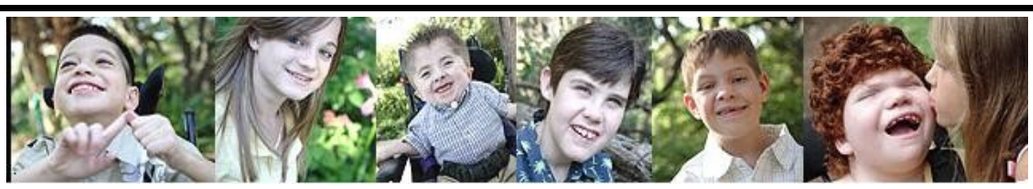

Una perspectiva de padres Boletín trimestral TxP2P

Vol 17, Ejemplar 1

Primavera 2017

En este ejemplar:

♥ TxP2P Al día: Pág. 1

En el Estado: Tx Network Connections, Pág. 1

♥ En el Estado: Preparación para Emergencia, Pág. 2

♥ De nuestras familias: la historia de Kayleigh, Pág. 3-4

♥ En el Estado: Prevención de Zika, Pág. 4

♥ En el Estado: Más allá de ECI, Pág. 5

♥ Transición: Encontrando y manteniendo un asistente de cuidados, Pág. 6-7

♥ Defensa: Al día con la legislación, pg. 7

♥Itinerario de la Conferencia, Pág. 8

TxP2P Al día

Laura J. Warren, Directora Ejecutiva, TxP2P

Espero que estén disfrutando de la primavera y no hayan visto ninguno de esos tornados que han estado visitado nuestro estado el mes pasado. Quiero compartirles un grandioso sitio web para prepararse ante una emergencia, traído a nosotros por el Estado de Texas: Preparado o no, ten un plan en www.texasprepares.org. Cubre todos los tipos de desastres y también nos ofrece grandiosos consejos para prepararnos. Cuando tienes un hijo con discapacidad, la reubicación durante la noche puede ser una pesadilla pero puede ocurrir durante los huracanes, tornados o incendios forestales. También tenemos un artículo en este boletín acerca de la preparación para emergencias.

También quiero presentarles lo que en mi opinión son unos maravillosos artículos escritos por una familia acerca de una variedad de temas disponibles en dos sitios web diferentes:

Texas Parent to Parent – hemos recopilado una larga lista de artículos de nuestros boletines y los hemos colocado en nuestro sitio web (http://www.txp2p.org/resources/articles.html) para que los utilice cuando los necesite. Los temas incluyen convirtiéndose en un defensor, teniendo cuidados de si mismo, historias familiares, cuidados de salud centrados en la familia, educación especial, libretas de cuidado médico y mucho más. Estamos en el proceso de reconstruir nuestro sitio web para hacer las búsquedas más fáciles. Por ahora, estos artículos son difíciles de encontrar (en broma les llamamos nuestro secreto mejor guardado) así que utilice el enlace.

Avancemos Juntos Texas – TxP2P tiene contratos con padres por todo el estado para investigar y actualizar todos los recursos en este sitio web. Ellos también escriben un blog todos los meses así que tenemos **20 blogs nuevos** cada mes en este sitio web: https://www.navigatelifetexas.org/en/blog. Las historias incluyen temas emocionales, consejos de padres para padres en una variedad de temas, como enseñar independencia, asuntos de salud mental en niños, autocuidado para padres incluyendo como mantener una relación con su esposo y más. Puede buscar por área geográfica, tema o autor. Y no se olvide, de nuestra Conferencia Estatal (www.txp2p.org/training/conference.html) el 16-17 de junio en San Marcos.

Tx Network Connections (TxNC), un Nuevo programa de TxP2P

Linda Jones, Texas Parent to Parent

¡Bienvenido a **Texas Network Connections (TxNC)** ! Desde ahora, nos esforzaremos por mantener actualizada esta sección en cada boletín con los últimos desarrollos de TxNC. En caso que no se haya enterado TxP2P ha creado un programa llamado Texas Network Connections, en donde los padres y personas con discapacidad pueden contratar un facilitador adiestrado para ayudarlos a establecer una red personal de apoyo.

Una red es un grupo de individuos comprometidos quienes se reúnen 2-4 veces al año para ser la comunidad intencional de cuidados que todos necesitamos a través de nuestras vidas y esa que necesita especialmente una persona con discapacidad a medida que vive en su comunidad. Los padres pueden tener paz mental al saber que si algo les ocurriera a ellos, los miembros de la red se harían cargo para asegurar la seguridad y la continuidad de los cuidados/apoyos para

el miembro de su familia.

¡Hasta la fecha hemos iniciado **10** redes! Una se ha estado reuniendo por más de diez años y otras acaban de comenzar. Considere comenzar una red si usted como padre quiere:

- Aumentar las oportunidades sociales de su hijo,
- Darle a los cuidadores y familiares una oportunidad de tener una relación significativa con su hijo,
- Ayudarle a usted y a su hijo a tomar decisiones,
- Apoyar a su hijo a aumentar su independencia,
- Si se pregunta como asegurarse que su hijo con discapacidad tendrá una buena vida después que usted ya no pueda estar presente para cuidar de él y
- Desea un grupo para aumentar sus conexiones en la comunidad, energías, ideas y esperanzas, para ahora y el futuro.

