



Texas Parent to Parent

# A Parent's Perspective

TxP2P Quarterly Newsletter

## NOTICIAS DE TxP2P

Laura J. Warren, TxP2P

Antes que nada, quiero disculparme por no enviarle el boletín de Primavera o Verano. Estaba tan preocupada en la planeación de la conferencia y con una excesiva carga de trabajo, que se volvió imposible mandarlo a tiempo. Estamos tratando de encontrar la manera de que esto no se vuelva a repetir, pero mientras esto sucede, no piense que lo hemos eliminado de la lista de distribución.



Por otro lado, tenemos **una gran noticia - ¡recibimos un nuevo subsidio que nos da la oportunidad de iniciar el programa de transición que hemos esperado empezar durante muchos años!** – Centro de Transición a la Vida Adulta. TxP2P, el Hospital de Niños de Texas y la Asociación de Texas de Pediatría recibió un subsidio federal para trabajar con Texas Medical Home Collaborative, así que unió esfuerzos con el Programa de Transición a la Vida Adulta para dar apoyo emocional e información e iniciar la planeación del futuro de las familias de Texas con hijos con discapacidad a través de la información en transición, empleo, colaboración y apoyos en el hogar, oportunidades sociales y grupos vía correo

electrónico, página de internet y llamadas a la oficina de TxP2P. Estas herramientas son el resultado de la elección y revisión de diferentes modelos de planeación implementados en todo el país y los programas disponibles en Texas. Estamos ofreciendo también conexiones de padre a padre para el apoyo en la transición y la creación de Grupos de Acción Locales de Transición (TAGs). Estaremos ofreciendo entrenamiento para padres y profesionales. También estaremos entrenando facilitadores para la implementación del Plan Centrado en la Persona y redes sociales. También ofreceremos entrenamiento en nuestra conferencia anual. Para más información, favor de contactar a Rosemary Alexander (Rosemary.Alexander@txp2p.org), Cynda Green (Cynda.Green@txp2p.org) o llamando al 866-896-6001 o en Austin al 458-8600.

Otra gran noticia que tenemos es que **nuestra conferencia este año fue la más grande que hemos tenido**, con cerca de 450 participantes. Ahora, si consideramos a los presentadores, exhibidores, voluntarios y niños, estamos hablando de casi 700 personas involucradas. Todos parecieron complacidos con las diferentes sesiones, nuestros magníficos presentadores (quienes todos ellos ofrecieron su tiempo como voluntarios) y los exhibidores que tuvieron regalos en sus mesas. Las actividades de los niños también fueron más grandes y el salón para la reunión familiar nos quedó pequeño. Se presentó por primera vez el premio "Expandiendo la Cadena de Apoyo" donde tuvimos dos historias ganadoras (ver página 2). Estuve verdaderamente emocionada al descubrir que el personal de TxP2P planeó, sin mi conocimiento, el otorgamiento de un reconocimiento con mi nombre anunciado en la conferencia. Fue una verdadera sorpresa y honor. ¡Gracias a todos! Los reconocimientos "Extendiendo la Cadena de Apoyo" continuarán el siguiente año, así que estén atentos a la convocatoria a principios del próximo año.

Otro asunto, en lo que se refiere al Halloween, este año participamos junto con Marty Barnes, una de nuestras maravillosas voluntarias, en su compañía CLU y su esfuerzo por expandir el proyecto **Trick or Treat**. Podrá encontrar más información en la página 7 pero básicamente es una fácil manera de permitir participar en esta celebración a los niños que no pueden comer dulces y divertirse junto con sus amigos y vecinos.

Y finalmente, estamos a unas cuantas semanas del **inicio de la 83a. sesión legislativa de Texas** (8 de enero, 2013). Que estará determinando otra difícil sesión para los Servicios Humanos y de Salud ya que podría experimentar otros cortes similares a los de la sesión anterior. Si desea aprender más sobre el proceso legislativo y cómo hacer que su voz sea escuchada, contacte a Linda y Amy Litzinger, quienes continuarán con sus entrenamientos para padres, auto-defensores y otras personas interesadas en testificar efectivamente ante los comités y la legislatura. Para más información, contacte a Linda, Litzinger@txp2p.org o a Amy al Amy.Litzinger@txp2p.org. Para saber cómo esta sesión podría afectar a las personas con discapacidad, visite el sitio [http://www.txddc.state.tx.us/public\\_policy/82nd\\_Interim\\_Charges\\_2012-04-06.pdf](http://www.txddc.state.tx.us/public_policy/82nd_Interim_Charges_2012-04-06.pdf).

