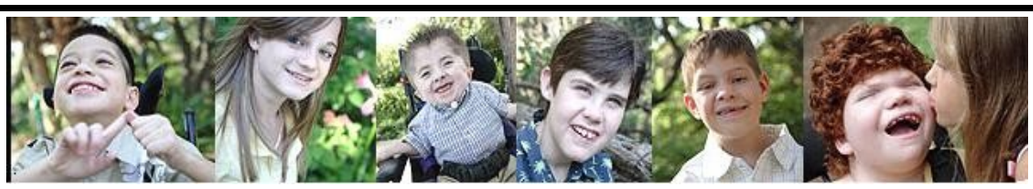


Perspectiva de los padres / Boletín cuatrimestral

Por favor, revise el Nuevo sitio para las familias de Texas con niños del nacimiento a los 5 años
www.parentcompanion.org

Volumen13, Ejemplar 3

Otoño 2014

En este ejemplar:

- ♥Actualización TxP2P - P.1
- ♥Actualización Legislativa - P.1
- ♥Transición - Will se muda! - P. 2-3
- ♥Actualización TxP2P - Nuevos grupos electrónicos - P. 3-4
- ♥Ganadores del premio Transmitir favores - P. 4
- ♥En el Estado - Preparándose para emergencias - P. 5
- ♥En el estado - Recursos Misceláneos - P. 6
- ♥De nuestras familias - La cirugía de Alan - P. 7
- ♥Calendario de Eventos - P. 8

Actualización de TxP2P

Laura J. Warren, TxP2P

¡Qué gran fin de semana! La 10ª Conferencia Anual de Padres TxP2P, 2014, se realizó el 13 y 14 de junio pasados en el *Embassy Suites and Convention Center* de San Marcos. En ésta, más de 90 oradores expertos compartieron información y guiaron discusiones de más de 84 temas. Más de 525 asistentes aprovecharon las sesiones informativas, incluyendo la Cumbre Adolescente.

Amigos de todas las edades participaron en la Reunión Familiar la noche del viernes, disfrutando la cabina de fotos y la ejecución de Sara Hickman. Esperamos que nos puedan acompañar el año entrante, el 12 y 13 de junio, de nuevo en San Marcos.

También tuvimos nuestra recaudación anual de fondos, la 10ª Recepción Vid al Vino, donde honramos a nuestros notables amigos:

Voluntario del Año, TxP2P: Val Sutorius

Defensor del Año, TxP2P: Elizabeth Tucker

Amigo del Año, TxP2P: United Healthcare

Val ha trabajado con TxP2P desde el inicio; fue la primer Presidente de la Junta y aprendió a operar un organismo no lucrativo al lado de los Codirectores. Elizabeth es la persona a la cual acudir para asuntos sobre exenciones de Medicaid; siempre está al tanto de temas legislativos y dispuesta a ayudar. United Healthcare ha sido patrocinador de nuestra conferencia durante 8 años y siempre trabaja con nosotros en problemas de los padres sobre la cobertura de salud con UHC.

Actualización Legislativa

Linda Litzinger, TxP2P

La Legislatura de Texas, la Comisión de Salud y Servicios Humanos y cuatro recién nombrados comités consultivos trabajaron durante el verano a un ritmo inédito para implementar un proyecto de ley que cubre atención a la salud y empleo con apoyo, Ley del Senado 7. Elogiamos a nuestras agencias estatales por lograr tanto en un verano.

En enero, la Sesión Legislativa 84 dará la bienvenida a un nuevo Gobernador y Vicegobernador, y el liderazgo cambiará en los comités de Cámara y Senado. Es un buen tiempo para que las familias se involucren en el proceso legislativo.

En este sentido, TxP2P ofrece Capacitación Legislativa en el Capitolio en septiembre 26 y octubre 30, 2014. Además, puedo acompañar a familias a visitar legisladores clave, en un momento conveniente para ambas partes. El registro para capacitación es en nuestro sitio, www.txp2p.orgen Eventos Especiales y capacitación, o si tiene preguntas o quiere concertar visitas legislativas, contacte a Linda Litzinger en linda.litzinger@txp2p.org o al 5129223810, llamada o texto.

Will se muda!

