ante todo ha sido amoroso y afectuoso. Esto me ha ayudado a respetar a mi hermano individualmente y en general a todas las personas con discapacidades.

Fuera de mi familia inmediata, las actitudes hacia mi hermano varían. Tengo unos tíos que les encanta invitarnos a su casa durante los días festivos, y siempre explícitamente incluyen a Will en sus invitaciones. Siempre son pacientes y tratan de acomodar a Will en sus necesidades especiales. Will es torpe y propenso a quebrar cosas, pero ellos nunca lo culpan a él. En contraste, tengo otra tía que es impaciente, recia y nunca perdona a Will. La Navidad pasada nos invito a cenar a su casa a mis padres y a mí, pero cuando mi madre le dijo que Will nos acompañaría, muy cortésmente canceló la invitación. En resumen, con excepción de esta tía, el resto de la familia ha aceptado a mi hermano.

Mi educación escolar ha tenido alguna consecuencia en mi percepción hacia las personas con discapacidades. Will y yo fuimos a la misma escuela primaria, después asistimos a diferentes escuelas.

Durante la primaria siempre conocí personalmente a los maestros de Will. Esto me ayudó a adquirir una actitud positiva hacia mi hermano y hacia otras personas con discapacidades. Los maestros de educación especial y sus asistentes siempre hacían amistad conmigo y yo en ocasiones visitaba el salón de clases de Will, donde conocía a otros niños con diferentes necesidades especiales. Recuerdo un caso en particular cuando me disculparon de mi clase regular para ir a hacer waffles a la clase de Will (aunque aun no tengo idea de cómo me las arregle para conseguir salirme de mi clase). Recuerdo como disfrute ayudando a los niños con discapacidades a batir la harina y vaciarla sobre la parrilla caliente y devorar los sabrosos waffles.

Tengo en mi memoria ciertos instantes durante mi primer año escolar, cuando fui llamado a defender a las personas con discapacidades. Algunos de los alumnos de la clase de educación especial tenían el "trabajo" de ir a cada salón de clase para coleccionar los reportes de asistencia de todos los maestros. Re-



uerdo específicamente un día cuando un niño con discapacidad mental vino a nuestro salón, y todos mis compañeros se rieron del niño cuando lo vieron entrar. Yo estaba indignado, y al día siguiente pedí a la maestra que me permitiera hablar con mi clase sobre lo que es tener un hermano con retraso mental. Como niño de primer grado no fui muy elocuente, pero básicamente trate de decirles a mis condiscípulos que las personas con discapacidades eran personas que merecían todo respeto igual que nosotros. No tengo idea si logré impactar a alguien en mi salón, pero sí me sentí mejor. Aunque no siempre me lleve bien con mi hermano, yo siempre quería defenderlo y defender a otros como él.

Cuando Will y yo éramos jóvenes, nuestra madre nos llevaba a la iglesia junto con otra familia que tenía tres niños, el mayor tenía retraso mental igual que mi hermano. Yo era amigo del más chico de los hijos y siempre asistíamos a la iglesia juntos con nuestros respectivos hermanos con discapacidades. Recuerdo que varias personas dentro de la iglesia trataban de hablar con Will y darle la oportunidad de conocer a Dios. Pero yo sabía que Dios era un concepto demasiado

abstracto para mi hermano y me preguntaba porque se molestaban en tratar de explicarle a Will sobre la Cristianidad. Siempre me pareció que no tenía sentido que mi hermano asistiera a la iglesia, ya que mentalmente era incapaz de aceptar a Jesús como su salvador. Pienso que al ver a mi hermano en la iglesia me ayudó a comprender sus limitaciones, lo cual era muy importante para ayudarme a entenderlo como persona. Mientras que mi familia y yo generalmente tratamos de enfocarnos en lo que Will puede hacer y no en lo que no puede hacer, es aun muy importante saber lo que entiende y lo que no entiende. Este conocimiento nos ayuda a darle dentro de nuestras posibilidades una vida valiosa y adecuada, sin gastar tiempo y dinero en cosas que no le benefician.