En actualizaciones futuras hablaremos acerca de cómo TxP2P puede ayudar a iniciar su red o cómo puede comenzar su propia red. Compartiremos historias y experiencias de aquellos que están participando en redes. Y hablaremos de los beneficios de las redes y de cómo evolucionan.

Si esta interesado en explorar más información sobre las redes, por favor diríase a nuestra sección (http://www.txp2p.org/parents/TexasNetworkConnections.html) y/o llame a Linda Jones, nuestra asesora de redes, al 512-659-8682.

Preparación para emergencias

Liz Hong, Personal TxP2P

Cuando tenía 9 años, mi mamá me dejó en la casa con mis hermanos de 13 y 8 años, para que practicara como cuidarlos. Mi hermano de 18 años llegó a la casa con su novia por casualidad y había estado unos pocos minutos antes que ocurriera el desastre. Literalmente, la tierra comenzó a temblar y experimenté el terremoto más intenso de todos los que he experimentado: El terremoto Loma Prieta en 1989.

Estuvimos sin electricidad por dos días, y muchos de los vecinos estuvieron sin gas por semanas. Mientras tanto tenía otro hermano lejos en la Universidad en las áreas más afectadas por el terremoto, ¡y no tuvimos manera de comunicarnos para saber si él se encontraba bien! A pesar que estuvimos escuchando por años cómo estar preparados par "el próximo terremoto grande", cuando llegó no estábamos preparados y ¡aprendimos grandes lecciones ese día! Muchos años después cuando hablé con mi madre, ella me aconsejó a mí y a mi familia basada en las experiencias de ese día.

La lección más importante que mi madre aprendió fue tener un contacto fuera del pueblo y un contacto fuera del estado. Ella agonizó durante dos días preocupada por mi hermano. Cuando finalmente lo consiguió, descubrió que la Universidad estaba bien y que ¡los estudiantes estaban sacando ventaja del tiempo libre con fiestas!

Mientas que las líneas telefónicas en el vecindario podían estar ocupadas, a menudo es más fácil conseguir a alguien fuera de su área. También, existen apps y páginas web que le pueden ayudar a notificarle a los miembros de su familia que usted se encuentra seguro luego del desastre. Si usted tiene una cuenta de Facebook, automáticamente le pedirá que se marque seguro. También le enviará una notificación a sus amigos de facebook dejándoles saber que usted se encuentra seguro. La Cruz Roja cuenta con un sitio web llamado "Safe and Well", en el cual usted se puede registrar y dejarle saber a las personas que usted se encuentra bien y dejar notas. Desafortunadamente, este sitio web no envía notificaciones, así que le tendrá que decir a sus familiares anticipadamente si ocurre algo que busquen allí. Asegú-

rese que conocen su dirección exacta y número telefónico bajo el cual usted se registra, ya que tendrán que conocer uno de estos para encontrarlo.

Otra lección que aprendimos fue saber que hacer en cualquier tipo de desastre posible. Después del terremoto, muchas personas en el vecindario debatían acerca de lo que tenían que hacer. Muchas personas pensaron que tenían que cerrar sus líneas de gas, por si acaso estuvieran rotas. En realidad, la compañía de gas recomendó cerrar la línea de gas solamente si olía a gas. Como resultado, estuvieron inundados con llamadas de personas que necesitaban reconectar sus líneas de gas; algunas personas tuvieron que esperar dos semanas. En Texas, más a menudo vemos tormentas, inundaciones, tornados, huracanes y fuegos. ¿Sabe qué hacer si uno de esos viene a su vecindario o comunidad? ¿Ha pensado acerca de cómo satisfacer las necesidades de su hijo con discapacidad o necesidades especiales de atención médica si tiene que pasar por un periodo prolongado sin electricidad o agua potable? Regístrese en Texas Prepares (http://www.texasprepares.org/) para encontrar más información en su comunidad. Este sitio tiene una variedad de videos, listas de cotejo, herramientas, e información acerca de qué hacer cuando ocurre un desastre.

Cuando le pregunté a mi madre acerca de ese día, ella terminó con una nota final. ¡Hubiera deseado haberse preparado en cosas para mantener a los niños ocupados! Después del terremoto no podíamos ir a muchos sitios en nuestro vecindario. Y más aún, nosotros los niños estábamos asustados, así que tendíamos a apegarnos a mi madre todos en una misma habitación. Todos estábamos en una habitación pequeña aburridos, asustados y malhumorados.

Ahora que tengo niños, ella sugirió que empacara en nuestro kit de desastre algunas actividades interesantes y nuevas para que las realizáramos con nuestros niños en una emergencia. Incluso un paquete divertido de tarjetas o un libro de colorear nuevo puede ayudar a aliviar la tensión y hacer que el tiempo pase más rápidamente. Una cosa a considerar es lo que puedes hacer si no tienes electricidad y no puedes cargar los celulares, tabletas y otros equipos. Planifica con anticipación el que tus hijos puedan hacer otras actividades que no necesiten electricidad.

A medida que mayo avanza, pronto comenzarémos a ver más tormentas. La temporada puede traer tormentas, inundaciones y tornados perjudiciales. Saca un tiempo antes de que ocurra un desastre para planificar para el futuro con anticipación y estar preparados. De esta manera si experimenta un desastre u otra emergencia debería estar preparado para lo que venga. Consulte el video de Avancemos Juntos Texas el cual tiene consejos para preparar a las familias con niños con discapacidades ante un desastre. Diríjase www.navigatelifetexas.org y escriba preparación para emergencia en el buscador.