Volumen 11, Ejemplar 2

Verano/Otono 2012

En este ejemplar:

- **Nuestras Familias:** Premios Expandiendo la Cadena de Apoyo - ver pag 2
- **En el Estado:** Noticias de diferentes servicios - pag 3
- **Transición a la Vida Adulta:** Planeación Centrada en la Persona - ver pag 4
- **Nuestras Familias:** Cristina se Gradúa - ver pag 6
- **Nuestras Familias:** Redefiniendo "Normal" e Información del Proyecto Trick-or-Treat - ver pag 7
- **Calendario de Conferencias:** ver pag 8



# Premios “Extendiendo la Cadena de Apoyo” 2012 - Darlene Seaman

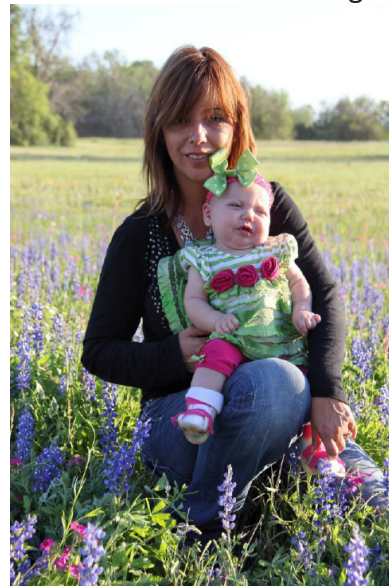
Mi hija, Kaylee Rae, fue diagnosticada con polimicrogria bilateral generalizada y epilepsia cuando tenia 4 meses. Por un tiempo, sabiamos que algo estaba pasando pero no sabiamos exactamente que era. A los cuatro



Mi madre, Darlene Seaman, es quien realmente me ayudo a descubrir lo que sucedia. Ella vive a unas horas de nosotros, pero invirtio un sinnúmero de horas escuchandome en el telefono escuchando a cerca de los problemas de Kaylee una y otra vez. Nuestro pediatra decido mandarnos con el neurologo pero no pudimos verlo hasta despues de dos meses. Cuando le dije a mi mama de esto, ella se comunico

a la oficina del neurologo y consiguio que nos viera en dos dias. Creo que fue la prontitud de esta cita fue lo que mas nos ayudo a Kaylee, a mi esposo y a mi. El neurologo nos mando al hospital porque Kaylee estaba teniendo episodios que parecian convulsiones. Estaba devastada y aunque sabiamos que algo estaba mal, no estabamos preparados para lo que los doctores tenian que decir. Mi mama vino para estar con nosotros para escuchar que el cerebro de Kaylee no estaba desarrollado adecuadamente y no sabian si se desarrollaria mas. De hecho, no pudieron decirnos mas detalles de nada. Estoy muy agradecida de que mi madre pudo estar junto a mi en el momento mas dificil de mi vida. Desde que tuvimos el diagnostico mi madre nos ha ayudado de muchas maneras. Ella tambien estuvo ahi cuando fuimos por primera vez al oculista y fue diagnosticada con ceguera cortical. Tambien fue con nosotros a la sala de emergencia cuando no pudimos controlar sus convulsiones. Mi madre se ha dado a la tarea de conseguir muchos juguetes sensoriales que pudieran ayudar al desarrollo de Kaylee. Ella me habla todos los dias de las cosas por las que

estamos pasando y siempre ofrece su ayuda. Soy verdaderamente afortunada de tenerla conmigo y dispuesta siempre a tendernos la mano. Ha invertido tiempo y esfuerzo para ayudarnos. Hasta nos ha arreglado clases privadas con su instructor de yoga para aprender ejercicios que ayuden al tono muscular de Kaylee. Mi mama continuara hasta asegurarse de que Kaylee estara bien. Constantemente le dice a la gente



que conoce sobre la historia de Kaylee. Todo esto me ha ayudado a encontrar el mejor camino para que Kaylee sea Kaylee. La amo y le agradezco absolutamente todo lo que ha hecho por nosotros.

## Los Goodmans

Nuestra jornada no inicio de la manera que comienza la mayoría. El gran apoyo no vino de los doctores, enfermeras, o de nuestros familiares bien intencionados. No, nuestro apoyo llego en una poblada sala de una agencia de adopcion que, como un angel, Jeannette, puso en nuestros brazos a nuestro hijo de seis meses. Ese dia, nos convertimos en padres. No teniamos ni idea de lo que estabamos haciendo. Estabamos asustados y abrumados. De pronto nos convertimos en los orgullosos padres de un bebe de seis meses con muchas necesidades medicas. Asi, los Goodmans estuvieron ahi en cada momento para responder cualquier tipo de pregunta y tambien nos llamaban para saber como estabamos. Nos

apoyaron y aconsejaron y hasta nos dieron todos los abrazos que necesitabamos. Y todo el increíble apoyo no termino ahi. Una semana despues de que Matthew vino a casa, recibimos un email de Jeannette pidiendo oraciones



para una bebe. Comenzamos a orar por ella y seguimos su recuperacion a tres cirugias en seis meses. Esperamos ansiosamente lo que sus padres planearian y decidirian por ella y fue como

un llamado al comprender que nosotros tendríamos que ser sus padres por siempre. Asi que seis meses despues de conocer a los Goodman al poner a nuestro primer hijo en nuestros brazos, nos bendecian una vez mas con nuestra hija, Autumn, tambien con necesidades medicas. Una vez mas, ahi estuvieron los Goodman para responder a nuestras preguntas, apoyarnos e impulsarnos.

