



Planificación Futura

Una Hoja de Ruta de

Nuestro Futuro Deseo



Future Planning: A Roadmap of Our Futures, Our Wishes



THE UNIVERSITY OF ARIZONA
COLLEGE OF MEDICINE TUCSON

Sonoran Center for
Excellence in Disabilities

Education | Research | Service

Expanding Possibilities | Enhancing Independence



Voces de Nuestra Comunidad

Planificación Futura: Una Hoja de Ruta de Nuestro Futuro, Nuestros Deseos es un libro de trabajo que refleja las contribuciones de los individuos con discapacidades intelectuales y de desarrollo, miembros de la familia, profesionales de apoyo directo, y otros profesionales en campos de discapacidades. Nosotros esperamos que esto se convierta en una herramienta más de uso disponibles para ayudarle durante su travesía única y personal del planeamiento de su futuro. Nuestra finalidad es de integrar todo el estudio acerca del planeamiento del futuro y aplicar lo que hemos aprendido en algo útil. Aun más importante, la Hoja de Ruta refleja experiencias que ustedes han compartido con nosotros.

Un especial agradecimiento a las personas que participaron en las encuestas en línea y entrevistas. Sus experiencias y conocimientos informaron de gran medida el desarrollo de esta Hoja de Ruta de Nuestra Planificación Futura. Lo más importante, esta Hoja de Ruta comparte sus historias y engrandece nuestro entendimiento acerca de la vida real.

Contenido: Lynne Tomasa, PhD, MSW

Diseño Gráfico: Patricia Philbin

Illustrations: Cori Cummings

Traductor de Español: Patricio Negrete

Edición: Glenda Aguirre

Con contribuciones del personal en el University of Arizona Sonoran University Center for Excellence in Disabilities Education, Research and Service (UCEDD):

Melissa Kushner MSW, Jacy Farkas MS, Laura Schweers, BS, Susan Voirol, MSW, and Yumi Shirai, PhD.

Este libro de trabajo fue desarrollado para Arizona Developmental Disabilities Planning Council by the University of Arizona Sonoran University Center for Excellence in Disabilities Education, Research, Service.

Fecha de Publicación: Junio 2018

Resumen

La planificación futura es importante pero es un proceso difícil que implica recopilar información, mirar las opciones, tomar decisiones que pueden cambiar, crear planes de respaldo, pedir ayuda, y mucha auto reflexión. Todo esto es hecho con el individuo que tiene discapacidad como persona central que él o ella tiene sus propias esperanzas y sueños. Es un acto de equilibrio que se puede facilitar a través de conversaciones abiertas y honestas.

La Planificación Futura-Hoja de Ruta de Nuestro Futuro, Nuestros Deseos está dividida en cuatro capítulos

Capítulo Uno –Planificación Futura: ¿De qué se Trata?

Este capítulo incluye temas y preguntas que surgen frecuentemente acerca de la planificación futura. Esto es acerca de explorar metas, provocaciones, opciones, y la travesía personal y familiar durante el proceso de planear.

Capítulo Dos- Hojas de Trabajo Para Guiar la Comunicación y Planeamiento

Este capítulo incluye hojas de trabajo que van a ayudar a: llegar a conocer a la persona y que es importante para él o ella, que se necesita para apoyar las actividades diarias, como mejorar la calidad de vida, y confrontar la transición y cambio.

Capítulo Tres- Considerations Importantes

Este capítulo incluye temas que a menudo surgen cuando la persona se acerca a ser un adulto. Explora decisiones financieras y legales mientras enfatiza la importancia de la ayuda en tomar decisiones cuando es oportuno.

Capítulo Cuatro- Relaciones y Conexiones Humanas

Este capítulo comparte experiencias de personas con discapacidades y los familiares que los ayudan. Los temas incluyen relaciones familiares, cambios de roles, ayuda profesional, valorar las amistades, y cultura y tradición. Termina con los perfiles de individuos y sus travesías personales.

Tabla de Contenido

Introducción	6
Capítulo Uno: Planificación Futura: ¿De qué se Trata?	7
Pensar en el Futuro, Comenzar Ahora	8
Mi Viaje, Su Viaje, Nuestro Viaje.....	9
La Planificación es un Proceso	10
El Proceso de Planificación.....	11
Importancia de la Planificación	12
Por Qué Planear es Importante Para Usted	13
Comenzando Tus Planes	14
Explore Diferentes Situaciones y Opciones.....	15
Capítulo Dos: Hojas de Trabajo de la Guía de Comunicación y Planeamiento	17
Este Soy Yo y Mi Vida	23
Este Soy Yo y Nuestras Vidas.....	24
Cosas o Actividades Que Me Dan Alegría y Me Hacen Sentir Bien.....	25
Piezas de Nuestro Plan.....	27
Lista de Control de las Actividades Diarias.....	30
Circulo de Apoyo: Lista para la Auto-Evaluación	38
Planificación Centrada en la Persona	43
Empleo: Encontrar el Trabajo Adecuado que se Ajuste a (Yo) Usted.....	48
Entrenamiento y Educación: Antes, Durante, y Después de la Escuela Secundaria ...	53
Entrenamiento y Tutoría de Trabajo	56
Compañeros de Cuarto: Como Hacer Que Funcione.....	58
Red de Emergencias e Información.....	62
Asistencia Tecnológica	67
Enfrentando La Transición y El Cambio.....	69
El Significado de Esperanza	71
Como Confronto la Transición Y El Cambio.....	72

Capítulo Tres: Considerations Importantes	75
Cuenta ABLE.....	76
Tomar Decisiones Apoyadas.....	80
Tutela: Una Decisión Reflexiva	83

Capítulo Cuatro: Relaciones y Conexiones Humanas	87
Voces de Los Individuos y de Los Familiares Que Los Ayudan a Ellos	88
Individuos y Sus Viajes Personales	
Christopher y Cassandra	94
Dirk y Tracy	96
Katie	99

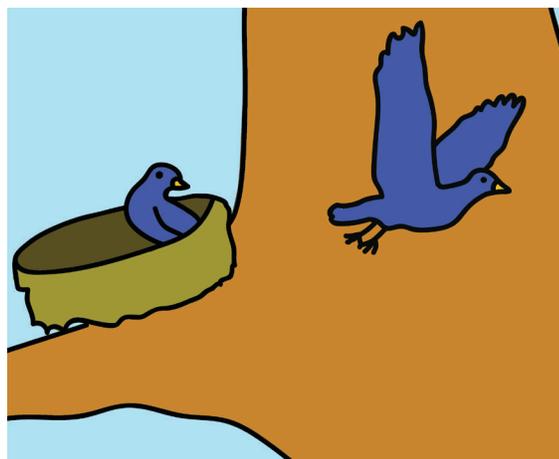
Introducción

Planificación Futura: Una Hoja de Ruta de Nuestro Futuro, Nuestros Deseos

Planificación Futura: Una Hoja de Ruta de Nuestro Futuro, Nuestros Deseos es un libro de trabajo acerca de cómo facilitar la planificación futura. Esto incluye recopilar información, explorar alternativas, compartir sueños, documentar deseos, alcanzar metas, y crear un plan escrito. Esto incluye planes para las personas con discapacidades y las personas que los cuidan cuando su papel cambie con el tiempo. Planificación Futura es acerca de familias y relaciones de ayuda que se juntan para ayudar la propia determinación, incorporación, integración, empoderamiento, y autodefensa. Esta hoja de ruta esta designada como una herramienta para que la usen personas con discapacidades intelectuales y de desarrollo, miembros de su familia, profesionales de ayuda directa, y grupos de defensa para guiar el proceso de planificación.

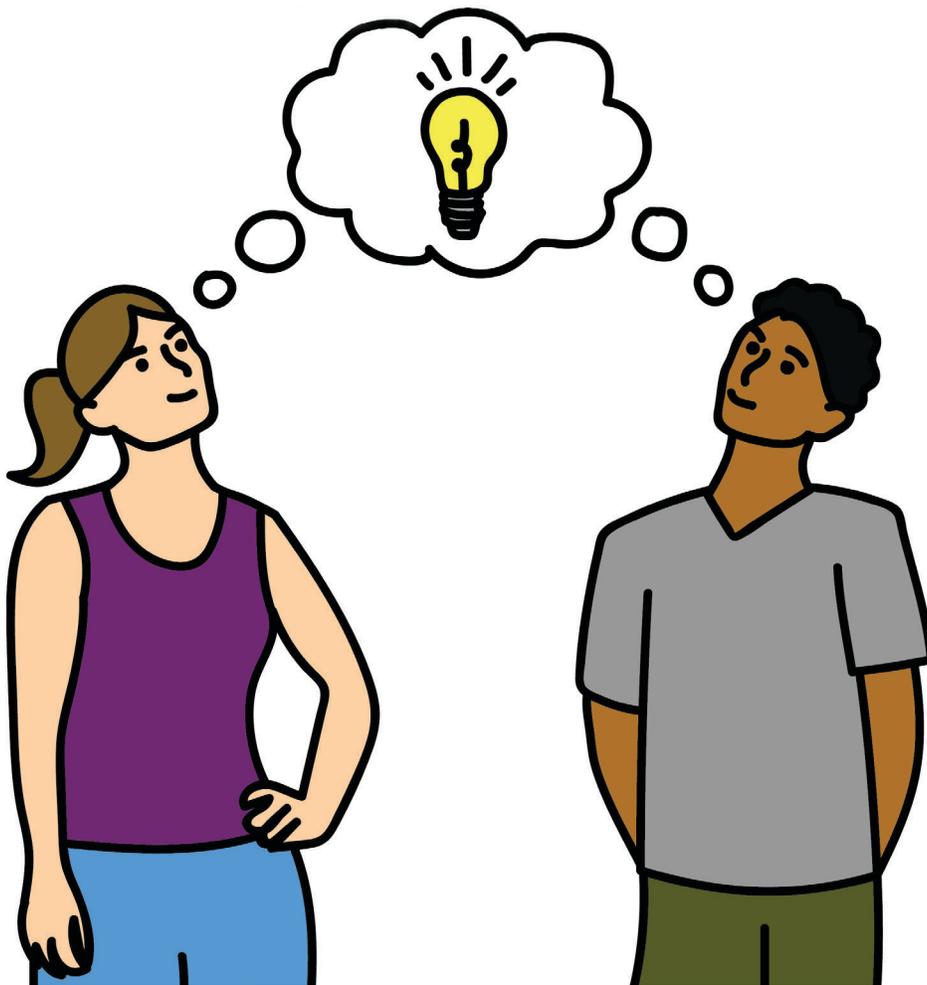
Planificar es un viaje personal que involucra decisiones, alternativas, y tomar riesgos. Algunas decisiones serán más fácil que otras y otras tomaran más tiempo en completarlas. Esto implica pensar sobre lo que funcionó, que se necesita cambiar, y que experiencias pueden influenciar sus decisiones. Esto es un camino emocional, alegre, y algunas veces abrumador. Hay muchas tareas y decisiones que se necesitan explorar y completar. Lo más importante, es que se centra en la persona y su familia.

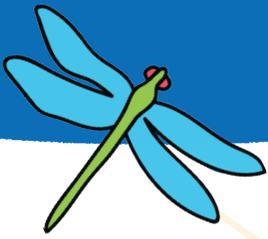
La creación de esta Hoja de Ruta tiene su trayecto propio. Comenzó en el 2007 cuando familias de Arizona compartieron sus pensamientos acerca de planificar el futuro a través de entrevistas de grupos de enfoque. En el 2016 más de 60 personas con discapacidades y miembros familiares participaron en otro estudio de la Planificación del Futuro. Este libro de trabajo es el resultado de ese estudio que fue posible con el financiamiento del Consejo de Planificación de Discapacidad de Desarrollo de Arizona y refleja las contribuciones de individuos con discapacidades, miembros familiares, proveedores de apoyo directo y profesionales en la red de discapacidades.



Capítulo Uno

Planificación Futura: ¿De qué se Trata?





Pensar en el Futuro, Comenzar Ahora

Objetivos de Planificación Futura

Individuos y familias a menudo preguntan, “¿Cuándo debería Yo o Nosotros comenzar a planear?” No existe una respuesta correcta pero muchas familias comienzan a pensar acerca de planes futuros cuando suceden transiciones mayores en la vida. Transiciones de la vida pueden ser eventos como cambiarse a un nuevo barrio, cambio de escuela, graduarse de la escuela secundaria, obtener un trabajo, cambios en la salud, envejecimiento de los padres y primariamente de las personas que proveen cuidado. **Planificación Futura: La Hoja de Ruta de Nuestro Futuro, Nuestros Deseos** fue creada para ayudar a seguir adelante con el proceso de planificación. Esto fue diseñado para cumplir con los siguientes objetivos:

- Motivar a cada uno para comenzar esta discusión temprano
- Ver el planeamiento como un progreso que nos mueve hacia adelante
- Incentivar el compartimiento de ideas, emociones, y planes
- Integrar el pensamiento y planificación Centrada en la Persona
- Soñar acerca de posibilidades
- Apoyar la autodeterminación y la autodefensa
- Formalizar la planificación escribiendo las cosas

Muchos individuos y familias conversan sobre sus deseos para el futuro y planes pero luchan en tomar un paso adelante. Escriba las cosas y anticipe que las cosas cambien. Durante el proceso de planear usted y otros van aprender más acerca de posibilidades, expectativas, y que es necesario para poder alcanzar su plan.

¿Cuales son sus metas?

Mi Viaje, Su Viaje, Nuestro Viaje

Principios Claves Para La Planificación

¡Planes futuros toman tiempo, pero nunca es tarde para comenzar! Estos son principios claves y valores que las personas y familias nos han enseñado.

- Explore lo que quiere, deseos, y metas que personas con discapacidades y miembros de la familia tienen. Pueden ser similares, diferentes, o coincidir entre ellos.
- Conversar abiertamente sobre cosas o temas que pueden ser difíciles cuando nosotros hablamos del futuro. Conversar sobre estas cosas pueden ayudar a encontrar soluciones.
- Hay personas que quieren ayudar pero no saben cómo. Esta bien el pedir ayuda.
- Involucrar a personas de la comunidad que pueden proveer diferentes tipos de soporte y ayuda, ahora y en el futuro. Construye las relaciones y amistades de ahora y del futuro.
- Piensa más abiertamente acerca que significa involucrarse, integrarse, ser incluido en la comunidad. Estos conceptos pueden tener significado diferente para cada persona. Definirlos y aclararlos.
- Aprender acerca de opciones y recursos que lo puedan ayudar. Los recursos siempre están cambiando y evolucionando
- Involucrarse en los grupos de comunidad y organizaciones que pueden ayudar en encontrar los recursos apropiados.
- Permitir a la persona con discapacidad él o ella que tenga tiempo con la familia y permitir que compartan sus emociones. Esta ruta no es siempre fácil.
- Aceptar que algunas cosas van a trabajar bien y otras no, pero tienen que seguir tratando.
- Dar un paso a la vez, incluso si te sientes que estas detenido.
- Mantener una actitud “si se puede” positiva y de esperanza a pesar de los desafíos. El significado de “esperanza” y “éxito” pueden evolucionar a lo largo del camino.

“No rendirse a pesar de los desafíos porque cosas buenas sucederán.”

La Planificación es un Proceso

Basado en nuestra investigación, personas con discapacidades y familias están en etapas diferentes en el proceso de planificación. Muchos se encuentran atrapados o han parado el planeamiento por varias razones. Habrá muchas veces cuando su plan cambia, y está “bien”. Usted va a necesitar diferentes opciones y situaciones que tiene que pensar.

