

Family Voices EN ESPAÑOL

Magacin

FAMILY VOICES®

Historias Compartidas

Padres de la red comparten sus experiencias de vida como defensores de sus hijos

Alcance a las Familias

Colaborar con organizaciones de fe para apoyar a la comunidad

Salud Mental

El apoyo a los estudiantes universitarios incluye reconocer los signos de depresión y dónde buscar ayuda

EN ESPAÑOL

Estamos muy felices de lanzar la revista virtual Family Voices En Español. Hemos querido traer este proyecto al Grupo de Afinidad Hispana de Family Voices (FVHAG) durante mucho tiempo. Vemos esta publicación como una oportunidad para compartir contenido, artículos, historias y recursos de las familias hispanas/latinas y líderes familiares a la red nacional de Family Voices.

En Español tendrá dos publicaciones al año y se distribuirá virtualmente. Se han desarrollado artículos e historias en colaboración con

familias y líderes familiares del grupo FVHAG y/o de la red. Estamos comprometidos a escuchar la voz latina, resaltar el trabajo que cada uno realiza en nuestra comunidad, compartir sus experiencias vividas, conocimiento y pasión a nivel nacional.

Con la esperanza de que esta edición sea el comienzo a futuras colaboraciones, recursos informativos adicionales y nuevas conexiones.

Les presentamos a todos los que nos leen: **En Español.**

- Roseani & Vanessa

Contenido

BIENVENIDA

Presentamos el lanzamiento de la revista virtual de Family Voices en Español

NOTICIAS & ANUNCIOS

TODO SOBRE NOSOTROS

LÍDER DESTACADO

El camino para servir a la comunidad

HECHO EN CASA

Obtén acceso a recetas Hispanas/Latinas hechas en casa

SALUD MENTAL

Indicadores de depresión en estudiantes universitarios

HISTORIAS COMPARTIDAS

Te presentamos las historias de las familias de la red de FV

ALCANCE A LAS FAMILIAS

Como colaborar con organizaciones de fe para apoyar a la comunidad

LAS MASCOTAS DE FAMILY VOICES

El personal de Family Voices comparte fotos de sus mascotas mimadas

En Español

Editor Ejecutivo & Desarrollo Creativo

Vanessa Rodríguez

Editor Consultor & Edición de Copia

Nikki Montgomery

Editor de Diseño & Desarrollo Creativo

Ian Whitney

Imágenes & gráficos

Adobe stock, Shutterstock, familias de la red de FV

Acerca del Family Voices Hispanic Affinity Group (FVHAG)

FVHAG promueve la colaboración comunitaria, el liderazgo, el apoyo a la comunidad y a los líderes familiares bilingües en todos los estados y territorios que trabajan con las familias hispanas/latinas de niños con necesidades especiales de atención médica. FVHAG es una red de líderes hispanos/latinos respaldados por Family Voices Nacional, reforzando a que puedan conectarse con otros líderes a nivel nacional, compartir recursos y apoyarse mutuamente.

El Grupo de Afinidad Hispana (FVHAG) comenzó cuando los líderes de familias hispanas/latinas en nuestra red expresaron que querían nuevas formas de conectarse, apoyarse y compartir información. El éxito y el apoyo del Grupo de Afinidad Hispana ha sido una oportunidad increíble para que Family Voices escuche a las familias que hablan



español como su idioma principal y sirva a estas familias de manera más efectiva. El proyecto Family Engagement and Leadership in Systems of Care (FELSC) continuará respaldando a este grupo.

Si desea unirse al grupo o recibir más información escribe a: enespanolmag@familyvoices.org.

Noticias & Anuncios

¡Family Voices tiene un nuevo Director Ejecutivo!

En mayo de 2023, Allysa Ware, PhD, MSW, fue seleccionada unánimemente por la Junta Directiva para ser la próxima líder de Family Voices.

Allysa fue Directora Ejecutiva Interina después de que Nora Wells se jubilara en marzo. Estamos muy agradecidos por el legado dejado por Nora, y estamos muy emocionados por lo que Allysa traerá a la organización, nuestra red y las familias que servimos.



**¡Felicidades,
Dr. Allysa Ware!**



Todo Sobre Nosotros

Family Voices, Inc. es una organización nacional dirigida por familiares y amigos de niños y jóvenes con necesidades de la salud (CYSCHN) y discapacidades.

Family Voices tiene un boletín semanal llamado The Flash que brinda información sobre los eventos, anuncios y noticias de los F2F's, las organizaciones afiliadas FVAO's y nuestros socios a través de toda la nación y los territorios.

OBTÉN APOYO EN TU COMUNIDAD LOCAL

Obtenga más información sobre los proyectos de Family Voices y dónde encontrar su centro de información de salud de familia a familia local o la organización afiliada de Family Voices en familyvoices.org.

Para organizaciones F2F o afiliadas a Family Voices, visite el Portal F2F o el Portal FVAO para suscribirse al boletín informativo The Flash.

nosotros sufre una discapacidad, y tenemos leyes federales que nos "protejen", ¿por qué nuestros derechos siguen siendo opcionales?

Nuestras vidas importan. Hacemos la diferencia. Somos la diferencia, no "los diferentes". Es mi esencia y me define porque me crié entre orgullosos veteranos e historias, aprendiendo sobre los Borinqueneers, que predicaban con el ejemplo y me enseñaron el deber cívico de potenciar nuestra rica comunidad y cultura con orgullo y presencia. La importancia de la colaboración y unión entre líderes latinos. No sólo hemos heredado los ricos tonos terrenales, legados históricos y lealtad feroz, sino también la obligación de proteger esos valores y nuestra herencia. Solo podemos hacerlo con una colaboración intencional que refleje como los ejemplos compartidos en areítos antes que existiera la simplicidad de las redes sociales: comunidad en familia=familia en comunidad.