Rosemary Alexander, PhD, TxP2P

Cuando Will tenía 20 años, se mudó de nuestra casa a la de su maestra de educación especial de preparatoria; le pagamos mediante fondos CLASS, el SSI de Will y la tarjeta de cupones de alimentos, pero realmente ella veía a Will como un miembro más de su familia. Sus hijos crecieron viéndolo como hermano, y sus amigos y familia sabían que frecuentemente sería incluido en las actividades conjuntas. Will venía a nuestra casa al menos una vez a la semana, pero con el tiempo comenzó a ver aquella otra casa como familia y como un hogar. Tenía dos mamás y dos familias.

Era un gran paso para todos, pero realmente le permitiría a Will convertirse en adulto mediante expectativas, experiencias, aprendizaje, oportunidades sociales y relaciones nuevos. Maduró y prefería ya actividades de adulto y la compañía de sus pares, con necesidades y deseos únicos, alguien dispuesto a ser lo más independiente posible. ¡Él vivió 12 años con su segunda familia!

Recientemente, su "mamá #2" decidió que era tiempo de avanzar -ahora que sus hijos estaban fuera de casa- y de embarcarse en nuevas aventuras. Acordamos un calendario para el cambio y nos separamos en muy buenos términos. Pero el padre de Will y yo teníamos una enorme tarea por delante -dónde viviría Will y con quién-; teníamos tres meses antes de la fecha acordada.

Pensamos en comprar una casa y consultamos a HOYO, la organización *Vivienda Propia* que ayuda a personas con discapacidad o sus familias a comprar una casa, pero no teníamos el tiempo suficiente para trabajar con ellos. Decidimos rentar, y encontramos un corredor de bienes raíces que tiene una hija con discapacidad que podría ayudarnos. Ansiábamos encontrar un lugar de una planta y no de dos, ya que la movilidad de Will se ha convertido en un inconveniente en el último año.

Definimos un monto para la renta (basado en la mensualidad de Will de SSDI) y en un área de la ciudad (a máximo 8 kilómetros de nuestra casa), y empezamos a buscar. Por varias semanas, ocupamos uno o dos días de cada una para manejar, en el coche del corredor, por el noreste de Austin –¡llegamos a ser muy buenos amigos!– Vimos departamentos y casas. La primera casa parecía ideal –cerca de casa, ni muy grande ni muy chica, una sola planta sin escalones, abierta, con luz y limpia, recámara principal de buen tamaño, en una calle tranquila cerca de una vía principal (fácil acceso para asistentes que vienen y van). Pero el propietario no quería rentarnos, principalmente porque la gente que pagaría la renta no viviría ahí; también le preocupaba que la discapacidad de Will pudiera ser una dificultad en la casa. No lo había conocido, sólo sabía de su discapacidad.

Seguimos buscando, pero volvíamos a esa primera casa. Entonces, el corredor tuvo la buena idea de escribirle una carta al dueño de la casa, incluyendo una foto de Will y contándole acerca de su discapacidad, su necesidad de espacio abierto y nuestro deseo de que estuviera cerca de casa. ¡El propietario se convirtió en un aliado! Y pasó de dudar a decir ¡hagamos que esto suceda!

Otra gran preocupación era quién viviría con Will como su proveedor de atención. La asistente de medio tiempo del hijo de una amiga quería mudarse a Austin para estar más cerca de su trabajo como profesor asistente en la preparatoria. Nos conocimos y platicamos, y pronto decidimos que ella sería ideal para el trabajo; le dimos tiempo para conocer a Will y comenzamos a hablar sobre detalles de los cuidados y el arreglo de la casa. Le ofrecimos…

continúa en pág. 3

NOTA: Yahoo Groups ya no nos permite añadir usuarios - sólo podemos invitarlo al grupo. Desafortunadamente, muchas de nuestras invitaciones son enviadas a Spam y usted nunca las ve. Otra forma que tenemos para hacerlo parte de un grupo electrónico es si usted manda un correo electrónico al administrador para añadirlo. Contacte a Susan.Prior@txp2p.org si quiere formar parte de alguno de estos grupos: Abogacía, ADD/ADHD, Autismo, Bipolar, Dad's, Dislexia, ECI, Educadores en el Hogar, Salud en Casa, Medicaid Waiver, NICU, Español, Transición o grupos locales (Amarillo, Austin, Bryan/College Station, Coastal Bend/Corpus Christi, Dallas/Ft. Worth, El Paso, Houston, San Antonio, San Marcos, Rio Grande Valley, & Waco/Temple). Si está interesado en iniciar y moderar algún grupo para su área, nos encantaría apoyarlo. Contacte a Laura en Laura@txp2p.org para platicar al respecto.

