Texas Parent to Parent

Perspectiva de los Padres

TXP2P Boletín Cuatrimestral

Cuidando de ti

Por Laura Warren, Personal de TxP2P

Todavía recuerdo como mentía cuando la gente amablemente me preguntaba, "estas cuidando de ti, ¿verdad? Ya sabes que Jason depende de ti y tú te tienes que cuidar por él". Mi respuesta siempre fue "claro" pero dentro de mi pensaba "¡si como no!" Mi hijo fue micro-prematuro y después de muchos altibajos y pasar seis meses en el hospital, regresamos a casa. Bombeaba mi leche materna cada 2 horas o al menos es lo que debí de haber estado haciendo. Estábamos a punto de construir la casa de nuestros sueños y mi esposo y yo éramos los contratistas. ¿Cuidarme de mi? ¡Ni en sueños!!!

Desafortunadamente, aprendí a la mala lo que te pasa cuando no te cuidas - episodios de depresión que pueden llegar a durar de 4 a 6 meses, y sentirte completamente perdida —¿quién soy?, ¿qué necesito? y ¿qué es lo que quiero? Aquella gente amable tenía razón, no podía estar al tanto de Jason si no tenía tiempo para mi. Fue hasta que finalmente me quedé sin energías ni deseos para jugar con él, mi dulce niño que había trabajado todos esos años tan duro para aprender a hablar y caminar, y ya que lo logró, su mamá no podía divertirse con él. En ese momento fui a pedir ayuda.

He leído muchos libros y artículos con información de "Ayuda para el que cuida" los mismos que he hecho llegar a padres de diferentes grupos. Ahora que he tenido más tiempo para realmente leerlos otra vez he reflexionado sobre ellos y estos son los consejos favoritos que encontré:

- ◊ Sé amable contigo mismo/misma.
- ◊ Ríete y juega.
- ◊ Identifica las actividades que te sean divertidas y te distraigan. Practica una todos los días - aunque solo sea por cinco minutos.

Continúa en la página 2

Volumen 19, 4a Edición

Otoño 2019

En este ejemplar:

♥ De nuestras familias— Cuidando de ti— página 2

♥ En el estado- ECI— Servicios de Respiro— página 2

♥ De nuestras familias — Cuidados para el que atiende a otros— página 3

♥ De nuestras familias— Aplicaciones para el Cuidado Personal — página 4

♥ De nuestras familias— Paz mental — página 4

♥En el estado– Oportunidades de Abogacía— Pág. 5

♥ De nuestras familias — Los Wacos. 17 años y ¡contando! página 5

♥ Reseña del libro — La paz empieza dentro de mi — Pág. 6

♥ De nuestras familias – Avisos de Servicios— página 6

♥ De nuestras familias— Excelentes sitios web sobre Educación Especial—página 7

♥Calendario de Conferencias — página 8

Actualización de TxP2P

Por Laura J. Warren, Directora Ejecutiva de TxP2P

El enfoque de este boletín es el Cuidado Personal. Uno de mis temas favoritos ya que durante los primeros siete años de mi hijo no me cuide adecuadamente. Empecé a cuidarme más después de que mis amigos me dijeron que tenía que hacerlo. Fui con un consejero porque me encontraba en una profunda depresión de la cual no podía salir sola. La consejera resultó maravillosa para mí. De esta forma paré de entrar y salir de depresiones. Deseo que empiece a cuidarse mejor después de leer estos artículos y que entienda el por qué el cuidado personal es tan importante para los que somos padres de niños con discapacidades.

Viene pronto el Censo de Estados Unidos (Conteo de la población). Sé que puede sonar raro que yo lo mencione, pero la información que ustedes brinden en el censo puede ayudar a que los texanos reciban financiamiento adicional para Medicaid y/o Medicare, así como tener más representación en la Cámara de Representantes. Por favor tómese el tiempo de llenar la forma y enviarla de regreso.

Como parte de la campaña **Giving Tuesday** y el fin de año que se aproxima, empieza la temporada de solicitar donaciones. Entendemos que los padres siempre tienen gastos extras y que además ya vienen los días festivos, pero quisiéramos pedirles tener en cuenta a TxP2P en sus donaciones. ¡Muchas gracias!

¡Felices Fiestas!