COLABORANDO CON FAMILY VOICES NACIONAL

Family Voices ha aportado una audiencia nacional más amplia de compañeras/os y líderes familiares. He tenido el humilde honor de participar en muchos esfuerzos de acceso al lenguaje a nivel nacional como cuidadora, educadora y como una latina con discapacidades. He servido en varios esfuerzos de competencia cultural y acceso al lenguaje, tales como el liderazgo del Comité Asesor del Proyecto de Acceso al Lenguaje FV, el Grupo Asesor de Transición Got Transition!, CDC, AAP, NACHW, y como portavoz de políticas públicas para mi F2F estatal.

He desempeñado funciones de liderazgo en las que he representado con orgullo a Family Voices como: fundadora de Alpha Sigma Omega Latina Sorority, Inc., nombrada por el Gobernador y primera latina presidenta del Consejo de Discapacidades del Desarrollo (una agencia estatal financiada por el gobierno federal), primera latina presidenta del Ministerio de Accesibilidad e Inclusión de los Unitarios, primera latina presidenta fundadora de una Asociación de Padres y Profesores de Educación Especial, primera latina nacida con una discapacidad presidenta de NAMI CT.

"Líderes familiares bilingües de la red nacional de Family Voices, como Doris, son colaboradores esenciales para ayudar a conectar a las familias hispanas/latinas de CYSCHN con servicios y apoyo".

– Vanessa Rodriguez

Primera presidenta latina de la coalición Keep the Promise, codirectora de la Comunidad de Práctica de Apoyo a las Familias de Personas con Discapacidad Intelectual y del Desarrollo, representante latina del Consejo Asesor sobre Normas de Atención en Casos de Crisis, Tutora ad Litem Estatal bilingüe, Dept of Developmental Services Embajadora Estatal Charting the Lifecourse de Competencia Cultural y Lingüística, Seguridad Nacional ESF-15 Grupos de Trabajo sobre Discapacidad y Comunidades Diversas, Consejo Consultivo Regional del Departamento de Niños y Familias, Comité para acceso al seguro médico para Imigrantes, PICORI Comité Directivo: rear capacidad para mejorar la comunicación en la unidad de cuidados intensivos y el Comité Directivo Nacional de Hospitales Infantiles: Soluciones para la seguridad del paciente y para Eliminar los Daños. También he servido como consejera bilingüe estatal para supervivientes de violencia doméstica e intérprete judicial, apoyo estatal e intérprete para familias (independientemente de su estatus inmigrante) en reuniones de planificación (PPT)/504 y los tribunales.

Mi servicio me ha permitido tener el honor de recibir el premio CT 's Top 50 Hispanics, el premio Honor a La Mujer Hispana, he sido presentada en la Sociedad Histórica de Connecticut "Common Struggle, Individual Experience: Una exposición sobre la salud mental" y en la campaña Let's Face it (Afrontémoslo) de CT sobre la salud mental: no hay una talla única para todos cuando se trata de nuestro bienestar y en varios editoriales y entrevistas. ¡Apenas he tocado la superficie!

Líder Destacado



"Utilizando Mi Experiencia de Vida para Servir a Otros"

DESTACADO
Líder

Doris Maldonado

MI HISTORIA – EL COMIENZO

Soy hija de padres puertorriqueños que emigraron a Nueva York durante "La Gran Migración". Esto se conoció como la ola de migración puertorriqueña a la ciudad de Nueva York en la década de 1950. Los puertorriqueños fueron el primer grupo hispano que se trasladó a la ciudad de Nueva York en grandes cantidades y se enfrentaron al acceso al idioma y la inclusión de la ciudadanía, la discriminación en las escuelas, la vivienda, el empleo, violencia pandillera y la equidad médica.

Después de tener a mi hermano, mi madre intentó quedarse embarazada de nuevo hasta que me concibieron 15 años después que a mi hermano, lo que convirtió mi llegada en un embarazo geriátrico.

Dos días después de mi nacimiento, me diagnosticaron un defecto cardíaco congénito que podría afectar a mi vida diaria atribuible a deficiencias físicas y de desarrollo con probabilidad de continuar indefinidamente, lo que se traduce en limitaciones al tiempo que se enfrenta a la necesidad de una combinación de apoyos especiales de por vida o de duración prolongada. Mi madre murió culpándose de todas mis discapacidades por su insistencia en tener una hija.

Nacida y criada en la ciudad de NY, he vivido en PR, CA y ahora en CT. Tengo una maestría en educación, empleada por PATH CT como Especialista Bilingüe de Información de Salud a nivel estatal, Trabajadora Certificada de Salud Comunitaria y Portavoz de Políticas Públicas y también sirvo como Líder del Comité Asesor del Proyecto para el FV PEALS.