El boletín de TxP2P no tiene derechos reservados. Si lo desea, puede usar cualquier artículo publicado en este boletín para compartirlo con su grupo de padres o con quien usted quiera. Sólo pedimos que dé crédito al autor y a TxP2P. Si quiere una copia electrónica de algún artículo, por favor solicítela con fecha y nombre del mismo a Susan, Susan.Prior@txp2p.org, para enviarla a su correo electrónico.

¡Salve un árbol y obtenga este boletín electrónicamente! Si usted está recibiendo este boletín por correo, puede solicitar que le enviemos la versión electrónica. Es fácil de leer e imprimir, si así lo requiere. Contacte a Susan al 512-458-8600 o 866-896-6001 o en susan.prior@txp2p.org para recibir este ejemplar electrónicamente. Si nos deja un mensaje de voz, no olvide darnos su correo electrónico. ¡¡Gracias!!

Will se muda

Continuación de la pág. 2

…recámara principal y baño en una casa en Austin, con renta pagada más algunas horas de asistencia CLASS y, a cambio, ella sería la compañera y cuidadora de Will por las mañanas, tardes y algunos fines de semana.

Mientras, trabajamos en lo tocante a la mudanza, que implicó:

- Búsqueda de muebles (Will ya tenía muebles de dormitorio y la cuidadora proporcionó utensilios de cocina y sus propios muebles de dormitorio); yo compré una mesa de cocina usada y muebles para sala
- Instalar servicios y cable
- Trabajar con el propietario en terminar el contrato de inquilino y afinar detalles
- Buscar un camión y un adolescente para mover la ropa y muebles de Will de una casa a otra, establecer fechas para mudanza, ver al instalador del cable y recibir varias entregas.

Tenía listas sobre listas, y tomó mucho tiemplo, planificación y esfuerzo, pero todo quedó listo justo a tiempo para la fecha fijada. ¡Y ha funcionado! Will vive con su nueva compañera, aún va con otros asistentes algunos días a la semana para hacer varias actividades y se ha unido con su nueva cuidadora en la vida en su hogar.

La familia de su compañera los visita y hemos usado la recámara extra para el descanso de 20 años de otra familia. ¡¡Hasta ahora, todo bien!!

Sin embargo, hay una gran diferencia entre esta mudanza y la de hace 12 años. Entonces, todavía era un joven de 20, empezando a vivir fuera de casa y fue un paso difícil para todos nosotros. Considerábamos a Will viviendo en la casa de otra persona y teniendo otra mamá. Ahora que tiene 32, estamos listos para que éste sea su hogar, con compañía para su cuidado, pero un hogar centrado en sus necesidades y deseos. Estamos pensando en el futuro, esperando crear un lugar y un sistema de cuidado que continúe sin nosotros.

Hemos trabajado mucho, pero realmente ha sido una alegría llegar a visitarlo o a comer, invitar a su red para reunirse en su lugar, que un viejo amigo lo visite en su casa, y ¡verlo brillar en su nuevo hogar!

Para saber más sobre financiamiento mediante SSI, SSDI, CLASS y otros programas de exención de Medicaid, visite www.txp2p.org, dé click en *Pathways to Adulthood* y vaya a *Services and Supports*. También este sitio ofrece información de Medicaid: http://www.dads.state.tx.us/providers/waiver_comparisons, click en *Texas Long-Term Services and Support Waiver Programs*.

Para información sobre comprar una casa mediante HOYO: http://www.txhomeprograms. org/program/programdetail.php?id=261

Para saber más sobre planear un hogar para su hijo, visite www.txp2p.org, click en *Pathways to Adulthood* y vaya a *Planning for Life after Graduation* y luego click en *Home*.

También puede contactar a TxP2P para platicar sobre cómo preparar una casa, pero considere que no tenemos servicios directos. Número gratuito: 866-896-6001, Austin: 512-458-8600, o por correo a cynda.green@txp2p.org o rosemary.alexander@txp2p.org.

