

Planificación de futuros personales

Patrones cambiantes

***Presentada por el:
Consejo Gubernamental de Discapacidades del Desarrollo del
Departamento de Administración del Estado de Minnesota (State of
Minnesota Department of Administration Governor's Council on
Developmental Disabilities)***

Duane Shimpach, Presidenta del Consejo
Jeannette Kester, Vicepresidenta del Consejo
Dawn Anderson
Catherine Atneosen
Anne Barnwell
Catherine Baudeck
Laura Bloomberg
Joanne Bokovoy
Roger A. Deneen
Suzanne M. Dotson
Karen Gorr
Anne Henry
Lois Holleman
Byron Johnson, M.D.
Paul R. Kenworthy
Robert (Bob) Meyer, por Shirley J. Patterson
Bernadine D. Nolte
Paul Odland, D.D.S.
Mary O'Hara Anderson
Nancy Okinow
Donna Petersen
Janet Rubenstein
Mary Shortall
Kathy Stiemert
Dean F. Thomas
Patricia Tietz
Levi Young

1 de octubre de 1992

Para obtener una copia gratis, comuníquese con:
Minnesota Governor's Planning Council on Developmental Disabilities

Department of Administration
300 Centennial Office Building
658 Cedar Street
St. Paul, Minnesota 55155
612 296-4018 Voz
612 296-9962 TDD

Este documento está disponible en Braille, disco, grabación de audio y video.

Comuníquese con la oficina del Consejo.

La preparación de esta publicación fue parcialmente financiada por la subvención número 90DD0181 de la Administración de Discapacidades del Desarrollo (Administration on Developmental Disabilities) dependiente del Departamento de Salud y Servicios Humanos (Department of Health and Human Services) conforme a las disposiciones de la Ley Pública 101-496. El contenido de esta publicación no necesariamente refleja la postura ni la política de la Administración de Discapacidades del Desarrollo.

Índice

[clockwise from Patterns of Many Shapes and Colors
Patrones de Muchas Formas y Colores

Socios en la Formulación de Políticas

Padres como Administradores de Casos

Planificación de Futuros Personales

Bonos

Liderazgo Juvenil

Las Personas Primero

Visión Profesional

Estudio Nacional sobre Patrones Cambiantes

Observando patrones nuevos

En 1990, la Administración de Discapacidades del Desarrollo dependiente del Departamento de Salud y Servicios Humanos, hizo un llamado a licitación relacionado con legisladores en educación. El Consejo de Planificación del Gobernador de Minnesota sobre Discapacidades del Desarrollo (Minnesota Governor`s Planning Council on Developmental Disabilities) respondió la licitación y compitió exitosamente por la subvención.

La meta de la licitación del Consejo de Minnesota es promover y fortalecer las habilidades de intercesión y facultación de las personas con discapacidades del desarrollo y sus familias, y por lo tanto capacitarlos para que puedan influenciar las decisiones sobre políticas públicas fundamentales.

Entre las actividades del proyecto se han incluido las siguientes: Un estudio sobre “mejores prácticas” en facultación y autorrepresentación

*En cada estado se establecieron contactos con el consejo de discapacidades del desarrollo, los programas afiliados a universidades, y una importante organización de **consumidores/padres**. Se convocó a un panel nacional de expertos para que revisara los resultados del estudio y seleccionara modelos de publicación apropiados. Se prepararon dos videos además de esta publicación para presentar y abordar los métodos de facultación y autorrepresentación.*

Patrones de muchas formas y colores

Una manera de reconocer que hay algo nuevo en el ambiente, un cambio importante en curso, es constatar que surge una nueva serie de palabras de moda. Las palabras “facultación”, “autodeterminación”, “autotransformación”, y “autonomía” no son nuevas. Lo nuevo es la frecuencia con la que se usan hoy día en las discusiones sobre personas con discapacidades del desarrollo. Lo verdaderamente nuevo es el patrón cambiante que tales conceptos representan. Las acciones recientes sobre la facultación, la autorrepresentación y autodeterminación han ayudado a reenfocar nuestra visión de lo que es posible.

Para propósitos de este análisis, facultación se define como los procesos mediante los cuales las personas adquieren un mayor control sobre diversos aspectos de sus vidas y participan dignamente en la comunidad.

Autodeterminación es una “manera culta de decir “decidir”... es otro modo de decir libertad... una vida con expectativas, dignidad, responsabilidad y oportunidades crecientes... una posibilidad de vivir el sueño americano”.
(*Williams, 1989*)

uno

Existen varios conceptos clave que son centrales para todos estos intentos de definición. La competencia privada sin oportunidad pública no produce autodeterminación. La autodeterminación depende también de la capacidad del ambiente externo —de la sociedad— de permitir y fomentar una amplia gama de opciones. (YMCA, 1991)

A nivel personal, los individuos pueden desarrollar capacidades y competencias de facultación y autodeterminación solamente en ellos mismos. Las personas se facultan a sí mismas. Los demás pueden ayudarles a obtener las habilidades, el conocimiento, las capacidades y los aliados que necesitarán para controlar sus vidas, crear y aprovechar oportunidades y superar obstáculos.

