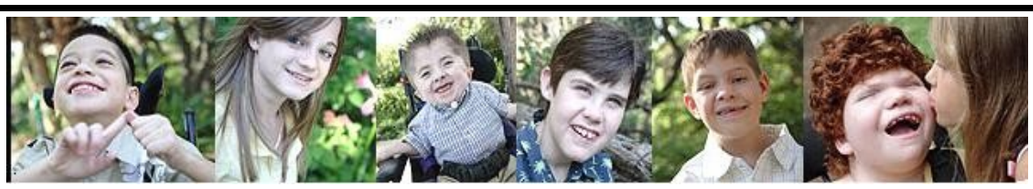


Perspectiva de los padres TxP2P Boletín Trimestral

Volumen 16, Ejemplar 1

Primavera 2016

En éste ejemplar:

♥TxP2P Actualización, P. 1
♥Defensa Legislativa, P. 1
♥Alrededor del estado—Estar preparado siempre es una buena idea, P. 2
♥Alrededor del estado—ECI: Trabajando con los proveedores de la comunidad, P. 3
♥Transición—Preparándose para su ARD universitario, P. 4
♥En Memoria, P. 4
♥Alrededor del estado—Programa de Servicios de CSHCN, P. 5
♥De nuestras familias—Obteniendo un diagnóstico, P. 6-7
♥De nuestras familias—No es negación, es esperanza,

TxP2P Actualización

Laura J. Warren, TxP2P

¡Tenemos dos conferencias que se acercan! La 4ta Conferencia Anual Viviendo con Discapacidad se llevará a cabo en Hurst (área de Fort Worth) el sábado, 9 de abril del 2016, en la Primera Iglesia Bautista de Hurst. Tendremos 4 sesiones con 6 temas diferentes a través del día. Incluirán sesiones sobre educación especial, defensa, STAR Kids, Care Notebooks, salud mental en niños y recursos. Rosemary Alexander de nuestro programa Caminos hacia la Transición ofrecerá una sesión de todo el día sobre la transición. Y tenemos el placer de anuncia que tendremos un taller para hermanos y guardería infantil en nuestra conferencia este año. Nuestra 12va Conferencia Estatal Anual de TxP2P se llevará a cabo en San Marcos el viernes, 17 & Sábado, 18 de junio del 2016. La inscripción está abierta para ambas conferencias. Puede encontrar el registro en la página de nuestro sitio web, www.txp2p.org. ¡Esperamos que puedan unirse a nosotros en una o ambas conferencias !

TxP2P ha tenido algunos cambios y queríamos que los conocieras: Queríamos darle la bienvenida a **Greta James-Maxfield** quien ha aceptado una posición en el equipo de Apoyo Familiar. Greta ha sido un padre mentor voluntario con nosotros desde hace varios años. Puede conocer un poco mejor a Greta al leer su artículo en este boletín.

Si todavía no ha consultado TxP2P Care Notebook (http://www.txp2p.org/resources/CareNotebook.html) y Medical Home Toolkit (http://www.txp2p.org/resources/medHome.html), hágalo ahora – ambos son excelentes herramientas de manejo para que pueda mantener un registro de las necesidades médicas, educativas y de transición. ¡Esperamos que tenga una primavera espectacular!

La defensa legislativa está bien viva

Linda Litzinger, Personal TxP2P

Los defensores se están preparando para la próxima sesión legislativa, que comienza en enero de 2017, promoviendo políticas y el financiamiento de la educación y diversos temas de cuidado a largo plazo. Probablemente el problema más apremiante es la implementación de la coordinación de casos por Star Kids, el próximo otoño en una manera que funcione para todos. Para mas información siga este : http://www.hhsc.state.tx.us/medicaid/managed-care/mmc/star-kids.shtml

Si desea ser incluido en estos esfuerzos o para introducir una área de interés nueva, por favor, póngase en contacto conmigo. ¡Abogamos en temas que los padres traen; sus temas son nuestros temas! Linda Litzinger, 512-922-3810 or linda.litzinger@txp2p.org.

