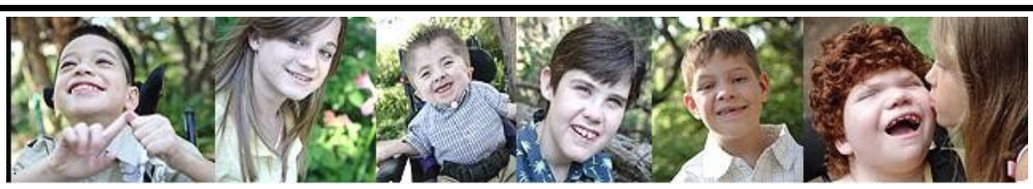


La Perspectiva de un Padre

Boletín cuatrimestral

Volumen 12, Ejemplar 1

Primavera 2013

En este ejemplar:

♥**De nuestras familias:** Lo que la gente dice - Pag 2

♥**En el Estado:** Política del Consejo para Ninos—Pag 3

♥**En el Estado:** Trabajo: Contribuyendo—Pag 4

♥**De nuestras familias:** ¿Valentía o Fe? - Pag 5

♥**En el Estado:** Consejos para los padres—Pag 6

♥**Calendario de Conferencias:** Pag 8

Noticias de TxP2P - ¡Extendiendo la Cadena de Apoyo!

Laura J. Warren, TxP2P

Convocatoria para los premios Extendiendo la Cadena de Apoyo - El hablar de Texas Parent to Parent es hablar de apoyo familiar y conexión entre padres para aquellos que lo necesitan. Nuestros grupos electrónicos, conferencias y programa de mentores son la clave para conectar a nuestras familias. Sin embargo, sabemos que hay otras muchas formas en la que los padres tienen para conocerse: en la sala de espera del doctor, hospitales, centros de terapia, juntas escolares, grupos de apoyo, mítines o hasta en el jardín de nuestra casa. Por todo esto, queremos reconocer este apoyo recibido y hemos creado un concurso en el que nuestras familias podrán compartir las historias de apoyo que han vivido con algún miembro familiar o con algún profesional que ha trabajado con nuestros hijos o nuestra familia. Nomine a esa persona a los premios "Extendiendo la Cadena de Apoyo" escribiendo la historia -de no mas de 500 palabras– del apoyo recibido y mándenosla junto a una o dos fotos de su hijo para inscribirse a este concurso. Pondremos las historias finalistas en nuestro sitio de internet para que el público vote por su historia favorita. Los ganadores recibirán dos inscripciones gratuitas a nuestra conferencia anual el 26 y 27 de julio en San Marcos (una para quien presente la nominación y otra para la persona que brindó el apoyo). Envíe su historia a la dirección 3710 Cedar St., Box 12, Austin, 78705, al correo electrónico jdimare@txp2p.org o en la página www.txp2p. En estos momentos estamos seleccionando a los presentadores de nuestra conferencia. ¡No se pierda el volante de inscripción en **abril**!

*Revisar la página 8 para mayor información de nuestra conferencia.

Cursos para padres

Nuestro programa Caminos a la Vida Adulta estará ofreciendo sus cursos de transición en abril en Ft. Worth y en mayo en Amarillo y Lubbock. Revise nuestro sitio Web para mas información. Nuestro cursos de Mentores estará en Hurst en abril, Mission en mayo, Houston y Round Rock en Junio.

Nuevo personal

Le damos la bienvenida a nuestro Equipo de Apoyo Familiar: Mónica Castillo y Sherry Santa. Mónica viene del Valle y tiene dos hijos: uno con Síndrome de Asperger y otro con ADHD. Sherry tiene trillizas quienes nacieron prematuramente y 3 hermanos que adoptaron con Efecto Fetal de Alcohol, supresión 1q21.1 y desorden de estrés postraumático. ¡Ella dice que le gusta hacer cosas de tres en tres! ¡Bienvenidas!

Se aproxima la Conferencia Anual de TxP2P el 26 y 27 de Julio en *Embassy Suites, San Marcos*

Noticias de la legislatura: ¡Conviértase en líder!

Linda Litzinger, TxP2P

Mi hija Amy y yo estamos participando en la sexta sesión legislativa. En Texas, estas sesiones se llevan a cabo cada dos años de enero a mayo. De las 5 sesiones anteriores, dos se logró alocar mas fondos para programas alternativos de Medicaid y en 3 no se ha puesto ningún fondo adicional para las personas que están en las listas de espera. De esta manera, las listas ahorita cuentan con mas de 100,000 personas en espera de servicios.