¡Gracias a nuestros patrocinadores 2017!

superior healthplan™

Driscoll HEALTH PLAN
A friend of the family

Amerigroup RealSolutions® in healthcare

UnitedHealthcare® Community Plan

Historia de Kayleigh

Sandy Williamson, Madre

El ser padre de una niña con Síndrome Down ha llenado nuestra vida con muchos altos y bajos. Como la mayoría de los padres, quería que mi hija tuviera muchas de las mismas oportunidades que otros padres tenían para sus hijas. Clases de baile, fiestas de cumpleaños, clases de natación, piyamadas, citas para el baile de graduación… sabes, esas cosas divertidas que la haría tener memorias felices. Esos deseos nunca incluyeron batallas con su salud. Estaba consciente de su alto riesgo de desarrollar apnea del sueño y leucemia, pero ella siempre se veía tan saludable en esos recitales de baile o clases de natación, así que nunca me preocupé más allá de pensamientos pasajeros de vez en cuando.

A los 16 años, Kayleigh comenzó a tenerle la misma importancia que yo le estaba poniendo. Luego ella fue diagnosticada con apnea del sueño. El intentar que ella utilizara su máquina CPAP resultaría en una batalla todas las noches a la hora de dormir. Debido a la Apnea, ella se quedaría dormida durante el día. Estaríamos conduciendo durante cinco minutos y ella quedaría dormida o ella quedaría dormida acabándose de sentar en el pupitre de su escuela.

Nuestro mayor temor llegó en agosto de 2008. Cada dos años, siempre le realizo los análisis de sangre. Quiero que los doctores le hagan sus chequeos completos incluyendo sus niveles de vitaminas. Ese mes, el doctor me llamó para decirme que había algunas irregularidades en sus pruebas de sangre. El dijo que no pensaba que era leucemia, pero no podía descartarlo y quería que llevara a Kayleigh a realizarle más pruebas.

Durante dos días, lloré sin parar. Recuerdo que estábamos sentados en la oficina del doctor (el mismo doctor que la atiende desde que era bebé), cuando se suponía que recibiríamos el informe, la enfermera se acerca a la sala de espera. Nos dijeron que ya no nos aceptarían como paciente. Recuerdo haber conducido por Mopac llorando desesperadamente, llamando a las oficinas de los doctores para encontrar a uno que aceptara a Kayleigh como paciente. Una vez encontré uno, obtuvimos una cita para el siguiente día. Para el momento que llegamos a la cita, ellos habían recibido los resultados de las pruebas de laboratorio. Para mi alivio, Kayleigh no tenía leucemia pero en su lugar tenía un trastorno de plaquetas en la sangre llamado Purpura Trombocitopenia Idiopática (PTI).

Ahí comenzó nuestra travesía con los desórdenes auto-inmunes. Después de dos años con el conteo de sus plaquetas menor de 100, su hematólogo en "Texas Uncology" intentó esteroides. Eso añadió unas cuantas libras más pero no ayudó con su conteo.

Para el 2011, ella fue diagnosticada con hipotiroidismo. Me dijeron que era común en individuos con Síndrome Down y comenzamos la medicación. Para el 2010 ambas Kayleigh y yo pesábamos más de 200 libras cada una y su apnea del sueño estaba aún peor. Nos inscribimos en "Weight Wacher" a principios de ese año. Cuando mi madre sufrió dos ataques cardiacos de gran envergadura, vi la dirección en que ambas nos dirigíamos con nuestra salud.

En ese momento, el doctor me dijo que Kayleigh estaba pre-diabética y tenía señales tempranas te presión alta. Después de inscribirnos en "Weight Watchers", ambas comenzamos a bajar de peso y el diagnostico de Kayleigh fue de hipotiroidismo a hipertiroidismo. En el 2014, ella fue diagnosticada con "Enfermedad de Graves". Los medicamentos para tratar la enfermedad tenían un efecto secundario, causaban que las plaquetas bajaran. En ese momento eliminé todos los endulzadores artificiales de la dieta de mi hija. Decidí que los cambios en la dieta de Kayleigh también los haría en mi dieta. Comencé a cocinar en la casa en vez de salir a comer todo el tiempo.

Comencé a darme cuenta de cuán importante es comer saludable, dormir y ejercitarse, pero parece ser más importante cuando se trata de mi hija. Aprendí que ella tiene mayor riesgo de desarrollar la enfermedad celiaca. Se le hicieron las pruebas, pero actualmente no tiene la enfermedad celiaca, pero tiene sensibilidad al gluten, así que estamos en una dieta baja en gluten.

A principios de 2016, las plaquetas de Kayleigh continuaron bajando hasta 30 y para abril habían bajado a 15. El doctor decidió que lo único que podíamos hacer era quitarle el bazo. Esto ocurrió al mismo tiempo que mi madre fue diagnosticada con Alzhéimer. Luego comenzó mi travesía de investigar los efectos de esta enfermedad en los individuos con Síndrome Down. El riesgo es de 90% debido al gen de la Proteína pPecursora de Amiloidea (PPA) ubicado en el cromosoma 21. Esto hizo que mi prioridad número uno fuera mantener a Kayleigh en una dieta saludable y realizando ejercicios.