Y entonces, una relacion familiar florecio. Una conversacion telefonica semanas calmaba todos nuestros temores. Los Goodman venian con nosotros a nuestras citas medicas. Se han convertido en una parte fundamental en nuestra familia de tal manera que no podemos expresar tanta gratitud. Durante



## Reconocimientos “Extendiendo ...” - Los Goodmans Continúa de la pag. 2

los últimos veintiocho años, ellos han cuidado temporalmente a 200 niños, muchos de ellos con necesidades especiales de salud. Cada vez que un niño entra a su hogar, ellos lo reciben con amor y apoyo. Ninguno deja su casa como si fueran desconocidos y, en lo posible, se mantienen en contacto con los padres adoptivos. Toman un rol activo en el sistema de

apoyo de todos.

Además de padres temporales, los Goodmans son voluntarios de muchas organizaciones diferentes, incluyendo el centro de nacimientos de bajo peso, el grupo de afasia y muchos otros.

Es por gente como los Goodmans por quienes este mundo es mejor. Ellos entregan su corazón a todo mundo que lo necesite.

En esta jornada especial, hemos conocido a muchos padres y profesionales que viven en este mundo especial y todos dejan una huella por siempre.

Los Goodmans son diferentes, ellos no solamente te marcan, ellos te cambian y te hacen desear ser mejores. Simplemente son ángeles en este mundo.

### Un poco de los servicios de Texas

**Razones para vacunarse** – Un reciente estudio publicado en *Pediatrics*, “Padecimientos neurológicos asociados con muertes de niños y la pandemia de influenza en el 2009,” encontraron que un gran porcentaje de niños que murieron por complicaciones del virus de la influenza H1N1, tenían condiciones neurológicas crónicas. **336 niños murieron de influenza H1N1 en el 2009, de los cuales, 227 tenían necesidades especiales de salud.** Su hijo está en riesgo si tiene alguna de las siguientes condiciones:

- Asma
- desorden renal
- Desorden hepático
- Obesidad
- Condición neurológica incluyendo desórdenes del cerebro, de la espina dorsal, del nervio periférico y muscular como la parálisis cerebral, epilepsia, embolia, discapacidad intelectual, retraso en el desarrollo de moderado a severo, distrofia muscular, etc.
- Condición crónica pulmonar (como fibrosis quística)
- Desórdenes de sangre (como anemia drepanocítica)
- Enfermedades del corazón (como enfermedad congénita del corazón y insuficiencia cardíaca)
- Desorden metabólico (como desorden metabólico hereditario y desorden mitocondrial)
- Débil sistema inmunológico por enfermedad o medicamento (como niños y jóvenes con SIDA o el virus de VIH, cáncer, o esteroides crónica)
- Desorden endocrinológico (como diabetes)
- En terapia de aspirina para desórdenes crónicos. Para más información, visite [http://www.cdc.gov/flu/pdf/freeresources/updated/chronichealth\\_fluguide\\_brochure.pdf](http://www.cdc.gov/flu/pdf/freeresources/updated/chronichealth_fluguide_brochure.pdf)

### Video Monitoreo disponible en por compañía en Plano

Gracias a la manera en que se ha desarrollado la tecnología, hoy en día tenemos la posibilidad a los padres de niños con discapacidad a videomonitorearlos. Esta posibilidad se vuelve aún más importante cuando nuestros hijos tienen servicios de cuidado en el hogar o de quienes se quedan solos en casa por un periodo corto de tiempo. Plano, Texas based Pro-Active Security Monitoring Systems, Inc. (PSMS) es una nueva compañía líder que ofrece servicios de monitoreo a familias de Texas.

PSMS provee tecnología de vanguardia para obtener un servicio de imagen de alta fidelidad para padres que trabajan y quieren observar a sus hijos de cerca. Por una baja cuota mensual, los servicios de PSMS incluye: The installation of our video monitoring equipment,

- código de seguridad de acceso para un monitoreo seguro,
- acceso en vivo por medio de Smartphones, iPads, laptops y otros aparatos con acceso a internet,
- opción de prendido y apagado a discreción de los padres usuarios,
- tarifa reducida a miembros de TxP2P; y,
- 10% del pago de miembros de TxP2P será donado a la misma organización.

Para mayor información: Ron Baron, Presidente, [ron@proactsecure.com](mailto:ron@proactsecure.com)

PRO-ACTIVE SECURITY MONITORING SYSTEMS, 972-596-7040, [www.proactsecure.com](http://www.proactsecure.com), License No: B17382

El boletín de TxP2P no tiene Derechos Reservados. Favor de compartir cualquier información publicada en este boletín con otros padres o grupo de apoyo. Al hacer esto solo le pedimos que le de crédito a la persona que lo escribió y a TxP2P. Si necesita una copia electrónica, favor de contactar a Susan Prior a [susan.prior@txp2p.org](mailto:susan.prior@txp2p.org) y le enviaremos una copia del boletín o del artículo en el que está interesado.

Inscripción para la lista de distribución de TxP2P. Contacte a [Susan.Prior@txp2p.org](mailto:Susan.Prior@txp2p.org) si quiere integrarse a las listas de distribución electrónica especializadas en Abogacía, ADD/ADHD, Autismo, Bipolaridad, Padres, Homeschool, Medical Home, NICU, Transición; listas locales de Austin, Bryan/College Station, Coastal Bend/Corpus Christi, Dallas/Ft. Worth, Houston, San Antonio, San Marcos, Rio Grande Valley, & Waco/Temple.

