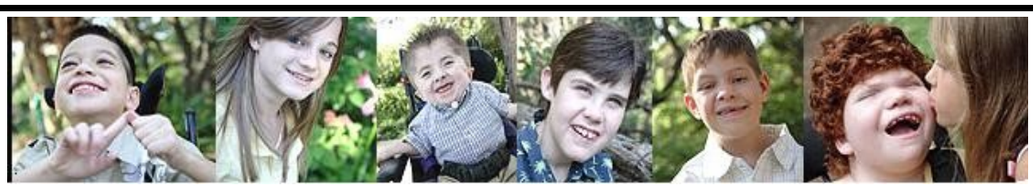

Una Perspectiva de Padres Boletín cuatrimestral TxP2P

Volumen 18, 4ª Edición

Otoño 2018

En este ejemplar:

♥ Lo más destacado en TxP2P - Programa de Educación Médica —pág. 2

♥Transición: Garrett Center - servicios nuevos—pág. 2

♥ECI - Respiro: Dedique tiempo para usted —pág. 3

♥Transición: La importancia de la planeación visual—pág. 4

♥Equipo Apoyo Familiar: Cuidemos de nosotros mismos—pág. 4

♥Transición: Aprendiendo a dejar ir —pág. 5

♥Equipo Apoyo Familiar: libro *Different* —pág. 6

♥In Memoriam—pág. 6

♥Equipo Apoyo Familiar: Lidiando con el estrés durante las vacaciones navideñas—pág. 7

♥Programa de Conferencias—pág. 8

Al día con TxP2P

Laura J. Warren, Directora Ejecutiva, TxP2P

No sé cuando llegó octubre pero aquí estamos. Es tiempo de empezar a prepararnos para las vacaciones. Lea en la página 3 el artículo de ECI sobre Respiro: *Dedique tiempo para usted* y de parte de nuestro personal en la página 4, *Cuidando de nosotros mismos* y en la página 7 *Lidiando con el estrés durante las vacaciones navideñas***.**

Muchas familias y defensores se están preparando para la sesión legislativa que iniciará en enero. Muchos padres están motivados especialmente después de enterarse sobre los cambios en la educación especial tales como los límites en la elegibilidad de los niños para recibir servicios de educación especial y los recortes en terapias a través de Medicaid. Tenemos mucho en qué trabajar. Vea a continuación las oportunidades para involucrarse en Abogacía. En la página 2, ofrecemos otra forma de participar en nuestro programa de educación médica.

Otro tema importante en este boletín es la Transición. Entérese en la página 2 sobre el nuevo centro *The Garrett Center*, lea sobre *La importancia de la planificación visual* en la página 4 y *Aprendiendo a dejar ir* en la página 5.

Después de tres exitosas conferencias, este fin de semana será la última conferencia en el sur de Texas. El próximo año iniciaremos el 23 de febrero en la ciudad de Tyler.

El jueves 29 de noviembre celebraremos nuestra nueva tradición Open House, seguida por nuestra recaudación de fondos anual de Vine to Wine y la entrega de reconocimientos. ¡Espero contar con su asistencia! Posteriormente en Año Nuevo, tendremos nuestra campaña para recaudar fondos - si usted está en posibilidades de hacer una donación, nosotros se lo agradeceremos infinitamente. Para hacer la donación en nuestra página de internet, el enlace es https://www.txp2p.org/donate/donate a cualquier hora, cualquier día. ¡Que tenga un grandioso otoño!

Aparte la fecha para los eventos Open House y Vine to Wine de TxP2P

En el edificio de Better Business Bureau , 1805 Rutherford Lane, Austin 78754

Open House en las oficinas de TxP2P 3:30 - 5:30 p.m. Noche de premiaciones de TxP2P 5:30 - 7:30 p.m.

Compre sus boletos para Vine to Wine en https://www.txp2p.org/donate/donate/v2w-tickets o llame a nuestra oficina, 512-458-8600 y 866-896-6001. El Open House es gratuito

Noticias de Abogacía

Linda Litzinger, personal TxP2P

Como les informamos, las sesiones legislativas serán de Enero a Mayo. Favor de contactarme a Linda.Litzinger@txp2p.org o llame al 512-922-3810, si desea asistir a nuestra audiencia simulada el 15 de noviembre a las 10:30a.m., si desea visitar la oficina de su legislador o si desea presentar una propuesta de ley.