En Texas Parent to Parent, Amy y yo ensenamos consejería legislativa a cualquier familia interesada en abogar por cualquier causa. Sin embargo, nos preocupa que aquellas familias jóvenes que se encuentran sobreviviendo día a día para comprender la discapacidad, formar un equipo médico, a navegando el sistema educativo, no tengan tiempo para educarse en abogacía.

Si usted es un líder local, ayude a padres jóvenes a comprender que:

- La legislatura establece recursos para programas como ECI, DARS, y DADS y ahora mismo se deciden

Continua en la pag 2

Noticias de la legislatura: ¡Conviértase en Líder!

Continúa de la pág. 1

- tu legislador es electo y pagado para que te represente,

- TxP2P enseña a las familias como convertirse en fuente de recursos de discapacidad y lo que necesitan de su legislador, cómo crear una propuesta de ley y cómo llevarla a audiencia y que las familias se involucren en el proceso.

Por lo que le pedimos que corra la voz para que lo ayudemos a participar en el proceso. Nosotros nos encargaremos de la logística por usted gracias a los fondos recibidos del Consejo de Discapacidad en Texas para cubrir sus gastos de viaje para que venga a aprender con nosotros y reunirse con su legislador.

Si esta interesado en este programa de entrenamiento, favor de contactarme al correo electrónico linda.litzinger@txp2p.org o a mi teléfono celular 512-922-3810, en llamada o mensaje de texto.

Lo que la gente dice…

Catherine Avril Morris, Madre

Cuando mi hijo August murió inesperadamente al nacer, la gente me decía, "Dios necesitaba otro angelito en el cielo." Lo que no me reconfortaba en lo absoluto ya que no soy religiosa. También decían, "todo tiene una razón de ser." Lo que no tenia ningún sentido ya que cual sería la razón de un pequeño inocente para morir? El peor comentario fue, "Eres muy fuerte, si hay alguien que puede salir de esto, eres tú."

Entonces pensé, ¿Están todos locos? No me siento fuerte, estoy devastada. Durante meses me sentí desquebrajada, en caos, como si mi cuerpo hubiera sido apuñalado un sinnúmero de veces. Como si me hubieran arrancado un trozo de mi al irse August. ¿Fuerte? Estoy desgarrada, completamente abatida.

Por otro lado me preguntaba, "¿Seria que todos aquellos que logran conservar a sus bebes son simplemente débiles y no podrían soportar lo que mi esposo y yo estamos viviendo? ¿Es esto a lo que se refieren con "lo que no te mata, te fortalece?" Hay alguna razón que yo debo de aprender con mi tragedia? Y si es así, ¿no podría haber aprendido esto de una manera que no fuera tan devastadora?

Veinte meses después, nuestra hija Pearl nació en casa, en una noche llena de luz y energía. Su nacimiento fue una excitante y dolorosa experiencia… Finalmente, ¡lo logramos! ¡Por fin trajimos a este mundo a una niña sana y viva!

Treinta segundos después de nacer, vi su cara y exclame, "¡Tiene Síndrome de Down!" Y la partera respondió, "No, solo está un poco hinchada." Pero una semana después, el pediatra nos dio el diagnostico oficial— Trisomía 21— confirmando así, lo que ya sabia.

Me hundí en una tormenta. ¿Cómo pudo suceder algo así? ¿Cómo pudimos perder a un hijo y la otra tiene una anormalidad cromosomática? De cierta manera, volví a perder otra vez otro bebé. En esta ocasión, un bebé que estuve esperando con gran fervor.

Cuando nuestra familia y amigos supieron de Pearl, llegaron a decir, "Pearl ha encontrado a la familia perfecta. Si hay alguien que puede hacer esto son ustedes dos. Así fue destinado." Y una vez mas pensé, *¿Me estas hablando en serio?* Siento que esas palabras se hacían en un penoso todo de responsabilidad obligada. Como alertándome de un camino difícil por venir, pero alentándonos para que aun hiciéramos un buen trabajo con Pearl porque aun era nuestra obligación. Que porque mi esposo, quien es un maestro de educación especial y sabe lenguaje de señas, porque somos bendecidos con mucho amor, porque tenemos recursos que pueden ayudar a Pearl, ella es quien es y porque somos el tipo de personas que harán todo lo que este a nuestro alcance sin importar los obstáculos.