QUE ME MOTIVA

Utilizar mis privilegios y mi experiencia como portavoz de los que no tienen voz y desmentir mitos y prejuicios. Para que la diversidad, la equidad y la inclusión intencionadamente incluyan el Acceso. Cuando 1 de cada 4 de



Historias Compartidas

ENFOCADOS EN EL APOYO A LA FAMILIA Y LA CALIDAD DE VIDA

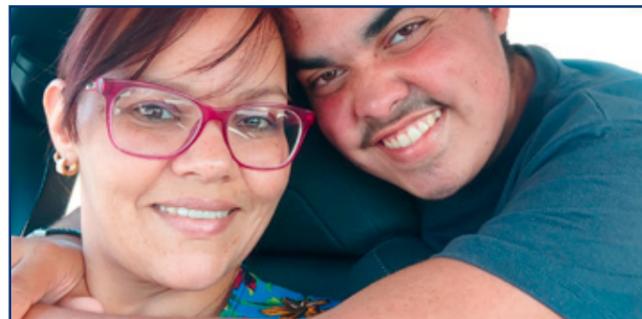
Saúl & Evelyn Seda – Padres de Ryan Matos, tiene 18 años, reside en PA
Diagnóstico: Autismo, hipotonía, Crohn's, colitis, insuficiencia cardíaca, HDD, vaso agrandado

Recibir la noticia del diagnóstico de Ryan fue un momento doloroso. Cuando nació, tenía sepsis y el médico nos dijo que nos prepararíamos para su muerte. La noticia de ser padres pasó de ser una celebración a un momento difícil y confuso para toda nuestra familia.

Nos enfrentamos a muchas barreras todos los días. Debido a la condición de dilatación cromosómica de Ryan (le falta Q35), su cuerpo y sus necesidades cambian constantemente.

Sentimos que como padres debimos haber tenido una mejor y más clara comprensión de su condición, sus síntomas y lo que significaría para Ryan y nuestra familia.

Desafortunadamente, nadie nos explicó o dió suficiente información que nos hubiera ayudado a prepararnos mejor como padres. Cuando nació Ryan, estábamos viviendo en Puerto Rico y era difícil entender todo, encontrar proveedores, conectarnos con apoyo o el tratamiento que lo ayudaría. Nuestra familia necesitaba apoyo para afrontar todo lo que implicaba su diagnóstico. Nos mudamos a los Estados Unidos con la esperanza de encontrar tratamientos y proveedores que nos conectaran con recursos y nos permitieran tener una mayor comprensión de su desarrollo y la oportunidad de vivir al máximo, aun dentro de las limitaciones de su condición.



CONECTANDO CON RECURSOS

Cuando pienso en que podría ayudar a otras familias como la nuestra, ahora puedo decir que las comunidades deben estar más conectadas a recursos, información y a personas que pueden guiarnos hacia los beneficios que podrían ayudar a que nuestros niños tengan acceso a una mejor calidad de vida. Necesitamos más profesionales que entiendan nuestras situaciones; y que su ayuda nos proporcione esperanza y soluciones. Debe ser más fácil para los padres encontrar esos lugares que ayudarán a nuestros hijos a aprender y a crecer. Durante nuestro proceso, hemos recibido mucho apoyo en la escuela, ya que Ryan ha estado en educación especial, salones dedicados y ha participado en grupos de apoyo.

Nuestro consejo para otros padres como nosotros, que son primerizos ante la noticia de un nuevo diagnóstico, es que nada sucede por casualidad. Creemos que Dios da niños especiales a padres especiales y que debemos seguir dando el cien por ciento para el desarrollo y beneficio de nuestros hijos.

¿Qué nos hace felices como padres? es que aún con las limitaciones de nuestro hijo, él tiene la fuerza para continuar y poder prepararse para su futuro.

Experiencia de lo Líderes Familiares

EL CAMINO PARA SERVIR A LA COMUNIDAD



Ivanka Carbajal, de Perú, reside en Newark, DE, trabaja en Autismo Delaware y como intérprete independiente (inglés/español)

COMENZANDO A TRABAJAR CON FAMILIAS

Desde que me mudé a Delaware hace muchos años, he estado trabajando y ayudando a los a la comunidad latina/hispana. Al llegar a Delaware, comencé a trabajar como intérprete en la corte y con la División de Servicios para Familia (protección infantil)- Division of Family Services. Después de unos años, comencé a trabajar como intérprete en los diferentes distritos escolares para las reuniones de educación especial. La experiencia de interpretar en las escuelas fue el primer paso que me llevó a mi trabajo actual en Autism Delaware. Vi la necesidad en la comunidad latina/hispana en Delaware y decidí dedicarme a apoyar y abogar por las familias y niños. Obtuve un contrato con DDDS (Division of Developmental Disabilities Services), y luego se abrió el puesto de "Navegador familiar bilingüe" y supe que era para mí.

ENCONTRAR SIGNIFICADO EN EL TRABAJO QUE HAGO

Como hispana/latina reconozco las barreras que las familias tienen que sobrepasar, ya sea por su situación migratoria, barrera del idioma, entre otras. Las familias de niños con discapacidades enfrentan aún mayores retos conectándose con servicios y apoyo. Aparte de esas barreras, muchas veces las escuelas/agencias no tienen personal que hable español y los intérpretes no siempre están certificados lo cual hace que las familias no entiendan completamente sus derechos o comprendan las necesidades de sus hijos.

Mi prioridad es formar una comunidad de familias latinas/hispanas en Delaware que puedan unirse y de esa forma ser más fuertes. Hay una necesidad tan grande de tantas cosas, tantos recursos, sobre todo en el condado de Sussex (el sur de Delaware) y las familias necesitan saber que no están solas. Yo siempre les digo a las familias que no les puedo prometer que el camino va a ser fácil, pero les puedo asegurar que no tendrán que caminar solas.

Ofrecemos grupos de apoyo en persona en el condado de New Castle y de Sussex, DE. También tenemos un grupo formado a través de Slack y esto ayuda a que las familias puedan mantenerse en comunicación conmigo y entre ellas. Motivamos a todos a que nos ayuden a llegar a otras familias para que el grupo siga creciendo y aumente el apoyo a las familias en todo el estado.