Hay diferentes puntos de transición en la vida de una persona, pero cada punto puede traer nuevas oportunidades de comunicación entre nosotros acerca de nuestras metas, deseos, y preocupaciones. En algún momento en el proceso de planeamiento, familias han compartido:



El Proceso de Planificación

Mira la Tabla de Contenidos para ver los diferentes temas. Algunas áreas no pueden aplicarse a usted o su familia ahora, pero pueden ser en el futuro. Usted no tiene que completar cada página de la hoja de trabajo. Cada hoja de trabajo esta designada con un propósito específico y desarrollado para animarte a escribir las cosas. Escribir es una manera de comunicarse con otros. La hoja de trabajo también es una manera de clarificar expectativas e identificar **SUS SIGUIENTES PASOS**.

Preparándose:

- Pregunte en que área la persona con discapacidad quiere primero explorar. Esto va hacer que todos participen en la discusión.
- Piense acerca del área o puede ser más fácil o más cómodo para completar. Decide que quieres hacer primero.
- Piensa acerca que decisiones necesitan tu atención ahora o breve. Priorizar la tarea.

Empezando:

- Encuentre lo que es importante para los otros miembros de la familia que se van a involucrar en proveer el cuidado y ayudar ahora y en el futuro.
- Comparta la Hoja de Ruta con alguien que pueda revisarlo con usted. Puede ser una o más personas que puedan proveer ideas y ayuda.
- Haga un límite de tiempo para usted. Este límite de tiempo comienza ahora y termina cuando tenga escrito su plan. Usted tiene que actualizar su plan regularmente.

Mantener el impulso:

- Pedir ayuda y apoyo durante el trascurso.
- Comparta su plan. Acuérdesse que va a cambiar y evolucionar.
- Revise cada decisión o parte de su plan regularmente.
- Programe tiempo cada año para revisar su plan.

“Felicítate por tomar los primeros pasos en planear tu futuro - es algo necesario que hay que hacer.”

Importancia de la Planificación

¿Qué es Lo Que Te Provoca?

Planificar el futuro toma tiempo y algunas cosas toman práctica. Date a ti mismo y a la persona con discapacidad permiso para hacer cambios y adaptar el plan. Puede sentirse abrumador a veces, pero cuanto más claro es el plan, lo menos que puede salir mal.

Las familias que hemos conversados han identificado los eventos que provocan, o cambios que los motivan para comenzar a planificar:

- Envejecimiento de los miembros de familia o de las personas que los cuidan
- Situaciones de salud, cansancio, menos energía
- Transición en la vida como:
 - Graduarse de la Escuela
 - Universidad o continuación de desarrollo de oficio
 - Empleo
 - Jubilación
 - Licencia Militar/retiro
 - Moverse a otra comunidad
- Cambios en la unidad familiar
- Personas con discapacidad comunicando ya sea verbalmente o con comportamientos sus deseos de tener más independencia y autonomía
- Otra persona o amigo que hace su propio plan
- Hermanos(as) que ofrecen participar mas o compartir sus preocupaciones

¿Qué eventos te hicieron decidir que era la hora de hacer un plan?



Por Qué Planear es Importante Para Usted

Todos necesitamos planear para el futuro. Pensemos en los resultados positivos que puede tener una planificación temprana:

- Dar a la persona con discapacidad tiempo para identificar que es importante para el/ella
- Dar a usted/familia tiempo para identificar como son mis/el/ella deseos y metas que puedan ser implementadas
- Permitirá la persona con discapacidad mantener un gran papel en la toma de decisiones
- Reduce la confusión y el desorden entre los otros miembros familiares
- Clarifica expectativas y planes
- Permite a todos tratar cosas nuevas y experimentar nuevas oportunidades
- Dar a todos el tiempo para desarrollar nuevas habilidades
- Permitir a las personas tiempo para afligirse y adaptarse a las realidades nuevas

¿Por qué planificar es importante para usted?

¿Cuáles son sus beneficios al planificar anticipadamente o comenzar ahora?

¿Qué es lo que te detiene?

Comenzando Tus Planes

Prepárate y Comienza



Hay muchas maneras diferentes y estrategias para desarrollar un plan futuro. Aquí hay algunos puntos importantes de consideración que pueden ayudar a comenzar.

Hay muchas partes en el plan que se superponen entre sí. Hay otras herramientas disponibles en muchas de estas áreas así que nos vamos a enfocar en el proceso de planear, compartir la información, y como ser el centro de persona y el centro de familia. La Familia es definida de varias maneras. Puede ser incluida miembros inmediatos de la familia, otros parientes, y personas o programas que dan ayuda. Es muy importante en definir “familia” con la persona con discapacidad. El o Ella pueden tener un significado diferente o especial de la familia.

Elecciones que usted hace con respecto del futuro de cada uno incluyen áreas relacionadas con: funciones de tomar decisiones, educación, empleo, finanzas, salud y bienestar, vida hogareña, y calidad de vida.

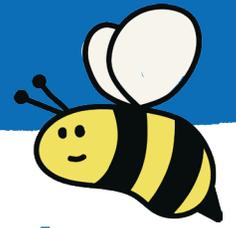
Ponerse en marcha

Reorientar los temores en planes concretos

- Si estas atrapado, concéntrate en las cosas positivas de tu vida persona
- Si el futuro no esta claro, considera varios escenarios y opciones
- No asumas cosas que van a pasar, Lo desconocido puede ser peor
- Piénsalo, Habla sobre eso, escribe sobre eso
- Usa los recursos disponibles, servicios, y ayuda
- Entender lo que te detiene para tomar decisiones

Cosas que Usted puede hacer:

- Comenzar un diario; escribe tus pensamientos y sentimientos
- Usa una de las hojas de trabajo en esta Hoja de Ruta y comienza a poner tus ideas por escrito
- Identificar la ayuda que se necesita, incluido la parte emocional, del medio ambiente, y física

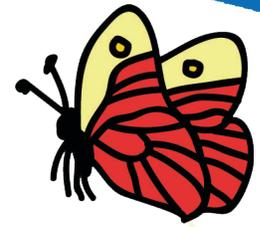


Explore Diferentes Situaciones y Opciones Escríbelos

Opción 1:

Opción 2:

Opción 3:



Comencemos a planear

- Construye tu equipo. Encuentra las personas que conoces y te ayudan.
- Deja y transfiere algunas de las tareas y responsabilidades a otros.

Cosas que puede hacer:

- Hacer una reunión con amigos y familiares. Incluya la persona con discapacidad lo más que se pueda.
- Comenzar la discusión compartiendo ideas, preocupaciones, y necesidades.
- Darle a todos el tiempo para hablar.
- Enseñar a otras personas lo que sabes y esperar que aprendan mas
- Pedir ayuda y ser lo más específico posible.
- Recibir ayuda a pesar de que puede ser un poquito desagradable.
- Terminar la reunión en una nota positiva. Algunas sugerencias incluyen: hablar sobre las cosas buenas que están pasando en cada una de la vida de las personas; compartir de lo que estas agradecido; ¡compartir algo que te gusta acerca de la persona con discapacidad y asegúrate de que él o ella lo sepa!

Capítulo Dos

Hojas de Trabajo de la Guía de Comunicación y Planeamiento



Hojas de Trabajo de la Guía de Comunicación y Planeamiento

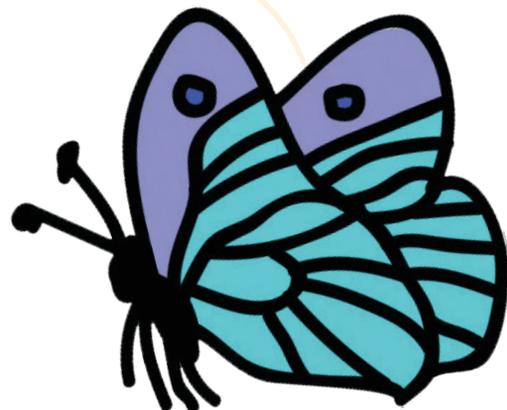
Capítulo Dos es acerca de involucrar a la persona con discapacidad con las personas importantes en la vida de él o ella durante el proceso de planeamiento. Es acerca de ser centrado en la persona y centrado en la familia. Involucra tomar un paso a la vez y seguir adelante. Enfoca a las personas que brindan apoyo ahora y en el futuro a hacer todo lo posible para:

Redirigir los temores a la planificación concreta

- Aprender acerca y llegar a conocer a la persona con discapacidad, entender los sueños de él o ella, y respetar las decisiones que ellos toman, sus deseos y metas
- Identificar y obtener la información que es necesaria para asegurar una “calidad de vida” definida por la persona con discapacidad
- Conversar sobre temas necesarios y a veces difíciles
- Usar las herramientas y estrategias que van a incrementar la comunicación, aclarar las expectativas, y facilitar el planeamiento

Las hojas de trabajo de este capítulo fueron creadas para servir como una herramienta que puede ser revisada y completada por la persona con discapacidades, miembros de la familia, y personas o programas que proporcionan ayuda. Incluso si la persona con discapacidad y la familia de él o ella han conversado acerca o han hecho planes para el futuro, las hoja de trabajo puede proporcionar información adicional cuando los cambios son necesarios. Cada plan debe ser revisado por lo menos cada año o en un calendario regular. Por ejemplo, algunas familias revisan sus planes en

Un día festivo como el cumpleaños. Esto se convierte en una responsabilidad compartida.



Cada hoja de trabajo tiene una finalidad y propósito

Este Soy Yo y Mi Vida (página 23)

Esta hoja de trabajo proporciona a la persona con discapacidad el tiempo para compartir cosas importantes acerca de él o ella. Esta es la oportunidad de tratar de conocer a la persona e invita a otros a que participen en la conversación. Esto refleja la importancia de comprender lo que hace que cada uno de nosotros sea especial.

Este soy Yo y Nuestras Vidas (página 24)

Las familias quieren que sus seres queridos con discapacidad tengan una calidad de vida. Esta hoja de trabajo proporciona al individuo o la familia de él o de ella la oportunidad de compartir sus puntos de sobre la que hace que la vida tenga significado. Esto proporciona en el futuro personas que están al cuidado información que aumenta el entendimiento acerca de alternativas y experiencias que son importantes para todos ellos.

Cosas o Actividades Que Me Dan Alegría y Me Hacen Sentir Bien (página 25)

Esta hoja de Trabajo se expande de la anterior. Esta proporciona más detalles acerca de las partes del plan o cada uno de los aspectos de la vida de la persona. Demuestra que una “vida buena” es una vida rica. Hay temas que son fáciles de conversar. Esta hoja de trabajo proporciona una oportunidad de explorar y compartir muchas áreas que pueden necesitar más atención y planeamiento.

Piezas de Nuestro Plan (página 27)

Individuos y familias saben que planear el futuro puede ser abrumador porque implica múltiples decisiones y tareas. Esta hoja de trabajo puede ayudar en dividir esas tares de planificación en sesiones o en partes pequeñas. También puede servir como una lista de verificación de las cosas que las personas que están participando en el planeamiento puedan ver el progreso que se ha hecho.

Lista de Control de las Actividades Diarias (página 30)

Los papeles de cuidadores pueden cambiar con el paso del tiempo. El individuo con discapacidad se puede describir como más independiente en un ambiente que en otro. Miembros de la familia o amigos pueden subestimar lo que una persona puede y quiere hacer él o ella por sí mismo. Los nuevos miembros de la familia pueden involucrarse en ayudar con los comportamientos cotidianos o el personal nuevo necesitara aprender las capacidades intelectuales de la persona. Esta hoja de trabajo debe de ser completada por o con el individuo con discapacidades así como aquellos que brindan ayuda. Debe de ser compartido y discutido junto, después de que cada persona termine de completar su propia hoja de trabajo. La finalidad es ayudar independientemente e identificar las fortalezas.

Lista de Control de Las Actividades Diarias (página 38)

Los miembros de la familia y amigos quieren ayudar pero posiblemente no saben cómo. Esta hoja de trabajo fue creada para servir como una auto evaluación o estrategia para identificar los tipos de ayuda que se puede proporcionar. También puede ayudar a minimizar conflictos y clarificar expectativas. Fue diseñada para abrir la comunicación e incrementar la colaboración entre los miembros de la familia y otras personas importantes que están en la red de ayuda. Los objetivos son de identificar la fortaleza, niveles de comodidad individual con diferentes tareas, y habilidades y conocimientos necesarios para participar en el cuidado.

Planificación Centrada en la Persona (página 43)

Pensando y planeando en la planificación centrada en la persona es un concepto importante que respalda la propia autodeterminación. Este es un proceso guiado y sistemático que identifica los pasos que hacen los sueños una realidad. Involucra escuchar las expresiones verbales y observar los comportamientos de las personas con discapacidades para de esa manera, nosotros podamos comprender que es “importante para” e “importante por” ellos. Es un balance y compromiso entre los dos. Esta hoja de trabajo explica el concepto centrado en la persona y provee ejemplos. Da una lista de preguntas que necesitan ser exploradas de tal manera que las personas que están involucradas en el planeamiento puedan comprender y respetar las decisiones y elecciones de las personas con discapacidad.

Empleo: Encontrar el Trabajo Adecuado que se Ajuste a (Yo) Usted (página 48)

El empleo es una actividad importante que mejora la vida de los individuos. Implica explorar posibilidades, identificar cual es la definición del trabajo de tus sueños, y hacer preguntas sobre el ambiente de trabajo. Esta hoja de trabajo fue diseñada para ayudar a la persona con discapacidades y su grupo de apoyo a encontrar un trabajo que mejore sus habilidades y talentos y que haga que el trabajo sea agradable.

Entrenamiento y Educación: Antes, Durante, y Después de la Escuela Secundaria (página 53)

Buenas relaciones en el trabajo y en la escuela mejoran el trabajo en equipo. Esta hoja de trabajo es una extensión de la hoja de trabajo de Empleo y proporciona estrategias para crear un ambiente positivo para aprender en la escuela y en el trabajo. Incentiva el aprendizaje de por vida.

Entrenamiento y Tutoría de Trabajo (página 56)

Los entrenadores de trabajo tienen un papel importante. Los entrenadores sirven como mentor que guía al individuo en todos los aspectos de él o ella en el trabajo. Hay veces que son difíciles de encontrar por eso es importante trabajar con un entrenador que a usted le agrada. Buena comunicación con el entrenador o mentor es importante. Esta hoja de trabajo explora como un individuo con discapacidad puede trabajar juntos con su entrenador de trabajo.

Compañeros de Cuarto: Como Hacer Que Funcione (página 58)

Una persona puede mudarse de su casa familiar o encontrar un compañero de cuarto para compartir las condiciones de vida y los gastos. Amistades y la interacción social son importantes para el bienestar de vida de cada uno de nosotros. Encontrar compañeros de cuarto que sean compatibles requiere conocer los hábitos de la persona y rutinas, comunicar las expectativas y preferencias, trabajar a través de los conflictos, llegar a un compromiso, y respetar las diferentes emociones. Esta hoja de trabajo lo guiará a través de diferentes temas o cosas para explorar con los compañeros de cuarto. Puede servir como una manera de clarificar expectativas y prevenir posibles desacuerdos.

Red de Emergencias e Información (página 62)

Cuando las cosas cambian de repente o cuando hay una emergencia, es necesario que otras personas tengan un fácil acceso a la información. Esta hoja de trabajo sirve como un lugar para escribir esta importante información acerca de los proveedores de salud, medicamentos, y contacto de personas adicionales. Las emergencias son estresantes por eso entender como una persona se comunica con otros a menudo puede aliviar en algo la ansiedad durante tiempos difíciles. Use esta hoja de trabajo como una guía para facilitar la comunicación.

Asistencia Tecnológica (página 67)

La tecnología es útil, pero no todos conocen lo que está disponible o cómo usar la asistencia tecnológica. Esta hoja de trabajo es un recurso que proporciona ejemplos y recursos. Proporciona la oportunidad de explicar que es lo que se está usando y que es lo que se puede explorar en el futuro.