Presentamos los grupos electrónicos Salud Mental y Enfermedades Raras y No Diagnosticadas de TxP2P

Laura J. Warren, TxP2P

Este mes, se nos acercaron padres voluntarios para iniciar dos nuevos grupos electrónicos, que ellos asesorarán. Así, preparamos un grupo sobre problemas de salud mental y otro para familias cuyos hijos tienen alguna condición rara o no diagnosticada. Para suscripciones, por favor mande su correo electrónico a:

Grupo Raro y No Diagnosticado:

txp2p-rare-undiagnosed-listserv-subscribe@yahoogroups.com

Grupo Salud Mental:
txp2p-mental-health-listserv-subscribe@yahoogroups.com

Recuerde que hemos agregado otros grupos electrónicos a lo largo de los años y si está interesado en unirse a alguno, por favor envié su correo electrónico a:

Grupo Profesional:
txp2p_professionals-subscribe@yahoogroups.com

Grupo ADD-ADHD: txp2p-add-adhdlistserv-subscribe@yahoogroups.com

Grupo de Abogacía: txp2p-advocacylistserv-subscribe@yahoogroups.com

Grupo Amarillo & Vecindad:
txp2p_amarillo_vicinity-subscribe@yahoogroups.com

Grupo Espectro Autista:
txp2p_autism-subscribe@yahoogroups.com

Grupo Austin & Vecindad: txp2p-austinvicinity-subscribe@yahoogroups.com

Grupo Bipolar: txp2pbipolargroup-subscribe@yahoogroups.com

Grupo Bryan/College Station & Vecindad: txp2p-bryancollegestationvicinity-subscribe@yahoogroups.com

Grupo Corpus Christi & Vecindad:
txp2p-corpuschristivicinity-subscribe@yahoogroups.com

Continúa en pág. 4

Grupos TxP2P

Continúa de la pág. 3

Grupo Papás: txp2pdadsgroup-subscribe@yahoogroups.com

Grupo Dallas/Ft. Worth & Vecindad: txp2p-dallas-ftworthvicinity-subscribe@yahoogroups.com

Grupo Dislexia: txp2p_dyslexia_listserv-subscribe@yahoogroups.com

Grupo ECI: txp2p_pride_eci_onlineforum-subscribe@yahoogroups.com

Grupo El Paso & Vecindad: txp2p-elpasolistserv-subscribe@yahoogroups.com

Grupo Español: txp2p-espanol-subscribe@yahoogroups.com

Grupo Houston & Vecindad: txp2p-houstonvicinitylistserv-subscribe@yahoogroups.com

Grupo Exención de Medicaid: txp2p_medicaid_waiver_listserv-subscribe@yahoogroups.com

Grupo Salud en casa: txp2pmedicalhome-subscribe@yahoogroups.com

Grupo UCIN (Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales): txp2p-nicunetwork-subscribe@yahoogroups.com

Grupo Rio Grande Valley & Vecindad: txp2p-riograndevalleylistserv-subscribe@yahoogroups.com

Grupo San Antonio & Vecindad: txp2p-sanantoniovicinitylistserv-subscribe@yahoogroups.com

Grupo San Marcos & Vecindad: sanmarcosvicinity-subscribe@yahoogroups.com

Grupo Educadores en el Hogar: txp2pspecialhomeschoolers-subscribe@yahoogroups.com

Grupo de Transición: txp2ptransitionlistserv-subscribe@yahoogroups.com

Grupo Waco/Temple & Vecindad: txp2p-wacotemplevicinity-subscribe@yahoogroups.com

Grupo Red de Padres de Texas: texasparentgroupnetwork-subscribe@yahoogroups.com

Felicidades a los ganadores del Premio Transmitir Favores

Jan DiMare, TxP2P

Este año, en la Conferencia TxP2P celebramos el 3er Premio Anual Transmitir Favores. Tuvimos grandes entradas y muchos votos en línea. ¡Incluso tuvimos votación internacional!

La ganadora del Premio Amigo Transmitir Favores Laura J. Warren fue Shannon Coffman, quien fue nominada por su amiga Rasha Kawar. Rasha y Shannon han sido amigas desde la preparatoria. Rasha dice que Shannon siempre la vio como una típica adolescente, no como una persona con discapacidad. Gracias a la amistad que ha crecido a lo largo de los años, Shannon ha inspirado a Rasha a hacer más de lo que Rasha creyó posible.

