La perspectiva de un padre

Boletín trimestral de TxP2P

Volumen 8, Número 3

Navidad 2009

Dentro de este número:

♥ **Por el estado:** Trivialidades que no lo son - ver pág. 2

♥ **De nuestras familias:** El dinamismo de Jake - ver Pág. 3

♥ **De nuestras familias:** Deseo para esta temporada - ver Pág. 5

♥ **De nuestras familias:** En el NICU - ver Pág. 6

♥ **Actualizaciones TxP2P:** ver Pág. 7

¡Apoye a TxP2P usando la Tarjeta Randall's Good Neighbor Remarkable Card número 10043!

TxP2P Necesita su ayuda

Laura J. Warren, TxP2P Staff

Es tiempo una vez mas - de solicitar su contribución monetaria para TxP2P. Y he aquí la justificación: cuando mi hijo regresó a casa del hospital, ganábamos $200 dólares menos de lo que mensualmente necesitábamos. Por dos años vivimos de las tarjetas de crédito; y nos tomó otros 4 años para saldar las cuentas con la firme convicción de que nunca jamás lo volveríamos hacer. Si usted se encuentra en una situación similar, no queremos que continúe leyendo ya que nuestro lema es, "¡atienda a su familia primero!" Sin embargo, si tiene familiares o amigos que estén en posición de donar, hágales llegar el sobre que aquí adjuntamos y pídales que este año consideren hacer una donación a TxP2P, ¡como un favor personal a usted!

En esta economía tan difícil, las organizaciones no lucrativas se han visto fuertemente afectadas. Nos han dicho varios contribuyentes que solo están ayudando a las organizaciones no lucrativas que se encuentren en situaciones de emergencia - en realidad todas las que conozco se encuentran en esa situación. Las donaciones han disminuido y la necesidad es enorme. Hemos tratado en vano de levantar fondos para adquirir nuevas computadoras e impresoras. Algunas de nuestras computadoras tienen más de 5 años de antigüedad y en los últimos 2 meses se nos estropearon 2 impresoras; una esta tan aporreada que la tuvimos que pegar con cinta gris impermeable pero funciona y esto nos hace sonreír.

Aparte de nuestro financiamiento por medio de subsidios y contratos para programas específicos, todavía dependemos mucho de donaciones privadas para financiar, en gran parte, los programas de apoyo para las familias y nuestros gastos de operación. Nuestro personal administrativo es reducido y hacen un gran esfuerzo laboral, algunos de ellos son voluntarios que no reciben un salario completo debido al presupuesto tan restringido. Además, posiciones como las de Secretaria de Programación, Asistente Administrativa o Coordinadora de Recaudación de Fondos harían maravillas para nuestra organización, sin embargo no contamos con el presupuesto para financiarlas.

- ♥ $10 de todos los que reciben este boletín informativo nos ayudaría finalmente pagarle a nuestro personal administrativo un salario completo.
- ♥ $20 de todos los que reciben este boletín informativo nos ayudaría a realizar nuestro sueño de contratar a un Coordinador de Recaudación de Fondos.
- ♥ Una donación mensual de $10 o $20, o lo que le sea posible - más información se encuentra en el sobre.

Por lo tanto, si este año puede atender las necesidades de su familia **Y** ayudarnos, por favor hágalo. La renta y los recibos del teléfono continúan llegando y prefiero no verme obligada a usar de nuevo esas tarjetas de crédito…

¡Anote en su calendario los eventos de TxP2P para el 2010!

3ra. Caminata Anual Central Texas Walk N Roll

Apoyando a TxP2P y OIF

24 de abril, 2010

Old Settlers Park

Round Rock, Texas

6ta. Conferencia Anual de TxP2P para padres de familia

25-26 de junio, 2010

Embassy Suites San Marcos

En busca de trivialidades...que no lo son

Colleen Horton, Public Policy Director,
Texas Center for Disability Studies at The University of Texas

En el Centro de Estudios de Discapacidades, recibimos numerosas preguntas de padres de familia cansados de buscar respuestas acertadas a sus preguntas. A continuación anotamos algunas de las más recientes. Esperamos que la información les sea útil.