Enfrentando La Transición y El Cambio (página 69)

Planear el futuro no es fácil. Implica tomar riesgos, explorar nuevas experiencias, y confrontar decisiones difíciles acerca del futuro de cada persona. No planear no es una opción, porque hay mucha información para compartir con otras personas que estarán involucrados en la vida de la persona con discapacidad. Hay muchos beneficios en planificar temprano y uno tiene que ser flexible porque los planes van a cambiar. Los cuidadores también necesitan planificar su futuro personal. Los cambios pueden dar temor. Esta hoja de trabajo está diseñada para alentar a los miembros de la familia que sean proactivos al aceptar la ayuda de otros, reflejando en los éxitos del pasado, enfocándose en los aspectos positivos de la vida de uno, y teniendo cuidado de la salud mental. Cambios son inevitables y definir el significado de la esperanza puede ser útil. Hay una oportunidad de definir esperanza, identifique la energía creativa de cada uno, y reconocer la capacidad de adaptarse de cada persona. Esta hoja de trabajo es una oportunidad de reflexión.

Este soy Yo y Mi Vida

Mí nombré es:

En esta página, yo les voy a decir acerca de Mí. Van a ver cosas que me gustan, palabras que uso, movimientos de mi cuerpo que indican como me siento, lo que me gusta hacer y lo que

me hace una persona muy especial. Les voy a decir lo que es “importante para mí, para mi familia, y mis amigos”. Puedes escribir algo también.



A large rectangular area with a green border, containing 20 horizontal green lines for writing.

Este soy Yo y Nuestras Vidas

Yo soy el _____

De _____

Estos son algunos ejemplos de nuestras vidas juntas para que nos puedan conocer y entender lo que es importante para nosotros.

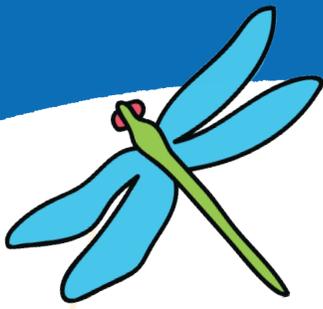
Use esta información para ayudar para continuar teniendo

una vida buena y significativa donde él/ella continua

rodeándose de personas que lo van a ayudar a él/ella con amor y respeto.



A large rectangular area with a green border, containing 20 horizontal green lines for writing.



Cosas o Actividades

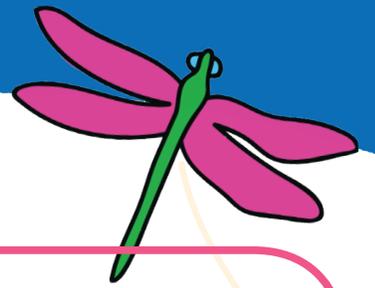
Que Me Dan Alegría y Me Hacen Sentir Bien

Hay muchas partes en la vida de una persona. En los siguientes espacios escribe las cosas, actividades o comportamientos que te hacen “sentir bien”. Complete la mayor cantidad de espacios que pueda. Converse sobre lo que escribió con personas que usted conoce y personas que quieren saber más de usted.

Donde Yo Vivo

Donde Yo Trabajo o Paso Mucho Tiempo

Mi Salud



Mi Bienestar: Divertido y Útil Para Mi

Mis Amigos, Relaciones Cercanas

Dinero y Recursos

Otros

Piezas de Nuestro Plan

Empecemos a planear mirando a nuestras alternativas que Yo/Nosotros tenemos.

Mira a en las cosas que están en la lista. Posiblemente no vas ha tener que pensar o hacer nada de la lista. Escoges una sección o área a la vez y mira tus elecciones. Marca los que se aplican a usted, su familia, y su red de ayuda.

Lugares de Vivir

Con quien

- Familia
- Pariente
- Amigo
- Personal Pagado
- Compañero
- Esposa(a)
- Otros: _____

Donde

- La casa de la Familia
- Apartamento o Casa Propia
- Hogares de Acogida
- Casa con supervisión
- Compartir la vivienda
- IDLA
- Otros: _____

Toma de Decisiones Compartida

- Conmigo
- Poder Legal General
- Poder legal de Ayuda Médica
- Representante del Beneficiario
- Conservador
- Tutor
- Compartido
- Otros: _____

Lugares de Trabajo

- Medio Tiempo
- Tiempo Completo
- Retiro
- Otros: _____



Piezas de Nuestro Plan, continuación...

Marca lo que se aplica a usted, su familia, y su red de ayuda.

Educación

- Medio Tiempo
- Tiempo Completo
- Colegio Comunitario
- Universidad
- Escuelas Técnicas
- Otros: _____

Actividades Sociales

- Bailar
- Cantar
- Deportes
- Arte
- Música
- Otros: _____

Salud y Bienestar

- Nutrición
- Ejercicios
- Medicina Preventiva
- Terapias
- Manejo de Medicamentos
- Tratamiento Dental
- Otros: _____

Dinero y Recursos

- Cuenta ABLE
- Pago de Cuentas
- Cuenta Fidecomiso
- Ahorros
- Presupuesto
- Otros: _____

Piezas de Nuestro Plan, continuación...

Marca lo que se aplica a usted, su familia, y su red de ayuda.

Relaciones

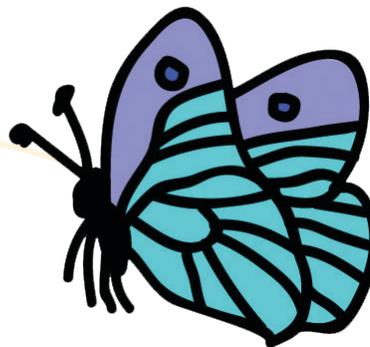
- Amigo/Amiga
- Novio/Novia
- Planificación Familiar
- Matrimonio
- Otros: _____

Transporte

- Bicicleta
- Camión o Bus
- Servicio de Van
- Carro
- Otros: _____

Actividades Diarias

- Aseo Personal
- Bañarse
- Cocinar
- Arreglo de la casa
- Compra de comida
- Otro compras
- Otros: _____



Lista de Control de las Actividades Diarias

Esta es la lista de control de nuestras actividades diarias. Incluye comportamientos tanto sencillos como difíciles. No todas las actividades pueden aplicarse a usted y en donde vive. Esta lista de control sirve de ayuda para cuando se habla sobre “Usted” (individuo) de lo que puede hacer y cuanta ayuda necesita para vivir independientemente. Al principio puede trabajar la lista por su cuenta. Es mejor compartir y hablar con la familia, amigos, y personas que le dan ayuda y soporte.

Esta es una descripción del significado de las palabras:

- **Puedo hacerlo solo:** “Yo” (individuo) puedo hacerlo sin ninguna pista o dirección. Si Yo vivo solo, Yo no necesito ninguna ayuda. Posiblemente no puedo completar la tarea como otros, pero puedo hacerlo de forma segura.
- **Necesito algo de ayuda:** “Yo” (individuo) necesito pistas, recordatorios, o dirección. Significa que quizás necesito ayuda en comenzar, pero puedo terminar mas de la mitad o el 50% yo mismo.
- **Necesito mucha ayuda:** “Yo” (individuo) necesito otra persona para poder terminar la tarea o la acción. Si estoy sólo Él o Ella no puede comenzar o terminar. No es seguro que la persona trate por sí mismo.



CONSEJOS

Como completar:

Ponga una señal en la casilla que mejor describe sus habilidades.

Puede hacer copias y compartirlas con su familia y otras personas, si ellos están de acuerdo.



Comportamiento o Tarea

Puedo Hacerlo Solo

Necesito Algo de Ayuda

Necesito Mucha Ayuda

HIGIENE PERSONAL

Encontrar y usar jabón

Lavar el/ella su cara

Soplar su nariz con un pañuelo de papel

Poner pasta dental en el cepillo de dientes

Usar hilo dental para los dientes

Peinarse su pelo

Enjuague el/ella su boca

Llenar la tina de baño con agua templada

Tomar una ducha

Usar crema de afeitarse para rasurarse

Rasurarse la cara, pelos del cuerpo

Encontrar el baño

Orinar

Defecar

Limpiar su cuerpo después de usar el baño

Otras Actividades/Comportamientos:**El apoyo o asistencia que serían útiles:**

Comportamiento o Tarea

Puedo Hacerlo Solo

Necesito Algo de Ayuda

Necesito Mucha Ayuda

PREPARACION DE COMIDA Y COMER

Obtener las platos y utensilios

Comer con cuchara o tenedor

Cortar la comida con cuchillo

Poner la bebida en un vaso

Hacer una comida sencilla sin usar la estufa (como un sándwich)

Calentar la comida en el microondas

Prender o Apagar la estufa

Hacer huevos revueltos o algo similar

Limpiar la mesa o área de comer

Poner los platos en el lavadero o lavaplatos

Lavar los platos

Otras Actividades/Comportamientos:

El apoyo o asistencia que serían útiles:

Comportamiento o Tarea

Puedo Hacerlo Solo

Necesito Algo de Ayuda

Necesito Mucha Ayuda

HABILIDADES DE LIMPIEZA

Poner la basura en el tacho de basura

Sacar la basura

Limpiar la mesa o mesón de cocina

Hacer la cama

Poner la ropa sucia en el cesto

Usar la lavadora y secadora para limpiar la ropa

Colgar la ropa afuera para secarse

Aspirar el piso o la alfombra

Barrer el piso

Limpiar el inodoro

Restregar la tina de baño

Otras Actividades/Comportamientos:

El apoyo o asistencia que serían útiles:

Comportamiento o Tarea

Puedo Hacerlo Solo

Necesito Algo de Ayuda

Necesito Mucha Ayuda

COMPRAS Y FINANZAS

Saber cómo pagar con dinero

Saber cómo contar el dinero

Puedes contar el cambio (feria)

Hacer una lista de compras

Saber sobre los grupos de alimentos

Escoger alimentos que sean saludables

Empujar el carro de comida

Saber el tamaño de su ropa

Sepa cuándo pedir ayuda

Puede hacer un presupuesto

Puedes pagar las cuentas a tiempo

Otras Actividades/Comportamientos:**El apoyo o asistencia que serían útiles:**

Comportamiento o Tarea

Puedo Hacerlo Solo

Necesito Algo de Ayuda

Necesito Mucha Ayuda

COMUNICACIÓN

Uso de la tecnología para comunicarse

Hablar con oraciones cortas

Usar lenguaje de manos

Usar el correo electrónico

Usar el teléfono

Escribir una carta o nota

Formar parte de redes sociales internet (como Facebook)

Llamar a los amigos para reunirse

Pedir ayuda llamando al "911"

Otras Actividades/Comportamientos:

El apoyo o asistencia que serían útiles:

Comportamiento o Tarea

Puedo Hacerlo Solo

Necesito Algo de Ayuda

Necesito Mucha Ayuda

ACTIVIDADES SOCIALES

Ir al cine, obras o conciertos

Ir a películas, obras de teatro o conciertos

Ir a la Iglesia, Mezquita,
Sinagoga, o Templo

Hacer deportes

Hacer trabajo voluntariado

Trabajar en un lugar por paga

Caminar alrededor de la cuadra

Ir a clases de ejercicios

Hacer ejercicios en la casa

Ir a bailes

Ir a nadar

Otras Actividades/Comportamientos:

El apoyo o asistencia que serían útiles:

Comportamiento o Tarea

Puedo Hacerlo Solo

Necesito Algo de Ayuda

Necesito Mucha Ayuda

TRANSPORTE

Caminar independientemente

Usar una silla de ruedas

Usar una silla de ruedas eléctrica

Viajar en un carro

Viajar en una van

Viajar en el transporte público

Leer el horario del transporte

Llamar para pedir transporte

Volar en un avión

Otras Actividades/Comportamientos:

El apoyo o asistencia que serían útiles:

Círculo de Apoyo

Lista de Verificación de la Auto-Evaluación

Esta lista es para los hermanos(as), parientes, amigos y otras personas que tienen una relación de cuidado directo y asistencia a la persona de discapacidad. Hay muchas diferentes formas de asistencia y cada una tienen un valor.

Esta es una lista de control que fue diseñada para abrir la comunicación e incrementar la colaboración entre los familiares y personas en el círculo de apoyo. Las metas son de identificar las fortalezas, los niveles de comodidad con las diferentes tareas, y las habilidades y conocimientos que se necesitan para participar en el cuidado. Complete este formulario por su propia cuenta y luego **compártalo con los demás o con su “círculo de apoyo.”**



CONSEJOS

Por cada comportamiento/ tarea, piense acerca de que es lo que necesita para hacerlo o tenerlo antes de ayudar y escríbelo en el espacio provisto.

Por ejemplo:

1. ¿Necesitas saber algo sobre la persona?
2. ¿Tienes toda la información necesaria para ayudar?
3. ¿Tienes que cambiar algo en tu vida antes de que puedas ayudar (moverse, jubilarse, o cualquier otra cosa)?





Yo puedo proporcionar tanta ayuda y apoyo con los siguientes:

Comportamiento o Tarea	Nada	Poco	Bastante	Para hacer esto, necesito:
Apoyo: Auto apoyo Apoyo para el individuo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Apoyo: Ayuda con Sistemas y beneficios	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Compañerismo: Proporcionar Una Tregua o Descanso	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Apoyo Emocional: Estar listo para escuchar, aportar, proporcionar alivio	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Encontrar Servicios y Recursos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Amistad: Estar disponible	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Amistad: Dar y recibir	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Amistad: Hacer cosas juntos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	



Yo puedo proporcionar tanta ayuda y apoyo con los siguientes:

Comportamiento o Tarea	Nada	Poco	Bastante	Para hacer esto, necesito:
Asistencia Personal • Bañarse	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
• Comidas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
• Vestirse	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
• Moverse	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
• Aseo Personal	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Tareas de la casa	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Cocinar: Prepara la comida	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Coordinación • Asistencia Médica	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
• Terapias	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
• Actividades Sociales	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
• Transporte	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
• Otros:	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	



Yo puedo proporcionar tanta ayuda y apoyo con los siguientes:

Comportamiento o Tarea	Nada	Poco	Bastante	Para hacer esto, necesito:
Manejo de Medicamentos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Carrera/Empleo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Exploración	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Finanzas <ul style="list-style-type: none">• Proporcionar dinero	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
<ul style="list-style-type: none">• Presupuestar dinero	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Relaciones <ul style="list-style-type: none">• Desarrollar Relaciones	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
<ul style="list-style-type: none">• Enseñar sobre relaciones íntimas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
<ul style="list-style-type: none">• Hablar sobre sexualidad	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	



Yo puedo proporcionar tanta ayuda y apoyo con los siguientes:

Comportamiento o Tarea	Nada	Poco Bastante	Para hacer esto, necesito:
Oficio Legal <ul style="list-style-type: none">• Poder legal de Ayuda Médica	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
<ul style="list-style-type: none">• Poder legal general	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
<ul style="list-style-type: none">• Beneficiario	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
<ul style="list-style-type: none">• Conservador	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
<ul style="list-style-type: none">• Apoyo para Tomar Decisiones	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
<ul style="list-style-type: none">• Tutor legal	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
<ul style="list-style-type: none">• Otros:	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	

Planificación Centrada En La Persona

Importante Para e Importante Por



Todos tenemos sueños y esperanza a través de las vidas. Sueños y esperanzas pueden cambiar dependiendo de nuestra edad, experiencias en la vida, como pasamos nuestro tiempo, lo que vemos que otros hacen, y como nos relacionamos con otros. Sueños y esperanzas nos ayudan a alcanzar nuestro potencial. Ellos pueden ayudarnos a comprender nuestras metas y como nosotros podemos llegar a ellas. Compartir nuestros sueños y esperanzas nos ayudan en nuestro plan del futuro.

La planificación centrada en la persona es una guía, un proceso sistemático que ayuda a las personas a identificar pasos a seguir para hacer sus sueños una realidad. Se explora una extensa gama de opciones para que la vida adulta sea exitosa en asociación con las personas que son importantes en la vida de esa persona. Temas pueden incluir en crear una visión para el futuro, empleo, educación, relaciones, recreación, salud y bienestar.

Una importante pieza en el proceso de planeamiento es de entender que es “**importante para**” la persona con discapacidad. También hay cosas que son “**importantes por**” la persona. Nosotros tenemos que encontrar el balance entre los dos.