Se que todos los datos mencionados son ciertos y estamos en una mejor posición que muchos para cuidar a un niño con necesidades especiales de salud pero, ¿por esta razón estábamos destinados para esto? El apabullante concepto de karma negativo de una cadena predestinada, hace mi alma estremecer.

Además, y desde la muerte de August, no me he preocupado en pensar en cosas "predestinadas a ser." Nuestro bebe murió y mi mundo entero se derrumbó. Su muerte vino a confirmar una de dos: O estábamos siendo castigados por algún crimen desconocido o la vida simplemente es cruel, al igual que cuando descubrí que Pearl tenia Síndrome de Down. Era como un golpe tras de otro y parecería imposible que llegáramos a sentirnos de otra manera Pero ahora, después de unos meses de haberla recibido, en verdad creemos que fue predestinada para ser nuestra. Fue como si una bomba hubiera sido fuerte y certeramente a nosotros como blanco indiscutible. Ella fue nuestra pequeña que llegó en medio del dolor y la esperanza con el único

Continúa en la pagina 3

Lo que la gente dice

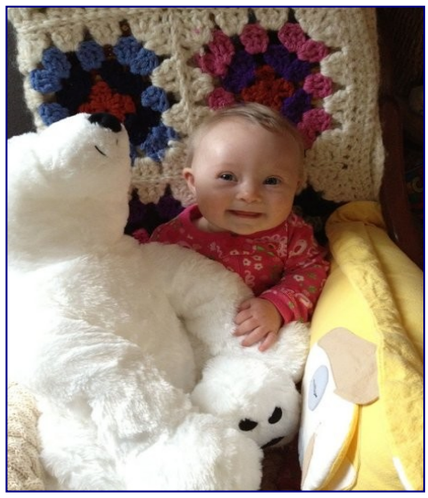
Continúa de la página 2

propósito que añadirse a nuestra familia.

Y de pronto, estoy gustosa de que haya llegado a nuestra familia. Al principio vi como algo negativo el hecho de que tuviera Síndrome de Down y lo veía como algo separado a Pearl. Ahora, ella y su cromosoma extra en el par veintiuno son uno mismo. Síndrome de Down no es algo negativo para mi. Es solo una característica mas como el ser niña, tener dos brazos y dos piernas: es parte de lo que ella es; y es mucho mas que un milagro que las palabras puedan describir.

Cuando un niño muere realmente como August—no como la fantasía que tuve al embarazarme nuevamente—no hay nada que alguien pueda hacer para hacerte sentir mejor mas que el "lo siento mucho." Pero como me lo dijo alguien durante esas primeras tres semanas de vida de Pearl cuando estuve otra vez sumamente triste:

Veras que caerás rotundamente a los pies de esta pequeña. La amaras obsesivamente. No creas que me refiero a meses o años, esto será cuestión de días.



Esta bebita te deleitará de pies a cabeza. Traerá a tu vida mas alegría de la que has podido imaginar. De hecho, ya comenzó a hacerlo.

Esta pequeña enfatizará el dolor que tuvieron al perder a tu hijo, porque con ella, se darán aun mas cuenta de todo lo que perdieron cuando él murió.

Esta es la pequeña que han deseado. La misma que le han rogado al universo que les mandara. Ella está aquí. Todo por lo que han estado acaba de comenzar.

Ojala esto me lo hubiera dicho alguien en aquellos días cuando estaba tan triste. Y aunque así hubiera sido, no lo hubiera creído ya que son cosas que tuve que ver por mi misma. Ahora no tengo nada mas que gratitud al universo y a Pearl por darme la oportunidad de percatarme de esto. Mientras le mando un fuerte abrazo a August, me doy cuenta que después de perder a un hijo, tener otro con Síndrome de Down no es un problema.

Recursos locales y en linea:

- **Asociación de Síndrome de Down del Centro de Texas**
- **My Healing Place —Apoyo en el duelo para todas las edades**
- **Grupo de pérdida del embarazo y del infante en Centro Medico de Round Rock — Llame al (512) 341-6493**
- **Faces of Loss — Las caras del aborto y muerte del recién nacido (historias contadas con las propias palabras de las madres).**

Política del Consejo para Niños

La Política del Consejo para Niños o el Children's Policy Council (CPC, por sus siglas en ingles) estará convocando a nuevos padres para convertirse en miembros en un futuro cercano. CPC se dedica a asistir al Estado en mejorar los sistemas de apoyo y servicios de niños con discapacidad y a sus familias en Texas al exigir acceso a servicios apropiados de calidad y maximizar los costos eficientes. El objetivo principal de esto es la promoción de familias saludables y asegurar que los niños con discapacidad tengan la oportunidad de crecer en familias sanas.

