



El Conector Familiar

Otoño 2014

Información y recursos para familias de niños con discapacidades en Connecticut

Bienvenidos a la segunda edición de nuestro boletín. Las conexiones Familiares es un programa estatal que ofrece apoyo, información y recursos para los padres que tienen bebés o niños pequeños en el programa de Infantes a Tres Años de Connecticut. Nuestro boletín trimestral es una forma en la cual esperamos resolver cualquier duda que usted tenga sobre la crianza de un niño con una discapacidad.

¿Tiene alguna pregunta que le gustaría responder en nuestro próximo boletín? Háganoslo saber! Nuestro objetivo es proporcionarle un boletín útil e informativo, por lo que si tiene comentarios o sugerencias, póngase en contacto con nosotros hoy mismo.



Historia de una familia

Lauren Morley – Padre mentor de las Conexiones Familiares

Mi hijo nació a finales del 2005 y fue diagnosticado con síndrome de Down a una semana de su nacimiento. Después de haber pasado por la Unidad de cuidados intensivos neonatales, comenzamos a investigar por internet el síndrome de Down; todo lo que encontramos de la comunidad médica fue negativo, incluyendo una lista de las cosas que mi

hijo jamás haría. Se rompió mi corazón. Pero luego nos encontramos con un sitio web que nos ha abierto los ojos a un nuevo mundo del síndrome de Down, es un sitio lleno de aliento por las cartas escritas por los padres que se encontraban en distintos caminos en su jornada con el síndrome de Down.

Probablemente el rasgo más característico de ese sitio en particular fue la imágenes, ver a los niños, adolescentes y adultos con síndrome de Down; todos haciendo cosas que cualquier otra persona su edad estaría haciendo. Hizo toda la diferencia en el mundo, nos dio esperanza para nuestro futuro hijo. A través de este sitio he encontrado varios blogs, y finalmente encuentre Facebook, en el que ahora tengo una enorme red de amigos y asesores.

Una cosa que aprendí fue que yo no estaba sola, condenada a una vida de jamas. No me puedo imaginar lo que los padres hicieron hace 30 años, cuando se les entregó su hijo con un folleto y les dijeron "Buena suerte!" El Internet, especialmente la creación de redes sociales como Facebook, Twitter, o MySpace, y la tecnología ha reunido a algunos de mis amigos más cercanos, muchos de los cuales yo nunca he conocido, pero quienes siempre serán una parte de mi vida.

Publicado originalmente en Birth through Five News, otoño 2012, Vol. 13, no 1

¿Tienes una historia que compartir?

Envíenos un correo electrónico para su posible inclusión en nuestro próximo boletín.

“Una cosa que aprendí fue que yo no estaba sola, condenada a una vida de jamas.”

Una nota de uno de nuestros padre mentores

“El aspecto más gratificante de conectar con otra familia mediante el programa es el ayudarles a que sientan que no están solos. La jornada de cada uno es diferente y pueden sentirse aislados, pero el tener un mentor para hablar puede ayudar a responder preguntas y aliviar algunos miedos. El programa crea un ambiente confortable donde las personas pueden hablar libremente y sin sentirse juzgados.

Algunos días pueden ser más complicados que otros, pero siempre recuerde siempre que “siempre y cuando el tren se siga moviendo, llegara a su destino”

- Naomi Willard, Padre Mentor

Consejos de un padre mentor

“Usted hace tanto y tanto por su niño y está constantemente dando y dando hasta llegar al punto donde se encuentra totalmente exhausto. Por lo tanto, es importante que usted como padre o madre aprenda a cuidarse asimismo.”

- Santina Ragonese, Padre Mentor

Connecticut Parent Advocacy Center
338 Main Street, Niantic, CT 06357
1-800-445-2722
www.cpacinc.org • cpac@cpacinc.org

FamilyConnections
A Program of Connecticut Parent Advocacy Center

Funding for this newsletter is provided by a grant from the CT Birth to Three System.





Para los padres cuando se enteran de que su hijo tiene una discapacidad

por Patricia McGill Smith

Si usted recientemente ha aprendido que su hijo tiene un atraso en su desarrollo o una discapacidad (la cual puede o no ser completamente definida), este mensaje puede ser para usted. Está escrito desde la perspectiva personal de una madre que ha compartido esta experiencia y todo lo relacionado.