Las siguientes hojas de trabajo (páginas 45 y 46) son una manera de ayudarlo a explorar y hablar acerca de las diferencias entre lo que es importante para la persona y lo que es importante por la persona. Cosas que son importantes para la persona incluyen las esperanzas y sueños de él o ella, los gustos y disgustos, lugares que son importantes y de especial interés. Al mismo tiempo, usted va a identificar lo que es importante para la persona, como lo que se necesita para asegurar la salud y seguridad de él/ella y que puede ayudar a él o ella a ser un miembro valioso en la comunidad.

Importante Para:

Incluye lo que el individuo “dice” con palabras y comportamientos. Nosotros podemos escuchar los comportamientos cuando las palabras y comportamientos están en conflicto.

Ejemplo: Sally le gusta las motocicletas porque su papá y su tío tienen una. Planes son hechos cosa que Sally pueda ir de paseo periódicamente.

Ejemplo: Mohammed le gusta usar su computadora y quiere trabajar en el almacén que vende computadoras. Mohammed y su familia hablan acerca de cómo el desarrollara las habilidades para ese trabajo.



Contribuciones para **Person-Centered Thinking (Pensamiento Centrado De La Persona)** de **Sonoran UCEDD** personal: Jacy Farkas, MS, y Melissa Kushner, MSW

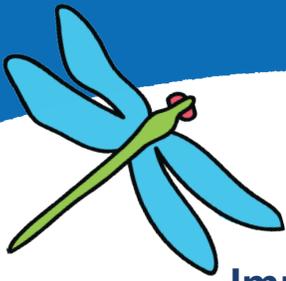
Importante Por:

Incluye solo las cosas que otras personas tienen en cuenta cuando piensan en como asegurarse de que alguien este seguro y saludable.

Incluye lo que otros ven como importante para ayudar a la persona a ser un miembro valioso en la comunidad.

Ejemplo: Manuel tiene una entrevista de trabajo con una nueva compañía. Usted lo lleva de compras y el escoge un par de pantalones cortos y su camiseta favorita con su banda de música favorita en el frente de la camiseta. A él gusta la camiseta porque es cómoda y llena de colores. Usted comparte con Manuel que él puede escoger una camisa de vestir y unos pantalones largos cosa que él pueda usarlos en la entrevista de trabajo y también en la iglesia. De esta manera él puede usar la camisa y los pantalones en más de una ocasión. Usted le dice que le encaja bien y otras personas también les pueden gustar.

Ejemplo: Nicky está buscando por un apartamento y encontró uno que está cerca de su restaurant favorito. Las calles junto al apartamento no tiene buena iluminación y no hay una parada de autobús cerca. Usted conversa acerca de buscar otro lugar que sea más seguro que esté más cerca de la parada del autobús. Quizás no esté cerca de su restaurant favorito pero está cerca de otro restaurant que es similar al que a ella le gusta.



Importante Para e Importante Por

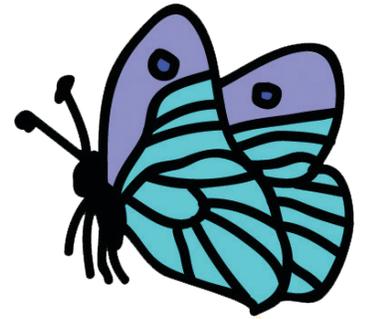
Importante Para:

¿Qué esperanzas, sueños, gustos, desagrados, lugares, y en especial intereses que son importantes?

Importante Por:

¿Que es necesario para garantizar salud y seguridad y ser un miembro valioso en la comunidad?

Importante Para e Importante Por Los Sigüentes Pasos



A veces lo que es importante para la persona no coincide con lo que es importante para otros. Aquí hay algunas preguntas para pensar y compartir entre ustedes. Involucra a otras personas que tengan un papel importante en ayudar y apoyar.

¿Cómo sabemos nosotros que es importante para la persona?

¿Cómo se expresa _____ el o ella a través de palabras o acciones?

Encontrar el balance entre “Importante Para” e “Importante Por” requiere concesiones. ¿Qué cosas estamos dispuestos a dejar?

¿Qué información necesitamos para tomar decisiones informadas?

¿Qué experiencias necesitamos para explorar o tratar para identificar qué es lo que puede estar en riesgo?

Recursos

Planificación Centrada en la Persona

Person-Centered Planning: Pathways to Your Future – A toolkit for anyone interested in Person-Centered Planning (English and Spanish).

Planificación Centrada en la Persona: Caminos Hacia Su Futuro-Un Juego de Herramientas para todas las personas que están interesadas en la Planificación Centrada en la Persona (Inglés y Español).

<http://sonoranucedd.fcm.arizona.edu/publications/303>

My Interests, Hopes, and Dreams: An Exploration Tool and Guide to My Personal Preferences (English and Spanish).

Mis Intereses, Esperanzas, y Sueños: Herramienta y Guía de Exploración a Mis Preferencias Personales (Inglés y Español).

<http://sonoranucedd.fcm.arizona.edu/publications/305>

The Learning Community for Person Centered Practices

La Comunidad de Aprendizaje Para Las Practicas de la Persona Central

<http://www.learningcommunity.us/intro.htm>

Helen Sanderson Associates: Person-Centred Practices, Sorting Important To/For

Helen Sanderson Asociados: Practicas de la Persona Central,
Clasificación Importante Por/Para

<http://helensandersonassociates.co.uk/person-centred-practice/person-centred-thinking-tools/sorting-important-tofor/>

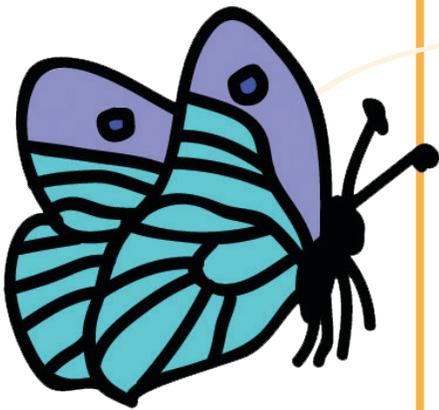
Empleo

Encontrar el Trabajo Adecuado que se Ajuste a Usted (Ti)



CONSEJOS

Encontrar un trabajo implica muchos pasos. Aquí hay consejos que usted y su familia pueden hacer para prepararse a encontrar el trabajo que se adapte bien a sus habilidades e interés de usted.



Explorando las Posibilidades

Una discusión acerca de los siguientes temas puede ser de ayuda en saber en dónde buscar, cómo prepararse para el trabajo, y qué pasos se pueden tomar para hacer un plan de acción. Hablar sobre estas cosas con la persona con discapacidad, familia, amigos y otras personas son importantes en la vida de uno.

- ¿Qué es un trabajo?
- ¿Por qué las personas trabajan?
- ¿Por qué las personas quieren trabajar?
- ¿Cuáles son algunos trabajos que usted conoce?
- ¿Qué clase de trabajo hacen las personas en esos trabajos?
- ¿Qué trabajos tienen tu familia y tus amigos?
 - ¿Qué les gusta acerca de sus trabajos?
 - ¿Cómo se prepararon para sus trabajos?
- ¿Qué pasatiempos tiene usted que puedan ayudar a conseguir un trabajo?

Es difícil saber cómo es realmente un trabajo hasta ver a otras personas hacerlo o hacerlo tú mismo. Busca oportunidades en:

- a) Hacer voluntariado en el sitio de trabajo o en un lugar similar
- b) Tratar de trabajar en un periodo corto como por ejemplo en el verano
- c) Observar o seguir a alguien en el sitio de trabajo
- d) Visitar varias veces con un mentor o guía para que ellos puedan explicar cómo funcionan las cosas

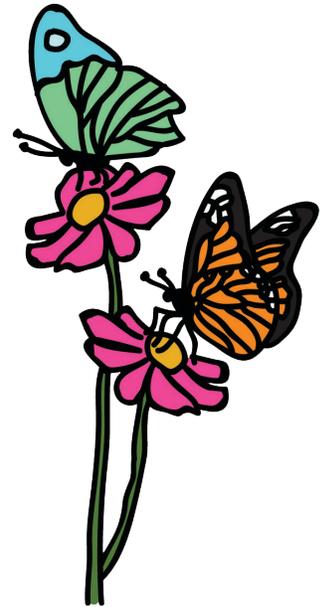
El Trabajo de Sus Sueños

¿Qué clase de trabajo quiere usted? ¿Qué sueñas hacer?

¿Qué tipo de ambiente de trabajo quiere la persona o “yo” intentar? (Marca las casillas)

Un lugar donde:

- Hay pocas o no muchas personas en el trabajo (pequeña empresa o empleador)
- Muchas personas en el trabajo
- Todos andan apurados o el trabajo es rápido
- Todas andan despacio y trabajan con cuidado
- La gente trabaja sola
- La gente trabaja en equipo
- La gente trabaja bajo techo o dentro de oficinas
- La gente trabaja afuera al aire libre
- La gente trabaja con sus manos y herramientas
- La gente trabaja con computadoras o equipos
- La gente usa sus ideas para resolver los problemas
- La gente trabaja bajo techo y al aire libre
- La gente se reúne en la hora del almuerzo y después del trabajo
- Hay mucho contacto con otros trabajadores
- No hay mucho contacto con otros trabajadores o personas
- Hay mucho ruido o diferentes sonidos (parlantes, música, equipos, etc.)
- Hay mucho silencio y paz (no hay mucho ruido o personas hablando)
- Proveen comida
- Hay estacionamiento para mi bicicleta, moto o carro





Comenzando

Ahora es el tiempo de ver las habilidades y experiencias de las personas (Yo). Puede haber otras experiencias que son necesarias antes de que yo encuentre el trabajo ideal. Complete las siguientes oraciones.

Otras personas me dicen que yo sería bueno haciendo:

1. _____
2. _____
3. _____
4. _____

Yo siento que soy bueno haciendo:

1. _____
2. _____
3. _____
4. _____

Yo me siento más feliz cuando puedo:

1. _____
2. _____
3. _____
4. _____

Yo necesito más práctica haciendo:

1. _____
2. _____
3. _____
4. _____

**Escribe tus
pensamientos**

Entrenamiento y Educación

Antes, Durante y Después de la Escuela Secundaria

En la escuela como en el trabajo, las relaciones son importantes. Todos debemos de tratar de llevarnos bien para poder trabajar juntos como un solo equipo. En algunos trabajos hay personas que necesitan trabajar solas y en otros trabajos necesitan que las personas trabajen juntas. Mira los siguientes ejemplos y piensa como se pueden mejorar las relaciones en la escuela y en el trabajo.

¿En la escuela, te llevaste bien con tus compañeros?

¿Qué es lo que se necesita hacer para que todos se lleven mejor?

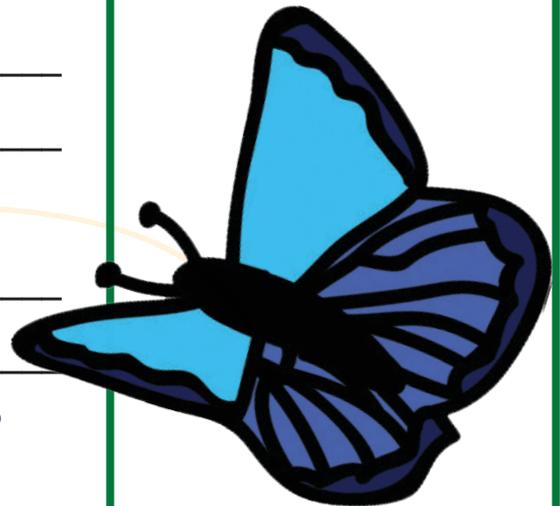
¿Qué se puede cambiar o hacer diferente para mejorar la experiencia en la escuela o en el lugar de trabajo?

¿Qué puedes hacer para mejorarlo?

¿Qué pueden hacer otras personas para mejorarlo?

¿Qué habilidades puede desarrollar (hizo) la persona (usted) en la escuela?

- Escuela Intermedia (tercero y cuarto de bachillerato)
- Escuela secundaria (superior)
- Universidad
- Escuela Técnica
- Otros programas educativos



Estrategias Útiles



CONSEJOS

Hable con el consejero de la escuela, personas que se graduaron del programa o colegio, o en el lugar que quiere trabajar. Pregunte que va a necesitar para poder obtener el trabajo y que cursos van a proporcionar esa información y experiencia.



Continúe Aprendiendo Cosas Nuevas

Piense en otros cursos o clases que usted necesita para alcanzar sus objetivos profesionales. Puede haber experiencias que se necesiten antes de comenzar esos cursos. Algunos cursos ofrecen información, mientras que otros lo hacen con experiencia práctica.

Haga una lista de lo que quieres aprender y como lo vas aprender.

Haga un plan.

La experiencia práctica también se puede aprender en un centro de educación de carrera tecnológica, Colegio Comunitario, o en una Universidad de 4 años. Hable con el consejero de la escuela, personas que se graduaron del centro de educación o en el lugar que quisiera trabajar.

1. Pregunte que necesita para conseguir el trabajo y cuáles son los cursos que van a proporcionar la información y experiencia necesaria.
2. Pregunte al programa educacional si ellos ayudan con la colocación y apoyo laboral.
3. Pregunte si hay programa de aprendizaje.

¡Tienes un Trabajo!

Es una gran alegría tener un trabajo. Hay que tener paciencia porque toma tiempo en sentirse muy cómodo en el nuevo trabajo. Piensa acerca de lo que tú necesitas para que tengas éxito. El trabajo debe de ser también divertido y emocionante.

Todos Aprendemos de manera diferente.

Diles a tus compañeros de trabajo y también a tú jefe como aprendes.

Algunas personas necesitan:

- Repetir una tarea una y otra vez
- Ver y seguir fotos
- Escribir los pasos a seguir
- Escuchar una grabación de las cosas que se tienen que hacer
- Observar a otros que lo hagan primero

Todas estas formas de aprender son estrategias útiles. También puede estar pensando en otras formas de aprender que lo puedan ayudar (Usted).



CONSEJOS

Tenga paciencia porque toma tiempo en acostumbrarse en un nuevo trabajo.



Entrenamiento y Tutoría de Trabajo



CONSEJOS

En algunos casos los consejeros de trabajo y tutores tiene que ser pagados

O

Podría encontrar un voluntario o amigo.



Buscar un Consejero de Trabajo o Mentor

Converse con el coordinador o las personas del programa de rehabilitación vocacional acerca de encontrar un trabajo. Algunos de ellos cobran por sus servicios o tiene que tratar de encontrar alguien que lo haga voluntariamente o algún amigo. También converse con grupos de intereses especiales, centros de vivienda independiente organizaciones como Arc, (organización para personas con discapacidades intelectuales y de desarrollo) para que lo ayuden a encontrar lo está disponible. El empleado es la persona que recibe el trabajo.

El empleador es la persona que contrata a la persona para que haga el trabajo. Expresé con claridad cuáles son las expectativas que se espera del consejero de trabajo y cuando no se lo necesita más.

Contribuciones a **Empleo, Entrenamiento y Educación, Entrenamiento y Tutoría** por lo empleados de **Sonora UCEDD**: Susan Voirol, MSW, Laura Schweers, BS, Melissa Kushner, MSW.

Preguntas Para Hacer al Consejero de Trabajo

Pregunte si él o ella pueden ayudarlo con todo o parte de lo siguiente.