Varios padres viajaron a McAllen la semana pasada a declarar en las Audiencias en el Senado sobre las camas de seguridad en los salones de clase de educación especial. Aquí está nuestra foto con el senador Lucio: Christine Broughal, Linda Litzinger, Lori Patlan, Delores Zarate, Eva Caro, Deborah Tomai, Columba Wilson y Cristian Martínez.

Estar preparados siempre es una buena idea

Sherry Santa, Personal TxP2P

Al vivir en Texas, estamos expuestos a muchas formas de emergencias o desastres. Como familiar de un niño o niños con necesidades de cuidados especiales de salud, ¿está preparado? Aquí hay algunas preguntas para hacerse a si mismo cuando se trata de estar preparados para una emergencia: ¿Su niño sabe que hacer y hacia dónde ir si ocurriera una emergencia? Un buen recurso el es Centro de desastres y crisis de la comunidad (DCC) de la Universidad de Misuri; tienen una serie de videos llamado Hunter and Eve el cual incluye páginas para colorear imprimibles. http://dcc.missouri.edu/hunter-eve.

¿Actualmente tiene un plan de cuidados, incluyendo lista de medicamentos y nombres de doctores e información de contacto? ¡Es una buena idea asegurarse que alguien fuera de su familia conoce su plan de cuidados! Un vecino incluso un

familiar que viva en otra área del estado lejos del área del desastre también es una buena persona con la cual compartir información. Esta también sería una buena persona para nombrar como su punto de contacto principal en su plan de emergencia. Asegúrese que los miembros de su familia saben como contactar a esa persona, la cual será la persona principal a la cual todos intentaran comunicarse. FEMA recomienda enviar mensajes de texto si es posible en vez de hacer llamadas telefónicas si tiene servicio de teléfono celular , para mantener las líneas telefónicas libres para el personal de emergencia.

¿Usted tiene una fuente de energía de respaldo para los equipos médicos que utilizan electricidad? ¡Si usted tiene un generador recuerde utilizarlo solo afuera!

¿Como familia, tienen un plan de evacuación? Y, ¿usted lo ha practicado con sus hijos? ¡Listo o no este es un buen recurso para comenzar su plan familiar! http://texasprepares.org/English/Family.htm

El Departamento de Servicios de Salud del estado de Texas ha publicado una guía de planificación en caso de emergencias y desastres para niños con necesidades especiales de cuidados de salud; puede encontrar su copia en PDF en: http://texasprepares.org/English/emer_plan_cshcn_eng.pdf

¡Ojalá que pueda comenzar a dar pequeños pasos para estar preparados ante cualquier situación que pudiera ocurrir en Texas!

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**s i 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.orgpara 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!!

ECI Trabajando con los proveedores de la comunidad

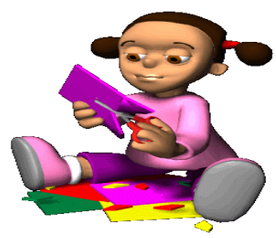
La Intervención Temprana en la Niñez (ECI, por sus siglas en inglés) proporciona servicios a la s familias que tienen infantes o niños con discapacidades o retrasos en el desarrollo. La mayoría de los servicios de ECI se proporcionan en el hogar, de cualquier modo, los servicios se proporcionan en otro ambiente. Un resultado importante que obtienen las familias que reciben servicios de ECI es que sienten que conocen como apoyar el desarrollo de niño tanto en el hogar como en la comunidad. El entorno en la comunidad puede incluir la guardería infantil, programas de educación temprana, actividades en la biblioteca o simplemente jugar en el parque de la comunidad o en áreas de juego.