**Recientemente agregamos las listas en Español, Programas Alternativos de Medicaid, y de las áreas de Amarillo y El Paso.** Contacte a [Laura@txp2p.org](mailto:Laura@txp2p.org) si quiere sugerir y monitorear algún grupo de su interés.

Salvemos un árbol y un poco de dinero - Reciba el boletín vía email! Si prefiere recibir el boletín de TxP2P vía email, favor de contactar a Susan Prior (512-458-8600 or 866-896-6001 o [Susan.Prior@txp2p.org](mailto:Susan.Prior@txp2p.org)). Si deja un correo de voz, no olvide dejarnos su nombre y dirección de correo electrónico. Gracias!!!

# Transición a la vida adulta: Planeación Centrada en la Persona &

## Redes Personales (La parte 1 se publicó en el boletín de Primavera) -Rosemary Alexander, TXP2P

### PARTE 2. REDES PERSONALES

No hay nada como el miedo de un padre cuando la graduación de la escuela pública de su hijo se aproxima. Todos nos preguntamos si nuestros hijos están listos para iniciar con éxito una educación post-secundaria, obtener un empleo, vivir independientemente y hacerse de amigos; nos preguntamos que tipo de programas y asistencia hay disponibles. Todas estas preguntas me llevaron a organizar un equipo para la planeación centrada en mi hijo Will cuando tenía 20 años. También me convertí en facilitadora y he tenido la oportunidad de participar en diferentes grupos de planeación para el futuro de diferentes individuos. Al mismo tiempo que obtenía experiencia en este tipo de planeación, también se incrementaba mi preocupación para que estos planes persistieran en el futuro. La mayoría de las familias se sienten agobiadas cuando se enfrentan a la transición y pueden tener recursos muy limitados para llevar a cabo un plan. De esta manera se me ocurrió iniciar un plan de apoyo extensivo y fue cuando se me ocurrió iniciar el plan de redes personales creado por una organización de padres en Vancouver conocido como PLAN (Planned Lifetime Advocacy Network, en [www.plan.ca](http://www.plan.ca)). Ellos han publicado un libro llamado, *A Good Life* (Una Vida Buena, en el que se describen temores reales de padres con hijos con discapacidades y presentan diferentes herramientas de apoyo para quienes están en riesgo del aislamiento. Este es un pequeño ejemplo: “Una red personal es un grupo de personas que se reúnen con un simple propósito: el crear un grupo de apoyo para abogar por los intereses de una persona responsable, preocuparse, prever, planear con anticipación y estar al pendiente de todo. Una Red Personal saludable es aquella en la que todos sus miembros se comunican entre sí y coordinan sus recursos de apoyo y se asignan responsabilidades.” “Una Red Personal se conforma de hombres y mujeres quienes voluntariamente se comprometen a apoyar a una persona que está en riesgo de ser aislada y vulnerable por su discapacidad. Cada persona en la red tiene una

relación con la persona en cuestión y con cada miembro de la red. A través de esta relación se ofrece apoyo, abogacía, monitoreo y compañía. “La mejor garantía de un futuro seguro y a salvo para una persona con discapacidad depende del número de amigos y familiares comprometidos de corazón que participan y se involucran activamente en su vida.” El equipo de Will sigue reuniéndose ahora después de 10 años. Muchas veces se han reunido únicamente para pasar un buen rato: comemos y tomamos vino para platicar. Will se encuentra siempre presente y disfruta de la compañía de cada persona. Se acerca, cove, tira el vino de uno que otro y toma a otros de la mano para tomar un paseo por la casa. Platicamos de las actividades recientes de Will y de su salud. Con estas reuniones, todos hemos llegado a conocernos muy bien al mismo tiempo que también han llegado a conocer muy bien a Will. También, el grupo ha madurado y se han concientizado más de la importancia de esta red en la vida de Will. Cada uno va desarrollando su propia especialidad, uno sabe del cuidado diario de Will, otro de sus necesidades médicas y de comunicación, otro de sus necesidades financieras y los recursos disponibles para Will, otro miembro es también padre de un hijo con discapacidad, por lo que está familiarizado con el programa CLASS y sabe cómo funciona. Finalmente, el hermano de Will, quien ha sido miembro activo de la red desde el inicio de esta, está dispuesto en convertirse en el guardian legal de Will. Podrán imaginarse que satisfacción y emoción sentimos como padres al llegar a este punto. Otro padre de TXP2P, Denise Sonleitner, ha empezado una red personal para su hijo, Maverick y me ha llegado a comentar: “Hemos iniciado un Plan Centrado en la Persona para Maverick desde que estaba en la primaria. Esta es una gran herramienta para poder determinar cómo va a ser el día en que yo y su papa no estemos más aquí para cuidar de él. Teníamos a mucha gente que quería ayudar, pero no sabíamos cómo. Cuando oí de las redes personales, decidimos experimentar para ver

que tal resultaba. Hasta ahora, una de las mejores cosas que hemos obtenido es sentirnos esperanzados ante el futuro de Maverick. Creamos una comunidad con miembros con un mismo objetivo llamado Maverick y con el paso del tiempo nos hemos hecho más cercanos y más involucrados en el futuro de Maverick.”