Kayleigh quería participar en más carreras conmigo, así que comenzamos a entrenar para su primer 8K en junio, 4 semanas justo después que le removieran el bazo. El exito de su esplenectomía nos dejó a todos asombrados, incluyendo a su cirujano.

En agosto de 2016, su enfermedad de Graves estaba en remisión completa. Le quitaron los medicamentos y ya no tenía que sacarse la sangre todos los meses. Su apnea del sueño ya no era un problema.

Para el 1ero de octubre, ella podía nadar una milla y en noviembre 4, ella completó su primera carrera de 10 millas, "Run for the Water". Después de la carrera, llevé a Kayleigh al doctor que se especializa en correr para ayudarla a lograr su objetivo, medio maratón. Ella continúo entrenando para carreras a través del "RunLab y para febrero 19 ella se convirtió en el primer individuo con Síndrome Down en completar el medio maratón de Austin. He aprendido que tengo mantenerme informada no solamente en los efectos de vivir saludable para Kayleigh sino para mí también.

Llevamos una dieta mediterránea llena de frutas frescas y vegetales junto con carnes magras. Lo hemos convertido en un momento divertido para aprender recetas nuevas y cocinar juntas. Participamos en carreras juntas y ella ha sido nombrada como "una verdadera inspiración" por Peolple.com. El hecho de ella haber completado el medio maratón ha sido visto a través del mundo.

Continúa en Pág. 4

Historia de Kayleigh

Continúa de la Pág. 3

Toda la atención es agradable, pero lo que es sorprendente es el efecto de los cambios en nuestros estilos de vida han hecho a nuestra salud hoy y lo que significa para nuestro futuro. A través de toda la lectura que he hecho sobre el Alzheimer, he aprendido que ahora se le considera diabetes tipo 3. Hay cuatro contribuyentes principales: sueño, hábitos alimenticios, ejercicio aeróbico y socialización. Todavía seguimos en "Weight Watchers" y continuamos entrenando para más carreras. Vamos a hacer el "Cap10K" en abril; tenemos un "fin de semana de chicas" en Galveston para el "Diva 5K"; "Run for the Water" en noviembre y el Maratón de Austin le ha ofrecido participar gratis en la carrera del próximo año. "Run For The Water" le ha pedido que no solamente regrese a correr el próximo año sino también que sea una embajadora. La idea de los cambios en nuestra dieta y acondicionamiento físico tendría un cambio tan poderoso. Sí, los cambios fueron difíciles y hubo muchos argumentos, pero valió la pena. No quiero estar tumbada en una cama de un hospital llorándole a mi hija por el dolor que ella tendría que sufrir si no me encargara de mi salud, pero no podría vivir conmigo misma si mi hija fuera la que estuviera tumbada en una cama de un hospital porque no hice que esos cambios fueran una necesidad, una necesidad que ahora es una manera de vivir. No, no podemos prevenir todo, pero podemos intentar prevenir un impacto devastador.

Información acerca del Virus del Zika

Elizabeth Hong, Personal TxP2P

¡Titulares acerca de Zika están en todos lados! Microcefalia (https://www.cdc.gov/media/releases/2016/s0413-zika-microcephaly.html) y condiciones de salud relacionadas, y no es de extrañar el por qué. A pesar de esto, muchos de nosotros nos quedamos preguntándonos que significa esto para nuestras familias y para nosotros. En noviembre de 2016, el Departamento de Salud del Estado de Texas anunció que había ocurrido una transmisión del virus del Zika en Texas. Muchos otros casos de transmisión fueron reportados y de esta manera el Centro de Control de Enfermedades (CDC) determinó que Brownsville (https://www.cdc.gov/zika/intheus/texas-update.html) es ahora una zona de precaución (área amarilla) ya que puede haber un riesgo de infección. En este momento, la prevención es la única manera de combatir el Zika. Debido a la naturaleza del virus del Zika (https://www.cdc.gov/zika/transmission/), cualquiera que no resida en un área con transmisión de Zika activa no es probable que contraiga el virus a menos que viaje a un área de transmisión activa o tenga sexo sin protección con alguien que haya estado en una área de transmisión activa.

Zika se propaga principalmente por la picadura del mosquito "Aedes Aegypti". Este mosquito en particular se reproduce en cantidades de agua bien pequeñas. Hay suficiente agua en la tapa de una botella o en una hoja para reproducirse. También este mosquito se queda cerca de casa y pica donde se reproduce. El mosquito también puede transmitir Dengue, Chicungunya y Virus del Nilo por lo que hay que prevenirlos. Debido a la gravedad del asunto de la transmisión de la madre al feto (http://www.med scape.com/viewarticle/871391) del virus del Zika Congénito (CZVS) incluyendo microcefalia, anormalidades del Sistema nerviosos central, problemas de visión y audición y más. Es imperativo que hagamos lo mejor posible para prevenir la propagación de a infección del virus del Zika en nuestras comunidades. Los mismos consejos (http://www.texas zika.org/docs/ZikaPushCardGeneral English.pdf) que hemos escuchado para prevenir mosquitos (http://www.texaszika.org/prevention.htm), removiendo el agua estancada, limpiando las cunetas y verificando su propiedad de fuentes de agua estancada, para ayudar a prevenir la propagación del Zika. También el usar pantalones largos y camisas de manga larga, utilizar repelente de mosquito aprobados por la EPA, utilizar aire acondicionado, rejilla o mosquitero puede ayudar a prevenir la picadura de mosquito.