Cuidando de ti

Continúa de la página 1

- ◊ Practica actividades que te tranquilicen como la religión, filosofía, poesía, música, arte, jardinería, ejercicio, lectura, etc.
- ◊ Agenda momentos para ti durante la semana y evita cualquier interrupción.
- ◊ No juzgues tu nivel de duelo y sanación por la forma en que otros pasan este proceso, más bien déjate llevar por como tú te percibes por dentro.
- ◊ Date permiso, tiempo y espacio para pasar tu duelo, no importa la edad que tu hijo tenga, no hay límite para pasar por esta etapa.
- ◊ Respeta el tiempo y el modo que otros usen para pasar por el proceso del duelo.
- ◊ No escondas que sigues en duelo.
- ◊ Aprende a reconocer la diferencia entre quejarse para tranquilizarse y quejarse para fomentar el estrés negativo.
- ◊ Repite "yo quiero" en lugar de "yo debo o yo tengo que". Di "no lo haré" en lugar de "no podré".
- ◊ Entiende y acepta tus limitaciones —no trates de hacer todo para los demás.
- ◊ Recuerda que es saludable reír o llorar.
- ◊ Intenta expresar honestamente tus sentimientos a personas que sabes que te entenderán y no te juzgarán o atacarán por tu honesta opinión.
- ◊ Ten una mente abierta para hacer nuevos amigos con los cuales compartir los altibajos en tu "nueva" vida.
- ◊ Acepta a tus amigos con sus imperfecciones aún y cuando en ocasiones no te den buenos consejos; si permanecen en tu vida dales una "☑" por su esfuerzo.
- ◊ Diles a los demás lo que esperas de ellos: Ayuda con _____, apoyo emocional; alguien que escuche, alguien con quien desahogarme, etc..
- ◊ Acepta la forma en que otros te expresan que les importas, ya sea verbal, no verbal o física.
- ◊ Reconocer que si decides tomar algún tipo de terapia no quiere decir que seas débil, inepto o que estés loco o loca.
- ◊ Cuida de tus necesidades físicas: trata de comer bien, ejercítate, duerme —pide ayuda cuando lo necesites— encuentra un amigo con el cual caminar, o si necesitas un medicamento para poder dormir, ayuda para que te cocinen, etc.
- ◊ No uses drogas o alcohol para evitar el dolor.
- ◊ Ponte metas, aunque sean pequeñas
- ◊ La decisión de tener otro hijo o no, es solamente tuya y de nadie más.
- ◊ Si nunca dices "No" ¿cuánto valor le estas dando a un "Si"?
- ◊ Y finalmente, date permiso de sentir tristeza.

TEXAS Health and Human Services

Intervención Temprana en la Infancia (ECI)

Respiro:
Dedica tiempo para ti mismo

En ocasiones, la mejor cosa que un padre puede hacer por su hijo es dedicar tiempo para si mismo.

¿Qué es el respiro? La palabra respiro significa "descanso" o "relevo." Los servicios de respiro o relevo están diseñados para ofrecer a las familias un descanso del cuidado de sus hijos que tengan algún retraso en el desarrollo o una discapacidad. El respiro les permite a los padres realizar actividades relajantes, entretenidas o tranquilas mientras otra persona cuida de sus hijos.

Un respiro es un descanso que permite que un padre tenga una hora para salir a caminar mientras que el cuidador se encarga del niño. También puede ser un fin de semana en el cual pueden cuidar al niño fuera de su casa. También puede significar un tiempo para tomar una siesta o visitar a un amigo mientras que el proveedor de respiro nos está ayudando.

¿Cómo puede el respiro ayudar a una familia? La crianza de los hijos es un trabajo muy difícil y todos los padres se pueden beneficiar de tener un descanso. Cuidar a un niño con un retraso en el desarrollo o una discapacidad representa tener retos adicionales que van más allá de los problemas cotidianos que uno pueda tener. Como resultado, los padres o cuidadores necesitan tener periodos más largos de descanso. Los servicios de respiro brindan el apoyo que las familias necesitan.