Felicidades a Shannon por ser esa Amiga Campeona.

El Premio Campeón Profesional Transmitir Favores Sue Regimbal fue para Angela Stephens, directora de *It's a Sensory World*, nominada por Crystal Lopez. Angela ha trabajado con la hija de Crystal, Journey, y transformó su vida. Las dos hicieron conexión y Angela le ha dado a Journey las habilidades necesarias para progresar en su vida y tener una voz que sea escuchada por todos. Angela no ve límites en los niños; todos aquellos con los que trabaja captan la motivación y guía de Angela para tener éxito.

Felicidades a Angela por ser esa Campeona Profesional.

Prepárense para el **Premio Transmitir Favores 2015**. Vayan pensando en ese Padre o Profesional que les ha ayudado en el viaje de criar a su hijo. La convocatoria para nominaciones saldrá a principios de enero, 2015. Los ganadores y sus nominadores ganarán un registro gratis para nuestra Conferencia TxP2P 2015.

¡Qué estupenda manera de honrar a alguien transmitiendo favores!

Preparándose para Emergencias

Las emergencias ocurren sin previo aviso. ¿Qué haría si los servicios básicos – agua, gas, electricidad o teléfono- fueran suspendidos por varios días? Las familias pueden lidiar con las emergencias preparándose con anticipación y trabajando unidas como equipo. Para las familias con niños con discapacidad o necesidades especiales, planear es fundamental. Esto se traduce en poner más atención a aquellos detalles y necesidades por los que las familias típicas no tienen que preocuparse:

Cree una Red de Apoyo: Haga una lista de familiares, amigos, compañeros de trabajo, asistentes de cuidado personal y otras personas que puedan ser parte de su plan de emergencia. Escoja por lo menos tres personas de los sitios donde pasa tiempo, como la casa, la escuela y su trabajo.

Identifique sus Recursos: Pregúntese de qué recursos depende regularmente y determine de qué forma los apagones, la falta de aire acondicionado o de refrigeración pueden afectar su acceso y capacidad para usarlos.

Cree un Plan de Comunicación: Asegúrese de que usted y los miembros de su red de apoyo tengan la información de contacto de todos, y los nombres de doctores y otros prestadores de servicios de cuidado. Asegúrese de tener vías alternas de comunicación en caso de que los teléfonos no funcionen.

Empaque un Kit de Emergencias: Las familias de niños con discapacidad deben estar preparadas para satisfacer sus necesidades bajo cualquier condición, incluso las adversas. Al reunir y almacenar suministros anticipadamente, se puede manejar de manera más eficiente una evacuación o confinamiento doméstico. Para simplificar el proceso, compre y reúna lo necesario en un periodo de semanas o meses, cada año. Reemplace agua, comida y artículos perecederos del kit cada ciertos meses.

Ejemplo de Suministros:

- Provisiones para dos semanas de todos los suministros médicos desechables como vendas, cánulas nasales o catéteres de succión
- Reserva para dos semanas de todas las medicinas, con y sin receta médica
- Generador o batería de repuesto para todos los equipos médicos eléctricos
- Copias de recetas médicas para medicinas, equipo y suministros médicos
- Lentes de contacto extra y accesorios o gafas
- Batería extra para aparatos de ayuda auditiva
- Alimentos y suministros para una dieta especial
- Sillas de ruedas manuales y otro equipo necesario

Consejos para ayudarle a apoyar a sus hijos

1. No se deje llevar por rumores. A menudo el potencial para un desastre es una gran oportunidad para aumentar la audiencia de los medios.

2. Debe tener un plan y saber qué va a hacer. Lo desconocido asusta a la mayoría de las personas. Muchos niños y jóvenes están más asustados por lo que creen que puede pasar que por la realidad. Planear y practicar hace a lo desconocido más fácil para los niños.

3. Hable con su hijo a un nivel que pueda entender. A toda edad, los niños saben o sienten que algo está mal. Puede ser que bebés y niños pequeños no entiendan sus palabras, pero tómese el tiempo de abrazarlos y decirles lo mucho que los quiere y que siempre hará su mejor esfuerzo para cuidarlos. Cantar y jugar juegos que conozcan puede ayudar a calmarlos.