Los servicios de ECI tienen como objetivo apoyar el niño y su familia, junto con los proveedores de la comunidad, para que el niño pueda participar plenamente de la experiencia en la comunidad. Esto será diferente para cada niño, porque cada niño tiene diferentes necesidades. El plan para participar debe ser abordado de manera regular e individualizado para satisfacer las necesidades del niño y las expectativas de la familia. Es importante tener en cuenta la planificación de actividades de la comunidad para su hijo. El aprendizaje de nuevas habilidades en otros ambientes ayudan a los niños a:

- Aprender destrezas que son útiles para el diario vivir,
- Interactuar con otros niños, que modelen las destrezas deseadas, practiquen nuevas destrezas,
- Experimenten un sentido de pertenencia,
- Desarrollen destrezas sociales,
- Estar motivado para aprender cosas nuevas,
- Obtener confianza en sus nuevas habilidades.

Los padres pueden pedir que algunos de los servicios de ECI se proporcionen en la guardería de sus hijos. Los servicios de ECI en este ambiente se centran en la coordinación de las actividades de aprendizaje con el maestro para asegurar que el niño participe plenamente en la clase. Esto puede significar la adaptación de la actividad, el cambio del ambiente para satisfacer las necesidades del niño, o el apoyo con las relaciones entre pares en el salón de clases.

ECI también puede trabajar con el proveedor de cuidado diurno para entender cómo estructurar las tareas en pequeños pasos de desarrollo para revelar el nivel de habilidad del niño. Esto permite a los padres y profesores establecer expectativas realistas para el niño. Como resultado, son más capaces de reconocer y aplaudir los logros



del niño. La función de su proveedor de ECI no es reemplazar la comunicación entre la familia y el cuidador de niños, sino ofrecer estrategias que apoyen al niño del desarrollo tanto en casa como en el lugar de cuidado infantil.

Algunas familias pueden querer que su hijo participe en otras actividades de la comunidad, tales como la hora del cuento en la biblioteca, actividades de los padres / hijo de la clase, o cuidado de niños / guardería en su iglesia. En algunos casos, las familias no pueden estar seguros de lo que está disponible para ellos en sus comunidades. ECI y la familia puede trabajar juntos para explorar opciones y determinar lo que va a satisfacer sus necesidades.

¿Qué usted puede hacer para ayudar al proveedor de ECI a encontrar maneras para que su hijo participe en la comunidad?

1. Identificar las experiencias que usted piense que van a beneficiar a su hijo. Si no está seguro, esté abierto a explorar.
2. Identifique las actividades que le gustan al niño. Esta lista le ayudará al proveedor de ECI a conocer lo le es ideal.
3. Identifique las fortalezas del niño. Una actividad que se centra en los puntos fuertes de su hijo le será más exitosa.
4. Piense en algunas de las desafíos que puedan surgir. ¿Qué ideas tienes para tratar de minimizar los retos en la participación de su hijo?
5. Sea honesto acerca de sus preocupaciones.
6. Tenga confianza en su capacidad para conocer a su hijo y compartir esa información con los demás.

¿Qué debe prepara para compartir información con el proveedor de la comunidad?

1. Sus metas y expectativas para su niño.
2. Su conocimiento y experiencia acerca de su niño.
3. Estrategias que mejor funcionan con su niño.
4. La mejor manera de comunicarse con su niño.
5. En la guardería, provea una copia del Plan Individual Servicios para la Familia (IFSP, por sus siglas en inglés). Enumere los proveedores de cuidado de su niño que trabajan con sus metas.
6. Asuntos que observa e ideas de como mejorarlos.
7. Las necesidades específicas de su hijo. ¿Qué espera de esta experiencia?

Para encontrar un programa local de ECI programa en su área, llame a la línea de consultas de DARS al 1-800-628-5115 o busque un programa en www.dars.state.tx.us/ecis/searchprogram.asp

Preparándose para su ARD universitario

Amy Litzinger, Personal TxP2P

Si usted es como mis padres, nunca pierde una oportunidad para decirle a su hijo que puede hacer cualquier cosa, incluyendo ir a la universidad. Puede incluso que haya notado que su hijo es capaz de aprender luego de la escuela con sus pares. Usted es todo para su hijo, así que esté listo para el siguiente paso después de la escuela. Pero, ¿cómo diseñas los documentos del ARD para alcanzar esos objetivos? Bueno, esto es lo que he aprendido de mi propia experiencia. ¡Quizás mis propias experiencias puedan ayudar! hindsight (No se preocupe, aun si su hijo no esta interesado en la universidad, algunas de estas cosas, le ayudarán con la autodefensa y a una vida más centrada en la persona).