Existen varios servicios los cuales apoyan a las familias con sus necesidades de respiro. Este sitio web brinda herramientas y datos de estos servicios Take Time Texas (https://www.dads.state.tx.us/taketimetexas/)

Si una familia está recibiendo servicios de intervención temprana (ECI) su programa de ECI puede tener fondos disponibles para pagar los servicios de un respiro. Las familias que cuentan con ECI deben de preguntar a sus coordinadores acerca de:

- La disponibilidad de fondos que tiene ECI para servicios de respiro.
- Niveles de financiamiento basados en el nivel de cuidado.
- Proceso para priorizar solicitudes.
- Políticas de la lista de espera.
- Límite anual de horas.
- Límite anual de dinero .

El respiro puede fortalecer a toda la familia. Ayuda a disminuir el estrés y a incrementar la salud y el bienestar de toda la familia. Además de darle un descanso a la familia, les dará tiempo libre para disfrutarlo con otros miembros de la familia.

Cuidado personal para los que atienden a otros: Observaciones vistas del lado de una persona con discapacidad.

Escrito e ilustrado por Amy Litzinger, personal de TxP2P

Seguido escucho, “Paso muchas horas a la semana con mi hijo”. —Yo sé cuándo algo está mal y necesitan un descanso. Nosotros también pasamos tiempo contigo, lo notamos y nos importa.

Por favor tómate 5 minutos. No tienes que planear algo muy especial. El dedicarte tiempo para tu cuidado personal no debería de provocarte más estrés.

Entendemos que a veces necesitas estar solo. Pero también piensa en actividades que no sean estresantes y que podamos hacer juntos para que podamos conocer lo que es dedicarse tiempo para uno mismo. Además, nos encanta verte relajado.

Este es Ralphie el Robot.
No seas como Ralphie
¡Respira!

Respira. Muéstranos tus sentimientos. Estarás menos estresada y con la mente más abierta…. Y aprenderemos que ser un adulto no significa que tengamos que ser un robot con súper poderes. Seguirás siendo nuestro héroe.

Sé que lo harás

Pero compruébalo por ti mismo/misma. ¡Descubre lo que mejor funcione para ti!

Aplicaciones para el cuidado personal

Por Amy Litzinger, personal de TxP2P

Como padres, en ocasiones, muchos de nosotros nos estresamos y pensamos, ¿Como puedo dejar de preocuparme y encontrar una forma más tranquila de vivir? ¿Y cómo le hago para no pensar que el NO PREOCUPARME es solo otra cosa más que tengo que agregar a mi lista de cosas que tengo que hacer? Puede ser que una app en su teléfono o reloj haga la diferencia en su vida tan ocupada.

Estas son algunas sugerencias de aplicaciones gratuitas:

- Breath (Respiración). Lo tienen todos los relojes Apple Watch
- IbisPaint. Para crear arte
- Simple Habit Daily Meditation (Hábitos simples para meditar a diario)

  Meditaciones guiadas para conciliar el sueño y calmar la ansiedad
- Jour. Guía para escribir un diario
- Motivation. Frases motivacionales diarias
- Self-checkout (chequeos personales). Salud mental y monitoreo del estado de ánimo

Esta aplicación cuesta $54 por año:

- Calm. Contiene varias categorías de meditaciones guiadas por profesionales

¡Espero que pueda encontrar una que le pueda ayudar!

Alcanzando la paz mental

Por Rosemary Alexander, personal de TxP2P

La crianza de los hijos es muy estresante, especialmente cuando tienes un niño con una discapacidad o una necesidad especial de salud. ¡Nos preocupamos demasiado! ¿Qué irá a pasar más adelante? ¿Tendrá mi hijo los servicios que necesita? ¡Este tratamiento es muy caro! ¿Por qué está teniendo estos comportamientos nuevos? ¿Será un buen día hoy? ¡Todos estos pensamientos te llevan a momentos de mucha ansiedad!

En mis 37 años de madre, he descubierto que no quiero vivir ansiosa. Añoro la paz mental. Y en este camino, he descubierto algunas técnicas que me ayudan a lograr esa paz.

A diario trato de identificar las historias que me digo. Soy muy pesimista —lo primero que pienso es en los peores escenarios. Por ejemplo, cuando suena el teléfono, pienso “oh no, es la cuidadora de Will para decirme que le dio una terrible convulsión o se accidentó” (las dos cosas han pasado). Pero usualmente es la cuidadora para avisarme, “se nos hizo un poco tarde, llegaremos a las 6.”

Si pudiera dejar de asustarme hasta recibir todos los detalles, podría evitar los dolores de estómago provocados por los nervios. Cuando siento que estoy empezando a pensar en lo peor, me detengo y repito la historia en mi cabeza, pero de una manera menos trágica.