La facultación y la autodeterminación tienen mucho que ver con: Visión— tener y poder soñar acerca de cómo queremos que sea nuestra vida; Elección y el derecho a tomar decisiones por nosotros mismos; Poder— control sobre los recursos necesarios para tomar medidas sobre nuestras elecciones y decisiones; Relaciones— ser nosotros mismos en relación con los demás.

dos

El patrón cambiante

Creencias y actitudes: Personas

[left col]

Antes

Sentirse perdido

Inseguridad

Reprocharse

“Ellos me deben”; culpar a los demás

Ver carencias

[right col]

Después

Sentirse esperanzado

Creer en sí mismo

Promover lo posible

Yo soy responsable por el futuro; tomaré el control de mi propia vida

Ver fortalezas

Creencias y actitudes: Servicios y profesionales

[left col]

Antes

Los profesionales saben más que los padres o la gente común

Confianza en expertos

“Nosotros” escogimos por “ellos”

Dominio de unos sobre otros

[right col]

Después

Las personas tienen distintos tipos de conocimiento

Confianza en la “riqueza común” en las comunidades

Los consumidores escogen por sí mismos

Poder compartido con y entre las personas

Creencias y actitudes: Comunidad

[left col]

Antes

Exclusión (“nosotros”- “ellos”)

Diferencias como deficiencias

Una sola perspectiva cultural

[right col]

Después

Inclusión (“todos nosotros”)

Diferencias como ventajas

Perspectiva multicultural

(Adaptado del proyecto de facultación de Cornell)

tres

cuatro

“Después de pasar por Partners sales pensando que tienes que cambiar al mundo”.

¿De qué se trata todo esto?

Concepto clave: *Partners in Policymaking (Socios en la Formulación de Políticas) enseña a las personas discapacitadas y a sus familiares a ser líderes comunitarios.*

El programa está diseñado para proporcionar información, recursos de capacitación y fortalecimiento de habilidades en dos áreas: a) cuál es la situación actual, y b) cómo influir en las políticas públicas. Luego, las personas usan estas herramientas para obtener mejores servicios, intercesión política, desarrollo y cambio de políticas y liderazgo comunitario.

Partners in Policymaking se dedica a asistir a las personas y sus familias para que cambien el sistema. El curso intensivo ofrece 128 horas de instrucción durante ocho fines de semana.

[right picture]

El activismo de Sue Swenson tras Partners hizo que Charlie fuera incluido en el aula en la escuela de su vecindario

[left picture]

“Al ampliarse las posibilidades para Charlie, se restauró un sentido de independencia en nuestra familia”- Sue Swenson

[middle picture]

“No estoy cambiando al mundo sola, pero estoy aportando mi granito de arena. Para mi eso significa mucho. Creo que para Charlie es un gran paso”.

Cada una de las sesiones está dedicada a un tema o nivel del gobierno específico. Los participantes reciben y completan tareas, tales como desempeñarse como pasante con un funcionario público.

cinco

La meta general es lograr una asociación productiva entre las personas que necesitan y usan los servicios para discapacidades del desarrollo, y los que formulan las políticas públicas.

Partners in Policymaking consiste en proporcionar información y capacitación de modo que las personas discapacitadas y sus familias puedan perseguir sus propios objetivos.

[right picture]

“He participado en comités nacionales, estatales y del condado... He decidido que quiero ser candidata a la legislatura estatal”– Linda Rother

El patrón cambiante

[left col]

Antes

El sistema establece los objetivos para las personas y las familias

Concentrarse en la información que se les entrega a las personas y sus familias para que sepan lo que según los expertos es lo mejor, y actúen en consecuencia

Concentrarse en cambiar a las personas y sus familias

Concentrarse en las personas y sus familias como seguidores informados

Concentrarse en la superación individual

[right col]

Después

Las personas y sus familias establecen y persiguen sus propios objetivos

Concentrarse en las habilidades y conocimientos de modo que las personas y sus familias puedan establecer lo que según ellas es lo mejor

Concentrarse en las personas y las familias de modo que cambien el sistema y las políticas públicas

Las personas y familias como líderes

Concentrarse en la autodeterminación, autocreación, la intercesión y el mejoramiento del sistema

¿Marca esto la diferencia?

Los programas de Partners in Policymaking se han ofrecido en varios estados, y entre 1992 y 1993 se unieron al esfuerzo otros veinticuatro estados. La información proporcionada por las personas y las familias que han participado llena tomos.

seis

“He hablado con otros padres, profesionales, organizaciones y funcionarios públicos”.

Rodney, segundo grado: Rodney fue puesto en una unidad autónoma para niños con retardo mental grave, y trastornos no verbales o de conducta. Entre sus actividades educativas típicas se incluían atornillar tuercas y pernos, bordar diferentes formas en cartón y tableros de clavijas. Entre sus conductas se incluían el gritar (la más eficaz y la que le dio renombre), morder, patear y golpear. Tuvo que soportar ser puesto en un dispositivo medieval que le impedía levantar los brazos o mirar. Soportó procedimientos de humillación y a adultos gritándole en la cara. Junto con las terapias aversivas, se usaron drogas psicotrópicas para controlarlo.

Rodney, tercer grado: Rodney ingresó a la escuela de su vecindario. Fue liberado de la tortura de la terapia aversiva, los planes del programa y las tareas inútiles. Fue incorporado a la libertad e inocencia de ser simplemente un niño. Nunca más fue un paciente con vida programable.

Rodney practica deportes, ha participado en dos obras teatrales en la escuela, lo invitan a fiestas y a casas de amigos, ha tenido que dar un discurso de campaña mediante comunicación aumentativa, ha encontrado el apoyo e incentivo de sus compañeros, y conoce el alfabeto y los números. Rodney se expresa con oraciones y ya no toma torazina. Le devolvieron su vida gracias a Partners in Policymaking, escribió su madre, graduada de Partners en Texas.

siete

Testimonio de padres de niños discapacitados:

[left picture]

“Partners es donde aprendí las cosas que aplico todos los días con mis alumnos, en el campus y en la comunidad en general”-

Roberta Juárez

Nos asustaba la forma en que nuestra hija sufriría al tener un hermano que, debido a su discapacidad, restringiría su vida y la avergonzaría delante de sus amigas.

Esas pesadillas jamás se harán realidad. “He hablado ante otros padres, profesionales, cámaras de comercio, juntas escolares, organizaciones y funcionarios públicos”. Pienso continuar mi trabajo intercediendo por mi hijo y demás niños discapacitados”. “Con Partners in Policymaking he aprendido lo que es una verdadera calidad de vida y que una “simple madre” puede hacer cosas y obtener resultados. La experiencia que he obtenido me ha permitido hablar con confianza y conocimiento”.