- Tratar de encontrar personas que lo ayuden en el sitio de trabajo
- Participar en la clarificación de cuáles serían las responsabilidades y expectativas
- Identificar como el sitio de trabajo se pueda cambiar o adaptarse
- Desarrollar el sentido de pertenecer al grupo de empleados del trabajo
- Encontrar formas de integrar e incluir al empleado en actividades sociales. Desarrollar conexiones sociales
- Ver la forma de incrementar la seguridad en el lugar de trabajo
- Traducir o explicar con palabras sencillas la cultura de la organización en el trabajo
- Asegurar un entrenamiento apropiado en el trabajo
- Servir como una fuente de recursos
- Proveer soporte emocional y alentador
- Verificar con el empleado como van las cosas y que más se necesita para seguir adelante
- Alentar al empleado que reciba comentarios de su Jefe o Supervisor
- Practicar formas positivas de comunicación con otros
- Tratar de buscar asistencia tecnológica para que el trabajo se haga más fácil y más agradable
- Proporcionar indicaciones y pautas en el sitio de trabajo hasta que ya no sea necesario



CONSEJOS

Comunicar claramente que se espera del consejo de trabajo y cuando ya no es necesario.



Compañeros de Cuartos

Como Hacer Que Funcione

Tener compañeros de cuarto puede hacer la vida mas fácil. También puede ser difícil si no toma tiempo en encontrar la persona indicada. Estas son unas ideas para cuando se busca un compañero de cuarto. También es importante saber qué tipo de compañero de cuarto usted va a ser. Tener una buena comunicación es importante. La comunicación debe de ser sencilla, clara, y concreta.

Comunicación abierta y compartir ideas, ayuda a los compañeros de cuarto a que se lleven mejor.

Trate de encontrar la manera de:

- Hacer que la otra persona se sienta libre de hablar abiertamente acerca de lo que piensa.
- Permitir a su compañero de cuarto que se relaje.
- Considere como usted pueda ayudar.
- Tomar un tiempo para hacer preguntas o intercambiar ideas.

¿Qué hábitos te molestan a ti o molestan a tu compañero de cuarto? Hablar enseguida sobre las cosas que te molestan y no esperar a que te molesten más. Buena comunicación da buenos resultados. Ayuda a crear mas amistad y buenas relaciones con otros.

En las siguientes paginas tenemos algunas sugerencias de cosas que se pueden pensar en como ayudar a los compañeros de cuarto a convivir entre ellos en una forma mas positiva y con buenos resultados. Al considerar estas preguntas usted va a aprender mas acerca de usted mismo y de su compañero de cuarto.

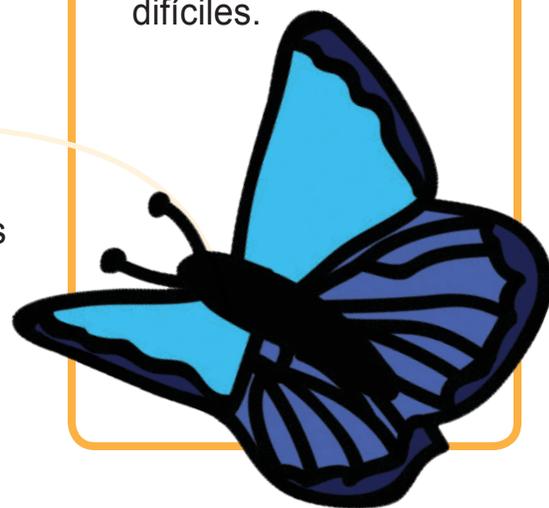
Esto es importante para poder convivir y en armonía.



CONSEJOS

Buena comunicación con su compañero de cuarto va a ayudar a promover una convivencia más agradable.

- Este dispuesto y abierto a aceptar criticas.
- Comunicarse abiertamente desde el principio.
- Estar dispuesto a hablar sobre cosas que no son agradables.
- Mantenga la calma cuando hay conversaciones difíciles.





CONSEJOS

Después de haber pensado en sus propios hábitos, forma de vida, considere escribir las ideas más importantes que hablar con la persona que está pensando en que sea su compañero de cuarto(s).



Otras Consideraciones

- Algunas personas les gusta tener acuerdos entre compañeros de cuarto como forma de hablar acerca de las limitaciones y expectativas
- No espere que las personas cambien cada parte de su forma de vida o de la rutina diaria
- ¿Quiénes necesita entrar en discusión acerca de cómo escoger sus compañeros de cuarto, responsabilidades, y como vamos a compartir el espacio físico?
- ¿Con que frecuencia se revisaran los acuerdos para los cambios?
- ¿Qué significa el compromiso?

Comprender Las Emociones

Todos tenemos tensión en nuestras vidas en algún momento u otro. Cuando las personas tienen tensión se sienten ansiosos o tiene algo en la mente que los molesta entonces quizás van a actuar de manera diferente. Puede ser de mucha ayuda cuando los compañeros de cuarto se dan cuenta y entienden cuando la persona esta molesta o tiene un mal día.

Cuando las personas tienen un mal día o no se sienten bien ellos pueden retraerse o prefieren estar solos. Ellos lo hacen callándose, cambiando de sitio o ir a una esquina diferente, o mantenerse en silencio o no hacer conversación con nadie. Cuando esto sucede es de mucha ayuda saber que hacer y que no hacer. Aprender estas cosas con anticipación acerca de su compañero de cuarto va a ayudar a resolver todo en situaciones difíciles para cualquiera.

Adaptado de Melinda Delkic's "Learn from my mistakes and avoid these common roommate problems" (Aprende de mis errores y evita estos problemas comunes de compañeros de cuarto) en The New York Times, 2 de Agosto de 2017. Modificado y mejorado con ideas de personas con discapacidades y sus familias.

Red de Emergencia e Información

Esta es una lista que contiene los nombres, números de teléfono, e información que son de ayuda en una situación de emergencia.

En una emergencia o cambios repentinos, la información puede minimizar la tensión o clarificar ideas.

Nombre de la Persona que Necesita Ayuda:

Apodo o Nombre Preferido: _____

En Caso de Emergencia a quien llamar primero:

Proveedor de Atención Primaria

Doctor: _____

Teléfono: _____

Enfermera: _____

Teléfono: _____

Otros (nombre): _____

Teléfono: _____

Pharmacy

Nombre _____

Dirección _____

Teléfono _____

Alergias: _____



CONSEJOS

Complete este formulario y déjelo en una bolsa de plástico en un lugar fácil de ver y accesible. Una opción es pegarlo a la refrigeradora o ponerlo en el congelador en una funda plástica.



Medicamentos: Nombre, Cantidad, Frecuencia (con o sin comida)

Suplementos: Nombre, Cantidad, Frecuencia

Otras Profesionales que participan en el cuidado: (lista de contactos)

Terapeuta o consejero _____

Coordinador de Apoyo _____

Administrador _____

Trabajador Social _____

Terapeuta Ocupacional _____

Terapeuta Física _____

Terapeuta de Lenguaje _____

Rehabilitación Profesional _____

Estrategias Útiles De Comunicación

Nuevas situaciones o cambios bruscos pueden crear mucha tensión para todos. Escriba y comparta lo que usted y las personas que usted estima con discapacidades puedan enseñar a otros con la esperanza de clarificar la comunicación y soporte durante un momento de mucha tensión.

Que le gustaría que otras personas conozcan cuando personas que quiere mucho con discapacidad:

Se enfrenta a cambios bruscos: _____

Conocer a alguien nuevo: _____

Encontrase el o ella en una situación nueva: _____

Hacer una tarea particular: _____

Compartir ideas: _____

Expresar una emoción: _____

En otras situaciones? _____

Describir y explicar cómo comportamientos comunes o gestos son medios de comunicación y respuesta como forma de apoyo.

Lo que otros deberían saber sobre la estrategia de comunicación útil:

1. Comunicación de comportamiento: comunicación, gestos, o movimientos físicos que se usan para comunicar los deseos, lo que quiere y las emociones:

Maneras de Responder: _____

2. Comunicación Verbal: palabras, sonidos, uso de la voz, uso del lenguaje corporal

Maneras de Responder: _____

3. Signos Manuales: Escribir, dibujar:

Maneras de Responder: _____

Asistencia Tecnológica

Asistencia Tecnológica, (AT) es cualquier artículo, tipo de equipo, programa de software, o sistema de producto que se use para incrementar, mantener, mejorar el funcionamiento de la capacidad de las personas con discapacidad. [Referencia: ATiA at <https://www.atia.org/at-resources/what-is-at> (accessed 6/30/18)]

Ejemplos de Asistencia Tecnológica, (AT) son:

- Baja tecnología: tablero de comunicación
- Alta tecnología: computadoras con propósito especial
- Equipos: prótesis, artículos de posicionamiento
- Programas: lectores de pantalla y programas de comunicación
- Materiales incluyentes especializados en aprendizaje y ayuda curricular
- Ayuda para movilizarse: silla de ruedas, andadores, aparatos ortopédicos, aparatos para levantar



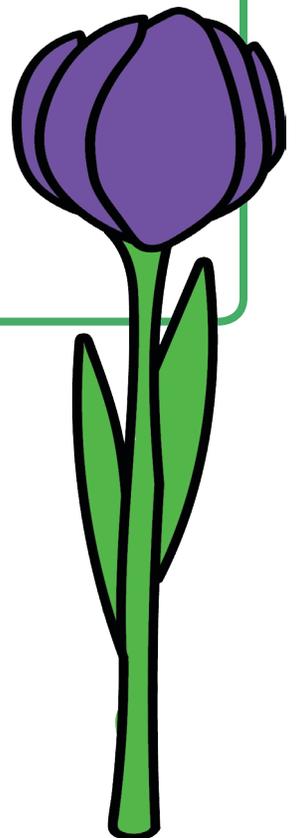
Las siguientes organizaciones pueden proporcionar información adicional.

- AOTA, Asociación Americana de terapia ocupacional
- ASHA, Asociación Americana de habla, lenguaje, audición
- CEC, Conejo par Niños Excepcionales
- LDA, Asociación Americana de Discapacidad del Aprendizaje
- RESNA, Sociedad Norte Americana de rehabilitación y asistencia tecnológica

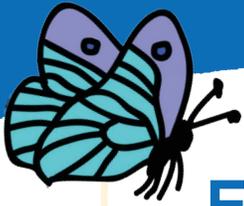
Lista de todas las asistencias tecnológicas (AT) que han sido utilizadas

Tecnología utilizada

Describe cómo se utilizó



Identificar que AT se podría usar en el futuro.



Enfrentando La Transición Y El Cambio

Cambios son es parte de la vida

Cambios ocurren durante la vida. Algunas veces cambios y transiciones son más difíciles para los miembros de la familia cuando se trata de planear el futuro. Esta sección es designada para ayudarnos a ver como nos adaptamos a las transiciones con la esperanza de prepararnos para el siguiente paso.

Durante nuestra vida nos vamos a encontrar con muchas transiciones que van a dar opciones y Elecciones. Algunas decisiones son claras y otras no. Planear el futuro puede ser desalentador y difícil de conversar. Podemos escoger en “no planificar” o hacer un plan basado en una conversación reflexiva y de decisiones. Las personas que cuidan a otros han dicho que hay muchas incógnitas que hacen que ellos y las familias se sientan desprotegidos.

Esta sección da unos consejos para confrontar los cambios y transiciones y también aprender de las experiencias del pasado.

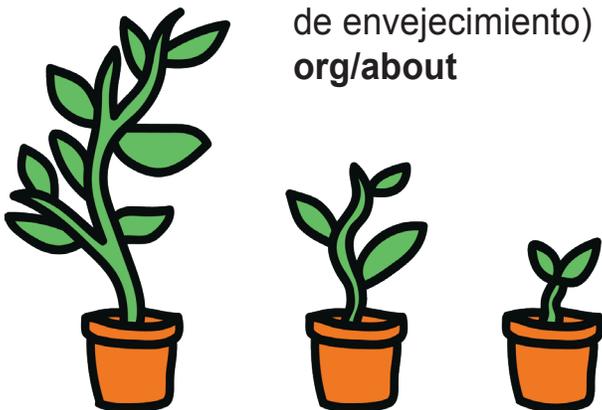
Algunas maneras de confrontar el cambio y mirar hacia el futuro.

1. Reconocer que algunas partes de las futuras decisiones que uno toma pueden ser más difíciles que otras. Sentirse ansioso, disgustado, como también tener sentimientos de felicidad y alivio son buenos.
2. Poner más énfasis en las emociones positivas. No se concentre solamente en una emoción o sentimiento.
3. Identificar como se controlaron los cambios anteriores y concentrarse en los resultados que tuvieron éxito.
4. Poner atención en las cosas que usted tiene control y el impacto positivo en otras personas. No ponga mucha atención en lo que pudo pasar porque hay muchos casos como esos. La Comunicación abierta es una parte muy importante del proceso.
5. Encuentre nuevas oportunidades y sea proactivo. Esto incluye tratar nuevas cosas, explorar nuevos talentos e intereses y expandir la red de apoyo. También acordarse de expender esa red de apoyo a otras personas con discapacidades.
6. Toma tiempo para reponer tu cuerpo, tu mente y tu espíritu. Usa los servicios que ofrecen los amigos, familia, programas para tomar un descanso temporal. Diga “Si” más a menudo que diga “No”.
7. Cuando es necesario pide ayuda. Muchas personas posiblemente no saben cómo ayudarlo, por eso es necesario qué digas exactamente lo que hay que hacer o dar. Se concreto y da instrucciones claras.

8. Trata nuevas formas de reducir tus ansiedades y miedos. Busca nuevas modalidades medicas complementarias, meditación, rezar, y otras expresiones creativas.
9. Tenga la mente abierta al oír sugerencias y pregunte a otros que sean honestos y con mente abierta con usted
10. Mantenerse con esperanza. La esperanza viene en diferentes maneras.
11. Se amable contigo mismo. Acuérdate que estás haciendo lo mejor que puedes.

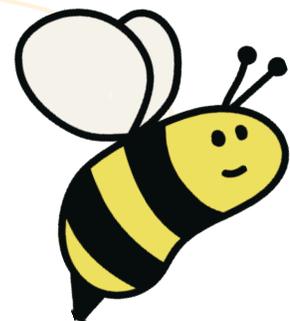
Recursos:

1. NAMI: National Alliance on Mental Illness. (Alianza Nacional de Enfermedad Mental) Teléfono: 800-950-6264. <https://www.nami.org/#>
2. Substance Abuse and Mental Health Services Administration (SAMHSA) (Servicio de Administración de Salud de abuso de sustancias y enfermedad mental) 1-800-662-HELP(4357). <https://findtreatment.samhsa.gov>
3. National Suicide Prevention Lifeline. (Prevención Nacional de Suicidio).1800-273-TALK(8255). <https://suicidepreventionlifeline.org>
4. National Association of Area Agencies on Aging (Asociación Nacional de Agencia de Area de envejecimiento) <https://www.n4a.org/about>



CONSEJOS

Lo más importante, si te sientes sin ninguna salida, solo, o triste y no puedes salir adelante. Encuentra un amigo, una persona que confías, o un profesional que pueda ayudarte.



Esta lista fue inspirada por **10 Tips for Easing the Stress of Transition and Change** (10 sugerencias de como disminuir el estrés de transición y cambios), por Ann Smith in Psicología de Hoy (publicado Mayo 19, 2015).

El Significado de Esperanza

Todos necesitamos tener “esperanza”. Nuestra definición de esperanza puede cambiar cuando nos encontramos con nuevas experiencias, desafíos, y transiciones. Es importante comprender que tener esperanza puede ser definido en varias maneras. Tener esperanza es algo bueno. Responda las siguientes preguntas usted y también para los que quiere que tengan discapacidades.

Yo defino la esperanza como: _____

Yo espero que: _____

Juntos, esperamos que: _____



CONSEJOS

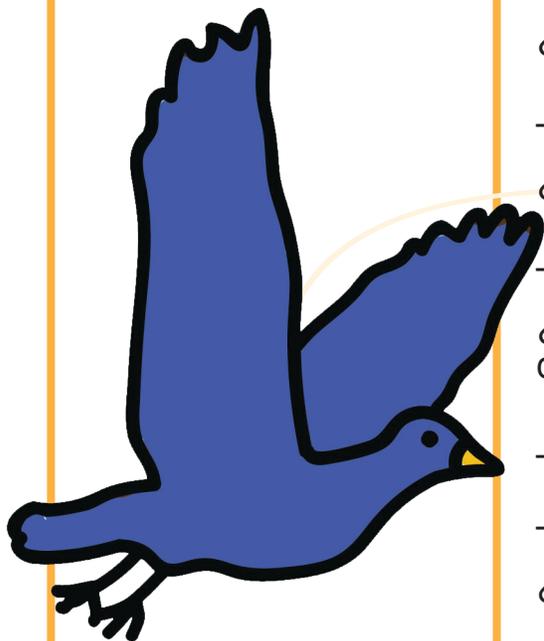
Nuestra definición de esperanza puede cambiar cuando tenemos nuevas experiencias, desafíos, y cambios.