Me gusta remplazar la imagen de lo peor que puede pasar con una más positiva. Por ejemplo, cuando mi cabeza está llena de pensamientos negativos, trato de imaginarme un viaje a un lugar hermoso o pienso en Will riendo tan fuerte que no se puede parar o que está bailando energéticamente al son de la música.

Otra cosa que ayuda es vivir en el presente. Trato de enfocarme en el ahora, el cual usualmente está bien, en lugar del pasado, que está lleno de “cosas que debí de haber hecho, o el futuro lleno de “qué tal si esto pasa…” Me enfoco en mis cinco sentidos, ¿qué estoy escuchando en estos momentos, es un pájaro? Veo a los árboles que empiezan a cambiar a colores de otoño, pruebo un poco de chocolate amargo, huelo una barra de jabón de eucalipto, recuesto mi cabeza en una almohada suave. Estos pensamientos me regresan de mi angustia hacia algo que es tangible y positivo y que está en el momento presente.

En otras palabras, tienes que estar al pendiente de lo que te estás haciendo con tus pensamientos y sentimientos. Todo esto puede ser redirigido a una fuente de confort y seguridad. Sé agradecido con lo que funciona, con lo que tienes, las cosas positivas en tu vida, esa sonrisa, ese abrazo o tu fe. Cuida de tus pensamientos.

Oportunidades de Abogacía

Por Linda Litzinger, personal de TxP2P

Las cosas estarían mejor si…

Como padre, ¿podría pensar en algún cambio que mejoraría la vida para usted y su familia? ¿Puede ser de educación, las listas de espera, servicios actuales o _____? A partir de hoy tiene un año para visitar a su legislador o a su representante de alguna agencia estatal para solicitarles un cambio por medio de estado o una nueva ley. Amy y yo podemos ayudarle a hacer la cita, ir con usted en persona o por teléfono, para que convierta su gran idea en una legislación. Por favor mándenos un texto, llámenos o mándenos un email a Linda.Litzinger@txp2p.org o llámenos al 512-922-3810.

¡APARTE LA FECHA!!! ¡Noviembre 21!

Juicio simulado en el Texas Capitol, además visitaremos a nuestros legisladores.

Para asistir contácteme en Linda.Litzinger@txp2p.org ó 512-922-3810.

LOS WACO´s—17 años y ¡contando!

Por Linda Jones, personal del programa de Red Personal de Apoyo de TxP2P

Los Wacos es la red de Will Alexander. Esta es la primera red de apoyo creada para una persona con discapacidad en el estado de Texas. Decidí platicar con Rosemary Alexander, la mamá de Will, para que nos platicara como empezó esta red de apoyo y nos compartiera algunas de las cosas más relevantes en su desarrollo.

A principios del año 2000, Rosemary descubrió el libro "A Good Life" (Una buena vida), escrito por Al Etmanski, el cual describe las cinco cosas que son esenciales para que una persona logre tener una buena vida. De acuerdo al autor, una buena vida incluye relaciones, vivir de acuerdo a nuestra selección, contribuir a la sociedad, seguridad financiera y la libertad de tomar decisiones. El primer paso para lograr estas metas es establecer una red personal tomando en cuenta a la persona con discapacidad, es decir que sea el centro del proyecto.

Texas Parent to Parent hizo los arreglos necesarios para que Rosemary participara en el entrenamiento de redes personales ofrecido por Planned Lifetime Advocacy Network (PLAN) en Canadá, el cual Etmanki ayudo a establecer. (Vea plan.ca) Rosemary regresó lista y con todas las ganas de empezar una red para su hijo Will, quien en aquel tiempo tenía 20 años y estaba a punto de graduarse de la preparatoria -justo cuando muchas personas con discapacidad están en riesgo de quedarse aisladas.

Rosemary ya había formado un grupo para que la ayudara con la planeación centrada en Will, para después de su graduación. Al principio el grupo estaba compuesto por miembros de la familia y viejas amistades, los cuales servían como una red de apoyo para Rosemary y su familia. Después de participar en el entrenamiento de PLAN, parecía algo natural el pasar de este grupo hacia una red permanente y agregar a algunas personas más cercanas a su edad.