COMO ALCANZAR A LAS FAMILIAS

Una de las cosas que me ha funcionado para ser efectiva en mi trabajo ha sido el ser latina, el representar a la comunidad que pretendo servir, hablar como ellos, poder identificar en ellos algunas de las barreras que yo misma o miembros de mi familia han padecido. La mayoría de las familias han sido referidas por otras familias y eso habla sobre la confianza que ellos tienen en nuestros servicios.

Algunas recomendaciones que puedo compartir con otros líderes que quisieran apoyar a las comunidades latinas/hispanas son:

- Sea transparente - dígalas a las familias lo que puede y no puede hacer por ellas.
- Tenga empatía - trate siempre de ponerse en el lugar de las familias para poder comprender sus miedos, preocupaciones, dudas y situación.
- Comprométase - establezca metas con las familias y asístales durante el proceso hasta el final.

Promoviendo Acceso al lenguaje equitativo a las familias de niños con Necesidades Especiales de Salud (CYSHCN, por sus siglas en inglés)

Aprenda más:
familyvoices.org/languageaccess/es





Hecho en Casa

POLVORONES BORICUAS

por Margie Hernández

Cuando me mudé a Delaware en 2015, estaba buscando formas de ganar dinero ya que soy padre de un niño medicamente complejo y necesitaba trabajar desde la casa. La oportunidad llego y comencé a hornear dulces, incluyendo los polvorones- los cuales son uno de los más solicitados y favoritos de mis clientes.

INGREDIENTES:

- ½ taza de mantequilla
- 1 taza de azúcar
- ½ taza de manteca vegetal
- 1 huevo
- 1 cucharada de extracto de vainilla
- 2½ tazas de harina de trigo
- Pasta de guayaba o "sprinkles"

INSTRUCCIONES

Precaliente el horno a 350°F. Primero comenzamos a batir la mantequilla y la manteca, después añadimos el azúcar poco a poco. Luego añadimos el huevo, cuando todos estén mezclados, entonces se le añade la vainilla.

Una vez mezclados todos los ingredientes, añadimos harina poco a poco para evitar que se formen grumos, a velocidad baja. Cuando están todos los ingredientes mezclados, tomamos parte de la mezcla y vamos formando pequeñas bolitas y las colocamos en una bandeja con papel para hornear. Presionamos con un dedo en el medio creando un hueco y colocamos los "sprinkles" o guayaba, a su gusto.



Repetimos hasta lograr la cantidad deseada. Muy importante que las bolitas queden separadas para que al hornearlas no se peguen.

En el horno precalentado a 350°F, colocamos la bandeja con los polvorones y hornearmos por unos 10-15 minutos.

Por último, cuando se vean color doradito, las sacamos del horno y los dejamos enfriar por 10 minutos

Finalmente nuestra receta de polvorones boricuas está lista.

¡Espero practiquen esta receta y que la disfruten tanto como mis clientes!



BUDIN DE PAN

por Maribelis Arroyo

Recientemente comencé mi negocio de cocina casera llamado "Sabor De La Isla", comida puertorriqueña. Empecé a cocinar porque esto me permite hacer algo por otros y me hace feliz ver cómo disfrutan cada comida que preparo. Me encanta combinar nuevos sabores y explorar platos de otros países. Disfruto y tengo pasión por la cocina. ¡Cocinar es mi terapia!

INGREDIENTES

- 1 libra de Pan de Sándwich
- 1 taza de leche fresca
- 1 lata de leche condensada 14oz
- 1 lata de leche evaporada 12oz
- 6 huevos batidos
- 1/2 taza de mantequilla
- 1 tsp vainilla
- 1 tsp canela
- Pasas (opcional)

INSTRUCCIONES

Cortar el pan en trozos pequeños. Vierte en un recipiente y mezcla bien la leche condensada, la leche evaporada, la leche fresca, la mantequilla, los huevos, la vainilla y la canela. Luego agrega el pan, bate todo hasta que se mezcle bien y deja reposar por 15 minutos.



CARAMELO

- 1 taza de azúcar
- 1 taza de agua
- Jugo de medio limón

Prepara el caramelo. Pon el azúcar, agua y jugo de limón en un molde; déjalo hervir hasta que se dore. Agregue la mezcla de pan sobre el caramelo y añade las pasas a toda la mezcla.

Hornee a 350° en baño de maría por 1 hora.



INDICADORES DE DEPRESIÓN EN ESTUDIANTES UNIVERSITARIOS



Información profesional: Mariel Cabrera Cancel, MA Cuenta con maestría en Psicología con énfasis en Consejería. Actualmente coordina el componente educativo en el primer programa SSS-D en una institución universitaria en Puerto Rico. Manifiesta que en esta temporada ha visto de primera mano las luchas de los jóvenes por independizarse, redescubrirse, cometer errores y sobre ponerse a ellos: "Hay mucho por hacer y quiero estar con ellos para cuando me necesiten", indica.

Es madre de dos jóvenes de 16 y 19 años. Define a sus hijas como sus grandes maestras, una de ellas con discapacidad múltiple por quien se dedicó a la abogacía de las personas con diversidad y dirigió el Parent Center de PR por once años, su otra hija con doble excepcionalidad la llevo a descubrir el arte, el deporte y los retos de luchar con la ansiedad. Mariel disfruta compartir con su familia y visitar las hermosas playas de su Isla.