Testimonio de personas discapacitadas:

“Sueno sencillo, pero probablemente lo más importante que uno puede hacer por sí mismo es lograr decir ‘quiero’ o ‘necesito’. Si puedes comunicar esa información de una manera convincente y asertiva, lo más seguro es que consigas fácilmente las cosas”.

“Creo que fue en Partners donde aprendí las cosas que aplico todos los días con mis alumnos, así como en el campus y en la comunidad en general”. Sin el programa, definitivamente no estaría haciendo mi trabajo ni lo disfrutaría”.

[right picture]

“Ha abierto un nuevo mundo de redes de comunicación con otras personas discapacitadas”- Kurt Greniger, coproductor de un programa de TV por cable

ocho

“Identificamos los servicios que la persona necesita, y la forma en que debemos trabajar juntos para apoyarla”.

¿De qué se trata todo esto?

Concepto clave: *Las personas y los padres reciben información de capacitación y apoyo para participar plenamente en la administración de casos para ellos mismos o sus hijos e hijas con discapacidades del desarrollo. La administración de casos se mejora mediante la toma de decisiones informadas por parte de la persona y su familia, permitiéndoles de esta manera, responsabilizar a los proveedores de servicios por los resultados identificados en el plan de la persona discapacitada.*

[left picture]

“El solo hecho de poder pasar un momento con mi esposa... porque Diane participa en el programa Parents as Case Managers (Padres como Administradores de Casos), nos permitió obtener algunos de los servicios que necesitábamos”- Paul Roth

En muchos estados, la administración de casos es un servicio establecido por ley. Los componentes clave de la administración de casos son la responsabilidad, la accesibilidad y la coordinación. Los planes individuales son una característica integral de la administración de casos. Identifican los servicios que la persona necesita, y la forma en que deben trabajar juntos para apoyarla.

La idea fundamental del programa Parents as Case Managers es que las personas y los padres puedan, de hecho, ser administradores de casos. Las personas discapacitadas y sus familias pueden controlar las opciones y decisiones que ello implica, así como las responsabilidades de los administradores de casos profesionales.

[middle picture]

Diane Roth (a la derecha) trabaja con sus colegas para llevar a su área rural la capacitación del programa Parents as Case Managers.

[right picture]

*“Nos devolvió el control a la familia”
— Diane Roth*

La ley federal describe la responsabilidad de la administración de casos como una “relación continua, tal vez vitalicia”. Claramente, la persona y su familia están en la mejor posición para mantener esa relación.

Debido a que la administración de casos suele ser un servicio exigido por ley, si las personas discapacitadas y sus familias van a ser sus propios administradores de casos, esa condición debe ser reconocida por el estado y los organismos con los cuales tengan contacto. Los proyectos de Parents as Case Managers pueden incluir las siguientes características:

Reconocer oficialmente a las personas discapacitadas y sus familias como administradores de casos. Proporcionar capacitación e información para desarrollar las competencias de las personas y sus familias en las áreas siguientes: administración de casos; derechos y responsabilidades en relación con personas discapacitadas; privacidad de los datos personales; entrega de servicios y filosofía modernos; indicadores de calidad; transición e inclusión. Producir y distribuir guías de recursos y paquetes de información para mantener a las personas y sus familias informadas acerca de nuevos avances e ideas. Proporcionar asesoría y apoyo continuos a los participantes, incluyendo un estipendio para respaldar su participación como administradores de casos.

El patrón cambiante

[left col]

Antes

Profesionales planificando por las personas

Dependencia en personal mal capacitado, con exceso de trabajo y alto índice de rotación.

Opinión de que únicamente los profesionales pueden ser responsables

Administración de casos como medio de proporcionar a las personas los servicios existentes

[right col]

Después

Personas y sus familias planificando por ellos mismos.

Confianza en el compromiso vitalicio de las personas discapacitadas y sus familias con sus propias vidas

Respeto por el hecho de que las personas y sus familias tienen gran interés en actuar de manera responsable por su propio bien

Administración de casos como medio para que las personas y sus familias se organicen en respuesta a sus necesidades y sueños

diez

“Necesitaba otro impulso de poder paternal”

Una evaluación del proyecto Parents as Case Managers indica que el programa del proyecto tuvo un impacto en las personas en tres áreas distintas. El proyecto proporcionó información disponible a los participantes y mejoró la participación y las interacciones de la familia; entregó apoyo emocional e instrumental a los participantes y los ayudó a mantenerse bien informados, a ser seguros de sí mismos y resueltos. Ayudó a los participantes a establecer un enlace con los recursos sociales y construir sus propias redes sociales, tanto informales (por ejemplo, conectarse con los demás padres) como formales (por ejemplo, conectarse con otros profesionales). Los participantes del programa Parents as Case Managers pudieron obtener servicios adicionales para sus hijos e hijas, estaban más satisfechos con los servicios que recibían, y creían que habían aumentado la responsabilidad mejorando la calidad de vida de sus hijos. El testimonio de los participantes indica consecuencias importantes en diversas áreas: Necesitaba venir a la capacitación para obtener otro impulso de poder paternal. Antes, me sentía sola viniendo de un área rural; ahora no gracias al grupo de administradores de casos formado por padres. Hace un año, necesitaba tener a un intercesor legal a mi lado para que hablara en la conferencia. Ahora puedo ir a la conferencia sola, y me siento segura con mis habilidades de intercesión. Hemos recibido más servicios, y parece que el sistema ha agilizado su gestión. Soy una participante organizada e informada en las reuniones del equipo de mi hijo, con una visión más amplia de las posibilidades y de la forma de conseguirlas.

[text from picture]

*“Te da los medios y el poder para hacer lo que es mejor para la persona” -
Bill Meyer (con su hijo Max)*

once

La idea es desarrollar una red de amigos y relaciones.

¿De qué se trata todo esto?