¡Su agenda es nuestra agenda! Estas son algunas de las iniciativas que ya están en acción.

Educación:

- Preparar mejor a los profesores de educación general para satisfacer las necesidades de todos los estudiantes.
- Preparar mejor a los directivos escolares para satisfacer las necesidades de una población diversa.
- Crear un sistema informado y transparente de consentimiento y responsabilidad para padres/estudiantes para el SHARS.
- Asegurar la privacidad digital de estudiantes con discapacidades.
- Aumentar el acceso de los estudiantes a los servicios para la salud mental.
- Prevenir el uso de intervenciones perjudiciales y aversivas por parte de los educadores.
- Eliminación de suspensiones diarias sin registros.
- Simplificar los procesos para promover la equidad y el acceso para padres y estudiantes.
- Mejorar la seguridad escolar al demandar la investigación por una entidad policiaca independiente, sobre algún presunto asalto o abuso a un niño con discapacidad por parte de algún empleado.

Continúa en la página 2

Noticias de Abogacía

Viene de la página 1

Servicios médicos de largo plazo

- Restitutir sueldos de terapeutas para detener el cierre de los programas de ECI.
- Mejorar los resultados y la protección al consumidor en la atención médica administrada de Medicaid.
- Expansión de servicios comunitarios; aumentar el número de lugares disponibles para el servicio de Medicaid.
- Sobre el cannabis medicinal, aumentar la investigación y diagnósticos en discapacidades.
- Abordar las inequidades respecto al cuidado dental de los adultos con discapacidad.
- Aumentar la fuerza laboral de cuidadores mediante una mejor remuneración y menor burocracia.
- Mejorar el cumplimiento de las nuevas reglas de Home and Community Based Settings
- Mejorar la planificación ante desastres y recuperación.

También se esta trabajando en iniciativas con respecto a empleos, sueldos, alojamiento. ¡Le invitamos a unirse a nosotros!

Lo más destacado en TxP2P

Programa de Educación Médica (MEd)

Sherry Santa, personal de TxP2P

El programa de Educación Médica de TxP2P (MEd) es un programa único que ofrece a los jóvenes profesionales de la salud un vistazo a nuestras vidas como padres de niños con discapacidades u otras necesidades de atención médica especiales. Trabajamos con diferentes escuelas de medicina y programas de residencia en medicina pediátrica y familiar en todo el estado. A través de este programa de voluntarios, los padres se capacitan para convertirse en miembros de la Facultad Familiar. Una vez que un padre es aceptado en el programa MEd, tiene la oportunidad de interactuar con estudiantes y residentes, al compartir la historia médica de su hijo ya sea en persona o por video chat. MEd es un programa de enseñanza positiva y creemos que nuestro conocimiento de primera mano sobre el cuidado de nuestros niños se puede utilizar como enseñanzas para ayudar a cambiar el futuro de la atención médica hacia los niños. Si usted esta interesado en este programa, contacte a Sherry Santa a su correo electrónico Sherry.Santa@txp2p.org o llame a nuestros teléfonos 512-458-8600 y 866-896-6001 (línea gratuita).

The Garrett Center, un nuevo gran servicio de Transición

Rosemary Alexander, personal de TxP2P Staff

Localizado en la Universidad Sam Houston State, damos la bienvenida al Garret Center, un nuevo servicio en el mundo de la transición en Texas. El Garrett Center abrió sus servicios en el 2017 y su propósito es "proporcionar información, desarrollo profesional, capacitación y servicios para educadores, estudiantes con discapacidades, sus familias y para la comunidad".

El Garrett Center facilita el cambio de los sistemas de niveles múltiples y envolventes para mejorar los resultados postescolares para personas con discapacidades. Su sitio web proporciona herramientas e información y realiza evaluaciones de programas en todos los aspectos de los servicios de transición, incluidos el aprendizaje basado en el trabajo y los servicios de transición para adultos mayores de 18 años. El personal del Centro Garrett también brinda servicios como capacitación y asistencia técnica para todas las partes interesadas. Visite su página http://www.shsu.edu/centers/garrettcenter/