En el tiempo que llevo laborando para la comunidad estudiantil a nivel post graduado he observado que estos enfrentan grandes retos en el manejo de sus emociones. Luchan entre el deseo de ser parte de un grupo y la tendencia al aislamiento, entre cumplir con sus metas académicas, con las expectativas de sus familias y las suyas propias. Pensaba que al ofrecer servicios a estudiantes con diversidad funcional en un escenario universitario encontraría una mayoría de estudiantes con retos de aprendizaje y trastornos atención, pero esto no es lo que más les aqueja. El mayor desafío es lograr mantener sus emociones balanceadas para superar las exigencias que la universidad y el resto de sus circunstancias de vida les presentan.

Convertirse en estudiante universitario es un logro que viene acompañado de muchos cambios y grandes retos. La mayoría de las veces implica una transición de la adolescencia a la adultez y para muchos puede venir acompañada con dificultades económicas y conflictos relacionales. Todos estos cambios en ocasiones constituyen factores precipitantes para la depresión que es una enfermedad común, pero que puede llegar a ser grave e interferir con la capacidad para trabajar, dormir, estudiar, comer y disfrutar de la vida. La depresión es causada por una combinación de factores genéticos, biológicos, ambientales y psicológicos (Organización Panamericana de la Salud, 2021).

Tanto las familias como los profesionales debemos alertar nuestros sentidos para detectar de forma temprana indicadores de depresión en estudiantes universitarios. Es importante estar listos para apoyarles. Estudios del Instituto Nacional de Salud Mental de Finlandia recomienda

observar las siguientes señales de alerta:

- Irritabilidad manifestada por la coexistencia de sentimientos de tristeza con malhumor y apatía.
- Hábitos del sueño y alimentación alterados.
- Agotamiento constante con dificultad para concentrarse.
- Bajo rendimiento académico.
- Pérdida de interés en actividades deportivas y de socialización.
- Dolores de espalda y cabeza.
- Recurrencia al uso de drogas o alcohol como paliativos.
- Pérdida de peso.
- Pensamientos suicidas.



Roy Boorady, MD, psiquiatra de jóvenes y adolescentes del Child Mind Institute plantea que los procesos y cambios vividos en la universidad pueden convertirse en detonantes para jóvenes con predisposición a estados depresivos. Algunos incluso enfrentan conflictos sobre cómo deberían relacionarse ahora con su familia en casa y presentan dificultades para establecer relaciones con sus nuevos compañeros. Ante todos estos cambios y retos el Dr. Boorady establece que estando los jóvenes enfrentándose a nuevos entornos (como una nueva ciudad e incluso un nuevo país) carentes de la

estructura y los apoyos académicos y emocionales a los que estaban acostumbrados, no es un buen momento para descontinuar tratamientos farmacológicos que les estén siendo efectivos.

Tanto los padres, como los profesionales de ayuda debemos servir de apoyo a los jóvenes que se enfrentan a esta maravillosa etapa de grandes cambios. Cambios que pueden convertirse en desestabilizadores emocionales. Podemos ayudarles a transitar por estos nuevos caminos de la manera más saludable posible.

RECOMENDACIONES PARA ESTUDIANTES UNIVERSITARIOS PARA ENFRENTAR LA DEPRESIÓN

Podemos guiarlos a que tomen algunas precauciones y aperebirlos de temas importantes que deben tomar en consideración. Si los jóvenes han enfrentado depresión antes de ser universitarios es importante que conozcan que las universidades cuentan con profesionales de la salud que les pueden ayudar. Deben comunicarse con los recursos de salud mental del campus antes de empezar la universidad para saber a quién acudir y qué esperar de necesitar ayuda.

Algunas recomendaciones para los universitarios que necesitan lidiar con la depresión:

Dormir: Comprometerse con respetar su tiempo de sueño. La asociación de psicología explica que los estudiantes universitarios no descansan lo suficiente por compromisos sociales, el estrés y querer estudiar más tiempo.

Comer bien: Añadir alimentos saludables en sustitución de alimentos chatarra, alimentos sencillos que no requieran preparación. Las frutas de temporada, las almendras y nueces son alimentos idóneos para estudiantes universitarios.

Evitar el consumo de alcohol, el abuso de sustancias: El uso de sustancias y el alcohol exacerbaban los síntomas de la depresión.

Establecer límites saludables: La depresión te puede hacer sentir inútil o con culpa excesiva. Al sentirnos de esa manera nos cuesta decir que no, o establecer límites en nuestro propio interés. Establecer buenos límites es como establecer buenos objetivos. Esto puede significar salir a correr y acostarse temprano en lugar de ir a una fiesta con un amigo.

Pasa tiempo en la naturaleza: Muchas investigaciones que respaldan la ecoterapia. Hasta 30 minutos en un entorno verde ha demostrado tener impacto positivo en el estado de ánimo y muchos campus universitarios cuentan con hermosos espacios verdes de fácil acceso. Separar un espacio una vez a la semana puede tener un impacto significativo en la salud mental.

Conecta con gente positiva: Dedicar tiempo a conocer gente nueva y desarrollar amistades, el estrés puede exacerbar los síntomas de la depresión, es importante saber que la conexión social puede reducir el impacto del estrés.

Animales de asistencia o de apoyo emocional: La compañía de animales de apoyo pueden aliviar la soledad, ayudan con la depresión, ansiedad, y algunas fobias. Es recomendable indagar sobre las políticas de la universidad para conocer los requerimientos para tener un animal de asistencia o apoyo emocional en cumplimiento de la legislación vigente como ADA.