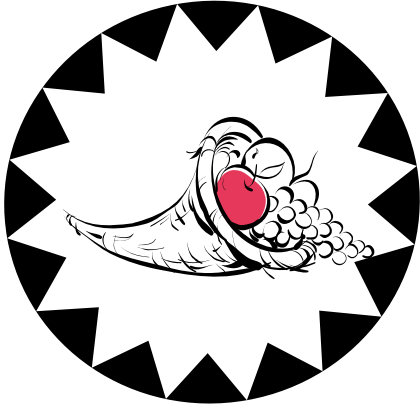
Ser buen amigo con otro niño que tenía un hermano con discapacidades me ayudó a moldear mi actitud hacia las personas con impedimentos de aprendizaje. En alguna ocasión mi amigo me dijo que él quería a su hermano pero que no le caía bien. Esto para mi fue una actitud novedosa. Decidí que yo también quería a Will pero que no necesariamente me caía bien. Claro que desde entonces he decidido que quiero a mi hermano y que me cae bien, pero este sentimiento lo desarrolle últimamente.

He tenido otros amigos con el paso de los años que han tenido varias actitudes hacia mi hermano. En la preparatoria tuve un amigo a quien Will accidentalmente golpeó en la cabeza. En ocasiones Will durante arranques de entusiasmo gira sus brazos indiscriminadamente. Durante una manifestación de emoción, Will accidentalmente golpeó a este amigo. Después de esto, él evitaba estar cerca de mi hermano. Sin embargo, este tipo de incidentes no han afectado mi actitud hacia Will o hacia otras personas con discapacidades, ya que Will no ha golpeado a nadie recientemente. Este tipo de accidentes en el reciente pasado han sido accidentes provocados por Will.

En general, me gusta ser amigo de mi hermano Will y me gusta que él y yo pasemos tiempo juntos. Espero que Will y yo mantengamos nuestra amistad por el resto de nuestras vidas.

Texas Parent to Parent
 3710 Cedar Street, Box 12
 Austin, TX 78705-1450

Toll Free: 866-896-6001
 Local: 512-458-8600
 Fax: 512-451-3110
 Website: www.txp2p.org
 Email: txp2p.org



Sirviendo a niños con discapacidades, enfermedades crónicas y otras necesidades especiales dando apoyo e información a sus familias por medio de referencias de recursos y creando conciencia pública.

Programa de Conferencias

Fecha	Título de la Conferencia	Lugar	Información de Inscripción
Sábado, 7 de octubre, 2006	2^{nda} Conferencia Anual de Discapacidades y Feria de Recursos	Iglesia Bautista Graceview en Tomball, TX	Para información de inscripción, enviar correo electrónico a MichelleMGuppy@yahoo.com o enviar solicitud a Texas Autism Advocacy, 16210 Cypress Trace, Cypress, TX 77429
Miércoles, 1 de nov. al viernes, 3 de nov. 2006	Lográndolo Conferencia Anual sobre la Salud Mental y Sordera	Centro de Conferencias Norris en Austin, TX	Contacto: DARS 4800 N. Lamar Blvd., 3er Piso Austin, TX 78756 TEL: 512-407-3250 Correo Electrónico: dhhs@dars.state.tx.us http://www.dars.state.tx.us/dhhs/mhconf.pdf
Jueves, 2 de nov. al viernes 3 de nov. 2006	Conferencia de Educación de Liderazgo para la Salud de Adolescentes (LEAH)	Centro de Conferencias Edwin Hornberger Texas Medical Center en Houston, TX	Contacto: Tamara Greiner Colegio Baylor de Medicina Oficina de Continuing Education 713-798-8237 Fax: 713-798-7955
Miércoles 8 de nov. al sábado, 11 de nov. 2006	42^{nda} Conferencia Estatal Anual LDAT	Hotel Renaissance en Austin, TX	Contacto: LDAT (Asociación en Texas de Discapacidades de Aprendizaje) 1011 West 31 st Street Austin, TX 78705 Para más información llame al 512-458-8234 o visite el sitio Web www.ldat.org/about/conference.html
Miércoles, 29 de nov. al viernes 1 de dic. 2006	Alcanzando Nuevos Horizontes Fuerza Laboral y Desarrollo Económico	Hotel y Centro de Convenciones Gaylord Texas en Grapevine, TX	Contacto: Joanne Brown 101 East 15th Street, Suite 206-D Austin, TX 78778 TEL: 512-463-6389 www.twc.state.tx.us/2006wfconf_reg.pdf
Viernes 1 de dic. al domingo 3 de dic. 2006	Abilities Expo/Texas	Centro de Convenciones George R. Brown en Houston, TX	Contacto: Questex Media Group, Inc. 757 Third Avenue, Quinto Piso New York, NY 10018 TEL: 800-385-3085 Correo Electrónico: abilities@questex.com http://tex.abilitiesexpo.com/iaetex/v42/index.cvn?id=10000