Escuela Elemental

- Enseñe a su hijo de su diagnostico y lo que necesita y porqué.
- Asegúrese que su hijo este presente durante las reuniones de ARD
- Intente enfocarse en establecer las metas a largo plazo. ¿Dónde visualiza a su hijo cuando termine

la escuela superior? ¿Qué debe ocurrir en la escuela para que su hijo llegue a dónde usted lo visualiza?
- Escriba metas realísticas. No hace sentido que amoneste a un estudiante de primer grado por intercambiar la b/d, cuando de acuerdo a los objetivos de terapia, debería estar comenzando a agarrar el lápiz.

Escuela Intermedia

- Me hubiera gustado haber alineado los objetivos de la terapia con lo que estaba haciendo en la clase. Por ejemplo, en sexto grado estábamos aprendiendo sobre los electrones de Valencia en los átomos. En retrospectiva, debimos haber estado practicado dibujando los electrones, cuando estaba siendo sacada de la clase, en lugar de algo que no estaba vinculado académicamente. Solucionamos este asunto en la escuela superior cuando el terapeuta ocupacional comenzó a ayudarme con mis proyectos de arte. Esto fue útil especialmente cuando tuve que dibujar formas tridimensionales porque tengo dificultad con el razonamiento espacial. ¿"Cómo exactamente se dibuja un cubo, cuando se tiene una visión plana y no puedo agarrar el lápiz derecho"?
- Como estudiante de escuela intermedia con una silla de ruedas nueva, hubiera deseado utilizar algún tiempo durante el horario escolar para aprender como conducir de manera segura.

Escuela Superior

- Obtenga la documentación adecuada del diagnóstico de su hijo y la prueba neuro-psicológica, ya que el distrito escolar la puede costear. Necesitará esta información para solicitudes para la universidad y la prueba SAT o ACT. Toda modificación debe ser documentado en el ARD durante al menos nueve meses antes de solicitar modificaciones en estos exámenes. Debe solicitarlas seis meses antes de la fecha del examen. Si necesita algo, lo mejor es conseguirlo en el ARD al menos durante el tercer año de su hijo.

En Memoria

Una cosa que hemos aprendido es que algunos de los niños con discapacidades nos dejan demasiado pronto. Algunos de nosotros experimentamos la pérdida de un hijo., es una triste realidad que todos esperamos que no suceda. Cuando eso ocurre. Todos nosotros aquí en Texas Parent to Parent sentimos un dolor profundo y sufrimos su pérdida con ustedes.

Queremos ofrecerle nuestras condolencias a las familias de TxP2P quienes han perdido hijos recientemente:

Travis Dafft, hijo de Teresa Dafft

Harper Elle Howard, hija de Penny & Dustin Howard

Auto defensor Carol Thompson

Casey Barnes, hija de Marty & Tim Barnes

Nuestro más sentido pésame,

El personal, voluntarios & Junta de Directores de Texas Parent to Parent

Gracias a nuestros patrocinadores corporativos del 2015

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

Texas Children's Hospital®

UnitedHealthcare® Community Plan

SUPERIOR HealthPlan™

Driscoll HEALTH PLAN
A friend of the family

Corporate Sponsors!!

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

The Children with Special Health Care Needs (CSHCN) Services Program

Los servicios del Programa de CSHCN con el Texas Department of State Health Services, (DSHS) ayuda a los niños con necesidades especiales de cuidados de salud y personas de cualquier edad con fibrosis quística a través de muchos programas e iniciativas incluyendo beneficios de cuidado de la salud, coordinación de casos y servicios de apoyo a la familia y a la comunidad.