Así nació la primera red de apoyo en Texas conocida como The WACOs. Diecisiete años después el grupo se sigue juntando al menos dos veces al año. Una junta normalmente incluye una hora de socialización, con comida y vino, y un rato en el que se discuten los reportes que hablan de todo lo que abarca la vida de Will.

Rosemary reflexionó en algunas de las metas que se han logrado en estos años y en cómo la red ha ayudado. Miembros han ido y venido. Un familiar cercano murió inesperadamente, otro se cambió a Austin y se unió a la red. Rosemary pasó por una enfermedad temporal muy desgastante y Will se rompió una pierna. A través de todos estos cambios, los miembros de la red de apoyo nos han brindado apoyo, comida y asistencia.

La red inspiró a Rosemary a escribir todo lo que sabía acerca de Will. Escribió acerca de lo que le gusta, lo que no, los medicamentos que toma, sus actividades, sus doctores y terapeutas, los servicios que recibe, así como la ayuda financiera, hasta el número que calza. También hizo un calendario anual el cual incluye fechas importantes, como el día de sus exámenes físicos anuales, la fecha límite para reportar sus ingresos, y la fecha de entrega de la solicitud para asistir al campamento Camp CAMP (www.campcamp.org).

En resumen, Rosemary ve la red de apoyo como una parte esencial del sistema de cuidado de Will —una comunidad dedicada y bondadosa que no solo enriquece el presente de Will, sino también su futuro— sin importar lo que pase. El libro "A Good Life", (Una buena vida) está disponible en https://planinstitute.ca/learning-centre/publications/)

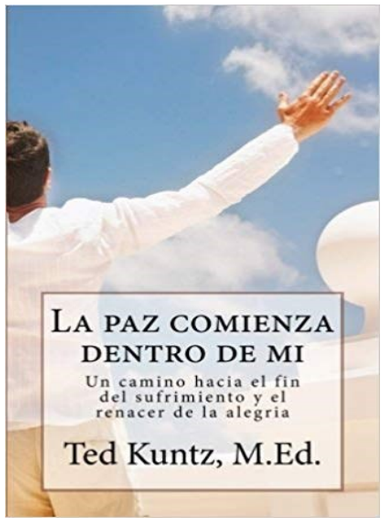
Reseña del libro: Peace Begins with Me (La paz empieza conmigo) de Ted Kuntz

Por Rosemary Alexander personal de TxP2P

Hace algunos años, asistí a un taller de 5 días en Vancouver, organizado por PLAN, una organización canadiense formada por padres de familia. Uno de los presentadores fue Ted Kuntz, quien habló acerca del libro Peace Begins with Me (La paz empieza conmigo). Esa plática hizo que empezara un plan para tomar control de mis sentimientos cuando fuera posible. "La paz empieza conmigo" se ha convertido en mi mantra.

Ted es un terapeuta quien tiene un hijo con discapacidades muy severas y su libro da seguimiento a sus investigaciones en cómo cambiar los constantes sentimientos de desesperación por su hijo, por sentimientos de felicidad y paz. Eso es pedir demasiado, pero leyó mucho, aprendió de muchas culturas y habló con mucha gente.

Al final, nos brinda una guía para cambiar nuestra forma de pensar, para que podamos "terminar con el sufrimiento y restauremos la felicidad" en nuestras vidas. Habla de lo que estaba haciendo para



alimentar su visión negativa, como imaginarse los peores escenarios, resistiéndose a la realidad y retrasando su felicidad. Después propone formas de alimentar lo positivo, de vivir en el presente, de escoger las cosas que nos hacen bien, aceptar la realidad y tener confianza.

Mi técnica favorita es "programa un tiempo para preocuparte" a lo que él llama "la técnica más simple y poderosa." El primer paso es admitir que te vas a preocupar y decidir cuánto tiempo deseas preocuparte todos los días. Él cree que de 10 a 15 minutos al día es más que suficiente.

Escoge un espacio de 10 a 15 minutos y durante el resto del día cuando notes que te estas preocupando, de una manera amable recuérdate el lugar y la hora que escogiste para las preocupaciones. Aplaza esas preocupaciones para el horario asignado. Preocúpate solo durante ese tiempo. Cuando le das a tu mente instrucciones específicas y sigues esas instrucciones siendo leal a tu palabra (sentándote en la silla que es para que te preocupes esos 10 a15 minutos del día) tu mente responderá de una forma maravillosa. Espero que este libro te ayude tanto como a mí.