REFERENCIAS

- [paho.org | Depression](https://paho.org/)
- [Stanislaus State | Depression in College Students](https://stanislausstate.edu/health-services/mental-health/depression-in-college-students/)
- [National Rehabilitation Information Center | What is a service animal and what is a support animal?](https://www.nrc.com/what-is-a-service-animal-and-what-is-a-support-animal/)



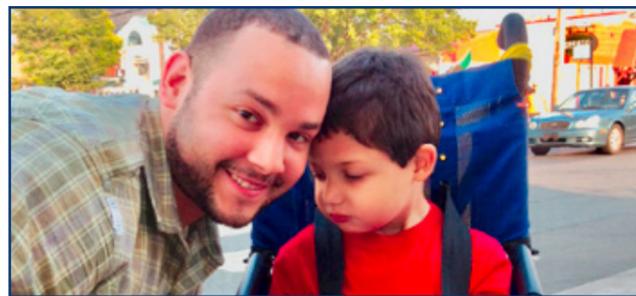
Historias Compartidas

CONECTANDO CON RECURSOS Y COMPARTIR MI HISTORIA

Procesar la noticia del diagnóstico de David fue un proceso muy largo. David fue diagnosticado con el síndrome de DiGeorge e insuficiencia cardíaca congestiva. Recibir la noticia del médico se sintió como lo descrito en el poema "Bienvenido a Holanda" de Emily Perl Kingsley. Convertirme en padre fue el viaje que nunca planifiqué, pero el viaje que debo continuar. Cuando nació David, como padre primerizo, estaba lleno de sueños. Nos imaginé jugando baloncesto, enseñándole a correr en bicicleta o a conducir, teniendo a lo que la gente llama una vida "normal". Durante años, estuve en negación y no acepté su discapacidad.

UNA NUEVA NORMALIDAD

Llegar a aceptar su diagnóstico no fue algo orgánico. Reconocer que esta era nuestra "normalidad" me ayudó a pasar del "¿por qué mi hijo?" a "este es mi hijo". Empecé a participar en talleres y conectarme con otras familias que enfrentaban circunstancias similares. Todo esto me ayudó a aceptar nuestra propia situación. Me involucré más con grupos de apoyo para aprender más sobre David y su diagnóstico. Al principio, fue una montaña rusa de emociones para superar la culpa, la vergüenza, el estigma y la negación.



Amado R. Veloz – padre de David

Sin embargo, al conectarme con otros padres, descubrí cómo ser el padre que él necesitaba, en vez del padre que yo quería o soñaba ser.

Compartir mi historia me ha dado la oportunidad de apoyar a otros padres varones que a veces se sienten solos o sienten que sus sentimientos son subestimados. Quiero ayudar a otros padres a darse cuenta de que las celebraciones, los logros, el tiempo de juego, las risas, los abrazos y los besos seguirán sucediendo y superarán todos los sueños que tuvieron sobre tener un hijo. Los padres de niños con diagnósticos complejos de la salud no se guían por las rutinas de la sociedad, sino por las necesidades de la familia y la de sus hijos. No tenemos un manual práctico para pasar a otros, para enseñarles cómo convertirse en mejores padres; usamos nuestras circunstancias y experiencias de vida para guiarlos y apoyarlos.

El poder de la historia de un líder familiar puede cambiar la vida de una familia que enfrenta una circunstancia similar.

Si deseas compartir tu historia de vida, envíanos un mensaje a: enespanolmag@familyvoices.org

SHARE YOUR STORY



Margie Hernandez
Madre de Jadiel
Diagnóstico: Lennox
Gastaut Syndrome, Trisomy
– Chromosome 1-13,
Cerebral Palsy,
Quadraplegic.

Cuando recibí la noticia del diagnóstico de Jadiel, no sabía ni lo que me decían. No podía comprender

nada de lo que me dijeron acerca de su condición. Mi primer idioma es el español, y en ese momento mi inglés era limitado y no entendía mucho. Estaba tan confundida por todo lo que escuchaba ni me atrevía a preguntar qué le pasaba a mi hijo. Los médicos sólo me mostraron con dibujos que mi hijo tenía un desorden cromosómico (Trisomía en el Cromosoma 1 y 13). Con el tiempo, pude entender más sobre el diagnóstico de mi hijo, porque busqué para información en línea.

Nos enfrentamos a tantas barreras todos los días. La falta de asistencia en el cuidado de mi hijo es una de las más evidentes. Luchamos para conseguir enfermeras que ayuden a cuidarlo. Mi hijo necesita atención las 24 horas debido a sus constantes convulsiones, y la escasez de enfermeras hace que sea un desafío para todos en mi familia.

Tengo un niño de 6 años que no entiende lo que está pasando con su hermano mayor y requiere el mismo nivel de atención mientras crece. Pasamos tantos días en el hospital que a veces siento que pierdo la infancia, los logros y las actividades de mi hijo menor. Como padre, es muy difícil expresar el sentimiento de culpa porque debes elegir entre ir al hospital o quedarte en casa.

LA SALUD DEL CUIDADOR

Son muchas las noches de insomnio, que han afectado mi salud. Actualmente sufro de presión arterial alta debido a la falta de descanso y sueño. También sufro de anemia porque como cuidadora me dedico al 100% a mis hijos y he descuidado mi salud al punto que hasta me olvido de comer. Otra barrera a la que nos enfrentamos es la falta de equipo médico que ayude a levantar y mover a Jadiel, sacarlo de la cama, ponerlo en su silla de ruedas, bañarlo, etc., y no tener un vehículo adecuado para transportarlo a sus citas médicas. Ser cuidador tiene un alto impacto en mi salud mental también.