El CDC recomienda que (https://www.cdc.gov/zika/hc-providers/reproductive-age/desire-pregnancy.html) las mujeres esperen al menos 8 semanas después de la exposición para intentar quedar embarazadas, los hombres esperen 6 meses y que las parejas utilicen preservativos para prevenir la transmisión del virus. Medicaid ha anunciado que las mujeres y niñas entre las edades de 10—45 años pueden ser elegibles para recibir repelentes de mosquitos aprobados por EPA gratis. Puede encontrar más información aquí (https://hhs.texas.gov/about-hhs/communications-events/news-releases/2016/11/texas-medicaid-brings-back-mosquito-repellent-benefit).

Cualquiera que haya estado expuesto al Zika y tenga síntomas puede ser examinado por el departamento de salud local y el CDC para conocer si tiene el virus. También las mujeres embarazadas que han sido expuestas ya sea a través de transmisión sexual o cualquiera que haya sido expuesto al Zika y tiene síntomas se le puede realizar la prueba de detección de Zika por el Departamento de Salud local y el CDC. También las mujeres embarazas que han sido expuestas ya sea por transmisión sexual o por exposición en el área con el mosquito deben ser examinadas independientemente si tengan síntomas o no. Usted debe comunicarse con su doctor para coordinar la prueba de detección. Sin embargo, en este momento el CDC tiene una acumulación de pruebas pendientes así que solamente procesará pruebas para aquellos que han sido expuestos y están experimentando síntomas, o mujeres embarazadas con o sin síntomas. Aquellas que están interesadas en quedar embarazadas y están preocupadas acerca del virus del Zika pueden ser examinadas a través de laboratorios privados como QuestDiagnostics, LabCorps o Viracor. Estas pruebas pueden costar entre $165-$700. Puedes leer más acerca de las pruebas del Zika aquí (https://www.cdc.gov/zika/hc-providers/types-of-tests.html).

Debido a la naturaleza del mosquito que transporta el virus del Zika, es posible para este virus propagarse a grandes partes del país. Mientras la mayoría de nosotros no vive en áreas en donde hay una transmisión generalizada del virus, todos podemos contribuir a ayudar a prevenir una propagación futura. Para conocer más sobre el Zika, puede oprimir cualquiera de los enlaces de este artículo. Regístrese en www.Texaszika.org .

Más allá de ECI: Próximos pasos para su hijo

¿Su hijo recibe servicios del Programa de Intervención Temprana en la Niñez (ECI)? Si es así, usted y su equipo de ECI han desarrollado resultados y actividades para ayudara su hijo a crecer y aprender, basado en las necesidades de su hijo y de su familia. Ahora que su hijo se esta haciendo mayor, es momento de comenzar a planificar para cuando él/ella deje ECI. Todos los niños deben salir del Programa de ECI a los 3 años. Llamamos al proceso de salida de ECI "transición." Una transición exitosa requiere planificación anticipada con su equipo de ECI y otros colaboradores, como proveedores de servicios comunitarios. Su equipo de ECI trabajará con usted para desarrollar pasos y servicios para la transición que son específicos para su hijo y familia cuando su hijo está entre los 27 meses y no más tardar de 90 días antes que su hijo cumpla los 3 años. Su equipo de ECI lo asistirá a encontrar recursos para su hijo y familia cuando ya no se encuentre inscrito en ECI.

Alternativas para su hijo después de ECI

Existen muchas alternativas para su hijo después que sale de ECI. Usted y su equipo de ECI pueden determinar cual es la mejor alternativa. Su Coordinador de Servicios lo ayudará a determinar lo que fuera necesario para que su hijo participe en cualquiera de los siguientes:

- Guardería
- Terapia privada
- Escuelas Charter
- Head Start*
- Programas de respire para padres
- Programas recreativos
- Grupos de juego en la comunidad
- Horas del cuento en la biblioteca
- Clases para niños como arte, música, gimnasia o natación
- Programas prescolares del distrito para niños (PPCD) para niños con discapacidades

**Head Start es un programa federal que promueve la lectura en los niños pequeños en la escuela. Los programas de Head Start y Early Head Start apoyan el desarrollo comprensivo de los niños desde el nacimiento hasta los 5 año, en centros, guarderías asociadas y en los hogares de los niños.*

El envolvimiento de los padres es un gran componente de los programas Head Start. Los niños son elegibles para Head Start basados en los requisitos de ingresos. También Head Start tiene espacios reservados para niños con discapacidades. El localizador de programas lo puede ayudar a encontrar el programa más cerca de usted: https://eclkc.ohs.acf.hhs.gov/hslc/HeadStartOffices

Preguntas que le pueden ayudar a decidir cual alternativa considerar:

- ¿Qué le gusta hacer a mi hijo?
- ¿Cómo quisiera que mi hijo interactuara con otros?
- ¿Cuáles son mis metas para mi hijo en el próximo año?

Alternativas para su hijo en su comunidad

Su Coordinador de Servicios le ayudará a explorar las alternativas y a programar reuniones de transición con las organizaciones o programas en su comunidad que pueda querer que su hijo asista después que termine el programa de ECI. Su Coordinador de Servicios también puede proporcionar estrategias para ayudar a que su hijo participe en esos programas y actividades.