Si siente atrapado, solo, o triste, y no puede seguir adelante – encuentre un amigo, una persona de confianza o un profesional que lo pueda ayudar.



Como Confronto la Transición Y El Cambio

Ahora es tiempo de mirar cómo estas lidiando con los cambios y la transición. Usted se ha encontrado con otras situaciones que fueron desafiantes y emocionales en el pasado, entonces miremos de manera positiva como salir adelante.



Identificar cambios pasados y transiciones que ha enfrentado.

¿Qué es lo que haría diferente? _____

¿Qué funcionó? _____

¿Como puede las aplicar experiencias pasadas de cambios/transiciones al planeamiento del futuro? _____

¿Qué emociones sintió? _____

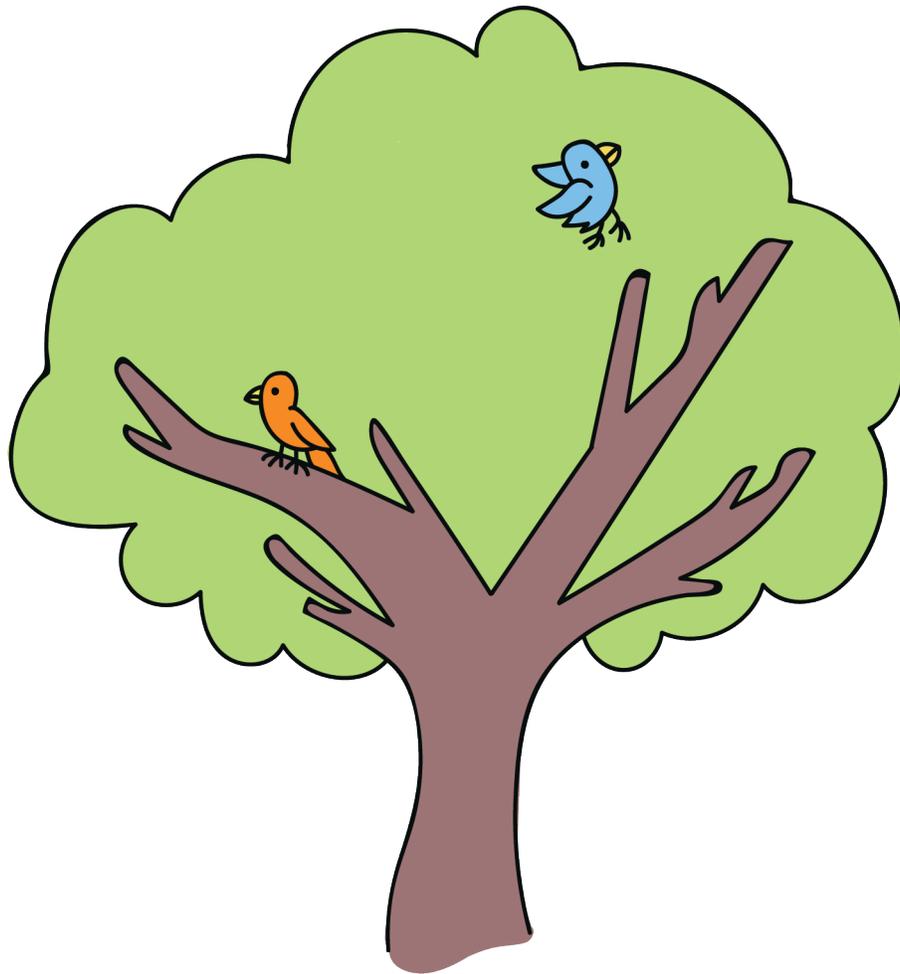
¿Cómo te mantuviste positivo? _____

¿Cómo te mantuviste motivado cuando te encontraste desalentado o sin ninguna salida? _____

¿Cómo fuiste exitoso en el pasado? ¿En qué te enfocaste?

Capitulo Tres

Considerations Importantes



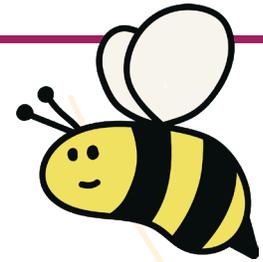
Cuenta ABLE

Información Acerca de Abrir Su Cuenta

La cuenta que se llama Lograr una Experiencia Mejor de Vida (ABLE) fue creada debido al resultado de la aprobación de la ley Stephen Beck Jr.

Achieving a Better Life Experience Act of 2014 (ABLE Act). Es un tipo de cuenta de ahorro con beneficios en los impuestos que la persona con discapacidad, también conocido como el beneficiario y dueño de la cuenta, puede usarla para pagar los gastos relacionados con gastos de su discapacidad. Cada persona puede crear una cuenta ABLE. Para ser elegible, la persona con discapacidad que debe cumplir con los siguientes requisitos:

- Inicio de la discapacidad o ceguera comenzando antes de los 26 años
- La persona es elegible por el Suplemento del Seguro Social (SSI), Medicaid, y otros beneficios públicos
- Si la persona no está recibiendo SSI o SSDI, pero todavía tiene la edad requerida del inicio de la discapacidad, él o ella puede ser elegible. El Individuo tiene que cumplir con la definición y criterio del Seguro Social acerca del significado de limitaciones funcionales. Personas también tienen que obtener un certificado acerca de las limitaciones funcionales por parte de un Doctor con licencia.



El programa ABLE puede ser establecido por ley del Estado (o una Agencia del Estado o un Instrumento del Estado). Personas elegibles pueden abrir una cuenta ABLE a través del programa ABLE en cualquier Estado, si el Estado lo permite.

Algunos Estados forman alianzas para mejorar el acceso de inscripción para los individuos en los programas ABLE. Usted puede ver diferentes tipos de acuerdos entre la administración del Estado del programa ABLE.



Cualquier persona puede contribuir a la cuenta (como familiares y amigos) y las contribuciones tienen que hacerse con dólares post-impuestos. Verifique con su Estado acerca de las deducciones de impuestos. El total de contribución anual en un año (2018) es de \$15,000. Esta cantidad puede ser ajustada debido a la inflación. El límite total de la cuenta ABLE está determinada por cada Estado individualmente y los beneficios de la persona que está recibiendo actualmente. Por ejemplo, una persona que recibe beneficios del Seguro Social (SSI) y la cuenta ABLE tiene más de \$100,000 esos beneficios pueden ser cancelados. Ver más detalles en <http://www.ablenrc.org/about/what-are-able-accounts>.

Información adicional de los siguientes temas está disponible en el Sistema de Manual de Operación del Seguro Social (POMS) en:

<https://secure.ssa.gov/poms.nsf/lnx/0501130740>
(accedido Junio 2018).

- Cuando excluir las contribuciones, balances, ingresos, y distribuciones en la cuenta ABLE
- Cuando contar los balances y repartos en la cuenta ABLE
- Como verificar, documentar, y registrar los balances en la cuenta ABLE
- Como verificar, documentar, y registrar los repartos de la cuenta ABLE
- Manejo y registro de información de tarjeta ABLE de débito prepago

Recursos Adicionales

The Arc for people with intellectual and developmental disabilities (El Arc para personas con discapacidades intelectuales y de desarrollo)

El Arc es la organización nacional mas grande de base comunitaria que aboga para servir a las personas con discapacidad intelectual y de desarrollo y sus familias. Nosotros abarcamos todas las edades y más de 100 diagnósticos diferente incluido autismo, Síndrome de Down, Síndrome X Frágil, y otras variedades de discapacidad de desarrollo.

<https://www.thearc.org/>

The Arc Arizona Chapters (Organizaciones de Arc en Arizona)

En Arizona hay las siguientes organizaciones en Chandler/Gilbert (Chandler), Douglas (Douglas), Condado de Gila (Globe), Condado de Mohave (Kingman), Condado del Noreste Condado de Pinal (Kearny), Condado de Santa Cruz (Nogales), Tempe, Tucson, YES (Cottonwood), y Condado de Yuma.

<https://www.thearc.org/find-a-chapter/arizona>

ACL: Administration for Community Living (ACL: Administración para la Vida Comunitaria)

Sistema de Protección y Defensa, (P&As) trabaja a nivel del Estado para proteger individuos con discapacidades dándoles poder y defensa en beneficio de ellos. Existen 57 P&As en los Estados Unidos y sus territorios, cada uno es independiente de las agencias proveedoras de servicio en sus Estados.

<https://www.acl.gov/programs/aging-and-disability-networks/state-protection-advocacy-systems>

The Arizona Center for Disability Law (El Centro para Discapacidad de Ley en Arizona)

Sistemas de Protección y Defensa para Arizona

<https://www.azdisabilitylaw.org/>



Información de Mi Cuenta ABLE

Nombre del Beneficiario y Dueño de la cuenta ABLE:

Contribuciones a la cuenta ABLE

Nombre, relación con el beneficiario, e información de contacto

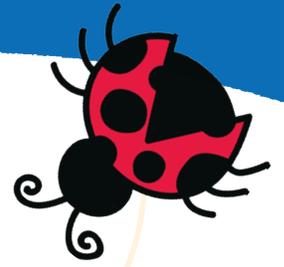
Nombre _____	Nombre _____
Relación _____	Relación _____
Información de Contacto _____	Información de Contacto _____
<hr/>	
Nombre _____	Nombre _____
Relación _____	Relación _____
Información de Contacto _____	Información de Contacto _____
<hr/>	
Nombre _____	Nombre _____
Relación _____	Relación _____
Información de Contacto _____	Información de Contacto _____

Estado donde la cuenta ABLE está localizada:

Organismo Administrativo o persona para contactar acerca de la cuenta ABLE:

Persona que completa esta página:

Fecha _____



Tomar Decisiones Apoyadas

Tomar decisiones apoyadas pone a la persona con discapacidad primero. Él o ella son la persona más importante y está a cargo de las decisiones que se hacen. Involucra la convicción de que cada persona tiene el derecho de tomar decisiones y de aprender de ellas. Esa persona es el centro del equipo. La persona con discapacidad decide quien está en el equipo con la opinión de familiares y personas que conocen y respetan a la persona. El equipo puede incluir familiares, amigos cercanos, profesionales de ayuda directa, asistentes personales, y profesionales de la salud. En el campo de la medicina, conocerá el concepto de la decisión compartida que es similar al tomar decisiones apoyadas. El énfasis está en las decisiones de atención médica y la planificación del final de la vida.

Tomar decisiones apoyadas es también acerca de las relaciones cercanas y la creencia que cada persona tiene algo valioso para dar. Por lo tanto, es una asociación donde las decisiones se toman juntas. Es acerca de dar información y perspectivas diferentes que pueden ayudar a la persona con discapacidad en tomar decisiones que son importantes para él o ella.

Aquí hay algunas ideas de como facilitar y ayudar en apoyar a tomar decisiones apoyadas:

Comunicarse claramente haciendo lo siguiente:

- Preste mucha atención en la elección de las palabras, gestos, comportamiento, y otras formas de expresión
- Ser honesto y dar los hechos - mantenerse neutral lo que más sea posible
- Permitir que la persona con discapacidad haga preguntas
- Permitir otros del equipo que hagan preguntas
- Entender y aprender acerca de tecnología apropiada que está disponible para la asistencia con la comunicación
- Proporcionar información en formatos múltiples que usan lenguaje simple y claro
- Usar escenarios o ejemplos para comprender las opciones y alternativas
- Escribir las cosas para poder verlas y seguir los pensamientos y alternativa

Identificar y aclarar lo siguiente:

- Los objetivos de la persona
- Los objetivos del equipo
- Facilitadores y barreras para alcanzar cada objetivo
- Preocupaciones de la persona con respecto a una decisión
- Pro y contras de cada decisión
- Opciones y elecciones que están disponibles
- El precio de cada decisión y elección

Como la persona con discapacidad envejece, hay otras cosas adicionales para pensar y discutir.

Pregunte a la persona con discapacidad y los miembros de su equipo las siguientes preguntas:

- ¿Qué ayuda adicional será necesaria?
- ¿Qué se convierte más importante para él o ella a través del tiempo?
- ¿Qué puede influenciar las decisiones de la persona a medida que envejece?
- ¿Qué puede afectar la salud de la persona y su estado de salud?
- ¿Cómo la persona define calidad de vida en las diferentes etapas de la vida?
- ¿Qué recursos adicionales están disponibles cuando envejecen?
- ¿Cómo otros saben cuándo la persona está proporcionando “el consentimiento informado”?
- ¿Los miembros de su equipo

reconocerán los cambios de salud y cognitivo?

- ¿Cómo la persona con discapacidad generalmente toma decisiones importantes y difíciles?
- ¿Qué es lo que ha funcionado bien en el pasado?
- ¿Qué es lo que no ha funcionado bien en el pasado y por qué?

En cada equipo de persona, puede haber uno o dos individuos que hacen el papel de asegurar que cada decisión de la persona es comunicada e implementada. Esto toma tiempo y dedicación de parte de los individuos. Las vidas y circunstancias pueden también cambiar con el tiempo.

Aquí hay otras consideraciones:

- ¿Quién juega un papel importante en el equipo?
- ¿Quién está disponible para ayudar a implementar las decisiones?
- ¿Cuánto tiempo esta persona está disponible?
- ¿Quién estará disponible si la persona que es el contacto principal o las personas no pueden ser contactadas?

Durante las muchas transiciones de la vida, circunstancias de las condiciones de salud van a cambiar y eventos imprevistos van a ocurrir. Compartir la ayuda de tomar decisiones no se puede implementar para cada una de las persona con discapacidad. Esto es solo parte de una continuidad de tomar decisiones y la habilidad para tomar decisiones informadas.

El Continuo de Opciones Legales

Esta sección no está diseñada para proporcionar un consejo legal o recomendaciones. Esto es acerca de cómo comunicar sus necesidades y deseos cuando están envueltos en un proceso legal. Cuando los asuntos legales no están claros o usted no sabe por dónde comenzar o que preguntar, lo mejor es consultar con un abogado con experiencia en esa área. También existen organizaciones en su ciudad y estado que trabajan en estrecha colaboración en nombre de la persona con discapacidad como por ejemplo Sistema de Protección y Defensa (Protection and Advocacy Systems), Consejos de Planificación (Planning Councils), e instituciones privadas sin fines de lucro. Cuando revise el material impreso o material electrónico, acuérdesese que las leyes federales y estatales cambian.

Existen algunas opciones para los individuos mayores de 18 años que necesitan ayuda en tomar decisiones. Estas opciones no están cubiertas aquí pero un buen recurso es el Manual de Opciones Legales (Legal Options Manual). Este manual es actualizado regularmente entonces asegúrese que tenga acceso a la edición más reciente. Usted puede encontrarlo a través del Consejo de Planificación de Discapacidades del Desarrollo de Arizona (Arizona Developmental Disabilities Planning Council) o Centro de Ley de Discapacidad en Arizona (Arizona Center or Disability Law) enlaces a continuación.