Sabia Ud. que...

Para el 1 de junio del 2010, podrá obtener en el Centro de Salud Mental y Retraso Mental (MHMR) manejo de casos y coordinación de servicios. Actualmente este servicio se ofrece por medio del programa alternativo HCS (Servicios en el Hogar y en la Comunidad). Ya se están desarrollando nuevas normas para este servicio, para más información visite http://www.dads.state.tx.us/providers/hcs/faqs/July232009MtgQAs.pdf

Todos los Servicios en el Hogar y en la Comunidad (HCS), casa hogares con 3-4 camas y residencias de asistencia serán visitadas anualmente por inspectores de DADS. Esto es aparte e independiente del proceso de certificación y es un nuevo requisito que se incluyó en la clausula 48 del reglamento que se aprobó el la 81 sesión legislativa. Estas visitas serán sin previo aviso y tendrán una duración de aproximadamente 45 minutos. Para obtener información más detallada visite http://www.dads.state.tx.us/providers/hcs/faqs/July232009MtgQAs.pdf

Si un niño o adulto se encuentra en la lista de espera de algún programa alternativo de Medicaid y al llegar su turno descubren que no califica y que su nombre debió de haber estado en otra lista diferente, él no tiene que empezar de nuevo. El nombre de la persona se debe de anotar en una segunda lista de acuerdo a la fecha en la que se apuntó originalmente. Por ejemplo, si el nombre de un niño se apuntó en la lista de espera de HCS el 6 de septiembre del 2000; y al llegar su turno encuentran que su coeficiente intelectual es demasiado alto para calificar para los servicios y que probablemente sea elegible para el programa alternativo CLASS debido a la relación de su condición; su nombre se deberá de apuntar en la lista de espera de CLASS con la misma fecha con la que se apuntó en la lista de espera original; la cual, según este ejemplo, seria el 6 de septiembre del 2000.

La Legislatura de Texas aprobó una ley que estipula que el estado debe de desarrollar un programa de Medicaid de participación de costos para niños con discapacidades y cuyas familias se encuentren hasta en un 300% del nivel de pobreza según lo indica el gobierno federal. Esto proporcionará los servicios que muchos niños necesitan hasta que puedan recibir servicios alternativos (cuando automáticamente sean elegibles para recibir Medicaid) y para algunos niños, esto puede eliminar la necesidad de programas alternativos. Las primas para la participación de costo serán basadas en los ingresos económicos de la familia. El programa será implementado para el 1 de septiembre del 2010.

Usted puede recibir servicios de asistencia por medio del programa alternativo CLASS. Se les ha dicho, a un muchas familias, que este servicio no está disponible en CLASS, más sin embargo sí lo está.

El programa de Servicios Administrados por el Cliente (CDS) ofrece la opción de pagar directamente por los servicios de asistencia, relevo y demás un salario más elevado que la de una agencia. Si usted recibe servicios del programa alternativo HCS junto con la opción CDS, usted puede contar con $29 la hora para salarios, impuestos y beneficios que puede utilizar para pagar a su asistente (por servicios de asistencia en su hogar). CLASS, Primary Home Care, el programa Medically Dependent Children's y otras agencias no ofrecen salarios tan altos, sin embargo usted puede pagar más de lo que típicamente pagan las agencias.

Las personas que están en el programa de Servicios Administrados por el Cliente (CDS) ya pueden administrar una serie de nuevos servicios a parte de los servicios de relevo y asistencia. Para una lista de servicios que son aprobados por CDS busque en http://www.dads.state.tx.us.