El sitio web tiene información para estudiantes de primaria, secundaria y preparatoria, para familias y para maestros. Contiene una lista de casi 20 herramientas para padres; haga clic en alguna y aparecerá un breve artículo o un cuadro con información útil. Entro ellos, cómo tener acceso a la educación postsecundaria, promover la independencia y la autodeterminación de su hijo, planificación de guías para las reuniones de ARD y cómo los padres pueden ayudar con los ARD dirigidos por estudiantes. Por ejemplo, el cuadro T de autodeterminación (T es la forma del cuadro) es muy simple, pero realmente podría inspirarlo a comenzar con la independencia de su hijo. Hay dos columnas, en una tiene que contestar a la pregunta ¿Que estoy haciendo por mi hijo que él mismo puede hacer? Y en la segunda columna , ¿Qué necesita aprender mi hijo? ¿Qué herramientas necesitaré? El solo hecho de responder estas preguntas lo ayudará a estar más consciente de cómo promover la independencia. Pida a su hijo que lo ayude a completarlo, para obtener su aprobación y participación en el proceso.

Visite este nuevo sitio web y esté atento a las innovaciones que este nuevo centro traerá a Texas.

(http://www.shsu.edu/centers/garrettcenter/)

TEXAS Health and Human Services | Early Childhood Intervention

Respiro: Dedique tiempo para usted

Algunas veces, lo mejor que podemos hacer por nuestro hijo es dedicar tiempo para nosotros mismos.

Que es un respiro?

La palabra respiro significa "descanso" o "alivio". Los servicios de respiro están diseñados para ofrecer a las familias un descanso en el cuidado de su hijo con retrasos del desarrollo o discapacidades. El respiro ofrece a los padres tiempo para participar en actividades que encuentren relajantes o entretenidas, mientras que un proveedor de respiro cuida de su hijo.

Un respiro puede significar una hora para caminar mientras un proveedor de cuidado de respiro se queda en su hogar cuidando a su hijo. Puede ser un fin de semana libre mientras cuidan a su hijo dentro o fuera de su casa. También puede significar el tiempo para tomar una siesta o ver a un amigo mientras el proveedor de servicios de respiro cuida de su hijo.

¿En qué se diferencia el respiro de la guardería?

La guardería y el cuidado infantil tradicional se proporcionan a diario o regularmente, para que los padres puedan ir al trabajo o la escuela. Por otro lado, el respiro por lo general se proporciona de forma irregular o a corto plazo para proporcionar a los padres un descanso del cuidado de su hijo con discapacidad o retrasos del desarrollo.

¿Cómo puede el respiro ayudar a mi familia?

La crianza de los hijos es un trabajo difícil y todos los padres pueden beneficiarse de un descanso. Cuidar a un niño con retrasos de desarrollo o discapacidades, presenta desafíos adicionales que van más allá del estrés diario de ser padres. Como resultado, es posible que necesite períodos de descanso más largos. Además, también puede ser más difícil encontrar una persona calificada para cuidar a su hijo. Los servicios de respiro pueden proporcionarle el apoyo necesario.

Hay varios servicios a los que puede recurrir para las necesidades de respiro de su familia. Visite https://www.dads.state.tx.us/taketimetexas/ Los servicios de la Comisión de Salud y Servicios Humanos de Texas brindan muchas herramientas y una base de datos de proveedores para encontrar ayuda y apoyo para las familias.

Si su familia recibe los servicios de Intervención Temprana en la Infancia (ECI), su programa podría tener fondos para ayudarlo a pagar los servicios de respiro. Pregunte al coordinador de servicios de ECI sobre:

- disponibilidad de fondos,
- los niveles de financiación basados en el nivel de atención requerida,
- el proceso para priorizar solicitudes,
- políticas de listas de espera,
- límite anual por hora, y
- límite total anual de dólares.

Además, pídale a su coordinador de servicios de ECI que lo ayude a encontrar proveedores en su círculo de amigos y familiares o en su comunidad. El respiro puede ayudar a fortalecer a toda su familia. Puede ayudar a disminuir el estrés y aumentar la salud y el bienestar familiar. Aparte de brindarle a usted y a otros cuidadores algo de descanso, le ofrece pasar tiempo libre con otros miembros de su familia.

Consejos adicionales para encontrar un proveedor de relevo:

- Pídales recomendaciones a familiares, amigos, otros padres, al médico, maestro o terapeuta de su hijo.
- Busque proveedores en su comunidad en el siguiente sitio web: www.taketimetexas.org.
- Llame a la línea de información del 2-1-1.
- Busque proveedores certificados en el cuidado infantil a través del sitio web estatal: www.dfps.state.tx.us/child_care.
- Comuníquese con la universidad local para que lo pongan en contacto con estudiantes de carreras como desarrollo infantil, educación, enfermería, terapia física, ocupacional o del habla.
- Póngase en contacto con su hospital local infantil.