El asistir a la reunión de transición no significa que tiene que inscribirlo en el programa que esté considerando. Esas reuniones le darán la oportunidad de aprender más acerca de los servicios que ofrecen, averiguar los próximos pasos y hacer preguntas. Recuerde, la transición es un momento para analizar todas las alternativas de su niño. Puede inscribir a su hijo tanto en programas y actividades comunitarias como en un PPCD del distrito escolar. Si esta considerando más de una alternativa, puede que tenga más de una reunión. Si esta considerando un programa grupal, la reunión puede incluir visitas a los lugares del programa.

Cosas que quisiera preguntar:

- Requisitos de elegibilidad
- Horario
- Costos/Seguros
- Transportación
- Documentos necesarios para inscribirlo en el programa
- Cualquier dieta especial que necesite su hijo
- Administrar o almacenar la medicación de su hijo
- Acomodaciones especiales como rampas para sillas de ruedas

Cosas que quizás quieras compartir incluyen:

- Información importante sobre su hijo y la familia
- Sus esperanzas y sueños para su hijo
- Los juguetes y actividades favoritos de su hijo

Alternativas para su hijo en el distrito escolar

Las escuelas públicas tienen servicios conocidos como Programa Prescolar para niños con discapacidades (PPCD) en el cual los niños pueden participar desde los tres años. Si desea explorar los servicios de PPCD, y usted da su aprobación, participará de una conferencia de transición con los representantes del distrito escolar y de ECI.

La conferencia de transición usualmente ocurre de tres a nueve meses antes que su hijo cumpla los tres años. La reunión será ofrecida en su lengua natal utilizando palabras y conceptos que usted entienda. Para obtener lo mejor, hágale saber a coordinador de servicios si usted necesita servicios de traductor o interprete, incluyendo lenguaje de señas.

En la Conferencia, el distrito escolar o el personal de ECI podrá:

- Explicar los requisitos de elegibilidad para los servicios de PPCD
- Explicar los procedimientos de evaluación para determinar la elegibilidad
- Explicar los pasos y la duración del proceso
- Explicar los derechos de los padres
- Explicar los diferentes tipos de información que se necesita que usted provea
- Responder a sus preguntas y considerar sus preocupaciones
- Discutir los Servicios del Año Escolar Extendido y los lugares donde se proporcionará el servicio
- Explicar que los niños pueden recibir los servicios de PPCD en prekinder y lugares en la comunidad como prescolares y programas Head Start

Para ayudar al personal del distrito a entender a su familia, puede:

- Compartir ideas de las metas y objetivos que son importantes para su familia
- Invitar amigos, familiares y la nana quienes pueden traer información útil a la conferencia
- Describir las actividades y rutinas actuales de su hijo
- Describir lo que quiere para su hijo en términos de actividades y rutinas futuras.

Nota: El programa del distrito escolar manejará solamente las necesidades educativas de su hijo, pero no se encargará de las necesidades familiares a diferencia de ECI. Antes de la transición de ECI, su coordinados de servicios le ayudará a acceder a servicios para satisfacer las necesidades familiares. Para información adicional acerca de la transición de su hijo, contacte a su coordinador de servicios de ECI.

Encontrando y conservando cuidadores para su hijo

Rosemary Alexander, Personal TxP2P

Tarde o temprano muchos padres de niños y jóvenes con discapacidad necesitan encontrar un proveedor de cuidados. Puede que sea solo una niñera para el sábado por la noche, una persona que lo cuide durante el fin de semana mientras asiste a su reunión de preparatoria, alguien que lo cuide después de escuela, o una persona que ayude a su hijo con sus actividades diarias. No es fácil encontrar alguien que le caiga bien y en quien pueda confiar, además de entrenarlos y contratarlos como su empleado. Seguramente usted se ve como un padre no como un jefe, sin embargo, está a punto de convertirse en un empleador. En seguida le daré unas ideas de cómo llevar a cabo este trabajo.

Puede ser que usted lo vaya a pagar o que lo pague un programa; si lo va a pagar un programa necesita entender el proceso y los requisitos para contratar. Puede ser que use el modelo CDS (Consumer Directed Services) donde usted queda registrado como el empleador.

El proceso de contratación

Asumiendo que ya está listo y ansioso por encontrar alguien que le ayude, ¿cómo puede empezar?

1.Tiene que localizar personas interesadas en trabajos de medio tiempo y que tengan las habilidades, experiencia y corazón para trabajar con alguien que tiene una discapacidad. Piense que habilidades se necesitan para cuidar de su niño o joven, pero recuerde que las ganas de aprender pueden ser tan buenas como el tener experiencia. Personalmente he encontrado asistentes muy capaces los cuales no tenían experiencia, pero estaban dispuestos a aprender.

Dónde encontrar personas:

- En su mismo círculo de amigos, parientes y conocidos; dígale a todo el mundo que está buscando a alguien y puede ser que encuentre al primo, hermano o hijo de un conocido al que le interese.
- El personal de educación especial en escuelas públicas.
- Estudiantes en universidades locales, particularmente aquellos que estén estudiando educación, trabajo social, enfermería, servicios de recursos humanos, terapia ocupacional, terapia física, etc.
- A través de la web; www.care.com
- Agencias locales, organizaciones no lucrativas
- Vecinos, listas de distribución electrónica de padres
- Boletines y hojas informativas de vecindarios, iglesias, organizaciones de padres y organizaciones de la comunidad.