### Para empezar...

Cuando los padres escuchan acerca de redes, nos preguntamos, “¿A quién puedo invitar? ¿Cómo preguntarles si quieren participar? ¿Por qué estarían interesados en participar?” La respuesta más sencilla es la encontraremos en las personas que forman parte de nuestra vida. Comencemos por aquellos familiares o amigos que dicho, “Dime si puedo ayudarte en algo.” Muchas veces esta oferta queda solo en palabras de cortesía, pero al menos se muestra interés y disposición. Al ser parte de esta red, le permite a los miembros la oportunidad de ayudar en un ambiente informal y tener la libertad de hacer preguntas que no siempre vienen al caso. Piense también en aquellos jóvenes que parecen no tener mucho compromiso o aquellas personas mayores que se han retirado, ellos pueden tener más tiempo disponible para la causa o incluso, aquellos que se encuentran buscando crear sus propias redes personales. Puede ser que se encuentre con alguien quien le diga, “yo seré parte de tu red si tú formas parte de la mía.” Aquí hay una lista de personas que pudieran ser una buena idea:

- Amigos de la familia, familiares, hermanos
- Amigos y/o compañeros de clases de su hijo
- Miembros de la iglesia, vecinos
- Gente de algún club
- Gente del trabajo
- Personas retiradas
- Otros padres
- Gente que trabaja o ha trabajado con su hijo

Ahora la pregunta a seguir es “¿Y cómo les pido que formen parte de esta red?” La respuesta la podríamos encontrar de la misma manera en que alguien nos pidiera algo o alguien buscara alguna oportunidad para ser voluntario.

Continúa en la página 5

Cuando le pedi a mi cunada, quien ha servido en diferentes mesas directivas en la comunidad, que fuera parte de esta red, lo primero que me pregunto fue cuanto tiempo requeriria invertir en este proyecto. Entonces me di a la tarea de escribir una invitacion formal el proposito de esta red y la disposicion requerida por sus miembros. Ahora, la pregunta de "Por que la gente querria involucrarse en algo asi?" Nos trae miedo y angustia al pensar que tal si alguien a quien queremos en esta red nos dice que "No." El libro de Una Vida Buena nos recomienda que no tomemos nada personal. Posiblemente esa persona tiene muchas cosas en su vida en ese momento como para comprometerse con algo mas. Otra manera de encaminar esta question seria describir esta red como algo positivo que traera algun beneficio para todos sus miembros en lugar de dejarlo ver como un grito de auxilio porque nos sentimos abrumados. En el libro de Una Vida Buena, podemos encontrar ideas para describir a nuestro hijo de una manera positiva: En lugar de decir que Will necesita ayuda para comer, vestirse y generalmente en todas las areas de su vida, yo les expongo todo lo que aprenderan de Will sobre comunicacion no verbal, vivir y disfrutar el momento, humor y amor incondicional.

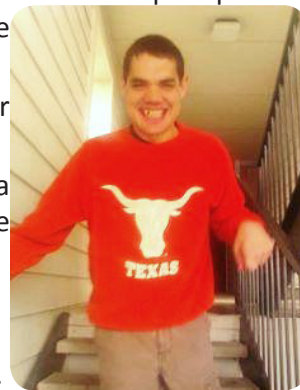
He observado como las redes expanden recursos, ideas y conexiones en la comunidad de uno o dos padres a todo el grupo. Una red puede darle a una familia la esperanza que se pierde con facilidad al pasar de los años en el aislamiento, perdiendo servicios y escuchando de todas las imperfecciones que tienen nuestros hijos y este tipo de redes nos dejan sentir que aun existen personas que se pueden preocupar y ocupar del bienestar de nuestros hijos y que estan dispuestos a tender la mano y a aprender.

Una red puede ser desde 3 personas para quienes no disfrutaban de las aglomeraciones hasta de 50 para quienes les encanta la fiesta. El enfoque de una red puede limitarse a un solo aspecto y por un tiempo determinado. Por ejemplo, se puede establecer una red para ayudarle a alguien a encontrar trabajo, para comprar casa o para la graduacion de la escuela publica y

despues convocar a otra red hasta que se presente otra oportunidad. Un calendario en linea puede ser el instrumento ideal para acompañar a la persona con discapacidad para ir al cine, a cenar o ir al parque. Tambien es bueno tener un equipo espontaneo para compartir una vida social sin tanta planeacion. Es simplemente question de estilos de la red y la persona en question.

## Que es lo que puede usted hacer ahora, cualquiera que sea la edad de su hijo para que se realice la creacion de una red?