El consejo colabora con la Comisión de Servicios Humanos y de Salud de Texas HHSC, para desarrollar, implementar y monitorear programas y servicios para niños con discapacidad y su familia de apoyo de largo plazo. El propósito es presentar las recomendaciones mas importantes a la Comisión Ejecutiva del HHSC y la legislatura de Texas.

Durante el año pasado, el CPC ha creado y presentado a HHSC/DADS servicios a largo plazo, reformas de apoyo y cuidado médico de largo plazo, al igual que modificaciones al programa de cuidado dental y farmacéutico de Equipo Médico de Duración (DME, por sus siglas en ingles) y reporte de recomendaciones legislativas para el monitores legislativo y sus efectos en la vida de niños con discapacidad y reforma a los programas alternativos de Cuidado Controlado (Managed Care) y su impacto en niños con discapacidad.

Este es un consejo dominado por padres y el 51% de sus miembros son padres o familiares de niños con discapacidades. El CPC estará convocando próximamente para inscribir a nuevos miembros del consejo. Esta convocatoria se hará pública en la pagina del HHSC en el futuro próximo. Si usted está interesado en formar parte de este consejo, por favor contacte a Laura Warren a Laura@txp2p.org o 866-896-6001 ext. 101.

Agradecemos a nuestros patrocinadores corporativos del 2012

Texas Children's Health Plan
The best decision a family can make.
1-800-990-8247

Texas Children's Hospital®

SUPERIOR HealthPlan™

Richard P. Slaughter Associates, Inc.
Charting Your Course to Financial Security

Work: Making a Contribution

Rosemary Alexander, Ph.D., TxP2P

A common fear for parents as their child with disabilities grows up is that he or she will sit at home all day after graduation and do nothing. They wonder, how do I assist my child to have a full, meaningful day? A primary answer for these concerns is WORK!

From *A Good Life*, by Al Etmanski, comes the idea that everyone must work, no matter the disability. Work in this book is defined as making a contribution, and everyone deserves the opportunity to make a contribution to his or her community, to use his talents and follow her passion. Work has many benefits as well: work gives meaning to our lives, provides a routine, a schedule, a reason to get up and get going every day, connects us with people, makes us feel useful, and possibly earns money!

These beliefs about work mean that we must consider our children's gifts and then find a place where they can use those gifts. This perspective leads to a new way of thinking about our children: instead of seeing disabilities, we must now look for abilities. Focusing on their abilities and interests will be the first step in building work opportunities for our children.

Another important key is expanding our view of work. We usually think of work as the 8-5 job we've been doing for years, but that model may not work for your child. We will expand the concept of work to include volunteering, working part-time, and entrepreneurship or self-employment; a person's work might be 40 hours a week or 1 hour a week, or somewhere in between. Remember, our definition of work is making a contribution, and all of these forms of work fit that definition.

I hope that so far, I've convinced you to consider work as an important part of your child's life as he or she grows up. But how do you get started? What can help your child learn about work and find the right path? To get started we must give them work experience and call on all our resources, at home and school, to create work opportunities.

Encourage your child to gain work experience at home and in the neighborhood.

Look for tasks around the house and neighborhood your child might be able to do and encourage him or her to do them regularly, tasks such as yard work, pet care, picking up mail and papers while the neighbors are out of town, watering plants, babysitting, running errands, anything that promotes your child's sense that work is important and gives him work experience. It's important to keep a log—see what your child can do, what help is needed, what makes him or her happy and engaged.

What services can your child provide that are in demand? Look around at your elder neighbors--they may need someone to watch TV with or teach them how to use their electronic gadgets, run errands or cook some meals for them. Likewise your busiest neighbors may be eager to pay someone to walk the dog, water the plants, run to the grocery store, and so on.

Use school to gain work skills and experience.

Push your child's school to help with the "everyone can work" project. Some of the ways that school can help your child gain work skills and experience are:

- Classes to develop work skills, resume writing, good work habits, etc
- Internships to gain work experience (usually un-paid), first on campus and then off campus (Community-Based Vocational Instruction or CBVI)
- Off-campus paid work in the last year or so of school. A school VAC (Vocational Adjustment Counselor) or a supported employment coach can help your child find a job and provide job coaching as your child learns to do a job.