Concepto clave: *Personal Futures Planning (Planificación de Futuros Personales) es un proceso para crear una visión de un futuro más deseable para las personas con discapacidades del desarrollo. Se concentra en los dones y capacidades únicos de las personas en vez de sus carencias. Es un mapa del desarrollo de la persona hacia un mejor futuro personal. Las personas que se preocupan del individuo formulan un plan de futuro personal. Una vez que se formula el plan, el grupo continúa reuniéndose mientras sea necesario para apoyar a la persona en su camino hacia ese futuro.*

Personal Futures Planning es: Una herramienta para fomentar nuevas formas de pensar acerca de las personas con discapacidades del desarrollo. Una oportunidad para que las personas discapacitadas establezcan relaciones personales, cumplan papeles positivos en la vida comunitaria, aumenten el control de sus vidas, y desarrollen habilidades y destrezas para lograr estas metas. Un continuo proceso de solución de problemas. El plan cambia a medida que surgen nuevas oportunidades o se presentan nuevos obstáculos. Un compromiso continuo de un círculo de amigos o un equipo de individuos centrados en la vida y el futuro de la persona.

[text from picture]

“Me ha ayudado a llegar donde estoy”

– Dan Crannell

trece

Crea aspiraciones y atrapa sueños.

Personal Futures Planning es, en esencia, la forma en que las personas discapacitadas, sus amigos y familias, se hacen responsables de definir cómo debe ser el futuro de la persona. La idea es concentrarse en lo que debe suceder para que la persona pueda participar plenamente y ser valorada por la comunidad. El proceso identifica y se basa en las fortalezas de la persona.

Personal Futures Planning abre puertas y oportunidades. Crea aspiraciones y atrapa sueños. Procura permanentemente ser visionario y sumamente práctico. El proceso de planificación ofrece una imagen genuina de la persona y describe el mejor futuro posible para ella en la comunidad. Luego identifica tanto los problemas que obstaculizan ese futuro como las oportunidades de avance.

[text from picture]

Una celebración de personas

El patrón cambiante

[left col]

Antes

Un equipo de profesionales, al cual tal vez se inviten a las familias y las personas

Un círculo de profesionales (que pueden ver a la persona en el centro del círculo)

Concentrarse en los servicios para los cuales la persona pueda ser apta

Preocuparse de los puntajes de las pruebas, problemas, debilidades y cumplimiento de la letra más que del espíritu

Concentrarse en lo que “es”

Una visión de la vida definida por los servicios

[right col]

Después

Un equipo de familias y amigos, al cual se puede invitar al personal cercano a la persona

Un círculo de amigos que aúna esfuerzos con la persona

Concentrarse en la forma en que el mundo debe trabajar de modo que la persona se integre y contribuya a la comunidad

Preocuparse de las fortalezas, los dones, las capacidades... Lo que la persona tiene para ofrecer y mejorarlo

Concentrarse en los sueños y en una visión de lo que “debe ser”

Una visión de la vida definida por las relaciones, la comunidad, las decisiones, las competencias, un hogar, una carrera, un futuro...

catorce

Marcar la diferencia

[text from picture]

Dan Crannell se reunió con familiares en la casa de su hermano para repasar el programa Personal Futures Planning.

Personal Futures Planning puede marcar la diferencia de tres maneras distintas: prestando atención a la visión y centrándose en la persona; mediante los cambios en la vida de la persona que resulten de las medidas tomadas; y a través de los cambios en los servicios y en el sistema en respuesta al plan.

Personal Futures Planning acerca a las personas. Las convoca a actuar como amigos, no como personal. Organiza a las personas para la acción.

Durante años los padres de Bill habían intentado sacarlo de la institución. Era muy agresivo. Le ponían camisa de fuerza y era “tratado” con electrochoques. Sus esfuerzos por hallar una agencia comunitaria que los ayudara, siempre encontraban respuestas negativas; Bill era un desafío demasiado grande. Un grupo de diez amigos —familiares, vecinos y algunos profesionales que conocían a Bill— se reunieron para planificar su futuro. Para Bill y sus padres, era la primera vez que las personas se reunían para darle una respuesta positiva. Se encontraron con una nueva energía y esperanza. Tras un año de planificación y seguimiento de los planes, Bill vive con otra persona en una casa unifamiliar en su comunidad. No ha demostrado agresión durante todo un año. Regularmente realiza trabajo voluntario en un banco de alimentos. A menudo recorre varias millas en bicicleta para visitar a sus padres.

quince

El sistema de bonos

“Permite a los padres tener más el control. Te permite mantener el autorrespeto”.

“Las familias saben mejor que nadie lo que necesitan para mantenerse unidas”.

¿De qué se trata todo esto?

Concepto clave: *A las familias y personas discapacitadas se les da la responsabilidad, la autoridad, el dinero y la capacidad de comprar lo que deseen, necesiten y prefieran.*

El sistema de bonos es una idea simplemente extraordinaria: las familias tienen acceso directo a los fondos controlados por el gobierno.

[text from picture]

Gracias al sistema de bonos, Robbie Johnson ha mantenido al mismo proveedor de cuidado temporal —Jack Thompson— durante tres años.

A las familias se les ofrece la oportunidad de participar en el programa de bonos. A cada familia se le entrega cierta cantidad de dinero para el año. La cantidad podría basarse en montos anteriores recibidos, el cálculo por parte de la familia de lo que necesitará para el año, o una combinación de ambos. La familia decide lo que necesita; lo pide; lo paga; y se le reembolsa de sus fondos de financiación.

Hay tres principios esenciales para este enfoque: Es importante que el niño crezca como parte de la familia. Las familias saben mejor que nadie lo que necesitan para mantenerse unidas. Se puede confiar en que las familias tomarán decisiones correctas. Las familias harán rendir el presupuesto.

diecisiete

“Probablemente recibimos tres veces más cuidado temporal del que obteníamos antes de los bonos”.