Agradecimientos a nuestros patrocinadores de la conferencia estatal

CDS in Texas
Aetna Better Health of Texas
In-Home Attendant Services
Community First Health Plans
Pro-Bed Medical
Cigna-HealthSpring
Texas Children's Health Plan

Driscoll Health Plan — A friend of the family

Agradecimientos a nuestros patrocinadores del Circulo del 2018

UnitedHealthcare Community Plan

BlueCross BlueShield of Texas

Amerigroup RealSolutions in healthcare

superior healthplan

La importancia de visualizar (si no sabe hacia donde va, probablemente terminará en el lugar equivocado)

Linda Jones, programa Red de Conexiones Texas, TxP2P

Una de las primeras cosas que hacemos al iniciar una red es hacer que la familia y la persona en el centro de la red creen una visión para el futuro de esa persona. Este es un proceso que compromete la mente y el corazón. Animamos a la gente a soñar en grande y a escribir con el mayor detalle posible, su visión de lo que sería un futuro ideal para su ser querido. ¿Cómo será? ¿Qué tipo de arreglos de vivienda necesitará? ¿Con quién vivirá? ¿Cómo sería un día perfecto de principio a fin? ¿Qué tipo de actividades estaría haciendo?

¿Y qué hay de la seguridad financiera de nuestro ser querido? ¿Cómo será apoyado? ¿Quién estará a cargo de este aspecto en su futuro? ¿Cómo se asegurará de que se cumplan sus deseos?

Muchas veces tenemos temor de pensar en el futuro. Da mucho miedo. Pero si nos dejamos paralizar por el miedo y empezamos a usar frases como *no se puede, no debería, que tal que pasa esto, tengo dudas y es imposible*, como si nos estuvieran limitando. Es fundamental que encontremos el valor para enfrentar nuestros miedos, ya que si no damos a conocer lo que queremos, las posibilidades de un buen resultado se reducirán considerablemente. Por otro lado, cada vez que hablamos sobre nuestra visión y la compartimos con los demás, estamos tomando pasos para lograr esa visión. Así que sueñe con el sueño imposible aunque solo sea por unos minutos ¡todos los días!

Cuidemos de nosotros mismos

Greta James Maxfield, TxP2P

Dentro de todos los preparativos y cambios en nuestro ajetreado año escolar, prioricemos el cuidado personal como un componente esencial para un año exitoso. Hágalo, por que la contribución que usted aporta a su familia y comunidad es única y nadie mas la puede ofrecer. El cuidado personal aumenta su capacidad para ser ese recurso. Hágalo, porque ignorar esta obligación hacia usted mismo y su familia, contribuye a las estadísticas desalentadoras sobre el daño que nos causan y que afectan específicamente a las familias que ya de por si enfrentan la discapacidad y las necesidades crónicas de atención médica. Durante la sesión sobre cuidado personal en nuestra reciente conferencia estatal, se destacó que las consecuencias a la falta de atención a los cuidadores, son reales y merecen de todo nuestro esfuerzo para mitigarlas. (https://www.txp2p.org/Media/files/3070-Taking-Care-of-Myself.pdf. Asegúrese de visitar los enlaces en nuestro sitio web, para ayudarlo a organizar sus pensamientos y descubrir vías para implementar sus propios planes. https://www.txp2p.org/Media/files/7040-Stress-Management.pdf

Hay mucha formas de implementar el cuidado de nuestro cuerpo, mente y espíritu. Hagamos todos una prioridad dentro de los próximos días o semanas para considerar formas en que podamos adaptarnos a las demandas del calendario escolar y los próximos días festivos y al mismo tiempo, incluir nuestro propio bienestar como una meta que simultáneamente exige nuestra atención. Llame a un amiga y preguntele: “¿Cómo incluirías tu el tiempo que se necesita para tus cuidados?” O “¿Qué harías para recibir el descanso, relajación y recreación que necesitas, incluyendo las limitaciones de tiempo, dinero, energía, transporte, etc.?" O, "¿Qué actividades ayudarían a mejorar tu salud mental y bienestar físico?"