BENEFICIOS DE CUIDADO MEDICO

Los beneficios de cuidados de salud están disponibles para aquellos que:

- Vivan en Texas;
- Sean menores de 21 (o cualquier edad si tienen un diagnostico de fibrosis quística);
- Tener cierto nivel de ingreso familiar;
- Necesitar mayor atención de salud que la que los niños generalmente necesitan;
- Tener un problema médico que se espere que dure al menos 12 meses que límite una o la mayoría de las actividades de la vida diaria y
- Tener síntomas físicos (no solamente una condición mental, conductual o retraso en el desarrollo)

Los servicios a los clientes que reciben beneficios de cuidados de salud incluyen:

- Cuidados de salud médicos, dentales y mentales
- Medicamentos
- Gastos de viaje para visitas de cuidado medico
- Terapias especializadas, como terapia física y ocupacional
- Suministros médicos y equipo medico duradero
- Servicios y productos nutricionales
- Enfermera de salud en el hogar
- Servicios de visión y audición
- Dispositivos ortopédicos y prótesis
- Costos de seguros de salud
- Y más…

Actualmente, los servicios del Programa CSHCN tienen una lista de espera para los beneficios de cuidados de salud. Esto significa que los clientes nuevos no serán capaces de recibir beneficios de servicios de salud hasta que sean removidos de la lista de espera.

Una vez el niño es elegible para los servicios del Programa, es importante completar los documentos de renovación cada 12 meses para que el niño se mantenga en el programa. Los clientes en la lista de espera también deben renovar su subscripción anualmente. Se otra manera, serán removidos del programa y colocados nuevamente en la lista de espera de los servicios de CSHCN.

Para solicitar los beneficios del Programa de servicios de salud de CSHCN :

- Llame al 1-800-252-8023 para comunicarse con una oficina local o una organización basada en la comunidad.

Cuando usted solicite los servicios del programa CSHCN se le solicitará que proporcione:

- La solicitud del Programa CSHCN.
- Prueba de residencia.
- Prueba de fecha nacimiento.
- Prueba de ingreso familiar.
- Documentos o tarjetas de identificación para cualquier otro seguro de salud.
- Un formulario de evaluación del Programa de servicios de CSHCN con un diagnostico o que califica completado por el doctor o dentista de su niño y lo que el programa denomina como una determinación de "necesidad urgente de servicios". Este formulario debe estar firmado por el doctor o dentista de su hijo.

Animamos a las familias a visitar el sitio web del programa de servicios CSHCN y solicitor en http://www.dshs.state.tx.us/cshcn/.

COORDINACION DE CASOS

Los servicios de coordinación de casos están disponibles para todos los niños con necesidades especiales de cuidados de salud en Texas, aún cuando no sea cliente de CSHCN. El coordinador de casos ayuda a los niños y las familias a identificar las necesidades, establecerlas metas, desarrollar un plan, acceder a servicios y monitorear el progreso.

Un coordinador de casos puede ayudar a las familias con reuniones de la escuela, la transición a la edad adulta y a encontrar un hogar médico. Estos servicios están disponibles en todo el estado a través de los proveedores de manejo de casos en la comunidad del Programa de Servicios de CSHCN o a través de trabajadores sociales autorizados dentro de las oficinas regionales de salud del DSHS. Para encontrar un administrador de casos, visite http://www.dshs.state.tx.us/cshcn/CSHCN-Regional-and-Local-Offices.shtm.

APOYO A LA FAMILIA & RECURSOS EN LA COMUNIDAD

El apoyo a las familias está disponible a través de la red local del programa de servicios de CSHCN, organizaciones de base comunitaria. Estas organizaciones proporciona una gama de servicios incluyendo apoyo de familia a familia, información y referidos, educación/adiestramientos y respiro. No todos los tipos de servicios están disponibles en todas a través de todo el estado. Para averiguar si hay un proveedor de servicios comunitario en su área, visite el sitio web del Programa CSHCN en http://www.dshs.state.tx.us/cshcn/Community-Based-Contractors.shtm.