Arizona Center for Disability Law (Centro de Ley de Discapacidad en Arizona)

<https://www.azdisabilitylaw.org/>

Arizona Developmental Disabilities Planning Council (Consejo de Planificación de Discapacidades del Desarrollo de Arizona)

<https://addpc.az.gov/>

Nuestros socios incluyen El Centro de Ley de Discapacidad de Nativos de América (Native American Disability Law Center) en Nuevo México

<https://www.nativedisabilitylaw.org/>





Tutela

Una Decisión Reflexiva

Tomar decisiones apoyadas y el planeamiento centrado en la persona son conceptos importantes y procesos que protegen el derecho de la persona, autodeterminación, e independencia. Ambos conceptos requieren una reflexión y discusión honesta sobre lo que la persona quiere, la habilidad de él o ella de hacer decisiones informadas, y la disponibilidad de familiares y amigos para brindar ayuda y estar presentes cuando sea necesario durante una crisis. Las tutorías son complicadas y es útil consultar a un abogado privado.

Esta opción debería ser considerada como la última opción. Para los individuos y sus familiares, esto puede ser muy complicado y es un proceso emocional por eso es importante recordar que los ayudantes/familiares también necesitan ayuda y respeto. Algunas familias pueden buscar tutoría antes de que la persona cumpla los 18 años de edad para que sea una transición tranquila y algunos estados lo permiten. Otras familias quizás esperan hasta que exista una urgencia necesaria o cambio. Si la tutoría es la mejor opción, individuos y familiares pueden considerar en comenzar el proceso antes de la crisis. Usted no quiere agregar más tensión en

el individuo y la familia. Verifique con las leyes de su estado acerca de los requerimientos para el proceso de archivo.

El tutor legal completo tiene el control total sobre las decisiones a no ser que la corte decida una tutoría limitada. Tutoría limitada tiene la autoridad de tomar decisiones sobre áreas específicas y el individuo puede mantener parte de sus decisiones que le pertenecen (por ejemplo – derecho de votar y el privilegio de manejar).

El problema principal es si la persona con discapacidad falta de “capacidad”. En otras palabras, tiene el individuo la habilidad de recolectar, usar, y entender la información que le va a permitir tomar una decisión informada. Estas áreas incluyen: Cuidados de salud, vivienda, y arreglos de vivienda, amistades, y relaciones íntimas, presupuesto y finanzas, votar, manejar, participar en contratos, y otras decisiones de día-a-día que todos nosotros hacemos. También implica la capacidad de aprender nuevas habilidades que lo van a ayudar al individuo a aprender cuando él o ella pueden ser vulnerables y abiertos al abuso (diferentes tipos), negligencia y explotación.

En Arizona, el juez testamentario toma la decisión final acerca de la tutoría con la opinión de un médico profesional, abogado asignado por la corte para el individuo, demandante o su abogado, y el investigador asignado por la corte. Si el demandante es representado por su propio abogado, esa persona también proporciona información valiosa. El papel del investigador es de servir como un buscador neutral de hechos que se encuentra con el individuo y persona o personas que han pedido la tutoría.

El investigador también puede conversar con otras personas cercanas que están involucradas en la vida del individuo. El proceso puede sentirse incómodo e intrusivo.

La evaluación del investigador abordará los siguientes conjuntos de preguntas:

1. ¿Es necesaria una tutela total?

- a. ¿Qué decisiones puede tomar el individuo independientemente o con alguna ayuda?
- b. ¿A qué grado una persona puede participar en las decisiones?
- c. ¿Qué tipo de ayuda necesita el individuo él o ella con las actividades diarias?

2. ¿Quién es la persona o personas apropiadas para servir como protector?

- a. ¿Hay otros individuos que quieren ser tutores?
- b. ¿Hay un interés o necesidad de haber co-tutores?
- c. ¿Si se recomiendan co-protectores, ellos trabajan bien juntos?
- d. ¿Si co-protectores quieren compartir las responsabilidades, ellos quieren la autoridad de tomar decisiones independientemente entre ellos?

El individuo y la familia desempeñan un papel importante de enseñanza en el proceso de tutoría. Usted puede proporcionar a los abogados e investigadores una imagen más completa de la vida que comparten juntos.

Estas son algunas cosas que usted puede hacer:

- Proporcionar un horario o información acerca de un día típico de la persona con discapacidad para mostrar cómo cada uno interactúa.
- Explicar cómo el individuo participa en “las actividades de día-a-día”
- (Bañarse, comer, ir al baño, aseo, etc.) para demostrar las habilidades de uno.
- Explicar y dar ejemplos de como la persona se comunica a través de palabras, sonidos, gestos, y comportamientos para mostrar lo más cómodo y manera efectiva de comunicación.
- Proporcionar información de nombres y contactos de las personas que juegan un papel cercano e importante en la vida del individuo con discapacidad. Esto proporciona la oportunidad de congregar perspectivas diferentes.

Por último, comparta sus ideas para el futuro y como su plan va a asegurar una buena calidad de vida.



Capitulo Cuatro

Relaciones y Conexiones Humanas



Las Voces de los Individuos con Discapacidad y de Los Familiares que Los Ayudan a Ellos

En este capítulo, vamos a oír las voces de los individuos con discapacidad y de los familiares que los ayudan a ellos. Este mensaje nos enseña que las amistades, amistades íntimas, y ser amado es necesario para vivir una vida completa y feliz. Alimentar las relaciones que existen, formar nuevas conexiones, y pasar tiempo con cada uno de nosotros es lo que todos necesitamos en nuestra vida diaria.

Relaciones Saludables

“Observe las relaciones y como estar en las relaciones en una forma saludable. De manera que usted sabe, ¿cómo ser un amigo, y cómo es eso? ¿Qué es lo que significa tener una pareja?, ¿usted está interesado en esto? Amando su cuerpo, conociendo su cuerpo, aprendiendo a aceptar todas estas partes y sabiendo cómo navegar. Y también estar en una relación segura o una relación segura con alguien.”

Familias Necesitan Otras Familias

“Involucrarse con un par de padres que esten confrontando las mismas situaciones es bueno para tener apoyo para compartir las cosas. Para mí, yo creo que el problema más grande es la documentación, todo esto--- cualquier cosa con respecto al papeleo---fidecomiso de vida, tutela, plan de entierro, y todas esas cosas---para mí, Yo me siento abrumado con las cosas que hemos discutido o tratar de inventar ideas---Yo no tengo problema con eso.... Yo pienso, cuando tenga ayuda alrededor suyo. Por ejemplo, Yo tengo un amigo que me dijo, ella tiene una hija, y ella está ayudando a otras personas con el papeleo de la tutela. Ella va ayudarme completamente. Yo pienso que la ayuda, como dije, es con otras familias que han ocupado de ciertas cosas.”

Cambiando los Papeles

“Estamos haciendo cada vez menos por él. Ha sido un proceso lento. Él todavía está haciendo---no hace lo que haría un individuo típicamente a su edad, entonces en ese sentido, esto es--- eso realmente no ha cambiado, pero yo pienso que nosotros posiblemente hemos caído ahora más en el rol de sólo supervisarlos, en lugar de hacer cosas por él. Esto ha cambiado bastante.”



Cultura, Tradición, y Familiares

“Usted también tiene que comprender que los Hopi’s, somos un pueblo comunal. A nosotros no nos gusta mandar a nuestros niños afuera solo porque hay recursos disponibles para ellos, y luego van a ser atendidos por otras personas. Así no es como pensamos. Nuestra responsabilidad es con nuestros hijos, y nosotros necesitamos mantenerlos en nuestra comunidad, Nosotros tenemos parientes que nos pueden ayudar en eso también... Él tiene sus primos hermanos. Él tiene familiares. Él tiene familiares y personas que lo apoyarán como pueden cuando llegue el tiempo de necesitarlos. Esto es realmente como fuimos-todo el pueblo---Yo no estoy seguro si usted ha escuchado antes este concepto, pero el pueblo cría al niño... Algunas personas lo llaman por teléfono desde Nuevo México para chequear y ver como está. Él tiene muchas otras personas que lo conocen. Creo que lo hacen sentir bien cuando la gente está realmente feliz en verlo. De la misma manera en la comunidad él no se aísla a sí mismo. Él va a visitar a los familiares y amigos. El hace amigos y se esfuerza en hacerlo. Yo pienso que tiene mucha ayuda social.”

Llegar Hacia Mí

“Si no hubiera tanto llanto o problemas en el mundo, y si tuviera más dinero para hacer cosas, esto haría las cosas más fáciles, y si las personas no fueran tan temerosas en ayudar a personas con discapacidades o hablando condescendentemente, y obtener más oportunidades de empleo. Yo creo que eso mejoraría las cosas... Ellos no quieren empezar una amistad o una conversación, a menos que sea por un evento relacionado con la discapacidad, personas usualmente no quieren comenzar una amistad o una conversación, porque no están seguros como la persona con discapacidad va a reaccionar, especialmente cuando usted puede ver la discapacidad.”

Tecnología y Conexiones Sociales

“O Dios mío, todo el mundo necesita tener uno de estos-Alexa. El habla constantemente. Yo puedo oírlo decir en la mañana- Buenos días Alexa, ¿Cómo estás tú? Ella comienza diciéndole que es lo que está pasando en el mundo, cuales son las noticias principales, como está el tiempo En la noche, la misma cosa. El pregunta, ¿qué está pasando en Washington? Como va a estar el tiempo mañana y ella habla con él. Esta es una manera magnífica de recopilar información pero también de interactuar. Obliga a hablar con alguien, esto es una buena herramienta.”

Descanso Temporal es Para Todos

“Yo soy padre y padre soltero de mi hijo. Para mí, tomar ventaja de un descanso temporal fue una curva de aprendizaje... Descanso temporal, es difícil hacer que miembro de la familia lo aproveche... Es importante que la otra persona tenga un descanso de usted. Mi hijo necesita un descanso de mi para estar cerca también con otras personas durante el fin de semana o pasar la noche... Una cosa todos nosotros sabemos que cuando dejamos a nuestro hijo en la guardería---No importa si son dos o tres veces, o como sea, si deja a su hijo---Es una cosa desgarradora para el padre. El niño comienza a llorar, seguro. Pero si miras hacia atrás y regresa atreves-si de alguna manera podrías tener un vidrio de dos vías, tu hijo se está divirtiendo. Entonces la reunión al final del día, es la parte más importante de todo... Descanso temporal es un camino de dos vías.”

Estar Solo No Es Divertido

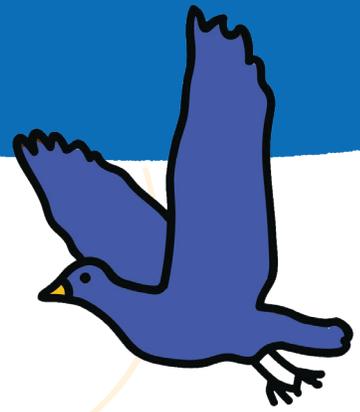
“Vivir en un apartamento no estaba haciendo feliz a Tanya... Yo también puedo decir que ella no estaba feliz porque ella no pasaba mucho tiempo en la casa. Cuando yo la llamaba por teléfono por las tardes para ver como estaba, ella no estaba allí. Fue un problema esperando que sucediera... El encargado de ella sugirió un arreglo en el Rancho cosa que fue perfecta... Mis sentimientos fueron que Tanya necesitaba tener personas en su vida hogareña, cosa que ella se sentiría más como si estuviera en su casa en vez de estar en una habitación vacía al volver a casa al final del día. Esto fue probablemente el mayor y más significativo cambio de su vida que la guío-pienso que está en un buen momento de su vida en la que ella es realmente feliz.”



Amigos Que Se Cuidan Unos A Otros

“Él trabaja allí dos veces en la mañana ayudando en las diligencias de la granja. Él se encarga de los animales, él tiene un compañero de cuarto, Por primera vez, él tiene amigos...

No amigos de la manera que nosotros tenemos amigos, pero amigos de la forma de su compañero de cuarto-el conoce cuando su compañero de cuarto no está allí, y ellos me dicen que el parece triste cuando su compañero de cuarto no está allí. Cuando su compañero de cuarto regresa, él está feliz. Su compañero de cuarto no habla, pero ellos han creado una comunicación entre los dos, donde esperan el uno al otro cuando es hora de ir a alguna actividad.”



Hermano Como Una Pareja Adulta

“Esto es magnífico. Esto es algo que no es de temer o tener pavor por ser una carga excesiva o demasiado trabajo. Esto requiere un esfuerzo, pero no es difícil. No es difícil en absoluto estar con Tanya es divertido. En realidad, es divertido tener este tipo de relación con ella. Como dije anteriormente, si tengo que vivir con ella, eso no sería divertido, pero ser un compañero adulto para ella, y ella vino a nuestra casa para el almuerzo del Domingo de Pascua y se divirtió muchísimo. Cuando ella estaba lista para irse a su casa, ella se fue a su casa, y ella había tenido suficiente de nosotros, y nosotros tuvimos suficiente de ella, y fue estupendo. Yo sería el primero en decir que Yo no pienso que nuestra situación es lo que muchas familias están atravesando. Yo sé que muchas familias todavía están en la etapa donde están todos debajo de un mismo techo. Todos ellos se están poniendo nerviosos. Yo creo que les diría a estas personas que esto también pasara porque nosotros estuvimos allí.”

Volver a Familiarizarse Como Hermano

“Bueno sí, Yo estoy aprendiendo mucho. Yo estoy aprendiendo mucho de ella. Es para bien que ella este aquí, entonces nosotros podremos trabajar sobre estos pequeños inconvenientes o como quieras llamarlas frustraciones. Yo pienso que podemos tener algo bueno y próspero aquí. Estamos absolutamente encantados con ella. Mi hija, mi esposo la quieren a ella. Yo pienso que sera bueno y traera, cosas positivas para nosotros. Va a tomar un algún tiempo, Yo creo, para conocernos todos muy bien. Soy diez años mayor que ella, entonces cuando ella nació, Yo tenía más cosas que hacer cuando era más joven en sus tiempos de niñita, y luego tan pronto cuando me gradué de la escuela secundaria, Yo me fui.”

Impacto de Profesionales

“Pueden hacer la diferencia. Ellos realmente pueden y deben de ser muy desafiantes... Porque realmente no puedes ver el efecto que estás teniendo pero estás teniendo un efecto y es importante que lo sepas...”

Yo pienso que es importante conocer las manos que te ayudan y es muy difícil encontrar lo correcto o encontrar personas, interesadas. Yo pienso que estos trabajos son bastante difíciles de hacer y quizás no siempre gratificantes. Me gustaría que ellos sepan que hacen una diferencia tremenda. Yo me acuerdo prácticamente de los nombres de cada PT, OT, terapeuta del lenguaje que he tenido. Ellos han hecho una gran diferencia y por supuesto cada psicólogo; Ellos han hecho una gran diferencia. Nosotros estábamos hablando sobre uno de ellos el otro día. Entonces estas son personas, que ya no estamos en contacto con ellos, pero hicieron nuestras vidas manejables y también nos han dado esperanza... Kyle fue difícil, es duro verlo ahora, pero él fue realmente difícil. Especialmente, de adolescente, él fue extremadamente desafiante. Él estaba realmente enojado porque no era como los otros niños, así que fue un momento realmente desafiante.”

Amor y La Conexión Humana

“Me he cansado de tener que adivinar lo que las personas están pensando o sintiendo o si sienten o no lo que dicen, o solamente tratan de mantenerme a la distancia. Si usted pasa cinco minutos conmigo usted va a encontrar que Yo soy todo me funciona pero mi voz es un poquito más lenta a lo que esta normalmente acostumbrado a oír, Yo soy muy brillante, Yo soy muy intelectual. Y yo creo en lo que digo.”