Según el Departamento de Servicios para Adultos Mayores y Personas con Discapacidad y debido a una alza de costos por persona, el dinero que se apropió para los nuevos servicios del Programa de Alternativas en la Comunidad (CBA) se empleará para financiar la alza de costos y no se designará para nuevos servicios como se esperaba. Esto se debe a que la legislatura no financió la petición que se presentó para cubrir estos altos costos. El número de servicios de CLASS (Servicios de Apoyo y Asistencia para Vivir en la Comunidad) también se vera reducido. El programa alternativo HCS (Servicios en el Hogar y en la Comunidad) no se vera afectado; aunque actualmente es uno de los programas alternativos con el más alto costo por persona.

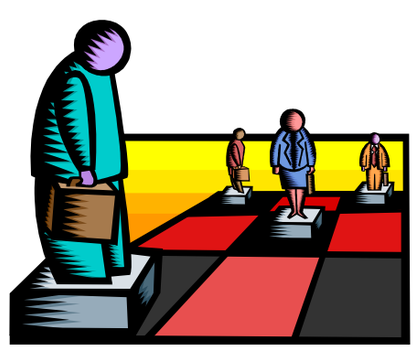
Algo para pensar. Mientras que los costos de servicios y asistencia suben para aquellos que están en el programa, menos personas recibirán nuevos servicios alternativos. Como individuos, familiares y personas que abogamos por ellos, gastamos muchas energías pidiendo que se hagan cambios a los programas, que sean de mejor calidad, mayor acceso y financiamiento. Sé que la mayoría de las personas y familias solo emplean los servicios que necesitan. Sin embargo, ésta puede ser una buena oportunidad para reflexionar y preguntarse a si mismo si esta usando lo que necesita o esta usando todo lo que se le ofrece.

Piense en esto...

- Presupuesto para el programa HCS para el 2010—$704,444,465
- 3% del total presupuestado para el 2010 $21,133,333
- El costo promedio, mensual, de cada individuo que recibe servicios de HCS —$ 3,450

Número de personas adicionales que posiblemente podrían recibir servicios si el costo se redujera un 3% - 6,125

De acuerdo, este es un ejemplo generalizado y no todos se las arreglarían con menos servicios (es más, algunos pueden estar recibiendo menos de lo que necesitan). Sin embargo, vale la pena analizarlo cuando se están planificando los servicios. Si una persona esta recibiendo asistencia por 30 horas a la semana, una reducción del 3% seria menos de una hora por semana. Con casi 100,000 personas en espera de servicios, esto nos hace pensar.



El dinamismo de Jake

Estudiante de Hays High School promueve la auto-defensa

Ryan Sachetta, Special to the Hays Free Press

Jake Pinner, de 18 años de edad, lleva consigo una inconfundible aureola de orgullo. Va más allá de su camiseta naval estampada con la bandera Americana o hasta del galardón Rebel Pride que obtuvo en el 2007 de la Hays High School.

Simplemente, el chico que esta a punto de graduarse le encanta ser parte del equipo, especialmente de los fans que apoyan el fútbol americano. Jake habla con certeza de las oportunidades que tiene el equipo de los Rebels de regresar a las semifinales en esta temporada. Cree en la capacidad que tiene Colt McCoy para llevar a los Longhorns hacia el camino de la redención después del desdén que tuvieron en el juego de campeonato de la temporada pasada. Y aunque hoy se siente un poco descontento con los Cowboys, admira el riesgo que se tomaron al separarse de Terrell Owens.

Si el fútbol americano es para Jake un fanatismo, entonces las estadísticas del juego son su delirio. No deje que su inocente y brillante sonrisa y el vibrante rojizo de su melena lo engañen, Jake es un sabelotodo en cuanto a estadísticas se refiere. Lo puede hacer pedazos con los conocimientos que tiene de las figuras y tendencias del fútbol que hasta John Madden se quedaría totalmente estupefacto.