- Comience a compartir su vida con los demas.
  - Apoye los gustos e intereses de su hijo para hacer conexion con algun grupo relacionado.
  - Apoye a su hijo en sus relaciones sociales.
  - Aprenda a describir a su hijo en terminos positivos enalteciendo sus cualidades y talentos.
  - Comparta con otros los talentos que su hijo tiene.
  - Comience a compartir la vision que usted tiene del futuro de su hijo con gente que son importantes en la vida de su hijo.
  - Deje de pensar que usted tiene que hacer todo por usted mismo y sin apoyo.
  - Olvidese de querer ser el padre perfecto y todopoderoso.
  - Dese la oportunidad de aprender de esto.
  - Dese tiempo de desarrollar sus propias relaciones
  - Dese tiempo y dele la oportunidad a su hijo de hacer nuevos amigos.
  - No pretenda tampoco estar presente en todos los eventos sociales con su hijo.
- A lo mejor hay alguien que quiera compartir esa oportunidad con su hijo.
- Tenga fe a su hijo.
  - Tenga fe en su comunidad.
  - Dese la oportunidad de buscar una nueva comunidad si en la que ahorita no le ha respondido.
  - Encuentre maneras de ver el futuro con optimismo.
  - Si usted esta interesado en crear una red ahora mismo, puede seguir alguna de estas sugerencias: 1. Adquiera el libro Una Buena Vida y lealo. Lo puede encontrar en [www.amazon.com](http://www.amazon.com) o en la pagina <http://store.planinstitute.ca/>



amazon.com o en la pagina <http://store.planinstitute.ca/>

2. Contacteme en TxP2P, [rosemary.alexander@txp2p.org](mailto:rosemary.alexander@txp2p.org), o al 866-896-6001 o localmente en Austin al 458-8600 y comenzaremos a platicar por telefono o, de ser posible, nos podremos reunir para iniciar el proceso.
3. Mantengase al tanto del programa de Transicion a la Vida Adulta de TxP2P para enterarse de las novedades en el desarrollo de redes.
4. Revise la pagina del Arc of Texas ([www.thearcoftexas.org](http://www.thearcoftexas.org)) y ponga especial atencion al area de Microboard Collaboration en la pagina principal. Un Microboard es una red personal que ha sido establecida formalmente como una organizacion sin fines de lucro. Si esta interesado en este tipo de red, alguien del Arc facilitara una sesion llamada PATH para iniciar esta red de Microboard. **Una firme invitacion para que cambie su perspectiva.** Gran parte de nuestras vidas como padres de niños con discapacidad la gastamos defendiendo, peleando, abogando, buscando, preocupandonos, aprendiendo, y demas, de tal manera que nos fortalecemos y nos hacemos duros, conedores y capaces. Y hay momentos en los que nos tenemos que quedar muy quietos. Con el pasar del tiempo he aprendido a ver a Will tal y como es, con derechos, virtudes, talentos y una gran personalidad a la cual yo no controlo. Esto me ha dado la oportunidad de mirar a otros y poder compartir a mi hijo y ver lo que el mundo tiene que ofrecerle y es precisamente cuando su red personal viene muy de la mano para esa transicion a safe way to makethat transition. Es precisamente ahora cuando podemos empezar a imaginar una vida enriquecida y a salvo en donde nosotros, sus padres, no estamos en primer plano en su vida y donde son otros los que estan disponibles con amor, diversion, cuidados y atenciones para el. Empezar a planear redes personales, puede representar el primer paso para una nueva vida.



# En Memoria

Nuestros hijos tienen muchas discapacidades diferentes y cuidados especiales de salud. Algunos de nosotros tenemos que enfrentarnos a la pena de sufrir la muerte de nuestros hijos. Todos nosotros en Texas Parent to Parent lamentamos profundamente cuando nos enteramos de la muerte de algún miembro de nuestras familias. Queremos expresar nuestras condolencias a las familias que recientemente han perdido a un hijo u otro ser querido.

*Holly Alaniz, Sandra Alaniz & familia*

*Dominique High, Maria High & familia*

*Yolanda Iris Flores, a su hermana, Olga Astorga y familia*

Podemos ayudarlo a buscar recursos en su comunidad para sobreponerse al duelo y contamos con voluntarios que pueden ayudarlo. Usted continuara recibiendo este boletín mientras usted lo desee.

## La graduación de Cristina

Cristina ha terminado la preparatoria y, naturalmente, lo hemos celebrado con una fiesta. De hecho, celebramos en numerosas ocasiones a lo largo de su último año. Uno de los acontecimientos más sobresalientes de Cristina en este año fue el estar a cargo del equipo de porristas. Por supuesto, como la mayoría de las chicas que intentaron quedarse en el equipo pero no lo lograron, sonaba con usar el uniforme y formar parte del equipo, pero fueron muchos intentos fallidos. A pesar de que esto representó una gran decepción para Cristina, tomé esta experiencia como parte natural de su inclusión a actividades normales de la preparatoria en donde no le estaban dando ninguna consideración ni trato especial. Cuando no cubrió los requisitos para ser aceptada en el equipo, sufrió la misma decepción que cualquier niña sin discapacidad que no fue aceptada en el grupo. De cualquier manera, ella fue bien recibida en su papel de encargada del grupo y el entrenador le dio un uniforme del año anterior como regalo.

No fue extraño que la primera celebración que hicimos en su último año de escuela tuviera que ver con el tema de las porristas. Después de la prueba de primavera para ingresar al grupo, Cristina fue nombrada encargada del grupo de porristas para la siguiente temporada de fútbol de otoño.

Algo maravilloso pasó durante ese verano: Cristina comenzó a mostrar gran flexibilidad y su entrenadora lo notó. De esta manera, la comenzaron a invitar a cenas y a otras actividades con el equipo colegial de porristas y así se involucró más en estas actividades. Incluso Cristina viajó con el equipo

a partidos de postemporada y ella estaba completamente emocionada.