El patrón cambiante

[left col]

Antes

Sin opción

Ser obligado a aceptar lo que le den, no lo que uno quiere

Autoridad, dinero y decisiones en las manos del gobierno o los proveedores

Prioridades definidas por el gobierno y los organismos

Servicios y apoyos proporcionados por el personal y los profesionales de los organismos

[right col]

Después

Con opción

Familias y personas definiendo lo que desean

Familias y personas con responsabilidad, autoridad, dinero para comprar lo que quieran, necesiten y prefieran

Prioridades definidas por las familias y las personas

Servicios y apoyos proporcionados por fuentes formales e informales

Marcar la diferencia

[text from picture]

El sistema de bonos le permitió a Wallya Flowers complementar la dieta de su hija y comprar equipo de ejercicios para terapia en el hogar.

El sistema de bonos ha marcado la diferencia desde tres perspectivas: Ha aumentado el uso de fuentes de apoyo informales y alternativas; ha hecho cambios positivos en la vida de las personas con discapacidades del desarrollo y sus familias; y ha comenzado a cambiar la naturaleza del sistema.

La única categoría más grande de gastos en el sistema de bonos ha sido el cuidado temporal. En reiteradas ocasiones los acuerdos se hacían con fuentes informales y alternativas. Una familia con siete hijos pudo contratar a una amiga de la familia para que cuidara a todo el grupo cuando los padres salían a cenar.

dieciocho

Los padres de una niña pequeña rara vez salían a cenar por las dificultades que se presentaban a esa hora. Estaban decepcionados de los proveedores del condado debido a los frecuentes cambios de personal: tenían que entrenar constantemente a personal nuevo para sus hijos. Gracias a los fondos para bonos, la pareja pudo contratar a una vecina que conocía a la niña durante años.

Los participantes en un proyecto de bonos del condado tuvieron éxito al mejorar el control sobre sus vidas. Una madre dijo que su mayor necesidad era el cuidado temporal para su hija adulta. “Hemos recibido mucho más cuidado temporal que nunca... nos permite seguir preocupándonos de nuestra hija”. Dice también que la flexibilidad de los fondos le ha permitido hallar un proveedor que viene por las noches y los fines de semana. “Nos ha permitido mantener viva nuestra relación marital”.

[right picture]

Rachel Esparza puede jugar en el patio de su casa, gracias a una acera que se pagó con fondos para bonos.

[left picture]

Algunos padres usan parte de la asignación de bonos de sus hijos para que puedan participar en actividades de la comunidad.

[bottom picture]

Ann Esparza compró software para su hija Rachel usando los fondos para bonos, luego compartió el software con la escuela de Rachel.

diecinueve

Amistades, alianzas – Compañeros para toda la vida

¿De qué se trata todo esto?

Concepto clave: *Todos los jóvenes, incluyendo los jóvenes discapacitados pueden ser líderes. Los jóvenes discapacitados pueden jugar un papel vital cambiando los sistemas y las políticas para promover su inclusión en la vida social, económica, política y espiritual de la comunidad, además de contribuir en esas áreas de la vida. Los esfuerzos cooperativos y las amistades entre los jóvenes con y sin discapacidades pueden cambiar la naturaleza de la comunidad en las generaciones venideras.*

La idea del liderazgo y autodeterminación juvenil es amplia y variada:
Fomentar amistades integradas y respetuosas entre las personas.
Desarrollar habilidades de liderazgo y autodeterminación entre los jóvenes.
Promover el acceso e inclusión de los jóvenes discapacitados en los actuales programas para jóvenes y en la educación. Desarrollar la capacidad de los servicios para responder a jóvenes con diversas necesidades. Darles oportunidades a los jóvenes para que participen en asuntos relacionados con las políticas.

Estos elementos implican tres componentes fundamentales:
el desarrollo de habilidades, competencias y conocimientos entre jóvenes discapacitados —herramientas de autodeterminación, liderazgo y cambio;
el desarrollo de amistades, relaciones y alianzas entre jóvenes con y sin discapacidades— relaciones de convivencia de por vida y cambio en la vida de jóvenes discapacitados; y crear oportunidades para actuar sobre las decisiones y opciones.

[left picture]

“...Eric, dando el primer paso y diciendo que no daría ni uno más”.

[right picture]

“...luego dando un paso tras otro”.

veintiuno

Hay una amplia variedad de actividades y enfoques que pueden conformar los programas de liderazgo y autodeterminación juveniles: Asociaciones escolares: Trabajar con los jóvenes, los maestros, los padres y el personal de la escuela para: Identificar los problemas y oportunidades en la escuela en términos de integración y liderazgo juvenil. Usar una amplia variedad de contextos (el aula, clubes y actividades extracurriculares o redes de amistad existentes entre los jóvenes) y métodos (amistad entre compañeros, círculo de amigos, clubes de servicios para jóvenes) a fin de formar grupos de jóvenes integrados, y amistades entre los jóvenes. Entrenar al personal en las escuelas y las organizaciones comunitarias en una amplia variedad de áreas de habilidades tales como autorrepresentación, planificación de futuros personales, facilitación del establecimiento de relaciones y desarrollo de perspectivas profesionales. Programas de liderazgo externos: Involucrar a jóvenes con y sin discapacidades en actividades que desarrollen habilidades de autodeterminación y fomenten el aprecio por la diversidad de talentos individuales. Tales programas combinan experiencias basadas en aventuras, creación de equipos y talleres sobre habilidades de asertividad, consciencia cultural y liderazgo. Hay muchas ocasiones y lugares mediante los cuales la gente joven puede relacionarse con sus pares discapacitados, tales como el vecindario, clubes juveniles, empleos de jornada parcial, la iglesia y grupos de jóvenes de iglesias, equipos deportivos de la comunidad y eventos recreativos.