Usualmente va a necesitar de algún tipo de publicidad para reclutar empleados. Trate de ser lo más realista acerca de los requerimientos que pida y al mismo tiempo haga ver el trabajo atractivo. Empiece con lo que necesita como las horas y los días de la semana, una descripción básica del trabajo, si la persona necesita saber manejar, etc. Si le queda espacio también puede mencionar los beneficios, por ejemplo lo divertido que será el trabajo así como la oportunidad de crecer y aprender cosas nuevas.

No incluya su nombre o dirección o cualquier otra información privada, solo como ponerse en contacto con usted ya sea con un número de teléfono o un correo electrónico. Un amigo mío tiene un sitio web en el cuál el futuro trabajador/empleado puede saber más del trabajo y de la discapacidad de mi hijo, de esta manera puede decidir si realmente quiere el trabajo o no.

2. Vamos a suponer que ya pasó la etapa de búsqueda y encontró a alguien que puede contratar. ¿Qué sigue? Puede empezar con una entrevista por teléfono para descartar a todos aquellos que no sean lo que está buscando. ¿Quiénes serían los que definitivamente no funcionarían? Pregunte si la persona está disponible cuando usted la necesita, tiene forma de transportación, fuma, es alérgico a los animales, lo que sea crucial para usted. Provea más detalles del trabajo (incluyendo los aspectos que sean menos agradables) y vea si ellos siguen interesados. Si se ve como un candidato prometedor entonces programe una entrevista en persona.

3. El próximo paso dependerá de lo que usted quiera conocer acerca del posible empleado. Si la persona es la mejor amiga de su hija, el proceso será más informal. Si la persona es un extraño que encontró en la red, necesita proceder con más cuidado. Haga la entrevista en un lugar público, como por ejemplo Starbucks.
Prepárese para la entrevista con las preguntas que quiere hacer. Trate que la persona se sienta cómoda y empiece por conocerla un poco. Pídale que le hablen un poco de ellos, de la experiencia que tiene y porque le interesa el trabajo. Tenga claro lo que está buscando y pregúntese si esta persona cumple con sus requisitos.
Asegúrese de tratar la parte económica del trabajo. Hable acerca del dinero. Cuanto pagará por hora, cada cuando le pagará, si se le va a reembolsar los gastos que tenga, como contactarla y demás información básica como referencias. Obtenga el permiso para hacer la verificación de antecedentes criminales; para hacer esto necesitará el nombre completo y la fecha de nacimiento.
4.Asegúrese de dar seguimiento al proceso; llame a las referencias y haga la verificación de historial delictivo. Para hacer la verificación vaya a http://translate.google.com/translate?depth=1&hl=en&rurl=translate.google.com&sl=en&tl=es&twu=1&u=http://www.txdps.state.tx.us/. Necesitará crear una cuenta o entrar con su identificación personal y su contraseña. Cada búsqueda le costará $3.00. Tendrá que ingresar el nombre y la fecha de nacimiento y después aparecerán todos los resultados. Lo que usted está esperando es que aparezca algo que diga “No corresponde a ningún record”; eso quiere decir que la persona no está en la base de datos criminales. Si a usted le está ayudando alguna agencia ellos podrán acceder una base de datos más precisa.

5. Si usted y el trabajador todavía están interesados, este es el momento adecuado para que conozca a su hijo. La reunión se puede llevar acabo en un lugar público o en su casa. Necesita observar como interactúa el futuro empleado con su hijo y ver como su hijo reacciona.

Adiestramiento

Una vez que haya contratado a alguien, tiene que prepararlo para empezar a trabajar. Estas son algunas ideas de la orientación y el entrenamiento que le puedes proveer:

- Asegúrese que la persona esté entrenada en CPR y primeros auxilios. También puede aconsejarle tomar una clase adicional de manejo si es que va a estar llevando a su hijo a varios lugares.
- Pase tiempo con el trabajador. Dele su horario por escrito, procedimientos e info de contactos

Encontrando y conservando cuidadores para su hijo

Continúa de la Pág. 6

- Asegúrese de que entienda sus expectativas y cómo comunicarse con usted.
- Asegúrese de que sepa que técnicas debe de usar para manejar el comportamiento de su hijo, así como la forma en la cual se comunicará con él y cualquier otra cosa que sea esencial para el cuidado de su hijo.
- Conéctelo con alguien que ya esté haciendo ese tipo de trabajo y así obtenga entrenamiento de lo que estará haciendo.
- Obsérvelo interactuando con su hijo y comparta ideas de lo que puede ayudar y lo que se tiene que evitar.
- Destine el primer mes a que sea el periodo de prueba. Al final del mes pueden discutir si el trabajo esta funcionado para ambas partes.
- Verifique constantemente al empleado para asegurarse que entendió el trabajo, además dele la oportunidad de hacer preguntas, lo cual le servirá de entrenamiento adicional.

Si no se siente cómodo dejando a su hijo solo con una persona nueva en su vida, puede quedarse en la casa, pero mantenerse en otra habitación. Después puede salir de su casa, pero a un lugar que este a corta distancia en caso de que tenga que regresar rápido; salgase solo por una hora más o menos. Gradualmente extienda el tiempo que pasa fuera, así como las distancias. Conforme pase el tiempo la confianza aumentará.