Este año Cristina obtuvo su primer trabajo remunerado. Trabaja durante 6 horas a la semana y esto ha representado una buena introducción al mundo laboral.

Al mismo tiempo, nos ha demostrado que ha comenzado a tomar decisiones por su propia cuenta sin la necesidad de consultarnos con anterioridad. Por ejemplo, de manera espontánea invitó a un compañero de su clase de educación especial al baile escolar sin consultarnoslo como siempre lo hace. El muchacho aceptó al igual que sus padres. Lo hicieron tan bien que pudieron ir a cenar solos. Los dejamos en la puerta del restaurante, pidieron una mesa, ordenaron y disfrutaron su cena sin la necesidad de tener supervisión. No pudieron regresar a casa más orgullosos de haber sido tan independientes. Por supuesto que no pude mitigar mis instintos



protectores y me di a la tarea de esconderme en el bar para poder asegurarme de que todo estuviera bien con ellos.

Después también los dejamos en la puerta del baile y se encargaron de disfrutar su velada hasta que se cansaron y Cristina me envió un mensaje pidiéndome que los fuera a recoger. De esta manera, el ver

**Ashley Sanchez, TxP2P**

que tan bien pudo desenvolverse esa noche, fue mi más grande orgullo de todo su último año de preparatoria.

Como cualquier padre, no podemos evitar ver atrás y ver con orgullo y asombro cada logro de nuestros hijos. Cuando ellos son recién nacidos, solemos tener sueños y preocupaciones ante el futuro desconocido y quisieramos ver como serán sus vidas. Lo maravilloso de esto es darnos cuenta de que ellos tienen sus propias ideas y personalidad y nuestra labor como padres no está en diseñar sus vidas sino el disfrutar con orgullos como ellos forjan su propio camino.

A pesar de esto, aun me pregunto que será del futuro de Cristina, pero por el momento vamos tomando las cosas poco a poco como van viniendo. Ella asistirá el próximo año al programa de educación continua de 18 a 22 años para jóvenes con discapacidad en el Colegio de la Comunidad cerca a nuestra casa. También continuará trabajando y tratará de incrementar sus horas. Si ella decide que quiere conseguir otro empleo, la escuela le ayudará para alcanzar ese objetivo.

Cristina desea con toda su alma el manejar, pero nosotros pensamos que es no tiene las habilidades necesarias para hacerlo. También quiere vivir sola o con alguien más y esta es una meta que es más factible que el manejar, aunque por el momento no sabemos exactamente como y cuando sucederá.

Lo que sí sabemos es que será un verdadero privilegio el ver a Cristina encontrar su propio camino y estoy segura de que tendremos muchas otras logros que celebrar con ella.

## Redefiniendo “Normal”

Una de las cosas más difíciles que he aprendido mientras crio a mi hija con necesidades especiales es redefinir “normal.” Esto es algo con lo que todos nosotros tenemos dificultad todos los días. Texas Parent to Parent me ayudó a poner esto en perspectiva hace varios años y me enseñó a despedirme de la vida y planes que había prefabricado para mi hija. Esto me ayudó verdaderamente a entender que estaba enfrentando una pérdida (no a la pérdida de una vida pero sí a la vida que había esperado). Así que fue hasta que me di la oportunidad de llorar mi pérdida cuando pude superarla y seguir adelante con lo que tenía. Poco después dejé de enfocarme en lo que debió haber sido, en lo que había perdido o en lo que mi hija no tenía o podía hacer y comencé a enfocarme en lo que sí podía. Fue entonces cuando comencé a ver la vida desde una perspectiva diferente. Y por favor, no me malinterpreten, aun tengo mis días oscuros pero ahora soy capaz de procesar esos sentimientos y me es más sencillo enfocarme en las cosas positivas de mi vida en lugar de torturarme con las injusticias.

Los días festivos son siempre difíciles para padres de niños con necesidades especiales de salud. Hay tantas tradiciones que tenemos desde nuestra infancia y que sonamos con pasarlas a nuestros hijos y muchas veces no podemos. Muchos de nuestros hijos tienen dietas especiales. Algunos son alimentados totalmente por un tubo gástrico, otros tienen dietas especiales y pueden enfermarse severamente con nuevas comidas. Muchas de nuestras festividades típicas están enfocadas en la comida. Un ejemplo es la costumbre de dar dulces en Halloween.

Cuando era niña, AMABA Halloween. Muchas veces era imposible esperar para tener mi disfraz y aventurarme en las calles para pedir dulces. Era una carrera para mi hermana y para mí al ir al mayor número de casas antes de que nuestros padres nos pidieran regresar a casa. Regresábamos felices con nuestras calabazas de plástico llenas de dulces. Ella odiaba

los chocolates (Lo sé, yo tampoco entendi eso) y a mí me ENCANTA el chocolate, así que al llegar a casa vaciábamos nuestras calabazas y le daba todos mis starburst y skittles por todo el chocolate que ella tuviera. Comíamos tantos dulces como podíamos antes de que nuestros padres decomisaran nuestras calabazas antes de sufrir un coma por la sobredosis de azúcar. Después nos racionaban las golosinas a dos piezas por día hasta que terminábamos con todo.