Ask school staff to sit down with you and your child (not at an ARD!) to brain-storm about work options for your child. Some of the ideas might be translated into IEP goals. Here are some questions to ask at a brain-storming meeting:

- What are your child's talents, strengths and abilities?
- What does she love to do? What are his likes and dislikes? What motivates her? What does he get excited about?
- Does your child like quiet or noise, inside or outside? Consider what kind of environment will work best for your child.
- What supports does she need to work?
- What work opportunities are available near home or on a bus line? Remember, you may be providing the transportation later!

Find a supportive work environment.

- Look for a place for your child to gain work experience or to find a job where people care for others and have heart for their work.
- Consider schools, churches, a seminary, or a non-profit or agency that supports people with disabilities,
- Look for a place that is already diverse. Notice the grocery stores, hardware stores, pharmacies where people with disabilities already work. Their presence shows a willingness to hire and to adapt the work-place to suit the person. Sometimes, instead of a small caring place, you might find opportunities at a state agency or a big company that has a hiring requirement or policy to promote work for people with disabilities.
- Consider self-employment. Self-employment can be more flexible and creative and truly promote work geared to your child's energy level, interests and abilities.

Continued on Page 5

Work: Making a Contribution

Continued from Page 4

Develop a group to help with the job search.

- One way to keep the job search effort going is to create an employment network or support group to help carry out your child's job quest. It could be made up of school staff, friends, family, neighbors, and people whose job is to assist your child.
- Do you know other parents who would like to team up to create a work collaborative? Perhaps a group could advertise together to provide yard work, computer repair, errand running, set up for parties or church events. The group might make it easier on each parent and also provide supports and companionship for the group of workers.
- Who in the brain-storming group has community connections that can help your child get started with a job or pursue an interest? Who can help build a website to advertize your child's business, help with business cards, etc.?

Find long-term supports to keep your child working.

Once your child has established a job, whether self-employed or at a work site, he or she may need short-term job coaching or long-term supports. The first place to turn after graduation is DARS (Department of Assistive and Rehabilitative Services) for assistance with finding a job, providing on-site job coaching and paying for equipment and learning opportunities related to getting and keeping a job. DARS services will be fairly short-term but can be accessed again if your child loses his or her job. To learn more about DARS services, ask your child's school staff or check the website: http://www.dars.state.tx.us/drs/vr.shtml

Medicaid Waiver Programs and services for Intellectual Disabilities may provide job development and job coaching services. Ask your service provider about assistance to find and keep a job. See http://www.dads.state.tx.us/services/listofservices.html#physical

If your child is working and getting paid yet wants to maintain eligibility for public funding (SSI, Medicaid, etc), PASS plans can be set up to allow your child to save money for a work-related one time expense, for example post-secondary education, equipment or a van, or long-term supports. (see http://www.socialsecurity.gov/ssi/spotlights/spot-plans-self-support.htm)

It may sound overwhelming to plan for work opportunities for your child, but keep in mind that work is the one thing after graduation that will make a difference every day. It can give your child focus, relationships, a positive way to spend the day, a sense of achievement, a purpose. It can encourage growth and learning after school ends. It opens doors and provides a way for your child to express himself, follow her passion, make a contribution. What could be more important?

A Good Life, by Al Etmanski, comes out of a Vancouver parent organization, PLAN; their website is www.plan.ca. You can find this book at https://plan-31.myshopify.com/collections/books or check at amazon.com to see if you can find a cheaper, used copy.

¿Valentía o Fe?

Debbie Wiederhold, TxP2P

Valiente, ¿yo? Estaba un poco sorprendida cuando la gente me empezó a llamar "valiente" - ¿Por qué yo? ¿Solo porque tenia un hijo usando silla de ruedas? ¿O porque era un ejemplo para los demás? Si así fuera, ¿era en realidad un buen ejemplo? Después de todo, tan solo soy un humano que tiene diferentes opciones en la vida tal y como cualquier otro… De acuerdo, creo que lo "valiente" va conmigo.

Después de que Don y yo estuvimos casados por 3 años y de formar una familia combinada, los tuyos y los míos… descubrimos que tendríamos otro bebé. Acabamos de comenzar a asistir a una nueva iglesia y me emocionaba mucho la idea de que este seria el lazo que nos uniría mas a todos nosotros. Durante mi embarazo descubrimos que Daniel nacería con algunas complicaciones. Estuve embarazada durante la cuaresma y por primera vez asistíamos a la oración nocturna—¡fue hermoso! Durante uno de los himnos cantamos, "Aquí estoy Señor" y "caminare el camino que me indiques" entonces, Don y yo nos miramos y comencé a llorar incansablemente.