Es paulatinamente, pero si sigue insistiendo Jake le hablará de su propios logros individuales que incluyen el premio Mighty Mustang Award y el Rebel Spirit Award, aparte de ser un consumado competidor de coros escolares pues tiene un perfecto tono y la habilidad de cantar en inglés y alemán.

Recientemente y lo más notable es que Jake obtuvo el galardón "Empowerment Award for Excellence in Promotion of Self-Advocacy" durante la 34va. Convención Estatal de la American Association for Intellectual and Developmental Disabilities, Texas Chapter en Corpus Christi. Este reconocimiento le fue otorgado por ser una persona con síndrome de Asperger que se sabe defender y autorepresentar. El síndrome de Asperger es una forma de autismo. (Las personas con Asperger suelen demostrar una más alta funcionalidad que las que personas con autismo.)

"Esta preciosidad viajó conmigo hasta mi casa en Buda, Texas," dice Jake mientras admira su apreciado trofeo. Y al mostrarlo se pavonea al andar, con confianza en si mismo sin llegar a la arrogancia.

De acuerdo a la sociedad de Autism Society of America, el síndrome de Asperger fue descubierto por el doctor pediatra, Hans Asperger en 1944. Tanto el autismo como el síndrome de Asperger son considerados “síndromes dentro de una gama” porque pueden afectar al individuo diagnosticado en varias formas y grados de severidad.

Las personas con síndrome de Asperger generalmente tienen una inteligencia y desarrollo de lenguaje normal , sin embargo carecen de aptitudes sociales y comunicativas; demuestran apatía y no se alegran de los logros de los demás. Por otro lado, manifiestan una extremada fascinación por determinados temas.

"Asperger es parte de mi vida, pero no me define,” dice Jake. Apoya y defiende el lenguaje de persona primero, el cual se puede resumir al describir a alguien como una “persona con autismo” y no como una “persona autista”.

Mientras disfruta de un delicioso postre en el restaurant Cherry Creek Catfish, Jake tiene a su alcance dos de sus cosas favoritas: un pay de chocolate que le ha servido su hermana Laney (quien, además es administradora del restaurant) y unas copias del Maple Street Dallas Cowboys y las guías de prensa de los Texas Longhorns.

Jake y su perro se relajan. Recientemente Jake obtuvo un premio por su trabajo como una persona autosuficiente y con síndrome de Asperger.

Jake disfruta de su postre con la misma intensidad con la que analiza las brillantes páginas que contienen los horarios y proyecciones de los juegos. “Hijo, tranquilízate” le dice Jeanine Pinner.

La Sra. Pinner trabaja como coordinadora de capacitación en Texas Parent to Parent, una organización que tiene como objetivo dar información y apoyo a las familias de Texas que tienen niños con discapacidades, enfermedades crónicas y otros cuidados especiales para la salud.

"Creo sinceramente que Jake es una muestra viva de lo que se puede lograr cuando la persona con discapacidades, la familia, amigos, maestros, terapeutas y miembros de la comunidad trabajan en conjunto hacia una meta en común,” dijo los Sra. Pinner.

Jake y su madre dejan entre ver que hay un fuerte vinculo entre ellos; obviamente existe amor y respeto

Continúa en la pagina 4

El dinamismo de Jake

Continua de la pagina 3

mutuo, pero también comparten intereses. A los dos les apasiona la tecnología, Jake constantemente juega con el simulador de vuelos en su computadora o fútbol colegial en su Sony PlayStation 2, mientras que su mamá esta pegada a su artefacto inalámbrico Kindle que usa para leer. Ambos tienen siempre a su alcance sus iPhones, especialmente cuando necesitan saber si Jake acertó correctamente el día de la semana que nació su mamá en 1986. ¡No es sorprendente que siempre atine!

Jake jamás ha anotado un touchdown para los Rebels, ni necesita hacerlo para sentir que de alguna manera el fútbol americano a tocado su vida.