Es libro esta disponible en

https://www.amazon.com/paz-comienza-dentro-sufrimiento-renacer

Avisos de Servicios

Tenemos muchos artículos de boletines pasados en nuestro sitio web. Visite txp2p.org y dé clic en Recursos—Artículos Recientes.

Los artículos recientes abarcan 8 temas:

1. Abogacía y cuidado personal.
2. Historias de familias y sus experiencias.
3. Temas de Transición.
4. Problemas médicos.
5. Educación y ECI.
6. Temas en discapacidades específicas y salud mental.
7. Preparación en caso de emergencia.
8. Servicios.

También tenemos un archivo de los boletines informativos, el cual contiene boletines del 2002 al 2019. Son 4 por año y tenemos casi todos los años. Eche un vistazo a los artículos anteriores, ahí encontrará información y testimonios de otras familias.

Excelentes sitios web sobre Educación Especial

Compilado por Rosemary Alexander

Avancemos Juntos Texas, es un gran recurso para todos y cada uno de los problemas que enfrentan las familias de niños con necesidades especiales en Texas:

https://www.navigatelifetexas.org/en/education-schools/special-education-101

https://www.navigatelifetexas.org/en/education-schools/ard-process

https://www.navigatelifetexas.org/en/education-schools/faq

¿Tiene preguntas sobre educación especial? SPEDTex el Centro de Información de Educación Especial para Texas le puede ayudar: https://www.spedtex.org/

Aquí hay un proyecto de la Agencia de Educación de Texas comprometido a proporcionar información precisa y consistente a los padres y familias de los estudiantes. Creado por padres para padres: http://texasprojectfirst.org/

Partners Resource Network es una organización sin fines de lucro que opera los Centros de Capacitación e Información para padres de Texas con fondos legales de Texas (PATH, PEN and TEAM): http://prntexas.org/

La Ley de Wright fue creada por una pareja de abogado y consejero para ayudar a las personas a aprender sobre abogacía y leyes sobre la educación especial: https://www.wrightslaw.com/

Próximas conferencias y acerca del boletín:

- TxP2P Conferencia para Padres del Este de Texas. Febrero 8, 2020 - ¡más información próximamente!
- ¿**Recibe este boletín por correo** pero esta listo para recibirlo por correo electrónico? Contacte a Norma en norma.castro@txp2p.org y pídale que haga el cambio. ¡Salve un árbol!

Agradecimientos para los patrocinadores de la conferencia estatal

CDS in Texas
Community First Health Plans
Aetna Better Health of Texas
In-Home Attendant Services
Texas Children's Health Plan
In-Home Attendant Services
BCBS of Texas
Behavior Frontiers
Cigna-HealthSpring
LifeSpan

Driscoll HEALTH PLAN
A friend of the family

Agradecimientos para nuestro Círculo de Patrocinadores de 2019!!

UnitedHealthcare Community Plan

Amerigroup
An Anthem Company

superior healthplan

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

Línea Gratuita: 866-896-6001
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

¡Haga magia!

Ayudenos a apoyar a las familias de Texas

amazonsmile
You shop. Amazon gives.

- ☐ Visite smile.amazon.com
- ☐ Ingrese a su cuenta de Amazon
- ☐ Busque Texas Parent to Parent y seleccionelo como su organización de preferencia

GLOBAL
PRINTING SOLUTIONS
5114 Balcones Woods Dr., Suite 306, Austin, TX 78759

Agradecimientos a Global Printing Solutions por imprimir este boletín

Calendario de Conferencias

Fecha	Título de la Conferencia	Lugar	Inscripciones
Febrero 8, 2020	Conferencia para Padres del Este de Texas de TXP2P	Tyler ISD Career & Technology Center, Tyler, TX	Las inscripciones se abrirán en Noviembre 2019 www.txp2p.org
Febrero 26-28, 2020	Conferencia sobre Transición en Texas	Wyndham San Antonio Riverwalk, San Antonio, TX	https://tamucehd.qualtrics.com/jfe/form/SV_087ZNkFJhtpbrtb
Julio 10 y 11, 2019	16ªConferencia Anual para Padres de TXP2P	Austin, TX	Las inscripciones se abrirán en Marzo 2020 www.txp2p.org