Te encuentras en una soledad inmensa, porque pierdes amigos y familiares, sientes que todos te han abandonado a ti y a tu hijo. Pocas personas se acercan a ti para preguntarte cómo te sientes o si necesitas algo; a veces asumen que debido a que has hecho esto durante varios años, todo está bajo control. Es poco el apoyo que recibes mientras pasa largas horas en un hospital, y el personal del hospital no siempre entiende eso. Para poder mantenerme mentalmente sana y ocupada, oro, leo la Biblia, escucho música cristiana con mensajes que construyen esperanza y fe. También uso todo mi energía restante y el poco tiempo disponible con mi hijo menor, que es la mayor terapia y ayuda que puedo recibir en medio de mi viaje como padre de un niño con necesidades especiales de atención médica.

Cuando tienes un hijo con problemas de salud como mi hijo, no sientes felicidad. Es como vivir en constante agonía y desesperación porque nunca sabrás qué sigue. Tratas de disfrutar el tiempo al máximo porque no sabes cuándo será su próxima recaída o hasta cuando Dios va a llamarlo, ya que fue prestado por Dios. Siento satisfacción al ver la gran fortaleza de mi hijo en cada crisis por su estado de salud. Como padre tengo la satisfacción de ver todo lo que puedo llegar a hacer por él y para él, sabiendo que no está solo, que mami está ahí con él.

QUÉ NECESITAN LAS FAMILIAS

Sería una bendición contar con más ayuda económica para tantos gastos que implica tener un hijo médicamente complejo, ayuda con las facturas, por ejemplo, el equipo médico que se usa para Jadiel hace que nuestras facturas de electricidad sean más altas. Además, más horas de enfermería y más personal disponible para cubrir esas horas.

Les diría a otros padres que busquen mucha información, que hagan tantas preguntas como necesiten y no permanecer en silencio. Leer, y aprender de toda la información posible que ayude a entender completamente el diagnóstico y conocer mejor a su hijo. Estar dispuesto a ayudar a otros padres en situaciones similares y comparta sus conocimientos y experiencias. De esta manera, usted puede convertirse en un defensor y luchar por los derechos de su hijo. Pero sobre todo, vivir un día a la vez. Disfruta cada minuto al lado de tu hijo porque nuestros hijos son ángeles en préstamo, y no sabemos cuándo Dios nos pedirá que los devuelvan.

COMO COLABORAR CON LAS ORGANIZACIONES DE FE PARA APOYAR A LA COMUNIDAD

La Iglesia cristiana es una institución que ha estado presente en la sociedad por más de dos mil años, y aunque ha enfrentado cambios y desafíos en diferentes épocas, su objetivo principal sigue siendo el mismo: servir a Dios y a la comunidad. Una forma en la que la Iglesia puede lograr esto es a través de alianzas con organizaciones sin fines de lucro, sirviendo como intermediario y conector entre las organizaciones y la comunidad. En mi rol como Pastor Principal de congregaciones hispanas y educador teológico, es para mí es una prioridad promover la involucración activa del liderazgo eclesiástico en la comunidad. Por lo general cuando se busca plantar o establecer una iglesia tomamos en consideración los demográficos en esa región.

La estructura física es estratégicamente establecida en comunidades representativas de los miembros y el liderazgo de la organización de Fe. El propósito, además de llevar el contenido de fe, es ser un recurso de apoyo a sus miembros y a la comunidad.

La iglesia, por su parte, tiene un papel importante en la sociedad. En muchas comunidades, la iglesia es vista como un centro de apoyo y orientación para las personas, y a menudo es un lugar donde se realizan actividades y eventos para la comunidad. Teniendo en cuenta esto, podemos ver como la iglesia se convierte en ocasiones en el primer recurso al que las familias se dirigen en busca de ayuda, apoyo, información y en momentos críticos un lugar para recibir esperanza. Pero ¿cómo pueden las iglesias y las organizaciones o agencias trabajar juntas para ser más efectivos en el servicio a la comunidad?

LAS IGLESIAS PUEDEN SER IMPORTANTES COLABORADORES

Las iglesias pueden trabajar con las organizaciones para identificar las necesidades de la comunidad. Ya que estas tienen experiencia trabajando con personas en situaciones difíciles, por lo que pueden ofrecer información valiosa sobre las necesidades identificadas en la comunidad.



Ramon Rivera
Director de la
Educacion Ministerial
(Espanol), Anderson
University

Por ejemplo, si hay un aumento en la cantidad de personas que solicitan alimentos en una zona, la iglesia puede trabajar con un banco de alimentos para garantizar que estas personas reciban la ayuda necesaria de esta misma manera las organizaciones que proveen servicios específicos como salud mental, salud, asistencia a niños y jóvenes con necesidades especiales, inmigración y otros deben contemplar comunicarse con el liderazgo de la iglesia para comenzar a conectar a los miembros y a sus familias con los servicios que ofrecen.

Las iglesias pueden brindar apoyo proveyendo espacio en sus instalaciones para que las organizaciones realicen actividades, reuniones y otros eventos donde promuevan los servicios y programas que ellos ofrecen a los miembros y familias de la comunidad donde se ubica la iglesia. De esta forma, las iglesias se convierten en un punto de encuentro y enlace entre la comunidad y las organizaciones

TRABAJANDO JUNTOS PARA ALCANZAR LA COMUNIDAD

Otro aspecto importante de la colaboración entre iglesias y organizaciones es la posibilidad de trabajar en conjunto para el alcance, la sensibilización y la educación. Las iglesias colaboran como un intermediario en el alcance "outreach" a las familias ayudando a difundir información sobre los servicios que ofrecen las organizaciones. Por ejemplo, publicando información en sus boletines, sitios web y redes sociales. También pueden ofrecer talleres y capacitaciones que promuevan el apoyo y el empoderamiento de cada individuo y la comunidad.

La colaboración entre iglesias y organizaciones puede ayudar a reducir la duplicación de esfuerzos y recursos. la colaboración entre, ambas pueden facilitar el acceso a una comunidad que es identificada como difícil de alcanzar.