[text from picture]

“Esas son las historias de éxito” - Director de programas de la YMCA

veintidós

El patrón cambiante

[left col]

Antes

Compañeros como ayudantes y mentores

Jóvenes como irresponsables

Jóvenes discapacitados como dependientes

Jóvenes discapacitados como “otros” para ser considerados como gente aparte

Habilidades para la vida diaria

Jóvenes como problemas actuales que hay que resolver

[right col]

Después

Compañeros como amigos

Jóvenes como responsables

Jóvenes discapacitados como líderes

Jóvenes discapacitados como “del mismo grupo”

Habilidades de liderazgo y autodeterminación

Jóvenes resolviendo problemas y como líderes del futuro

Marcar la diferencia

En un programa, un campamento de verano para líderes jóvenes incluyó por primera vez a jóvenes discapacitados:

“Los jóvenes salieron con la determinación de que a los jóvenes discapacitados se les debía tratar del mismo modo que a ellos. Los jóvenes discapacitados hicieron cosas que jamás imaginaron. Como Eric, al escalar

la torre: dando el primer paso y diciendo que no daría ni uno más. Luego dando un paso tras otro...”

[left picture]

Tienes que creer en tus amigos... y en ti mismo.

[right picture]

Cruzar el pantano significa mucho más que un paseo divertido

veintitrés

“las personas discapacitadas están en la mejor posición para tomar decisiones por su cuenta”.

¿De qué se trata todo esto?

Concepto clave: *People First (Las Personas Primero) es un movimiento internacional de personas con discapacidades del desarrollo que interceden por cuenta propia. Las personas discapacitadas son vistas como capaces de representar sus propios intereses y tomar sus propias decisiones.*

La capacitación en autorrepresentación ayuda a las personas con discapacidades del desarrollo a tomar y expresar decisiones por su cuenta, conocer y hacer valer sus derechos, organizar y formar alianzas, y tener un efecto en las políticas públicas.

People First se toma muy en serio algunos principios muy básicos: Las personas discapacitadas están primero. Sus capacidades deben ser consideradas. Tienen las mismas necesidades que los demás: un hogar, empleo, educación, amor y amistad, dignidad, diversión, un estándar de vida decente. Las personas discapacitadas están en la mejor posición para tomar decisiones por su cuenta, hablar por sí mismas y representar sus intereses.

Al igual que los demás, las personas discapacitadas suelen necesitar la ayuda de amigos y colaboradores para tomar decisiones y defender sus derechos. Los grupos de People First suelen contar con asesores que les ayudan a organizarse, a interpretar la información compleja y llevar el seguimiento de los asuntos. Los asesores participan brindando consejos, no instrucciones.

veinticinco

La capacitación en autorrepresentación es una característica común de los grupos de People First. Los miembros de People First y los entrenadores invitados ofrecen talleres, ayudan a las personas a aprender mientras participan en actividades de intercesión, repasan lo que sucede a fin de aprender lecciones y mucho más. En algunos casos, los miembros de People First viajan cortas o largas distancias para brindar capacitación y asesoría a grupos locales.

El patrón cambiante

[left col]

Antes

Hacer que terceros, generalmente familiares, representen los intereses de uno

Ser visto y tratado como cliente

Capacitación en habilidades de preparación para la vida

Ser dependiente y temeroso

No ser considerado ni escuchado

[right col]

Después

Tomar decisiones y representar sus propios intereses

Representarse a sí mismo como ciudadano y persona con derechos

Capacitación en asertividad e intercesión

Ser valiente y defenderse mutuamente

Tener un asiento en la mesa de la junta, garantía de poder iniciar acciones judiciales, dar testimonio ante una audiencia legislativa

Marcar la diferencia

Los grupos de People First participan en una amplia variedad de actividades. Para muchos miembros, un primer acto de coraje es aceptar la invitación a la primera reunión de People First. Hablar por primera vez es otro acto de valentía para muchos miembros. Para otros, pasar de hablar con amigos a unirse a una delegación a fin de exigir cambios en los servicios es un salto rápido. El camino es largo; el miedo y la intimidación abundan.

[right picture]

“People First nos ayuda a ser buenos autorrepresentantes, y a saber en qué consiste esta comunidad”- Irving Martin

veintiséis

Los miembros y grupos de People First han logrado mucho a nivel de servicios y del sistema. En varias comunidades, han exigido y ganado el derecho y el apoyo para trabajar en la comunidad; mejores condiciones de trabajo y vida; cambios en la política del gobierno; y el derecho a dar su testimonio ante un tribunal.

Los miembros de People First han luchado durante mucho tiempo para escapar de la indignidad que representan las etiquetas que impone la discapacidad. Sus declaraciones de dignidad han significado que cada vez menos personas usen términos despectivos tales como “los retardados”; “los discapacitados”; “los capacitables”. En vez de ello, ahora la exigencia mínima son frases que comienzan con “personas con...”

veintisiete

Centrarse en el trabajo como medio de promover cierta calidad de vida para la persona.

¿De qué se trata todo esto?

Concepto clave: *Las personas discapacitadas tienen sueños y aspiraciones laborales. Si bien el empleo apoyado ha abierto nuevas oportunidades de trabajo, no siempre se ha traducido en carreras coherentes con los objetivos de la persona. Career Vision (Visión Profesional) está diseñada para identificar las habilidades y metas profesionales del individuo y usarlas para hallar empleo. Esto crea una mayor satisfacción laboral en el empleado, menos probabilidades de rotación laboral y una persona más feliz.*

Career Vision es una herramienta que define metas profesionales; determina habilidades laborales; reúne a los funcionarios para que cooperen en encontrar el empleo apropiado; crea una mayor satisfacción laboral en la persona.

[text from picture]

Steven Hinderman ha aumentado sus horas en Eastern Heights Bank para tener derecho a beneficios.

Career Vision proporciona la información que permite adaptar mejor los recursos de empleo, capacitación y apoyo para la persona. Identifica las formas en que el empleo mejorará la calidad de vida de la persona; y garantiza que el objetivo del equipo de planificación se concentre en los intereses, fortalezas y deseos exclusivos de la persona.