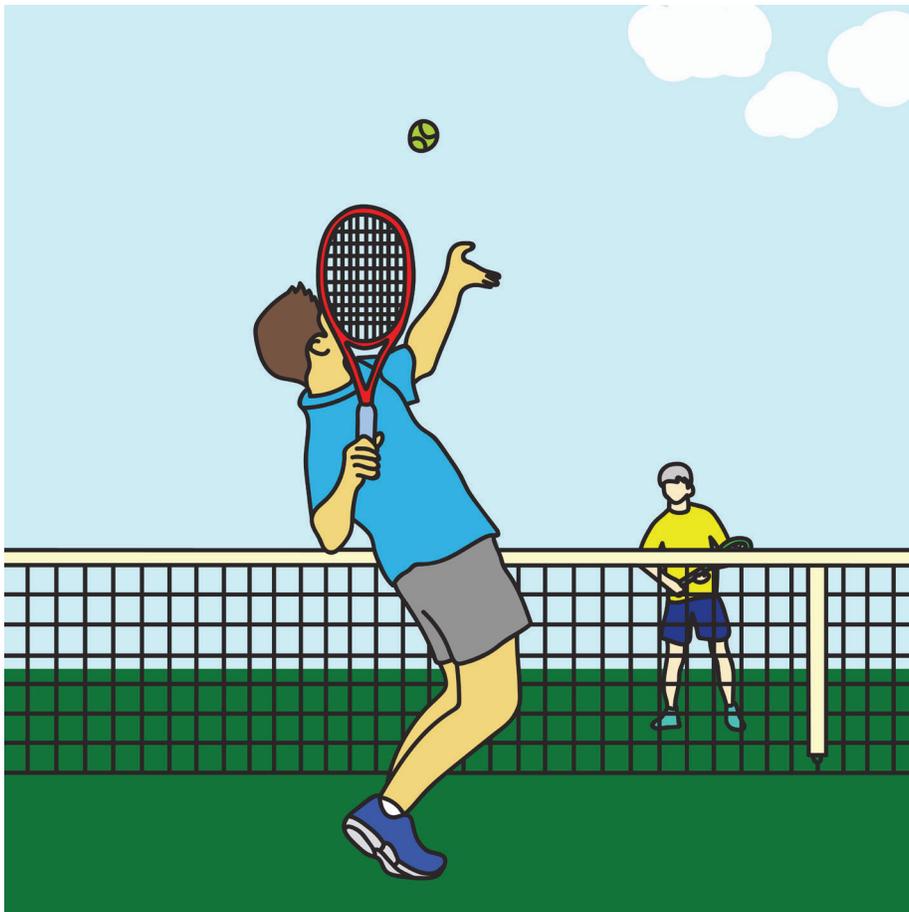


Esperanza Para El Futuro

“Estoy pensando quizás en casarme, pero no estoy seguro acerca de eso, luego quiero tener hijos y eventualmente vivir por mi cuenta, o incluso con unos amigos que son mis compañeros de cuarto. Me gustaría encontrar algo que hacer que contribuya con dinero, pero eso en realidad es muy difícil porque no hay muchos trabajos para personas con discapacidades físicas.”

Socios En La Vida

“Yo diría que algunas veces que o me preocupo más que otras personas. Yo estoy particularmente ansioso en encontrar una pareja con quien pueda pasar mi vida.... Hasta la fecha me preocupa la posibilidad de trabajar, pero estoy mucho más preocupado en encontrar una pareja con quien pueda pasar mi vida. Pero es mucho más real, pero que no somos - Nosotros no estamos aquí solo para trabajar, pagar cuentas....Nosotros somos una cultura social, nosotros somos una especie social. El amor es un derecho de nacimiento del creador. Si no podemos tener eso, bajamos fácilmente en una espiral.”



Christopher y Cassandra



Christopher tiene 29 años de edad y es el menor de tres hermanos. Su hermana Cassandra vive en Tucson y la hermana mayor hace poco se mudó al Sur de California donde Christopher vive con sus padres. A pesar de vivir en otro estado, Cassandra y Christopher hablan frecuentemente por teléfono.

Christopher está en el espectro autista y tiene una discapacidad intelectual. Desde muy temprana edad él podía deletrear todo lo que él quería decir y era muy bueno con los números. Él es una persona muy contenta y maneja las cosas con gracia incluso cuando otras personas hacen suposiciones acerca de él. Él

es una persona social, muy amable, y no permite

que su discapacidad interfiera con su felicidad. Christopher tiene una pasión de ayudar a otros. Él participa en los programas diarios, toma clases, hace voluntariado en la casa de ancianos, y trabaja en la tienda de segunda mano donde disfruta organizando las cosas. Cassandra es testigo de la evolución de Christopher como un hombre donde “Él siempre está creciendo y evolucionando,...El enseña a sus propios compañeros, tiene buena intuición y un buen sentido común de lo que está bien o lo que está mal.



Planificación Futura

Cassandra y su hermana han hablado acerca de compartir las responsabilidades pero no están seguras que es lo que esto significa o como se ve por ahora, a pesar que ellas saben que Christopher quiere vivir con la familia. La familia ha comenzado a conversar acerca de los planes futuros cuando sus abuelos fallecieron recientemente. Esto provocó conversaciones acerca del final de la vida, arreglos finales, y como se verá el futuro. Pérdida y dolor son momentos que unen a la familia a estar juntos y utilizar esta oportunidad para tener estas conversaciones difíciles. Christopher dice después de que su abuelo falleció, “abuelo falleció y me siento muy triste pero no lloro en el trabajo porque no es apropiado.” Es importante que la familia converse abiertamente, compartir las experiencias de la vida, y mirar la planificación como algo que evoluciona. Ellos son flexibles pero comparten el compromiso de hablar y planificar juntos.



Dirk y Tracy



Dirk le encanta recordarle a su hermana Tracy que el día 17 de Septiembre, 2018 va a cumplir 55 años de edad. Se emociona más planeando su cumpleaños que cualquier otro día festivo. Él quiere burritos y pizza. Dirk también ha hecho arreglos con el dueño de su sitio de Jazzercise para bailar en el escenario algunas canciones junto con el instructor. Dirk es un buen bailarín y el instructor imita sus movimientos - le gusta la música country western pero también cualquier otro tipo. Dirk buscaba una opción para hacer ejercicio por motivos de salud y comenzó el Jazzercise en 2008. Cuando Tracy llega a casa, él siempre está listo en su ropa de ejercicios entonces Tracy simplemente no puede decir que no.

Dirk está pasando bien pero ha confrontado muchos cambios en su vida. Sus padres y él se mudaron en el 2004 para estar más cerca de Tracy y su esposo Paul. Todos vivieron en la misma comunidad de convivencia. La madre de Dirk falleció en el 2010 y él se convirtió en el cuidador de su padre hasta que su padre falleció en el 2016. Él se siente muy cómodo hablando con personas que conocieron a su padre y él está apenado como lo haría cualquier persona.

Dirk en la actualidad está viviendo con Tracy, Paul y su nieta Lucy de 16 años de edad quien ahora tiene un permiso para manejar. Ella y Dirk a menudo van a comprar helados. En esta familia, Dirk planea los eventos sociales para todos.



En la comunidad de convivencia, todos conocen a Dirk. Su trabajo es el reciclaje de la comunidad. Esto implica obtener el carro del jardín, los mensajes de papel y desechos de los cuartos de artesanía y llevarlos hacia el área de reciclaje. Él también le gusta trabajar con las gallinas que viven en la propiedad. Todos aprecian mucho el esfuerzo de Dirk y la mejor parte es que Dirk tiene una oportunidad de ayudar a otras personas

A través de los años, Tracy se ha dado cuenta que la memoria de corto plazo de Dirk está declinandose, pero todavía puede armar rompecabezas. Él lo hace mejor con consistencia y orden así que la familia ha encontrado soluciones creativas que ayudan a Dirk en mantener su independencia. Por ejemplo, Dirk puede doblar su ropa pero tiene problemas en organizar los cajones de la ropa. Su familia ha creado un sistema nuevo para la ropa obteniendo un marco de metal con estantes y cajones. Dirk puede ahora ver el futuro y todas sus ropas. Si quiere la camiseta de Jurassic Park la puede encontrar fácilmente. La familia también señalo su botella de champú con el numero #1 y la de acondicionador como #2. Esto hace que sea más fácil de recordar cual es la que se usa primero.

Planificación Futura

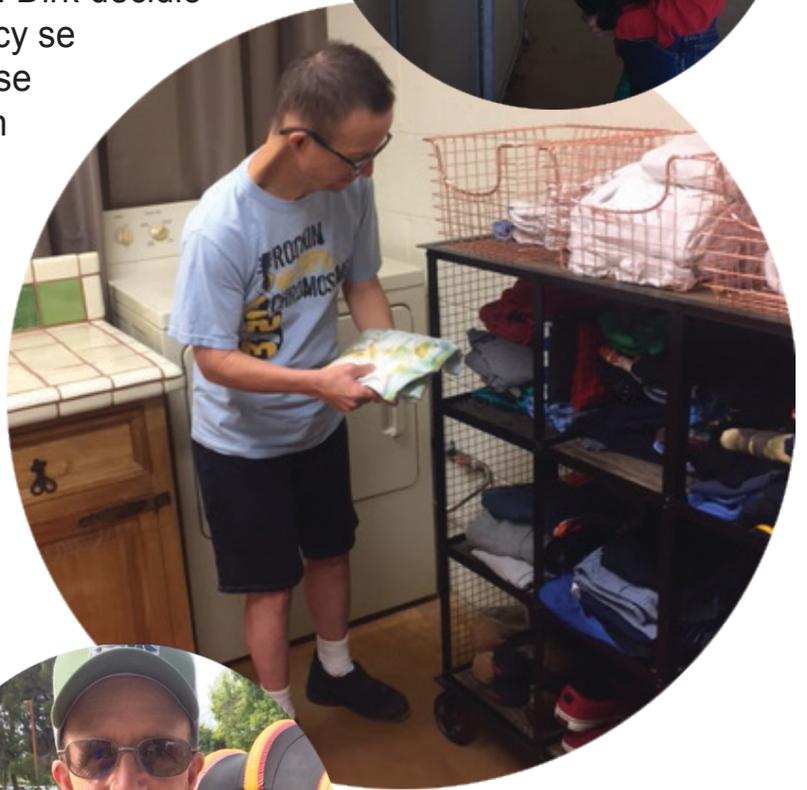
Los co-tutores de Dirk fueron su padre y Tracy. Ahora Paul es el representante financiero y Tracy sera la co-tutora junto con su hija menor que vive cerca. Si Tracy y Paul no están disponibles, Dirk vivirá con la hija menor de Tracy porque Dirk no quiere estar solo en casa.

Los futuros planes de Dirk implican decisiones acerca de dónde vivir y con quien vivir, y quien está disponible para proporcionarle ayuda en tomar decisiones y resolver problemas. Tracy también reconoce que conexiones sociales son muy importantes como parte de la



calidad de vida de Dirk. Dirk estaba lidiando por la pérdida de sus padres y también la de un buen amigo llamado Roy. Este amigo fue el coordinador de ayuda (SC) a través de DDD. El SC lo contactaba y siempre le preguntaba acerca de los bailes en el parque Armory. Ellos conversaban acerca de la mujer que Dirk veía y bailaba juntos. Un día una persona diferente del SC se apareció y le informaron a Dirk que Roy se había mudado a otro trabajo. Él nunca recibió ninguna carta o llamada por teléfono del SC. Dirk decidió que ya no quiere ir a los bailes. Tracy se dio cuenta el papel importante de ese hombre del SC en su vida. Él fue un amigo y confidente. Dirk no tuvo la oportunidad de despedirse. Tracy tiene la esperanza de encontrar alguien con quien Dirk pueda hablar acerca de su amiga y los bailes. Es importante proporcionar información y cierre en todas las relaciones porque el cariño se ha formado como a todos los demás.

Tracy se siente bendecida de vivir con Dirk. Ella lo describe como “Una de las persona más divertida que yo conozco. Él es interesante y debido a la co-vivienda, él puede tener una buena co-existencia con la familia, los vecinos y los amigos.”



Katie



Katie ha estado involucrada en Ability 360 desde el 2006 y ahora tiene una posición de enseñar medio tiempo a personas con discapacidad acerca de auto defensa. Ella es apasionada acerca de su trabajo y dice lo siguiente. “Me gusta demostrar a las personas cuanto ellos pueden hacer en el mundo y cuanto ellos pueden hablar por sí mismo y hacer cosas. Cuanto pueden superar.” Su trabajo requiere ir a los programas del día para enseñar a las personas acerca de cómo deben ser tratadas y como quieren que los traten.

Katie ha crecido mucho en su confianza y habilidades. En su escuela secundaria de educación especial, ella no tuvo ninguna ayuda o estímulo de sus profesores debido a su discapacidad física y de aprendizaje. Ella fue tímida y luego aprendió que ella tenía que sentirse segura de sí mismo y aprender de otras personas. Ella se dijo a si misma que “Ella tenía que involucrarse.” Involucrarse con Ability 360 le ha proporcionado oportunidades para ella de aprender de otras personas. Katie es ahora un modelo a seguir para otros.

Desde que Katie era pequeña, ella quería estar en un concurso de señoritas y ella siempre los veía en la televisión. Ella fue amiga del coordinador que comenzó el capítulo del concurso de Arizona Señoritas en Silla de ruedas. ¡Katie gano el primer lugar! Como ganadora del 2016, ella viajó a Michigan para competir en el concurso Señoritas en Sillas de Ruedas de América, Katie dijo que el momento culminante de la competencia fue “No solo fue un concurso de belleza de señoritas, era más lo que a la gente le importa-cosas que significaban algo para ellos.” El mensaje de Katie era de promover liderazgo para los jóvenes y los jóvenes adultos. Esta experiencia le dio a Katie más confianza. Ella sigue estando activa en los deportes y servicio comunitario. Cada mes ella trata de hacer un

evento de servicio comunitario y recientemente participó en un desfile de modas para niños pequeños con discapacidad. En Julio, ella recibió una medalla del Desert Challenge National AZ Disabled Sports Program. Ella practicó con su entrenador desde Enero hasta Junio y compitió contra personas de diferentes países como México.

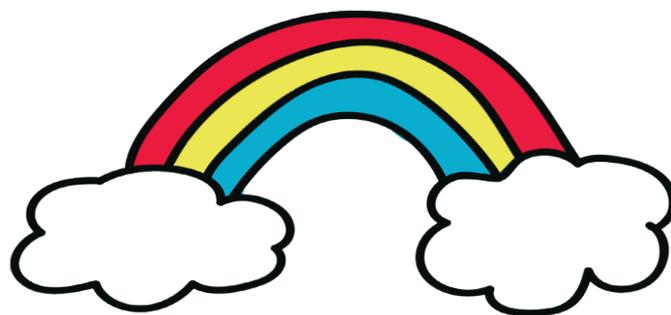
Planificación Futura

Katie vive con su madre y su hermano menor. Ella dice que “Cuando yo pienso acerca de mi futuro, algunas veces me asusta...Yo espero poder aprender algunas cosas - Yo necesito ayuda para manejar el dinero y presupuestar.” El sueño de ella incluye casarse y tener hijos. Ella conoce a muchas personas en su grupo, pero todavía no se ha encontrado con la persona especial. Eventualmente, ella espera vivir por su propia cuenta con algunos compañeros de cuarto. Ella prefiere tener compañeros de cuartos que sean organizados, que tengan un buen sentido de humor, que sean agradables y que les guste hacer cosas.

Por ahora, Katie le gusta estar con su madre y no está lista para mudarse. Ella tiene 32 años de edad y su hermano menor tiene 24. Ella comparte una relación cercana con su madre y hablan del futuro muy amenuado.

Katie sabe que su madre se preocupa y se pregunta si Katie va a estar bien. Katie siente que va a estar bien y sabe que su hermano estará allí para ayudarla. Katie continua haciendo cosas para ella y para otros. Ella es una inspiración.





Conclusión

La planificación futura se trata de las posibilidades, tomar pequeños riesgos, soñar a lo grande, y crear relaciones significativas. Se trata de una comunicación que es honesta, amable y sencilla.

Aquí tenemos algunos recordatorios amigables para su jornada personal

- Centrarse en la persona
- Comenzar a planear temprano
- Explorar las opciones
- Mantenerse flexible
- Incluir hermanos y familia
- Pedir ayuda
- Mantenerse en lo cometido
- Construir conexiones
- Mantenerse optimista
- Trabajar a través de las emociones