"Existe una magia en los deportes y el fútbol me ayuda a pensar sobre lo que puedo lograr en mi vida," dijo Jake. "No exagero al decir que los deportes me ayudaron a salir adelante en la preparatoria y desde entonces me he involucrado más."

Haga a un lado las delimitaciones del autismo y del Asperger al igual que los efectos variantes que tienen en el individuo. Ambos están clasificados como trastornos, pero no parece existir nada trastornador en Jake. Y si desea hablar sobre empatía por otros, solo escuche su tono desconsolador cuando habla de la decepcionante fin de temporada que tuvieron los Rebels. Sin embargo esto no desanima a Jake, sabe de lo que es capaz el equipo porque él sabe lo que es ser indiferente.

Es más, él comprende lo que es ser parte del equipo: tener una actitud de "nosotros" y no de "yo". Jake no necesita pintarse la cara para demostrar lealtad a su equipo. Para él eso es innato.

Cuando le preguntan que es lo que más le entusiasma del próximo año escolar, se detiene por un segundo, se endereza y sonriendo exclama…

"Jake está muy entusiasmado por el equipo de fútbol de los Rebels para el próximo año escolar."

El boletín informativo de TxP2P no tiene derecho de autor. Por favor siéntase en libertad de usar cualquiera de nuestros artículos que aquí hemos publicado, o cualquier información que se haya dado en un grupo de padres de familia o por algún otro medio; sin embargo le pedimos que recuerde dar crédito al autor y a TxP2P. Si desea una copia electrónica, se la podemos enviar por correo electrónico con solo enviar la fecha del boletín informativo y el titulo del articulo a Susan.Prior@txp2p.org y con gusto se le enviaremos.

Recuerde apuntarse para los Listservs de TxP2P. Comuníquese con Susan.Prior@txp2p.org si desea ser parte del grupo de Abogacía, Autismo, Bipolar, Enseñanza en el Hogar, Transición o del Listservs de su área local (Austin, Bryan/College Station, Dallas/Ft. Worth, Houston, San Antonio, San Marcos, Rio Grande Valley & Waco/Temple). **Contamos con tres nuevos Listservs - Hogar medico, Coastal Bend/Corpus Christi y el de los papás.** Si desea monitorear el listserv de su área, nos encantaría contar con mas de estos grupos locales. Envíe un correo electrónico a Laura@txp2p.org para que se entere como monitorear uno de estos grupos.

Ayúdenos a preservar nuestros árboles y ahorrar un poco de dinero - reciba el boletín informativo por correo electrónico. Se puede imprimir fácilmente o leer como mensaje electrónico. Si actualmente recibe el boletín informativo por correo regular pero le gustaría recibirlo como correo electrónico o imprimirlo, por favor comuníquese con Susan Prior (512-458-8600 o 866-896-6001 o susan.prior@txp2p.org) y pida recibir el Boletín Informativo de TxP2P por correo electrónico. Si deja un recado en nuestro correo de mensajes, recuerde darnos su dirección electrónica. ¡Muchísimas gracias!

Haga una donación a TxP2P - para su conveniencia, hemos incluido un sobre. Nuestra campaña anual se inicio en noviembre. Sea un contribuidor mensual, ¡ninguna cantidad es demasiado pequeña!

Sterling's Printing & Copying
435 Sterzing St
Austin, TX 78704
512-477-6931

¡GRACIAS A STERLING'S PRINTING & COPYING POR IMPRIMIR ESTE BOLETÍN A UN PRECIO REDUCIDO!

¡Mi deseo para esta temporada!

Tom & Susan Prior, TxP2P Volunteers

Felices fiestas a todos. Con la llegada de este tiempo tan especial del año, tiempo para compartir, dar y renovar nuestros corazones, pensé en comentar con ustedes algunas observaciones e incluir algo que quizás este tan dentro de sus corazones como lo esta en el mío.