4. Conserve las rutinas y horarios habituales.

5. Asegúrese de que los niños sepan qué hacer si no está. Si su hijo tiene edad suficiente para hablar, enséñele su nombre. Los niños más grandes deben saber su dirección, número de teléfono y su número celular. Asegúrese de que sus hijos lleven, en los bolsillos, alguna identificación, aun cuando estén con usted, como una tarjeta con información de cómo localizarle si se separan.

6. Asegúrese de que la discapacidad de su hijo se sepa. Si su hijo requiere cuidados especiales, asegúrese de que tenga una identificación de alerta médica. Esto es muy importante si ellos tienen alguna necesidad que no sea obvia (diabetes, enfermedad crónica o alergia). Enséñelo a responder preguntas sobre su condición y tratamiento, en cuanto tenga edad suficiente. Esto asegurará que otros puedan cuidarlo en su ausencia. También, imprima la información de la historia médica de su hijo y póngala en su bolsillo; haga copias para tenerlas con usted. (http://www.medicalalert.org)

7. Enseñe a sus hijos a reconocer y aceptar la ayuda de los cuerpos de emergencia. Asegúrese que sus hijos puedan reconocer a los cuerpos de emergencia, como policía, Cruz Roja, bomberos y otros. Ayúdelos a entender que, cuando estén solos, pueden acudir a ellos. Es importante que sus hijos aprendan a NO tener miedo y a no esconderse de ellos, pues ellos podrían localizarlos más fácilmente si están separados de usted.

Varios Recursos

Parent Companion, Becas para familias, Videos para contratar, & enfermedad Mitocondrial

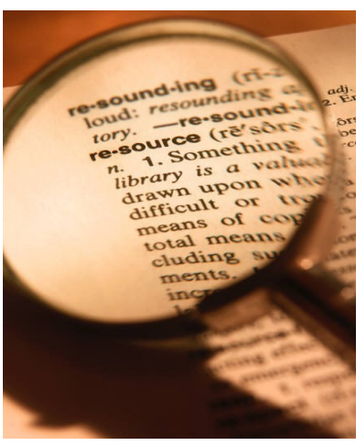
Parent Companion - Nuevo Sitio Web para familias de niños desde el nacimiento hasta los 5 años de edad

Hay un nuevo sitio web para que los padres y cuidadores de niños con discapacidades diagnosticadas o con sospecha desde el nacimiento hasta los 5 años de edad residentes de Texas. El sitio web fue fundado a través de la Agencia de Educación de Texas con una colaboración del Centro de Servicios Educativos Región Centro 13 y Texas Parent to Parent. http: // www.parentcompanion.org/

Posible Beca para familias

www.astrazeneca-us.com/help-affording-your-medicines

Ofrece medicinas gratis personas que ganen $30,000 anuales o menos, o a familia de cuatro que reciba hasta $60,000 anuales y no tienen seguro.



www.blindcitizens.org/assistive_tech.htm La Fundación de Asistencia Tecnológica (FAT) proporcionará fondos para cubrir el 50% del costo de dispositivos de adaptación o software.

www.wheeltowalk.com ayuda a los niños que experimentan dificultades para obtener financiación de sus compañías de seguros para obtener equipos o servicios que ellos necesitan para hacer su día a día esencial.

www.s4af.org Deportes para todos es una Fundación cuenta con un programa de donación de equipos que ofrece artículos deportivo, equipo y ropa para las personas con discapacidad.

www.smallstepsinspeech.org Ayuda a niños con trastornos del habla y lenguaje a tomar las medidas necesarias para ser mejores comunicadores.

www.act-today.org Financian tratamientos efectivos, evaluaciones y apoya con becas de $100-$5,000 para necesidades básicas. Las solicitudes de familias con varios niños con **desordenes del habla** e ingresos menores de $100,000 serán revisados primero.