Al mencionar esto a su familia y comunidad, dará al tema de cuidado personal una prioridad y alentará a sus amigos y familiares a priorizar también su cuidado personal. Idealmente, estas conversaciones positivas crearán una atmósfera consciente que podría ayudarlo a encontrar aliados confiables mientras explora formas de comenzar, mantener y / o mejorar sus actividades de cuidado personal. Esto también puede ayudar a identificar a las personas en su entorno que desconocen de sus necesidades mientras usted cuida de su familia. Incluso esas personas tendrían un modelo a seguir en usted al ver como persevera en conseguir lo que necesita. El estar atento y abierto a encontrar formas para el cuidado de nosotros mismos como cuidadores, es también una forma de inspirar el cuidado personal en otros cuidadores. Rodearse de compañeros que valoren el autocuidado contribuirá a su propio bienestar. Con creatividad y una mente abierta, su búsqueda de actividades e iniciativas de autocuidado se volverá un agradable pasatiempo. Todas estas actividades ayudarán a obtener ideas y opiniones de otras personas con las que se rodea, para aumentar sus propias ideas y pasar de las ideas a la acción.

Recuerde devolver a la comunidad mediante el voluntariado. Busque ayudar en las causas que le interesan. Las causas relacionadas con la crianza de los hijos son una excelente manera de conectar con sus emociones y su intelecto y eso tiene efectos mensurables en el bienestar de quienes se ofrecen como voluntarios. (https://www.helpguide.org/articles/healthy-living/volunteering-and-its-surprising-benefits.htm)

Aprendiendo a soltar

Rosalba Calleros, personal de TxP2P

Alan tenía 5 años cuando me enteré de los campamentos de verano con alojamiento para niños con discapacidades. En aquel entonces, la idea de dejarlo ir me parecía imposible. A medida que pasaba el tiempo y él se acercaba a la edad adulta, comencé a pensar en las cosas que otros niños de su edad hacen lejos de sus padres. Muchos de ellos incluso ya viven por su cuenta. Empecé a pensar en lo injusto que era para él no dejarlo divertirse y tener actividades lejos de nosotros. Mi mayor temor era que pudiera lastimarse pues sabía que nadie lo cuidaría igual que yo.

La primera vez que intentamos un campamento con alojamiento fue hace 2 años, cuando Alan tenía 17 años. El casi no quería ir y yo no quería dejarlo ir, pero aún así y deseando lo mejor, se fue a CAMP Camp.

Cuando lo dejamos, toda la familia regresamos con una gran sensación de vacío. Incluso su hermana pequeña preguntó si aún éramos una familia mientras él lloraba cuando le decíamos adiós. "¡No te preocupes y disfruta tu tiempo!" le dijimos al despedirnos, pero yo lloré literalmente durante 3 días consecutivos. Sentí un gran alivio cuando fui a recogerlo y lo encontré bien.

Me di cuenta de que estaba extremadamente emocionado y contento de ver a su mamá de nuevo. Sé que extrañó su casa sin embargo nos dijo: "Quiero volver el año que viene". El año pasado no solo regresó a CAMP camp sino también reservamos una semana en Camp Summit.

Lloramos nuevamente la primer semana, pero ambos sabíamos que teníamos que dejarnos ir. Mientras Alan se hallaba en el campamento, decidí disfrutar de la compañía de mi hija e hicimos un viaje juntas a México por 4 días . Después de esas dos semanas en el campamento, Alan afirmó nuevamente que quería ir al campamento este año.

Este verano reservamos en 3 campamentos diferentes: Ranch Camp, Camp Blessing y Camp Summit. A la fecha seguimos sintiendo esa sensación de vacío cada vez que nos separamos. Incluso su papá me dijo que la casa se siente muy grande sin él …y es verdad.

Al tiempo que escribo esto, Alan está de campamento. Y se suman tres a los que ha asistido con mucho gusto este verano. Cuando fuimos a recogerlo a Camp Blessing nos dimos cuenta que finalmente está disfrutando de su tiempo lejos de nosotros y ha progresado mucho.