Parece ser un comportamiento humano normal, ya sea formado o heredado, el hecho de comparar las habilidades de nuestros hijos con las "del otro niño". Honestamente creo que esto comienza muy al principio de la vida de nuestros hijos, cuando los doctores, sicólogos y todos aquellos que nos muestran los expedientes médicos para ver donde se encuentra nuestro hijo según la "norma" ya sea en peso, altura, el habla, etc., etc. Luego, entrados los primeros años de vida de nuestros niños, empezamos a ver que la comparación va aumentando. "Bueno, mi Juanito hizo esto ahora…" o "… parece que no puede alcanzar el mismo nivel que los demás…" ¿Me explico? Creo que es necesario que estemos "comparando" para justificar la falta o exceso de algo, aunque generalmente es la falta de algo. Y lo que he observado es que cuando vocalizamos esta "comparación" y hay personas a nuestro alrededor, nos olvidamos que quizás estamos lastimando a las personas que están enfrentando la falta de algo en sus propios hijos. La verdad es que, esta tendencia se magnifica aún mas en la comunidad de niños con necesidad de cuidados especiales para la salud. Parece como si nos hubiésemos olvidado que no importa la magnitud de la discapacidad, ya sea muy o poco obvia; pues el dolor, frustración, temor al futuro; pues la pena que sentimos, la sentimos todos.

Mi hija tiene síndrome de Down y es inmensamente activa, comunicativa y sociable; la mayoría de las personas disfrutan de su compañía. Debería de sentirme feliz y orgullosa, ¿verdad? Pues sí, por lo general, lo estoy. Sin embargo, en mi mente y en la de mi esposo tenemos la innegable certeza "de que nunca vivirá una vida 'normal'. "¿Llegará a saber lo que es el verdadero amor, ser madre, conducir un automóvil u ocupar un lugar dentro de la sociedad?" La pena y el dolor que sentimos por ella se manifiesta diariamente de la misma manera que se manifiesta en otros padres con niños mucho más afectados por sus condiciones. Entonces, ¿por qué todavía escuchamos estas comparaciones?

Posiblemente tengamos otros pensamientos como "...oh, mi hijo no puede disfrutar de eso; es que no lo puede hacer…" ¿Por qué pensamos esto? ¿Por que otros pueden? Tal vez, al pensarlo, condicionamos las posibilidades, no importa lo pequeñas que estas sean, al compararlos con "los otros niños". Nosotros siempre hemos sentido que cada vez que se presenta una oportunidad para exponer a nuestra hija a algo divertido, desafiante o excitante es una oportunidad para que se les abra otra puerta en su vida. Cualquier logro que se obtenga desde el mas pequeño hasta el salto mas gigantesco, no deja de ser un logro. No importa el grado de discapacidad que su hijo tenga que superar pues esas "victorias" (y derrotas), lo mismo como nos sucede a nosotros, son travesaños, son cimientos. Quisiera amplificar en el dicho americano, "la primera milla de la jornada comienza con el primer paso…".

Ahora, si me permiten hacer una pequeña reflexión; he observado otra cara relacionada con la "comparación" y siento que también me agobia. Sí, existen esas familias cuyas vidas han dado un giro de 180 grados por la severidad de la condición de sus hijos. Algunos viven las 24 horas del día, los 7 días de la semana , los 365 días del año enfocados en la salud y bienestar de sus hijos; y mi corazón se compadece de ellos. Estas personas merecen no una, sino muchas medallas Corazón Purpura. Pero algunas veces fallamos en reconocerlo. Ciertamente que no todos, pero en ocasiones cuando estoy en compañía de personas con discapacidades severas y de todo índole, y aun dentro de la comunidad de personas con síndrome de Down, suelo escuchar comparaciones aunque de diferente clase. Casi como si fuera discriminación reversa la cual ha sido el tema de artículos noticiosos entre los grupos étnicos.