Durante ese tiempo tuvimos múltiples ultrasonidos—uno de los primeros señalaba que Daniel tendría un síndrome que lo mataría antes de que naciera, así que nos dijeron "las opciones" que teníamos, a lo cual, les dije que no lo volvieran a mencionar nunca – ¡ya habíamos visto a nuestro bebé y lo íbamos a tener! ¿Valentía o fe?

Al final, empecé a llamar diferentes situaciones "Designios divinos" - ¿De que otra manera podríamos llamarles? Daniel nació por cesárea de emergencia, definitivamente un designio divino. Si lo hubiera tenido por parto natural, no hubiera sobrevivido. Nació con un color rosado y de pronto se puso azul. Fue resucitado y puesto en un ventilador inmediatamente para dar tiempo a ver que era lo que estaba pasando—otro designio divino, ya que si hubieran sabido con anticipación su diagnostico, probablemente no hubieran intentado salvarlo (eso fue lo que me dijeron tiempo después). Al darnos el diagnostico de Osteogénesis Imperfecta Tipo II, el pronostico no era nada alentador: dos meses a lo mucho. Entonces los médicos preguntaron que qué queríamos que hicieran con él, y contestamos que hacer que estuviera lo mas cómoda posible, si eso significaba mantenerlo en el ventilador, estaba bien con nosotros.

Durante esos primeros días, nuestro pastor bautizó a Daniel. Y

Continua en la página 6

¿Valentía o Fe?

Continúa de la página 5

el regresar a casa sin mi bebé fue muy duro – aun recuerdo el gran vacio – También recuerdo como tuve que hacerme la fuerte para todos los demás, especialmente para mis otros hijos y mi papa. Recuerdo cuando aun estábamos en el hospital y mi mamá a lado de mi cama, comenzamos a pensar en el funeral en vez del día en que llevaríamos a Daniel a la casa. Al mismo tiempo me preocupaba mi papa, quien tenia problemas del corazón. Se había retirado como superintendente de un distrito escolar, pero aun trabajaba como substituto por su gran amor a los niños. También trabajaba medio tiempo en una funeraria en Rockdale. Todavía recuerdo cuando le pregunte a mi mamas si ella creía que mi papá podría hacerse cargo del funeral de su nieto…

Recuerdo ir a misa por primera vez, sin mi bebé, sentada en la banca y elevando plegarias en el nombre de Daniel. Esto se repitió cada domingo desde aquel primer día, lo que termino siendo 14 meses… ¡56 domingos! Recuerdo que nos dijeron que podría nunca venir a casa, pero finalmente lo logró, ¡vino a casa después de 14 meses! Si, pasó su primer cumpleaños en la unidad de cuidados intensivos de neonatología, y partimos su pastel junto con las enfermeras, doctores y personal de la unidad. Creo que pasaron aproximadamente 6 semanas después de que Daniel llegara a casa cuando tuvimos la confirmación pública de su bautizo. Daniel aun tenia el ventilador y nos colocamos en la parte posterior de la iglesia para que el ruido de tantas maquinas no fuera de gran distracción durante el servicio. No hace mucho, vimos el video de ese día—memorias de un momento maravilloso– y escuchamos a nuestro pastor compartir nuestra historia con la congregación. El quería que hiciéramos una afirmación pública del bautizo de Daniel y hablar con Don sobre mi deseo de que Daniel vendría a casa. Pensó que estaba yo siendo un tanto irreal al hablar del día en que Daniel viniera a casa. Dado el diagnostico y pronostico de Daniel, al pastor le preocupaba que yo viviera en una ilusión. ¿Valentía o Fe?

Adelantando la historia al 2013, aun tengo los mismos 4 hijos de entonces, solo que ahora tengo también 4 hermosos nietos. Siempre los saco a relucir porque no me gusta que se sientan segregados. Ese ha sido mi objetivo desde que Daniel nació. Nunca he esperado que sus hermanos se sientan responsables por cuidar de eel. Ellos necesitan ser niños y jóvenes tal como son. Cada uno de ellos tienen su manera de comunicarse y mantenerse en contacto con Daniel. Creo que juntos son como cualquier otros hermanos en muchos aspectos y Daniel les ha ensenado mucho de la vida.