Empezó ha tomar decisiones que normalmente nos dejaba tomar a nosotros como su menú del día, sus quehaceres y paseos. Probablemente se dio cuenta de que tiene que defenderse cuando mamá y papá no están cerca. Esta mañana ya no necesitó ayuda para desayunar y tuvo la iniciativa de compartirnos lo que quería hacer durante el fin de semana. Los campamentos me han enseñado que no solo puede divertirse lejos de nosotros, sino que también lo está ayudando a crecer, a fortalecerse y a lograr los objetivos en los que hemos trabajado durante mucho tiempo. ¡Estoy tan orgullosa de él!

Además, he aprendido que la forma en que lo cuido no es la única que funciona y diferente, no necesariamente significa malo.

Ahora que la escuela está a punto de comenzar, buscaré nuevos campamentos y marcaré mi calendario para asegurarme de visitar sus sitios web en enero o febrero para verificar las fechas en que Alan asistirá al campamento el próximo verano. Está ansioso de que ya se acerque la fecha y yo también. El campamento es una de esas cosas en la vida que no entiendes completamente hasta que lo experimentas.

Different, una novela acerca de una niña con el syndrome de Tourette por Janet McLaughlin

Condensado por Denise Thompson de Editorial Absolute Love Publishing

Editorial Absolute Love Publishing se complace en presentar a la comunidad de Texas Parent to Parent, nuestro nuevo libro *Different*. La novela *Different* habla de Izzy, una niña de 12 años que tiene el síndrome de Tourette. Una lectura auténtica y empoderadora que muestra a los niños que, a pesar de nuestras diferencias, todos merecemos ser apreciados y aceptados por lo que somos. Es una lectura ideal para cualquier niño que se sienta "diferente".

El libro *Different* que se basa en las experiencias familiares personales de la autora Janet McLaughlin, ha recibido críticas excepcionales. McLaughlin espera que esta novela contribuya a un mayor entendimiento entre las familias, escuelas y comunidades.

Lora Netherland, M.Ed. Maestra de Educación Especial: "... Como educadora por más de 30 años, es maravilloso encontrar un libro que promueva el entendimiento entre las diferencias. He tenido varios estudiantes con el síndrome de Tourette y la disponibilidad de literatura para crear conciencia en la clase fue limitada.

Este libro se presta a discusiones en clase sobre lo que significa ser "diferente".

Brad Cohen, Presidente de la fundación Brad Cohen Tourette Foundation, caracterizado en la película *Al frente de la clase* del Salón de la Fama de Hallmark: "... Vivir con el síndrome de Tourette nunca es fácil, pero el saber que las personas que te rodean te entienden, hace que la vida sea mucho más llevadera. *Different* nos recuerda a todos que debemos aceptar nuestros desafíos y celebrar las formas en que todos somos "diferentes".

Amanda Talty, Presidente y Directora General de la Tourette Association of America: "... Aplaudo *Different* por aclarar esta condición neurológica mal entendida y personificar los desafíos que nuestra comunidad tiene que superar mientras educa y fomenta la compasión. La autora hace un gran trabajo al demostrar que el término "diferente" se puede usar de muchas maneras y no solo como una connotación negativa".

Different.

Izzy, una niña de 12 años que desea ser como todos los demás niños, tiene un secreto. No es rara ni enojona como algunos niños piensan. Izzy tiene el síndrome de Tourette. Es bastante difícil ocultar los arrebatos y los tics delante de sus compañeros de clase, pero cuando llega una niña nueva, el miedo de Izzy a perder a su mejor amiga empeora sus síntomas. Pensamientos fuera de control se arraigan dentro de ella cuando ve a su enamorado actuar sospechosamente. A medida que aumenta la presión y su mundo amenaza con salirse de control, Izzy debe enfrentar su miedo y revelar su secreto, cueste lo que cueste. Auténtico y perceptivo, *Different* dibuja la delicada línea entre las esperanzas y miedos de un niño y nos inspira a todos a creer que, a fin de cuentas, no somos tan diferentes.

Different (https://absolute lovepub lishing.com/different/) es una lectura ideal para niños de 8 a 12 años, que debería ser parte de los libros del salón de clases, bibliotecas y grupos de apoyo para padres.

¿Listo para leer? *Different* esta disponible impreso y digital en Amazon, Barnes &Noble, Kobo, iBooks, and Absolute Love Publishing.

¿Le gustaría invitar a la autora Janet McLaughlin para hacer una presentación en línea o en persona en su escuela u organización? Contáctela en: ambassador@absolutelovepublishing.com.