En ocasiones, muy sutilmente al principio, es solo una mirada, una vuelta de espalda, un pequeño comentario. Y de repente me siento aislada del grupo que antes me hacía sentir a gusto de compartir cosas de mi hija. De pronto caigo en la cuenta que me han estado comparado. Ya no pertenezco al grupo por que mi hija no tiene una condición tan severa. Como si pertenecer al grupo fuera una membrecía de un club y ésta no valiera por no haber pagado la cuota. Supongo que porque nosotros "… no hemos caminado en sus zapatos…" no hay comparación. Aunque hasta cierto punto tienen razón, pues no nos hemos pasado las 24 horas del día asegurándonos que nuestra niña aún respira, que los medicamentos siguen fluyendo, etc., etc. Lo que han olvidado, lo que parece que ya no existe, es la compasión que todos debemos de tener para con nuestro prójimo especialmente para con otros padres de familia. No debemos de olvidar…que nadie nos dio a escoger como tampoco a otros. No había una "columna A o columna B". A todos se nos repartieron las cartas y es la mano que nos tocó jugar, aunque convengo que comparativamente diferente, y la debemos jugar lo mejor que podamos. Todos vamos por el mismo camino.

Mi deseo para esta temporada, y espero que para el resto de nuestras vidas, es que prestemos más atención y que seamos más sensibles. Volvámonos más compasivos a las necesidades de los demás, aunque sintamos que sus situaciones son peores o mejores que las nuestras. Todos decimos "necesitas caminar en los zapatos de otros para que sientas lo que es tener un niño con discapacidades." Pero al decir esto, ¿no incluye como nos expresamos con los padres de niños con discapacidades? Probablemente no nos damos cuenta como se sienten o, ¿quizás ya no lo recordamos? Tratemos de no olvidarlo, preguntémonos que esta pasando en sus vidas o como están enfrentando la situación. Todos somos diferentes, únicos, especiales; más sin embargo todos compartimos la misma perdida, dolor, frustración, ¿o no?

¡Un ultimo comentario! En esta temporada de bondad y generosidad, recuerde no emitir juicios e incluya a todos, sin importar el grado de habilidad.

Sabia lo que era la maternidad, hasta que . . .

Kathryn Whitaker, Austin, TX

Creí que sabia lo que era la maternidad cuando le dimos la bienvenida a nuestro quinto hijo, Luke Timothy, el 18 de septiembre del 2009. Luke pesó 3 libras, 9 onzas y nació a las 36 semanas de gestación. La Unidad Neonatal de Cuidados Intensivos (NICU, por sus siglas en inglés) considera "maduro" a un bebé de 36 semanas de gestación, sin embargo Luke era un bebé con RCIU (Retraso del crecimiento intrauterino) lo cual significa que su desarrollo en mi útero no fue normal.

Nuestra primera semana en el NICU la pasamos regulando su nutrición, atendiéndolo y dándole fototerapia (terapia con luz fluorescente intensa, conocida también como lámpara bili). Mi esposo y yo nos sentíamos confiados de su progreso y estábamos esperanzados que nuestra permanencia en el hospital seria corta. Sin embargo, al séptimo día, contrajo una leve infección intestinal conocida como enterocolitis necrotizante neonatal (NEC, por sus siglas en inglés) que nos alarmó; pero al cabo de 24 horas mejoró. Al noveno día volvió a recaer pero esta vez con bastante fuerza. Luke fue transferido al hospital Dell Children's Medical Center donde fue intervenido de emergencia; perdió 16 cm de su intestino delgado, parte del colon y su apéndice. Su salud estaba tan delicada, que nuestro sacerdote lo bautizó de emergencia antes de que fuera transferido al hospital.

Sin duda, estas fueron las peores 24 horas de mi vida.