¿Han sido fáciles estos 20 años? ¡Absolutamente, NO! Esta respuesta ha de haber conmocionado a muchos de ustedes, otros podrán saber muy poco de cómo son nuestras vidas, pero no me gusta proyectar negatividad, no puedo. ¿Valentía o Fe? Se que en los momentos mas duros de mi vida tiene que haber mucha fe. También he aprendido a ser valiente cuando he necesitado pelear por los servicios que Daniel necesita. Y muchas veces, soy esa persona del poema de "Huellas en la Arena" ya que cuando no puedo caminar ni gatear… simplemente me dejo llevar...

Quiero mencionar algo que apoyo completamente, El Lenguaje de las Personas Primero. Esto significa poner a las personas primero al momento de referirnos a las personas con discapacidad. —Poner a las personas primero cuando nos referimos a aquellos que tienen discapacidad. Una persona **tiene,** no **es.** Daniel es un joven que tiene una discapacidad.

Personas con discapacidad son madres, padres, hijos, amigos. Todos somos diferentes y tenemos una historia que contar, pero sobre todo, todos somos iguales ante los ojos de Dios.

Tips for Parents in Preparing for ARD's from a Transition Coordinator's Lens

Denise Geiger, Transition Coordinator, Leander, TX

Every ARD has the name of someone very precious on the paperwork, your child's. As you prepare for the ARD's this spring, it has always been my experience that the ARD's go much better when the child **is in attendance**, even as early as 3 years old. The use of a plan for how they are included is recommended. Start slowly at elementary level and then grow them into the person negotiating in the room and problem-solving effectively in High School.

The ARD Committees are there to make decisions that impact the child and help the child to make progress toward their goals in life. Coming from a Transition Coordinator's viewpoint, **it has been my experience that student involvement in the ARD is to the benefit of everyone involved and is the best tip that I have**. By including the student's in their ARD, the entire team is helping the student to have a true voice in their life and to learn and appreciate their **S**trengths, **P**references, **I**nterests and **N**eeds (SPIN).

The student's involvement has been shown to help everyone to focus on what is important within the construct of the IEP process. Students can share a poster, a power point, read from a simple ARD agenda prepared ahead of time, video themselves as they go through the key points within the ARD or simply learn the fine art of coming to the meeting to introduce everyone, state the purpose and to tell the team their dreams in life.

Another valuable tip is for the student to have some sort of Transition Assessment done with them in a collaborative manner. Even from the age of 3, the child

Continued on Page 7

Tips for Parents in Preparing for ARD's

Continued from Page 6

has areas from which good informal transition assessments can give valuable guidance for the ARD committee to look at and support as the child grows. Transition Assessments are often thought to just be for students at the Secondary Level, but the best time to start transition planning is at the age of 3.

By looking at these informal assessments, your ARD committee is looking at the areas of IDEIA-2004 which says that the team should be growing the areas of Social/Recreation/Leisure, Adult Living skills, Lifelong Learning and Employment skills with Community Integration being a focus within all of the 4 life domains. Some examples of Transition Assessments are as follows: Student Independence in the Classroom, Transition Decision-Making Matrix, Self-Advocacy Checklist, Social Skills Rating Checklist and High School Graduation Readiness Profile. Ask your district what transition assessment they use and advocate for them as early as possible.

By requesting one or more of these informal assessments, the parent is beginning the process of growing those skills that will support the child in sustaining a meaningful life upon outcome. Some of the skills that I am referring to are as follows: organization, time management, self-initiation skills, passing of time, quality of work, self-advocacy skills, self-determination skills, problem-solving skills, goal setting skills, relaying accurate messages between home and school skill and so many other skills that are imbedded within the

educational environment, but sometimes have to be deliberately focused on in order to make steady progress over the many years within the school system.

A compliance tip that helps in preparing for ARD's is for everyone to understand the impact of the statewide testing and how this impacts the post-secondary options. When a child is able to handle the general education curriculum at the standard set for all students, then that child is aimed at general education standard in High School at one of the following standards: Distinguished, Recommended or Minimum Program rigor. If a student is modified in their curriculum even at 3rd grade, then it is so important for everyone to understand that this child will be headed to a Minimum Plan in High School and can access services from the public school system through the age of 21, if needed. So understanding the graduation options for your child even while in Elementary is important as the ARD committee plans for the current year. This information is found in the Texas Commissioner's Rules 89.1070 b (1) (2) (3) and (4).