Un kit de herramientas sobre transición con enlaces a muchos recursos para jóvenes en edad de transición, sus familias proveedores y otros esta disponible en: http://www.dshs.state.tx.us/cshcn/Transition-Resources.aspx.

Cualquiera puede inscribirse para recibir actualizaciones del programa en el correo electrónico y o texto a través de GovDelivery en: https://public.govdelivery.com/accounts/TXHHSC/subscriber/new?topic_id=TXHHSC_207.

Visite el Programa de servicios CSHCN en http://www.dshs.state.tx.us/CSHCN/ para más información, o llame al: 1-800-252-8023 (Número gratuito);
512-776-7355 (Austin)

El personal de programa esta disponible para contestar sus preguntas y guiar a las familias a servicios y apo-

Obteniendo el diagnóstico

Greta James Maxfield, Personal TxP2P

TxP2 recientemente me pidió que contara la historia de mi maternidad. Inicialmente sentí confusión sobre como contar una historia que no ha traído nada más que mayores complejidades a través del tiempo y me pregunto en que concentrarme. Bien, supongo que comenzaré por el principio y luego saltaré alrededor según sea necesario para describir el camino largo y tortuoso por el cual hemos atravesado.

Alerta reveladora **sigo aquí, sigo de pie y no me olvido de como sonreír o reír.

Mi querido y esperadísimo hijo fue la respuesta a innumerable oraciones cuando llegó en 1999 luego de un embarazo saludable a termino completo. El es un milagro y lo recuerdo siempre, desde que anteriormente un embarazo a termino completo había sido tan escurridizo. ¡Una vez llegó fue absolutamente perfecto! A penas podíamos creer nuestra buena suerte y borra todo el dolor del anhelo que vino antes. ¡Su puntuación de APGAR fue 9! Las enfermeras bromeaban que las puntuaciones de 9 y 10 son para los hijos de los doctores, además nos tranquilizaba cuan perfecto había nacido. Me sumergí en una gloriosa capa de mamá, llena de todas las formas de clases para el bebé y la mama como citas de juegos y comida para bebé hecha en la casa.

Increíblemente este pequeño niño tenía una increíble habilidad para "presentarme" con extraños, quienes se convertían en nuevos amigos, sin decir una palabra. Utilice los medios en que solo los bebés pueden comunicarse bien—1) risa contagiosa, 2) amor por el juego y las actividades al aire libre y 3) una cara dulce enmarcada en risos preciosos. Su perfección trajo la admiración e invitación de el mundo. Asegurándole un futuro brillante aceptamos su precioso desarrollo como otra característica del regalo enorme que se nos concedió. El comenzó a caminar a una edad temprana y a hablar al tiempo estipulado y con una pronunciación preciosa. Lo que no sabíamos que este estado de felicidad duraría sólo un poco más de 2 años, ni que algunas características de este desarrollo precoz eran señales de una discapacidad del desarrollo emergente. Incluso cuando llegué a estar lo suficientemente preocupada para buscar la opinión del pediatra, nunca me imaginé que impactaría de forma permanente la perfección este potencial ilimitado.