Cuando los padres aprenden acerca de cualquier dificultad o problema en su desarrollo del niño, esta información presenta en un tremendo golpe. El día en que mi hijo fue diagnosticado con una discapacidad, fue devastador y tan confuso que recuerdo poco más acerca de esos primeros días de angustia. Otro padre describió este evento como un "saco negro" haciendo presión hacia abajo sobre su cabeza, bloqueando su capacidad de oír, ver, y pensar de forma normal. Otra madre describió el trauma como un "cuchillo" clavado en su corazón. Tal vez estas descripciones parecen un poco dramáticas, pero en mi experiencia no alcanzan a describir suficientemente las muchas emociones que inundan las mentes de los padres y sus corazones cuando reciben cualquier mala noticia acerca de su hijo.

Durante este periodo de tiempo cuando muchos sentimientos distintos pueden inundar la mente y el corazón, no hay forma de medir la intensidad con la cual cada uno de los padres puede experimentar esta constelación de emociones. No todos los padres pasan a través de estas etapas, pero es importante que los padres puedan identificar todos los sentimientos que puedan surgir y ser potencialmente problemáticos, de manera que sepan que no están solos. Hay muchas acciones constructivas que se pueden tomar de inmediato, y hay muchas fuentes de ayuda, de comunicación, y tranquilidad.

Solicitar la asistencia de otro padre

Mi primera recomendación es tratar de encontrar otro padre de un niño con discapacidad, preferentemente uno que ha decidido brindar apoyo, y buscar su ayuda.

Hable con su pareja, familia y otras personas importantes

En el transcurso de los años, he descubierto que muchos padres no comunican sus sentimientos en lo que respecta a los problemas que sus hijos tengan. Uno de los cónyuges está a menudo preocupado por no ser una fuente de fortaleza para el otro compañero. Entre más las parejas puedan comunicarse en momentos difíciles como estos, mayor será su fuerza colectiva.

Confiar en fuentes positivas en tu vida

Una fuente positiva de fortaleza y sabiduría puede ser su ministro, sacerdote o rabino. Otro puede ser un buen amigo o un consejero. O quienes han sido una Fuente de fortaleza anteriormente en su vida. Encuentre nuevas fuentes que pueda necesitar ahora.

Tomar un día a la vez

Los temores del futuro lo pueden inmovilizar. Vivir con la realidad del momento que está al alcance de la mano es más fácil de alcanzar si disipamos las preguntas de "¿qué?", "¿sí?" y "entonces, ¿qué?" del futuro. Aunque no parezca posible, cosas buenas continuarán sucediendo cada día. Inquietarse acerca del futuro solamente agotará sus recursos limitados.

Lea el artículo completo en el Centro de Información para los padres y los recursos sitio web: www.parentcenterhub.org/repository/notalone o póngase en contacto con nosotros para obtener una copia.

Recursos útiles para familias

Recursos de financiación para las familias

<http://ow.ly/B9BAg>

Extensa lista de recursos financieros para las familias con niños con necesidades especiales desarrollados por la Oficina de Educación y Servicios para los Ciegos (BESB).

"Justo a Tiempo" Audiencia www.infanthearing.org/familysupport/just-in-time-color.pdf

"Justo a Tiempo" Audiencia Recursos fue compilado por el Centro Nacional de Evaluación Auditiva y Gestión y ofrecen información sobre las organizaciones que prestan asistencia a las familias cuando tienen una preocupación por su capacidad auditiva del niño.

Pequeños pasos en discurso

www.smallstepsinspeech.org

Pequeños Pasos en el Discurso es una fundación sin ánimo de lucro creada en memoria y en honor del Sargento Marc J. pequeño. La organización ayuda a los niños con trastornos del habla y del lenguaje mediante la financiación complementaria terapias y tratamientos para las personas, así como donaciones a organizaciones benéficas que atienden a los niños con trastornos comunicativos.

Biblioteca CPAC

www.cpacinc.org/helpful-resources/lending-library

¿Sabía usted que CPAC tiene una biblioteca de préstamo de libros? Echa un vistazo a la última adición a nuestra biblioteca, Andrew puede esquiar: Incluso con Parálisis Cerebral por Sheryl Haraghey. Este libro narra la historia de Andrew, su trayectoria y lucha para poder caminar hasta lograr la posibilidad de competir para el equipo de Carrera Alpina Adaptivo de los EE.UU.

Póngase en contacto con nosotros 1-800-445-2722 o cpac@cpacinc.org para tomar prestado un libro.