Lista de posibles becas para familias provenientes del Centro Infantil Kaufman para dificultades en habla, Sensorial-motor, & Conexiones Sociales en http://www.kidspeech.com/index.php?opion=com_content&view=article&id=812&Itemid=639

Videos para ayudar a los padres al contratar Auxiliares

El Departamento de Adultos Mayores y Personas Discapacitadas de Texas ha creado una página web y vídeos para ayudar a la gente en la contratación de asistentes para niños o adultos con discapacidad. Si usted está en este proceso o sabe que va a ser de nuevo, es posible echar un vistazo a la página y ver si es algo que sería útil para educar a un asistente de potencial - los videos son de asistentes que hablan de su trabajo y de la página web tiene maneras de utilizar los videos en el proceso de contratación y otras sugerencias para la entrevista: http://www.dads.state.tx.us/providers/jobpreview/employers.html#

Registro Comunitario de Enfermedad Mitocondrial

La creación y puesta en marcha del Registro Comunitario de Enfermedad Mitocondrial (MDCR) marca un hito importante para los afectados por la enfermedad mitocondrial. Por primera vez en la breve historia conocida de la enfermedad mitocondrial, se recopilaran y compartirán datos de manera que tendrá un impacto positivo en el desarrollo de tratamientos y curas. El UMDF se compromete al patrocinio financiero a largo plazo, guardián de los datos, y en la coordinación general del proyecto.

Entonces, ¿qué es la MDCR, quien deben inscribirse y por qué es importante? El MDCR recogerá los datos de salud centrados en el paciente que se utilizarán para desarrollar tratamientos, identificar nuevos síntomas (que conduce a mejores diagnósticos) y proporcionar información a los investigadores que tratan de estudiar la enfermedad mitocondrial. El MDCR también identificará nuevos pacientes que necesitan el apoyo de nuestra comunidad. Nuestro objetivo es identificar y caracterizar cada persona afectada por la enfermedad mitocondrial, no importa dónde se encuentren, viva o muerta. Los cuidadores y los familiares de los afectados, ya sean propios afectados o no, también se les anima a inscribirse y contribuir a la comunidad. El enlace al Registro es: http://www.umdf.org/site/c.8qKOJ0MvF7LUG/b.9135169/k.D604/Registry.htm?PEERREF=emb

Por favor, háganos saber si usted tiene éxito en recibir asistencia a través de estos recursos:Laura@txp2p.org o llame al 866-896-6001 ó 512-458-8600.

Texas Children's Health Plan

Texas Children's Hospital®

Gracias a nuestros Auspiciadores Corporativos 2014 !!

Driscoll HEALTH PLAN
A friend of the family

RICHARD P. SLAUGHTER ASSOCIATES, INC.
Charting Your Course to Financial Security

SUPERIOR HealthPlan™

A veces lo difícil no es tan malo…

Rosalba Calleros, TxP2P

Cada verano, planeamos algo divertido para hacer con la familia y amigos. Puede ser un viaje rápido a la playa y acampar bajo las estrellas o sólo visitar algunos lugares cercanos donde mi hijo adolescente, Alan, y su hermana pequeña puedan divertirse juntos. Este verano, nuestro mayor plan fue ir a Galveston, pero el viaje no era por diversión.

Hace como tres años, Alan empezó a sentir dolor en la cadera izquierda; yo sabía que tenía subluxación, luxación y displasia en ambas caderas, pero nunca causaron dolor, así que no era necesario operarlo. No sabíamos si el dolor era muscular u óseo, por lo que intentamos algunos procedimientos, como hidro, física y electro terapia, Botox e inyecciones de Fenol, terapia de baclofeno intratecal y oral y el procedimiento de alargamiento miofascial percutáneo selectivo. Estaba esperanzada en que alguno aliviaría su dolor, pero nos quedamos sin alternativas y todo apuntaba a que era óseo. Es decir, Alan tenía que someterse a una operación muy dolorosa para detener el dolor de los últimos tres años.

Algunas semanas antes de la cirugía, el dolor de Alan empeoró y perdía movilidad día a día. No era el mismo niño sociable y alegre que suele ser. Empezó a perder entusiasmo y a pedir que sólo lo dejáramos permanecer en la cama. Yo sentía su dolor en mi corazón y lo que sentía era insoportable. Traté de evitar la cirugía el mayor tiempo posible, pero sabía que se tenía que hacer. Así que hicimos los arreglos y programamos su osteotomía de rotación femoral en Galveston.