My last tip is that every ARD committee actually sketch out an actual old-fashioned TIMELINE of how long each child could access services. I use this kind of timeline of the years from when the meeting is held to how long the child is eligible for services. Sometimes this very simple tool will allow the team to look gently and with true preparation to the time that is available and use the years with purpose.

The most powerful of all meetings is when the student's voice is heard and when the team uses transition planning as the compass. The courage that it takes to plan forward will be much easier when the focus is on the child. Supporting self-advocacy skills and self-determination skills within the ARD process from the time the child is 3 years old will propel the child forward to achieve possibilities that allow them to soar and achieve lives with meaning upon exiting the public school system.

En Memoria

Algo de lo que aprendemos a lo largo del tiempo es que entre nuestros niños con discapacidad y necesidades especiales de salud, algunos nos dejan a una edad muy temprana. Esta es una triste realidad y todos deseamos que no tuviéramos que vivir la muerte de un hijo. A todos en Texas Parent to Parent nos llena de pena el saber que alguien de nuestras familias está sufriendo la pérdida de un familiar y nos unimos a su dolor. Así, ofrecemos nuestras condolencias a las familias que han perdido recientemente:

- Jasmine Villapando, hija de Judy Fabian.

Tenemos algunos recursos disponibles para ayudarlos a superar esta pena y hay grupos en muchas localidades que podemos ayudarle a encontrar. Usted recibirá nuestro boletín mientras usted no nos haga saber lo contrario. Tenemos voluntarios entrenados quienes han sufrido la pérdida de un hijo que están dispuestos a platicar con usted si lo llegara a necesitar. Solo háganoslo saber.

Con nuestra mas sincera simpatía,
El personal voluntario de TxP2P

GLOBAL PRINTING SOLUTIONS
A Solution for All your Printing Needs
5114 Balcones Woods Dr., Ste. 309, Austin, TX 78759
512-794-8000, www.gpsaustin.com

¡GRACIAS A GLOBAL PRINTING SOLUTIONS POR IMPRIMIR EL BOLETIN DE TXP2P A UN COSTO REDUCIDO!

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 está comprometido a mejorar la vida de los niños de Texas con discapacidad, enfermedades crónicas y/o necesidades especiales de salud al impulsar a sus familias a ser poderosos defensores por medio del apoyo entre padres, referencia de recursos y educación, al igual que educamos profesionales sobre las necesidades únicas de nuestros hijos.

Noticias de la Conferencia

Por 8 anios, hemos enviado por correo una copia de la inscripción a la Conferencia a cada una de las personas registradas en nuestra base de datos. ¡Esto es mas de 5,000! Con el objetivo de salvar arboles y ahorrar dinero, hemos decidido enviar un volante alertando a nuestras familias de que la inscripción estaa abierta en nuestra pagina de internet. La forma de inscripción estará disponible para todas nuestras familias en nuestro sitio y la podrán imprimir si asi lo desean. **Si necesita que le mandemos una copia, solo llamenos o envienos un corre electrónico y se la haremos llegar. Tambien le asistiremos si necesita ayuda para llenar la inscripción.** Este cambio nos ayudara a ahorrar y agilizar el proceso de inscripción. Contacte a Susan Prior o Jeanine Pinner al 866-896-6001, susan.prior@txp2p.org o jeanine@txp2p.org si tiene alguna pregunta al respecto.

Calendario de Conferencias

Fecha	Titulo de la Conferencia	Lugar	Inscripción
Domingo 3 al martes 5 de marzo del 2013	Conferencia Estatal para la Vivienda Independiente 2013	Austin	Para mas información visite: http://www.txsilc.org/conference/
Martes 21 al 23 de marzo del 2013	Conferencia Anual de la Asociación para la Educación y Rehabilitación para Ciegos y Personas con Discapacidad Visual de Texas (TAER)	Dallas	Para mas información visite: http://www.txaer.org/conferences.html
Miércoles 3 de abril del 2013	Mentes Jóvenes son Importantes: Fundación Hogg, Transición a la Juventud	Houston	Para mas información visite: http://www.hogg.utexas.edu/detail/247/.html
Martes 11 al jueves 13 de julio del 2013	Conferencia de Tecnología Asistida y Redes de Texas	Houston	Para mas información visite: http://www.texasat.net
Viernes 26 y sábado 27 de julio del 2013	Conferencia Anual de Texas Parent to Parent	San Marcos	Para mas información visite: http://www.txp2p.org/training/conference.html