Pasamos dos semanas con arduos tratamientos y cuando lo reintroducimos a sus alimentos, el NEC reapareció. Estábamos destrozados. Su mejoría fue dolorosamente lenta. Como si esto fuera poco, tuvimos malas noticias sobre la condición de su corazón, además de daños en sus testículos, riñones, cerebro y espina dorsal. Nuestros corazones no podían soportar más. En broma mi esposo hizo el comentario que necesitábamos que nos dieran de alta lo más pronto posible, de lo contrario los doctores encontrarían algo más.

Después de 44 días en el NICU, nos lo dieron de alta y regresamos a casa con una letanía de procedimientos que constaba de 9 páginas; desde su historial medico, medicinas, citas medicas y "diagnósticos sin resolver".

Aunque contamos con un increíble sistema de apoyo, tanto en la escuela de nuestros hijos como en nuestra iglesia, el proceso de andar navegando con los especialistas, evaluaciones de desarrollo y demás, no dejaba de ser de enormes proporciones. Por naturaleza, no soy una mamá inactiva, pero esto era intenso. Contamos con buenos amigos y familiares encantadores, sin embargo fueron los padres de familia, que han estado en el NICU antes que nosotros, los que nos brindaron el más grande apoyo con recursos y consejos; pero ante todo ayudándonos a mantener la serenidad y con los pies bien puestos sobre la tierra y por que no decirlo hasta con un poco de buen humor.

Cuando salimos del hospital, después de los 44 días, constantemente miraba de reojo a mi alrededor para ver si mi ángel de la guarda nos estaba guiando, a mi y a mi esposo, por esta nueva jornada de la paternidad. Desafortunadamente, en la bolsa que recibimos del hospital, no había tal angelito. Oh, si tan solo. Si tan solo hubiéramos tenido una mano que nos guiara, una voz que nos tranquilizara, un hombro en donde apoyar nuestras cansadas cabezas, seguramente hubiéramos recorrido este camino con mayor confianza. Y como cosa del destino, por medio del programa "A Hand to Hold" conocimos a una familia que había pasado por la experiencia del NICU en dos ocasiones anteriores. No debemos de abandonar a su destino a las familias que han estado en el NICU. Ellos también necesitan sostenerse de una mano que los tranquilice.

Kathryn y su esposo, Scott, residen en Austin y son padres de cinco niños: Will (8), John Paul (5), Anna-Laura (4), Clare (2) and Luke (2 meses).

Como aliviar el estrés durante los días festivos

Consejos para aliviar el estrés:

- **Elija una noche de la semana para ver una película en familia o jugar juegos de mesa. No haga nada que tenga que ver con la festividad. Disfrute de la compañía de otros.**
- **Saboree una cena sencilla en Navidad; donde todos compartan sus platillos favoritos.**
- **Realice una larga caminata con un amigo o amiga.**

Apoyando a padres de familia en el 2010
Capacitaciones para voluntarios

Usted puede ayudar a familias como la suya siendo voluntario de TxP2P. A continuación le damos el horario para el 2010. Si esta interesado en asistir a una sesión de capacitación dentro de su área, comuníquese con Erika, Susan o Patty.

Enero	**Austin**
Febrero	**Edinburg**
Marzo	**Houston**
Abril	**Dallas**
Julio	**Corpus Christi**
Agosto	**Abilene**
Septiembre	**Dallas**
Octubre	**College Station**
Noviembre	**El Paso**

¡Siga en sintonía!

Estamos iniciando un nuevo grupo Listserv para papás. Favor de comunicarse con Susan Prior (866-896-6001, 512-458-8600 o Susan.Prior@txp2p.org) si esta interesado en formar parte de este listserv. ¡Difunda la noticia!

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

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

NONPROFIT ORG
US POSTAGE
PAID
AUSTINTX
PERMIT NO. 657

En Texas Parent to Parent estamos comprometidos a mejorar las vidas de los niños de Texas que viven con una discapacidad, condición crónica y/u otras necesidades especiales de salud. Lo logramos por medio de capacitación, apoyo de padres a padres, recursos, referencias, y educación para que las familias sean verdaderos defensores de sus hijos.