Mientras se acercaba el día de la cirugía, yo tenía sentimientos encontrados: estaba preocupada y vulnerable… pero al mismo tiempo, esperanzada y feliz de sólo pensar que esta operación finalmente le permitiría a mi hijo tener alivio, no tener dolor y estar cómodo. Comprendí que no tenía miedo de la cirugía en sí misma, pues no es la primera de Alan y sabía que no era un procedimiento extremadamente peligroso. Me inquietaba su recuperación. No soportaba la idea de que mi hijo padeciera mucho más dolor del que ya estaba sintiendo.

Alan y yo viajamos a Galveston la noche previa a su cirugía. Decidimos tener una cita "Madre e Hijo". Fuimos al cine y disfrutó su malteada favorita. Aunque tuvimos una noche grata, sus ojos me gritaban, "¡Me duele, mamá!" Esa noche me alegré porque estábamos cerca de acabar con su dolor, a pesar de la dolorosa recuperación que venía.

Al día siguiente, me vestí de "mamá fuerte" –aunque no quisiera–. La cirugía duró 6 horas y estuvimos 5 días en el hospital, lejos de casa. La recuperación fue la esperada: extenuante y extremadamente dolorosa, incluso después de tomar analgésicos.

El peor momento fue una noche en que Alan me dijo, "Sólo quiero dormir para siempre". Por un momento, dudé si había tomado la decisión correcta para mi hijo. Esas palabras me dolieron hasta el fondo del corazón. Entonces, me di cuenta que había intentado con todos esos procedimientos porque había oído que habían funcionado muy bien en otros niños, pero no era el caso de Alan. Sabía que era una decisión bien informada. Vimos a tres cirujanos e incluso hablé con un par de mamás que tuvieron el mismo procedimiento con sus hijos. Sabía que teníamos que hacerlo.

Tres semanas después de la cirugía, todo comenzó a mejorar. Él se sentía mejor, ya no teníamos que usar analgésicos fuertes y él empezó a hacer su pregunta favorita: "¿Qué vamos a hacer hoy?" Fuimos muy afortunados al tener familia y amigos enviándole mensajes de ánimo y recuperación. Otros vinieron a visitarlo y animarlo. Mis padres fueron los encargados de consentirlo por seis semanas, y todo ello jugó un papel importante para prepararlo para volver a la escuela a su segundo año de preparatoria.

El verano de 2014 está ya en el pasado, y me siento extremadamente feliz de que él ya no sienta dolor. No me arrepiento de no haber hecho la cirugía antes ni de probar otros métodos, y tampoco por efectuar esta cirugía tan dolorosa. Este verano fue duro, pero ¡una vez más, él mostró su fortaleza y yo no podría estar más feliz!

Alan se recupera estupendamente!

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

Número gratuito: 866-896-6001
Local: 512-458-8600
Fax: 512-451-3110
Sitio de Internet: www.txp2p.org
Correo electrónico: txp2p.org

Dirección para solicitar servicios

Texas Parent to Parent está comprometido a mejorar la vida de los niños de Texas con discapacidad, enfermedad crónica y/o necesidades especiales de atención médica. Lo logramos empoderando a las familias para ser firmes garantes, mediante el apoyo de padre a padre, referencias de recursos y educación, y educando a profesionales en las necesidades únicas de nuestros niños.

Itinerario de Eventos

15ª Conferencia Anual Enfermedades Crónicas y Discapacidad: Transición de Cuidados Pediátricos a Adultos	Houston, 2 y 3 de octubre de 2014	http://www.baylorcme.org/search/detail.cfm?cme=954
8º Festival Anual de Baile de Otoño TXFX	Carrollton, 11 de octubre de 2014	www.txfx.org
23ª Conferencia Anual de Autismo de Texas	Corpus Christi, 6 y 7 de noviembre de 2014	www.txautism.esc2.net
Conferencia de Apoyo a Familias Afroamericanas de la Costa del Golfo de Texas	Houston, 7 de noviembre de 2014	www.gcaafsc.net/events

GLOBAL PRINTING SOLUTIONS
A Solution for All your Printing Needs

AGRADECEMOS A *GLOBAL PRINTING SOLUTIONS* POR IMPRIMIR ESTE BOLETÍN A UN COSTO REDUCIDO PARA TXP2P

5114 Balcones Woods Dr., Ste. 309, Austin, TX 78759
512-794-8000, www.gpsaustin.com