Comienza con la creación de un equipo de apoyo dedicado cuyos miembros comparten un propósito y meta comunes. El equipo debe incluir a las personas que conocen mejor al individuo, gente en su círculo de apoyo, y a la persona misma.

veintinueve

El equipo debe estar de acuerdo en que “es posible lograrlo” y comprometerse a perseguir e identificar la “forma de lograrlo”. Los miembros del equipo deben ser flexibles y creativos en su raciocinio, tener voluntad de intercambiar ideas y considerar cualquier alternativa, independientemente de lo improbable que pueda parecer al principio.

La persona y el equipo crean un estudio personal, reuniendo información sobre las habilidades, gustos y preferencias del individuo. Se incluye también el historial laboral de la persona con actitudes orientadas hacia distintas tareas y ambientes laborales.

Finalmente, el equipo identifica soluciones potenciales que cumplen los criterios en el estudio personal. Para cada una de las soluciones, el equipo crea un plan de acción que tienda un puente entre el presente y el futuro. Los miembros del equipo tienen la responsabilidad de poner en práctica los planes de acción.

[left picture]

Brad Duncan disfruta del ambiente de oficina y la compañía de sus colegas en su trabajo de reciclado en una compañía de seguros

El patrón cambiante

[left col]

Antes

Concentrarse en el empleo como producto final

Ver a la persona como materia prima que dará origen a un producto o servicio para el empleador

Concentrarse en moldear a la persona para el trabajo

Un equipo preocupado de ubicar a la persona en puestos de trabajo

[right col]

Después

Concentrarse en el trabajo como peldaño en una carrera profesional

Ver el empleo como medio para producir calidad de vida para la persona

Concentrarse en hallar el empleo que se ajuste a las habilidades y metas de la persona

Un equipo concentrado en satisfacer las necesidades de la persona

treinta

Marcar la diferencia

Career Vision puede marcar la diferencia porque identifica los resultados de la calidad de vida buscados mediante el empleo considerando los propios intereses, fortalezas y metas profesionales de la persona.

“Steven ama tanto su trabajo que a veces hay que recordarle que es hora de almorzar. Ha decidido aumentar el número de horas semanales para tener derecho a vacaciones, a pensión y a todos los demás beneficios que reciben los empleados del banco. ¡Trabaja duro y se lo merece!”

[left picture]

“¡Este trabajo ha sido muy conveniente para Steven, ha hecho una excelente contribución al banco!” –Jenine Nordquist, funcionaria del banco.

[right picture]

Cada semana, Rochel Turan, de Kaposia, Inc., revisa el progreso de Steven en una breve reunión que sostiene con él en el banco.

treinta y uno

Estudio nacional

Durante 1991, el personal del Consejo del Gobernador de Minnesota sobre Discapacidades del Desarrollo llevó a cabo un estudio nacional de otros consejos, programas afiliados de universidades y organizaciones de consumidores/padres.

El propósito del estudio fue obtener información sobre los proyectos o actividades que promuevan la autodeterminación y la facultación. Lo instamos a comunicarse con el consejo, programa afiliado a la universidad u organismo de protección e intercesión de su estado para obtener más información al respecto. A continuación aparece una lista de los proyectos identificados por los estados participantes:

[left col]

Alaska

Arizona

Arkansas

California

Colorado

Comunidad de las Islas Marianas del Norte

Connecticut

Delaware

Distrito de Columbia

Florida

Georgia

Hawai

Idaho

Illinois

Indiana

Iowa

Kansas

Kentucky

Louisiana

[right col]

People First (Las Personas Primero) y Community Support Network (Red de Apoyo a la Comunidad)

Grupo de autorrepresentación OASIS (Adultos Organizados por las Personas Discapacitadas en la Sociedad)

Family Leadership (Liderazgo Familiar)

Partners in Policymaking (Socios en la Formulación de Políticas)

Partners in Leadership (Socios en Liderazgo) y People First

Special Education Conference (Conferencia de Educación Especial)

Partners in Policymaking, Coalition for Inclusive Education for Students with Disabilities (Coalición por la Educación Inclusiva de Alumnos Discapacitados), Circles of Support (Círculos de Apoyo), Connecticut Union of Disability Action Group (Grupo de Acción por los Discapacitados de Connecticut), People First, Personal Futures Planning (Planificación de Futuros Personales) y Self-Advocacy (Autorrepresentación)
Partners in Policymaking

Parent Advocacy Project (Proyecto de Intercesión de Padres) y Citizen Advocacy (Intercesión Ciudadana)

Independent Employment (Empleo Independiente)

Parents Educating Parents (Padres Educando a Padres), Quality of Life Project (Proyecto Calidad de Vida) y Partners in Policymaking
Project Po'ohala (Proyecto Po'ohala) (apoyo familiar) y Partners in Policymaking

Kid Power (Poder Infantil), Circle of Friends (Círculo de Amigos), People First y Family Support (Apoyo Familiar)

People First, Parents for Inclusive Communities (Padres por Comunidades Inclusivas), Partners in Policymaking, Leadership Coordinating Group (Grupo de Coordinación de Liderazgos), Choice and Integration Project (Proyecto de Decisión e Integración), Family Support Network (Red de Apoyo Familiar) y Self-Advocacy Support (Apoyo de Autorrepresentación)
People First, Partners in Policymaking

Partners in Policymaking, Family Support Initiative (Iniciativa de Apoyo Familiar) y Empowerment Project (Proyecto de Facultación)

Advocacy Training (Capacitación en Intercesión) y Early Childhood Institute (Instituto de Primera Infancia)

Statewide Parent Network (Red Estatal de Padres), Self-Advocacy Project (Proyecto de Autorrepresentación) y Life Planning (Planificación de Vida) (adaptación de la Planificación de Futuros Personales)