Y entonces empezó.... o tal vez con mayor precisión, se aceleró hasta tal punto que no podía esperar a la cita con la neuróloga pediátrica, tuvimos que programarla cita con tres meses de antelación de la primera cita disponible. "ESO" más adelante sería nombrado por profesionales y códigos DSM pero "ESO" fue el hecho que se había convertido en una rutinaria agita durante la clase de música que asistíamos juntos la cual anteriormente disfrutaba intensamente y sin berrinche. Era "ESO" lo que no permitía que pudiera salir del museo de niños, especialmente las mesas del tren de juguete, sin una rabieta. Era "ESO" el hecho de que los visitantes no podían salir de mi casa sin culminar en una despedida desconsolada llena de lágrimas de mi hijo ni podríamos asistir a una cita de juego como estábamos acostumbrados. Estaba tan nervioso al llegar que se convirtió en irreal esperar que juegue con los demás, mientras que bebía café y socializaba con mis compañeros como había hecho anteriormente. Innumerables veces, él había jugado y jugado bien sin la dirección de ningún adulto. Tal vez lo más impresionante de "ESO", fue la manera dramática que recitaba historias que lo introducimos a él de los libros que se convirtieron en tan buena compañeros que él dormía con ellos en lugar de juguetes de peluche. Ya que mi marido es un experto en alfabetización, nos hemos dedicado nosotros mismos a la alfabetización y a leerle los libros a nuestro hijo regularmente. Así disfrutamos leyéndole. (¡Nosotros también lo hicimos!). A menudo él elige libros para que nosotros le leyéramos e incluso gritaba cuando terminábamos, abogando por una repetición. A la hora de acostarse, si nos negábamos a leerle otra historia porque ya era la hora de dormir, oíamos su interpretación completamente exacta así se consoló para dormir. Nunca me di cuenta. Asumo que esto sería considerado un perfil de la discapacidad del espectro del autismo, pero en retrospectiva fue una parte de lo que estaba levantando una alarma interna. Y, sobre todo, mi hijo estaba hablando demasiado. Sé que suena loco, pero eso fue lo que llamó completamente mi atención. El exceso de hablar. Fue constante. Y me refiero constante. Se despertó y su flujo de conciencia comenzaría. Y sabíamos algunas de las palabras antes de que salieran de su boca, ya que le fueron leídos en la siesta y en la hora de dormir de esos libros que amaba (y sigue) amando tanto

Continúa en la Pág. 7

Continúa de la Página 6

EXPRESANDO mi preocupación a todos los que conocía, incluyendo algunas personas con grados avanzados me aseguraron que los niños son raros y que el mío no parecía más raro que otros. En el momento en que esto ocurrió había libros que se convirtieron en apoyo para mí a la hora de acostarme. Me sentí tranquila, pero entonces las manifestaciones comenzaron a aumentar y multiplicar aun cuando los demás que nos rodeaban continuaron calmando mis temores. E incluso él dejó de dormir. Así que a los 2 años y 6 meses de edad finalmente conseguimos nuestra visita con un neurólogo. Dentro de unos 20 minutos se le diagnosticó con algo llamado PDD-NOS. Al tratar de aclarar rápidamente Luché para mantener el contenido de mi hijo durante la cita neurología, rápidamente le pregunté, "¿Tiene eso algo que ver con el autismo?" El médico respondió "No" y yo estaba muy aliviada.

Se me ocurrió hacer esta pregunta porque quería encarar la confianza de algunos amigos y familiares, había tomado a broma acerca descartar, "No hay que preocuparse; eso es sólo la patada del autismo. "Y en el ínterin mientras esperaba a la cita con la neuróloga, había oprimido el botón de Internet Explorer. Esto fue hace mucho tiempo en términos de internet, pero yo era una de las primeros a la hora de acceder a la información médica en línea. Me topé con algo que se llama "trastorno desintegrativo infantil" y casualmente uno de mis amigos también y nos preguntamos si eso era lo que le estaba sucediendo a James... se me escapa ahora por qué ese diagnóstico parecía preciso, pero sin embargo, cuando el neurólogo dijo "No" a la pregunta del autismo estaba tan aliviada. Entonces asombrosamente mi hijo fue referido a terapia del habla y lenguaje ese día. Me sorprendió porque él hablaba tan bien que nunca en un millón de años habría pensado que el remedio podría incluir terapia del habla. Estaba preparada para la posibilidad de algún tipo de trastorno psicológico que podría remediarse con un poco de terapia de juego. Bueno, como ya he dicho, yo era una de las primeras en búsquedas médicas en línea, por lo que tan pronto como llegué a casa utilicé el equipo antiguo y cuando escribí "PDD-NOS" y busque, todos los enlaces llevaron a "autismo". ¡Yo estaba furiosa! ¡Y asustada! ¡Confundida! Confundida y muy, muy preocupada.
Eran casi las 4:00 pm cuando llegamos a la casa a partir de esa cita que cambió nuestras vidas y eso significaba que podría tener una oportunidad de llamar al el médico por teléfono y exigirle... una explicación...
¿por qué no había respondido a la pregunta sobre el autismo con honestidad? Esta sería mi primera lección sobre cómo son el significado de las palabras y los diagnósticos para nombrar condiciones imprecisas que desafían toda explicación. Cogí el teléfono y nadie respondió, a pesar de la persistente e ingeniosa maniobra telefónica. Pasé esa noche, como muchas veces, contemplando el futuro desconocido.