Dirigiendo y reteniendo a los empleados

Si está contento con la persona nueva y esta haciendo buen trabajo, debe animarlo a trabajar con usted lo más que pueda. Necesitará monitorear y cultivar la relación de trabajo. Estas son algunas pautas que puede seguir:

- Asegúrese que el empleado sepa lo que es importante para usted.
- Aconséjele al trabajador a que le exponga cualquier preocupación en cuanto se presente, antes de que esta empeore.
- Ocasionalmente haga una evaluación en la cual los dos, usted y su empleado hablen acerca de todo lo que ha pasado, de lo que ha funcionado y lo que no; permítale al empleado hablar.
- Si usted está en un programa que le exige una evaluación formal, avísele a su empleado con meses de anticipación en que estará basada.
- Felicítelo cada vez que haga cosas buenas.
- Dele un bono o un regalo en los días festivos.
- Dele un bono por seguir trabajando con usted/o hacer un muy buen trabajo.
- Haga reuniones ocasionales con sus empleados (en caso de que tenga más de uno) para que platiquen, hagan horarios, coman algo y disfruten de pasar un rato juntos. Trabaje para que construya un buen equipo.
- Comparta con su empleado la experiencia que tiene y provéale el equipo necesario para que haga un buen trabajo.
- Tenga alguna forma de llevar un registro para que cada empleado anote lo que ocurrió durante su turno con su hijo y de esta manera se lo haga saber al resto del equipo y a la familia.

La actitud que tenga con sus empleados hará una gran diferencia. Para retener a un empleado tiene que respetarlo siempre. Nunca le grite, reprenda o critique. Si tiene que enfrentar al empleado por algo negativo piense primero en como presentárselo. Hágale saber lo que piensa en privado, nunca en público; nunca ataque a la persona si no más bien al comportamiento; dígale como remediar el problema y lo que quiere que haga en lugar de lo que está haciendo.

Algunas veces el ser los padres y los empleadores al mismo nos pone en situaciones incomodas dado que esta relación de trabajo no es común. Este empleado puede estar en su hogar y pueda bañar, vestir y alimentar a su hijo. El empleado llega a conocer a su hijo, su familia, en una forma bien cercana. Puede terminar desarrollando una relación con su empleado bien fuerte, incluso una verdadera relación de amistad. Es un equilibrio delicado y requiere práctica. Va a ir aprendiendo las habilidades a medida que vaya siendo un empleador efectivo. Dedicar el tiempo y la energía a ser un buen empleador vale la pena: obtendrá la ayuda que necesita para proporcionar una atención de calidad para su hijo o joven adulto. ¡Aprenda a compartir con otra persona las alegrías y desafíos de ser padre de su hijo o hija!

Al día con la 85ª Sesión Legislativa

Linda Litzinger, Personal TxP2P

¡Tenemos un número increíble de padres participando en esta sesión legislativa 85 y hemos sobrepasado el promedio de propuestas de ley sobre educación especial presentadas! Entre ellas: un currículo nuevo a nivel universitario para preparar educadores regulares para la inclusión, eliminación del tope de 8.5 en educación especial, re examinación de los estudiantes rechazados, estrategias de respuesta ante la intervención,
evaluaciones estatales, implementación de cámaras de seguridad, costos legales por nombrar algunos.

Algunos *asuntos de salud* que están siendo debatidos son los formularios de medicamentos administrados, terapia farmacológica, frecuencia en cambio de proveedores y cannabis para diagnósticos médicos adicionales.

Asuntos de cuidado a largo plazo que están siendo considerados son los salarios de los asistentes de cuidado de CDS (disminución de salario que pueden hacer que el personal renuncie), registro y supervisión de los lugares de habilitación diurnas, apoyo con el empleo, eliminación del salario mínimo, reforma a la tutela y apoyos para personas sordo-ciegas. Una manera de estar presentes en las audiencias públicas de las propuestas legislativas es monitorearlas por comité. Educación*:* Cámara de Representantes y Cámara alta para los proyectos del senado. También puede inscribirse para recibir alertas para proyectos de ley específicos.

Texas Parent to Parent
1805 Rutherford Ln., Suite 201
Austin, TX 78754

Número gratuito: 866-896-6001
Local: 512-458-8600
Sitio web: www.txp2p.org
Correo electrónico: txp2p.org

Address Service Requested

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

Thanks to Global Printing Solutions for Printing This newsletter at a reduced cost for TxP2P!

Itinerario de Conferencia

Fecha	Título de Conferencia	Lugar	Información sobre la Inscripción
Mayo 11-12, 2017	5to Encuentro Anual en Texas "Primary Care & Health Home"	San Antonio	www.texashealthhomesummit.org
Mayo 13, 2017	Conferencia: "A Look Ahead"	Arlington	www.alookaheadseries.com/ registration
Junio 16-17, 2017	13va Conferencia Anual Texas Parent to Parent	San Marcos	www.txp2p.org
Agostp 3-4, 2017	25va Conferencia Anual sobre Autismo en Texas	San Antonio	www.txautism.esc2.net
Agosto 4-6, 2017	Abilities Expo	Houston	www.abilities.com/Houston