Al trabajar juntos ayuda a garantizar que las necesidades identificadas en una comunidad sean cubiertas de una manera efectiva.

Tenga presente que existe una relación de confianza y credibilidad entre el miembro, su familia y el liderazgo de la iglesia, es de suma importancia que la organización que tenga intención de colaborar con la esta entidad debe honrar y validar dicha relación, para que la comunidad sea receptiva y respalde la

La iglesia tiene un rol importante en la sociedad, ya que es el primer lugar donde muchas familias acuden buscando apoyo.

iniciativa. Aquí les dejamos algunos consejos básicos para una colaboración efectiva:

- Durante las actividades de alcance / "outreach" es recomendable enviar un representante que se identifique con la comunidad y hable el mismo idioma.
- Coordine una cita con el liderazgo de la iglesia durante horas de oficina y no durante horario de cultos o servicios de fe.
- Provea información básica de sus servicios y explique cómo estos benefician a los miembros, familias y comunidad.

- Sea sensible a la cultura y a sus creencias.
- Reconozca la comunidad y sus limitaciones. Tenga presente que en las iglesias encontramos familias que pueden tener limitaciones en el idioma, no poseer documentación, tener una composición del hogar no típica y un bajo nivel de alfabetización.
- No haga promesas.

- Promueva actividades que atiendan la necesidad de la comunidad.
- Escuche al liderazgo comuníquese con ellos directamente.
- No asista a los servicios o cultos con el propósito de hacer conexión con los miembros.
- Brinde respuestas en vez de preguntas. Soluciones en vez de problemas.
- Distribuya materiales informativos e información de contacto.



Identificar a un mensajero de confianza es clave para conectarse con la organización de fe.

Family Voices tiene varias oportunidades para los líderes bilingües de nuestra red, a través de los diferentes proyectos de la organización.

¡Escríbenos a enespanolmag@familyvoices.org para más información!

Conoce a las Mascotas de Family Voices Nacional



Empleados comparten fotos de su mascotas mimadas. Disfruta y aprende más de tus amigos en la oficina Nacional.



Amo a mis gatitos!! Ellos son, Emi (blanco) y Griffy (gris). Ahora viven en Massachusetts, pero Emi es una belleza sureña de Carolina del Sur y Griffy es un gato de la ciudad del Bronx (Nueva York).

Dueño: Ashlee Richey
Digital Operations Manager



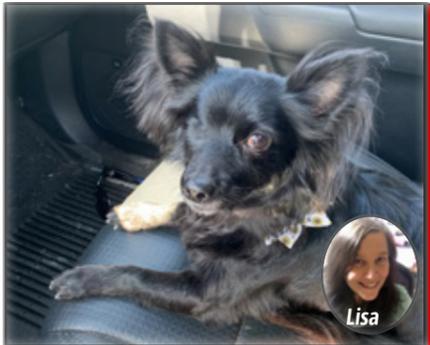
El primero es Fluffy y Violet, son geckos crestados (de origen en Nueva Caledonia, un conjunto de islas entre Polinesia y Australia). Cresties no siempre vive bien juntos, pero estos dos están enamorados el uno del otro, ¡es adorable!

Dueño: Clarissa Hoover
Data Lead



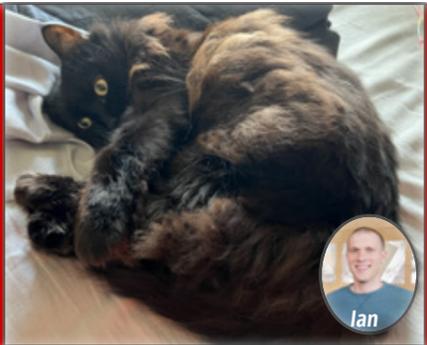
Lucas Rouse es un Goldendoodle de 3.5 años. Se llama así por Luke Skywalker de Star Wars. A Luke le gusta comer hielo, palomitas de maíz y golosinas. También le encanta acurrucarse con su familia y ladrar ferozmente a humanos que pasan por su casa.

Dueño: LaToshia Rouse
Project Director



Este es Rocko. Tiene 7 años y lleva poco más de un año conmigo. Él es una mezcla entre Schipperke y Papillon y pesa alrededor de 11 libras. Le gusta andar en kayak y acampar. Él es mi mejor amigo.

Dueño: Lisa Maynes
Project Director



Su nombre es Azabache, y le decimos "Aza": lo encontramos en Boston y tiene mezcla de un Maine Coon, pero es un chico pequeño.

Dueño: Ian Whitney
Digital Operations, Web and Design Lead



Su nombre es Audi. Ella es una chihuahua de 2 años y pesa 4.8 libras, le encanta ladrar, jugar con sus juguetes, ir a dar un paseo y ver "90 day fiancé".

Dueño: Vanessa Rodriguez
Project Coordinator



FAMILY VOICES[®]

Somos una red de líderes con experiencia de vida para apoyar y conectar familias a través de la nación. Síguenos:

 [/FVNational](https://www.facebook.com/FVNational)

 [@familyvoicesnational](https://www.instagram.com/familyvoicesnational)

 [@familyvoices](https://www.twitter.com/familyvoices)



Los Centros de Información de Salud de Familia a Familia (F2Fs) y las Organizaciones Afiliadas a Family Voices (FVAOs) se encuentran en cada estado, 5 Territorios de los EE. UU. y 3 Naciones Tribales.

Conéctate con otros líderes de familia y refiere familias a la oficina local F2F o FVAO. Para más información visita:

familyvoices.org