Mi hija sufrió trauma al nacer y no puede comer nada por la boca. Toda su alimentación es suministrada a través de un tubo gástrico. Por supuesto aun la llevo a pedir dulces, pero nunca me hace sentir bien del todo. No me siento bien al llegar a casa y recogerle todos los dulces que recibió, para luego su papa y yo terminarnos todos sus dulces (no que no nos guste, pero no los necesitamos). Una vez que Casey empezó a crecer, decidí llevarla únicamente con vecinos que la conocían. Ellos se preparan con calcomanías y otro tipo de regalitos que no son dulces y de los que ella puede disfrutar. Esto le encanta a Casey. Podemos ver la emoción y orgullo en su cara al dejar cada casa a la que vamos. Con el tiempo me di cuenta de que hay muchos niños como

Casey así que me di a la tarea de hacer Halloween más accesible para TODOS los niños. El año pasado inicié la Campaña CLU y un proyecto llamado Trick-or-Treat (<http://www.clucampaign.org/projects/halloween/>). Este año hicimos equipo con Texas Parent to Parent y Mommies of Miracles para llevar este proyecto a otro nivel.

### Que es el proyecto Trick-or-Treat?

Esto es muy sencillo. Simplemente tenga disponible otro tipo de regalitos que no sean dulces. Pueden ser calcomanías, lápices,

Marty Barnes, TxP2P

colores, juguetitos, etc.) de esta manera usted estará haciendo una gran diferencia en la celebración de los niños que no pueden disfrutar de las golosinas. Usted puede hacerle saber a otros que estará ofreciendo otros regalitos además de golosinas al imprimir el logo de nuestra página de internet y colocarla en la puerta de su hogar o en cualquier lugar visible a las familias que lleguen a tocar a su puerta. También puede registrarse en nuestra página de internet (no necesitamos su información personal) para que aquellas familias interesadas pueden revisar el mapa y ver a donde pueden llevar a sus hijos que no pueden comer golosinas. Esta herramienta nos ayuda a planear y marcar en el mapa cuál será nuestra ruta para hacer trick-or-treat antes de salir de nuestras casas. También en nuestra página de internet tenemos un logo pequeño que podemos ponerle a nuestros hijos para identificarlos como parte del proyecto y así sepan los demás que necesitan recibir esos pequeños regalitos en lugar de golosinas. Así de fácil! Formar parte de este proyecto no tiene ningún costo y lo que invertimos en esos pequeños regalitos es muy similar a lo que gastamos comprando dulces para repartir entre los niños (algunos de ellos hasta son más económicos.) Si se encuentra en el área de Austin, los



establecimientos de Coffee Bean y Tea Leaf tendrán disponibles al público estos logos para su distribución.

Por que participar en este proyecto? La razón más obvia son los niños. Otra razón es que si nos sobran regalitos, los podemos guardar para el próximo año. Además, la mayoría de los niños disfrutan de esos regalitos y son más especiales entre todos los dulces. Nosotros no odiamos las golosinas, simplemente queremos que TODOS los niños disfruten de la celebración de Halloween.

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



NONPROFIT ORG  
 US POSTAGE  
 PAID  
 AUSTIN, TX  
 PERMIT NO. 657

Texas Parent to Parent esta comprometido a mejorar la vida de los niños de Texas que tengan alguna discapacidad, enfermedad crónica y/o necesidades especiales de cuidado de salud. Apoyamos a las familias a convertirse en fuertes abogados a través del apoyo de padre a padre compartiendo recursos y educación a padres y profesionales



Proyecto  
 Trick or  
 Treat  
 Pag 7

### CALENDARIO DE CONFERENCIAS

FECHA	NOMBRE DE LA CONFERENCIA	CIUDAD	INFORMACION
Viernes 26 & Sabado 27 de octubre, 2012	<i>Conferencia de Inclusion: Construyendo Juntos Escuelas Inclusivas</i>	University of Houston, Houston	Para mas informacion: <a href="http://www.fathersjoy.org/including_you/home/">http://www.fathersjoy.org/including_you/home/</a>
Jueves 1o a sabado 3 de noviembre, 2012	<i>Conferencia Anual de NAMI de Texas: Haciendo equipo para el cambio, construyendo el futuro</i>	Hotel Sheraton del Capitolio en Austin	Para mas informacion: <a href="http://www.namitexas.org/newsletters/201204-2012conference.shtml">http://www.namitexas.org/newsletters/201204-2012conference.shtml</a>
Viernes 2 a domingo 4 de noviembre, 2012	<i>7a Reunion Anual de Chargers de Texas Chargers</i>	Camp Allen, Navasota	Para mas informacion: <a href="http://www.texaschargers.org/events.html">http://www.texaschargers.org/events.html</a>

**GLOBAL**  
 PRINTING SOLUTIONS  
*A Solution for All your Printing Needs*

5114 Balcones Woods Drive, Suite 309, Austin, TX 78759  
 512-794-9000; [www.gpsaustin.com](http://www.gpsaustin.com)

GRACIAS A GLOBAL PRINTING SOLUTIONS POR IMPRIMIR ESTE BOLETIN A UN COSTO REDUCIDO!