In Memoriam

Algo que aprendimos hace mucho tiempo es que algunos de los niños con discapacidades y de necesidades especiales de atención médica, nos dejan muy pronto. Es una triste realidad que no queremos que suceda, pero algunos de nosotros sufriremos la muerte de nuestro hijo. A todos en Texas Parent to Parent nos entristece profundamente cuando nos enteramos de la pérdida en alguna familia y compartimos su dolor.

Extendemos nuestras mas sinceras condolencias a quienes recientemente perdieron un hijo:

Madeline Gambrell, hija de Erica y George Gambrell

De parte del personal, voluntarios y miembros del consejo de Texas Parent to Parent

Lidiando con el estrés durante las vacaciones navideñas

Rosemary Alexander, personal TxP2P

A medida que se acerca la temporada vacacional, las familias de niños con discapacidades y enfermedades crónicas se estarán preguntado cómo prepararse para las vacaciones y el estrés además de todo lo que ya enfrentan. Pensamos que les agradaría escuchar cómo diferentes familias enfrentan el estrés durante las vacaciones o cómo han aprendido a disfrutar de las vacaciones. Esto es lo que algunos miembros del personal de TxP2P tienen que opinar sobre el tema. (Y si desea agregar sus propios consejos o estrategias, vaya al Facebook de TxP2P y comparta su experiencia).

Rosemary: En mi casa, a menudo los días de vacaciones y cenas familiares habían sido muy estresantes y finalmente descubrí el por qué. Mi estrés surgió de las expectativas, expectativas basadas en los recuerdos de mi infancia y en cómo nuestra sociedad pinta una imagen cálida, brillante y perfecta de la cena de Acción de Gracias y Navidad. ¡Aprendí a cambiar mis expectativas y mi estrés ciertamente disminuyó! Ahora cenamos lasaña o comida china comprada, en lugar de pavo y todos los otros platillos; nos reímos cuando mi hijo que tiene discapacidades en lugar de abrir sus regalos, se sale de la habitación. Tomamos caminatas, siestas y aprovechamos para platicar con los demás. Nos enfocamos en estar juntos de la manera más informal y casual posible. Esto por lo general nos ha funcionado muy bien y ahora espero con gusto esta temporada.

Susan: Las vacaciones siempre son un momento especial para nuestra familia. Es un momento en que todos nos reunimos, incluidos mis hermanos mayores. Mi hija y yo amamos decorar, cocinar y comprar regalos. Aún a mi edad, la pequeña niña en mí todavía siente la emoción de los eventos festivos. No crecí con mucho, pero mi madre siempre trató de hacerlo especial. A mi hija le encantan las festividades, ya sea Halloween, Día de Acción de Gracias o Navidad, por lo que sigo intentando que sean lo más especiales posible. Pueden ser estresantes si no tenemos todo listo a tiempo, pero tratamos de recordar lo divertido que es reunirse con familiares y amigos, cenar juntos e intercambiar regalos.

Patty: Las vacaciones han cambiado a medida que mis hijos han crecido. Cuando eran pequeños, visitábamos a familiares en otros estados. Pero la preparación, el desgaste de los vehículos, los niños, etc., era muy estresante. Es difícil viajar con nuestra hija con discapacidades, por lo que cuando finalmente decidimos empezar a pasar nuestras vacaciones familiares en casa, ¡fue un gran alivio! Tuvimos muchas celebraciones de Acción de Gracias y Navidad relajados, lo cual había anhelado mucho. Aunque nunca fue fácil y conllevaba mucho trabajo, al final, tenemos muy buenos recuerdos. Ahora que mis hijos han crecido, ha sido un placer verlos comenzar sus propias celebraciones que incluyen muchas de las tradiciones que iniciamos juntos. La intensa decoración y diversión en Halloween, los huevos que se esconden y que van encontrando durante el año, la carrera anual del pavo y la relajada preparación de la cena para el día de Acción de Gracias. En la mañana de Navidad, se abren una gran cantidad de regalos de uno en uno (dejamos que los dados decidan) que puede durar hasta medio día, llenos de risas, café y relajación. Poder continuar compartiendo las vacaciones juntos, con nieta nueva y la frágil salud de nuestra hija, ha sido todo un reto por lo que ser flexible en los próximos años será la piedra angular de muchas vacaciones por venir.