¡No es negación, es esperanza!

Laura J. Warren, TxP2P

Tuve la buena suerte de aprender más sobre la negación que la mayoría de los padres de niños con discapacidades. No solamente lo viví en carne propia cuando mi hijo nació a través de sus primeros tres años, pero también lo estudié un poco. Sabía que la negación nos compraba el tiempo que necesitábamos para absorber la información que podía devastarnos. Es tiempo de procesamiento para que pueda aceptar lentamente cualquier diagnóstico, síndrome o enfermedad que acaba de recibir y seguir adelante.
Sé que hay etapas de negación. La 1ª etapa: Cuando alguien me preguntaba si Jason debería estar caminando, respondía, "¡NO!" y me iba maldiciendo en voz baja. La 2ª etapa: Cuando alguien me preguntaba si Jason debería estar caminando, respondía, "¡No, porque él era un bebé prematuro, pero ahora el está recibiendo servicios de ECI por lo que va a ponerse al día y todo va a estar bien!". La tercera etapa: Cuando alguien me preguntaba si Jason debería estar caminando, le respondía: "Bueno, Jason tiene parálisis cerebral y le va a tomar un tiempo aprender a caminar".

También muchas veces los profesionales de la medicina me han dicho que han referido a alguien a TxP2P porque “esa familia está en negación”. Bueno, muchos de nosotros lo estuvimos. Cuando mi hijo nació de 1 libra, 11 oz y nos dijeron que había una oportunidad de sobrevivir de 10-20%, yo estaba totalmente en negación. Pero cada día que vivió era una buena señal. Poco a poco la negación se convirtió en esperanza. Por un lado, sabía que la posibilidad de que pudiera sobrevivir era baja, pero el todavía estaba aquí, así que tal vez, él sería parte del 10-20%. El neonatólogo y otros médicos trataron con todas y cada una de las cuestiones que se plantearon. Y todavía teníamos terribles días y terribles noches, pero continuó sobreviviendo. Así que lo que comenzó como negación se convirtió en la esperanza y nos ayudó a todos a sobrellevar esta dura prueba. Acaso, ¿No todos tenemos derecho a un poco de esperanza?

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 web: www.txp2p.org
Email: txp2p.org

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

GLOBAL PRINTING SOLUTIONS
A Solution for All your Printing Needs
5114 Balcones Woods Dr., Austin, TX 78759
512-794-9000, www.gpsaustin.com

¡GRACIAS A GLOBAL PRINTING SOLUTIONS POR IMPRIMIR ESTE BOLETÍN A PRECIO REDUCIDO PARA TXP2P!

Itinerario de Conferencias

Fecha	Título de la Conferencia	Lugar	Información de la Inscripción
miércoles, 23 de marzo-jueves 24, de marzo de 2016	Adiestramiento: Pensamiento Centrado en la Persona	Austin	Para más información, visite http://www.person-centered-practices.org
Jueves 31, de marzo de 2016—sábado, 2 de abril de 2016	Conferencia: Asociación de Texas para la educación & rehabilitación de personas con ceguera & impedimentos visuales (TAER, por sus siglas en inglés)	Houston	Para más información, visite http://www.taer.org/conference
sábado, 2 de abril de 2016	Red para el autismo corazón de Texas (HOTAN, por sus siglas en inglés) 2016 caminata/carrera para el autismo	Waco	Para más información, visitehttp://www.hotautismnetwork.org
Sábado, 9 de abril de 2016	4ta Conferencia Anual: Viviendo con discapacidad	Hurst	Para más información, visite http://www.txp2p.org