Liz: Pasé todas las vacaciones con mi familia política. Esto fue demasiado cansado para los niños y posteriormente, para nosotros. Acepté que tenemos que cambiar lo que solíamos hacer y hacer más de las cosas que disfrutamos, como admirar las luces navideñas.

Katrine: Al principio pensé que esto no era relevante para mi situación familiar y que no tendría que hacer muchos cambios ... ¡pero resultó que SI! Cuando a mi hija de entonces 11 años le diagnosticaron diabetes tipo 1, hace 5 años en septiembre, me aterrorizaron nuestras primeras vacaciones: Halloween, Acción de Gracias y Navidad. ¡Mucha comida! !Muchos snacks! Se rompen todas las rutinas y es difícil hacer seguimiento al conteo de carbohidratos.

Esos primeros años, su bota navideña contenía pocos dulces. Los cambié por tarjetas de regalo de iTunes, brillos labiales, baño de burbujas, bombas de baño y boletos de lotería. Nuestro calendario de adviento que solía estar lleno de dulces y golosinas estaba lleno de más eventos, como ir a Zilker Park para ver el árbol de Navidad, caminar por el vecindario para ver los adornos, boletos para el cine, una noche de juegos con amigos, etc. Traté de no agregar muchas actividades porque de por si en los días festivos estamos ocupadas. Asi que las anoté y luego las prendí al calendario de adviento aunque a veces los planes cambiaban. También intercambié algunos dulces por pequeñas sorpresas, y como una niña super femenina que es, le súper emocionaba tener un nuevo color de esmalte para uñas. A ella realmente no le importaba el regalo, era mas la emoción de abrir regalos como había sido nuestra tradición durante toda su vida.

Hemos tenido nuestros contratiempos, como cuando nos presentamos a una cena de Acción de Gracias a más de una hora de casa ¡sin insulina! ¡Y no nos dimos cuenta hasta que cuando ella estaba comiendo su postre! El seguro se negó a volver a surtirlo ya que acabábamos de recoger nuestro suministro mensual. Las oficinas de los médicos estaban cerradas, por lo que no pudimos conseguir un frasco de emergencia. ¡Terminamos pagándolo de nuestro bolsillo!
Después supe que hay bastantes grupos en Facebook formada por gente con diabetes tipo 1 a los que les encanta ayudarse mutuamente en situaciones de emergencia como esa. Yo me asusté ya que fue nuestra primera vez y tuvimos que comprar un frasco de insulina de $100 a lo que me dije; "nunca más olvides la insulina". ¡Y lo he cumplido

Martha: Para nosotros, los festejos de Acción de Gracias y Navidad son muy informales. No tenemos un código de vestimenta y a la hora de la cena, cualquier lugar es bueno para sentarse a comer. Toda la familia política se reúne y pasamos todo el día cocinando la cena. Los niños pasan el día haciendo cualquier cosa, solos o acompañados. ¡Es un gran día!

Cynda: Para mi hija con autismo, lo inesperado es un desastre, así que me preparo con anticipación con un plan estructurado, con horarios establecidos para que reduzca su ansiedad. Intentamos hacer lo mismo cada año para preservar nuestras tradiciones.

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

Línea gratuita: 866-896-6001
Línea Local: 512-458-8600
Website: www.txp2p.org
Correo electrónico: txp2p.org

Address Service Requested

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

GLOBAL
PRINTING SOLUTIONS

5114 Balcones Woods Dr., Suite 306, Austin, TX 78759
512-794-9000 www.gpsaustin.com

Nuestros agradecimientos a Global Printing Solutions por la impresión de este boletín.

Programa de Conferencias

Fecha	Título	Ubicación	Inscripciones en:
Octubre 20, 2018	TxP2P Padres del Sur de Texas	San Juan	Www.txp2p.org
Octubre 20, 2018	12º Desfile anual AccessAbility Fest / AbilitySTRONG	San Antonio	www.accessabilityfest.org
Octubre 25-26, 2018	19ª Conferencia anual sobre enfermedades crónicas y discapacidades: transición de atención pediátrica a atención para adultos	Houston	https://www.baylorcme.org
Febrero 10-12, 2018	2019 Conferencia sobre inclusión—”Rock the Boat”	Denton	www.thearcoftexas.org/inclusion-works
Febrero 20-22, 2019	2019 Conferencia sobre Transición en Texas	San Antonio	www.ttc.tamu.edu/texas-transition-conference