Partners in Policymaking, Community and Family Support System Plan (Plan del Sistema de Apoyo a la Familia y la Comunidad), y Family Resource Centers (Centros de Recursos Familiares)

treinta y dos

Estudio nacional

[left col]

Maine

Maryland

Massachusetts

Michigan

Minnesota

Mississippi

Missouri

Nebraska

New Hampshire

New Jersey

Nuevo México

Nueva York

Carolina del Norte

Ohio

Oklahoma

Oregón

Pennsylvania

Rhode Island

Carolina del Sur

Dakota del Sur

Tennessee

Texas

Utah

Vermont

Virginia

Washington

Wisconsin

Wyoming

[right col]

Advocacy for Change (Intercesión por el Cambio) (liderazgo familiar)
People on the Go (Gente en Acción) (autorrepresentación), Coalition for
Integrated Educational Opportunities (Coalición por Oportunidades
Educativas Integradas) y Parent's Place (El Lugar de los Padres)
HIV/AIDS and Disability Network (Red de VIH/SIDA y Discapacidad),
Family Support y Leadership (Apoyo a la Familia y Liderazgo)
Parent Support and Advocacy (Apoyo e Intercesión de Padres) y Self-
Determination Training (Capacitación en Autodeterminación)

People First, Partners in Policymaking, Advocating Change Together (Intercesión por el Cambio Juntos), Youth Leadership (Liderazgo Juvenil), Voucher Project (Proyecto de Bonos), Parents As Case Managers (Padres como Administradores de Casos) y Personal Futures Planning

Family Support Program (Programa de Apoyo Familiar) y Coalition for Citizens with Disabilities (Coalición por Ciudadanos con Discapacidades) Show Me Choices (Muéstrame Opciones), How to Be an Effective Board Member Training (Cómo Ser un Miembro Eficaz de la Junta) (autorrepresentación) y Legal Empowerment for Disabilities (Facultación Legal para Discapacitados)

Project Parent (Proyecto Padres), Family Training Workshop Series (Serie de Talleres de Capacitación Familiar) y Assistance Network (Red de Asistencia)

Family Leadership, Statewide Linking Network (Red de Vínculos Estatales), Citizen Advocacy y Self-Advocacy Training (Capacitación en Autorrepresentación)

Person Centered Planning (Planificación Centrada en la Persona) y Project Take Charge (Proyecto Hazte Cargo)

Partners in Policymaking

Partners in Policymaking, Family Support Project (Proyecto de Apoyo Familiar), Minority Partners Regional Initiatives (Iniciativas Regionales de Socios por las Minorías), Choice Project (Proyecto Opciones) y Self-Advocacy Association (Asociación de Autorrepresentación) Parent Training (Capacitación de Padres) y Self-Advocacy Family Leadership, Focus, Inc. (autorrepresentación) y Leadership Advocacy (Autorrepresentación de Liderazgo)

Consejos CARE (Consejos de Educación para Recursos de Sensibilización Comunitaria),

Parent Training Project (Proyecto de Capacitación para Padres), Chickasa Project (Proyecto Chickasa) (capacitación para padres de niños con discapacidades físicas graves) y Partners in Policymaking

Family TIPS (Sistema de Planificación y Apoyo de Transición), Consumer Involvement Fund (Fondo de Participación de Consumidores) y Community Partnership Project (Proyecto de Asociación Comunitaria)

Parent Network in the Community (Red de Padres en la Comunidad), Permanency Planning (Planificación de Permanencia), Education and Leadership Project (Proyecto de Educación y Liderazgo), Empowerment Curriculum (Programa de Facultación) y Partners in Policymaking Community Organizing for People with Disabilities (Organización Comunitaria para las Personas Discapacitadas)

Our Voices County (Condado Nuestra Voz), Parents Reaching Out to Parents (Padres Tendiendo la Mano a Padres) y National Clearinghouse of Information and Resources (Cámara de Compensación Nacional de Información y Recursos)

Independent Living Skills Training (Capacitación en Habilidades de Vida Independiente), Family Advisory Boards (Junta de Asesoría Familiar) y Partners in Policymaking

People First, Coalition for Tennesseans with Disabilities (Coalición de Tennesianos con Discapacidades), Family Project (Proyecto Familia), Tennessee Initiative on Employment (Iniciativa de Tennessee sobre el Empleo) y Partners in Policymaking

Partners in Policymaking, Community Connections (Conexiones Comunitarias) y Coalition of Texans with Disabilities (Coalición de Tejanos con Discapacidades)

Utah Legislative Coalition (Coalición Legislativa de Utah) y Family Support (Apoyo Familiar)

Vermont Coalition for Disability Rights (Coalición de Vermont por los Derechos de los Discapacitados)

Leadership Workshops (Talleres de Liderazgo) y Consumer Empowerment Project (Proyecto de Facultación de Consumidores)

Leadership Institute (Instituto de Liderazgo), People First y Consumer Empowerment Projects (Proyectos de Facultación de Consumidores) Supportive Parenting Project (Proyecto de Apoyo Parental), STARS (Capacitación de Adolescentes sobre Sexualidad), Personal Development Project (Proyecto de Desarrollo Personal), Full Citizenship Initiative (Iniciativa de Ciudadanía Plena) y Mini-grants to Visionaries (Minisubsidios para Visionarios)

Parent Support (Apoyo para Padres) y Annual Family Conference
(Conferencia Familiar Anual)

La Oficina de Programas de Educación Especial del Departamento de Educación de los EE. UU. financia proyectos en el área de la autodeterminación

treinta y tres

El Consejo agradece los esfuerzos de Bruce Kappell en la preparación del texto. Colaboraron también: Audrey Clasemann, Ann Esparza, Waliya Flowers, David Hancox, Ron Kaliszewski, Jean Little, Marijo McBride, Bill Meyer, Paul Odland, Paula Reeves, Diana Roth, Linda Rother, Kathie Snow, Sue Swenson y Colleen Wieck.

En la oficina del Consejo encontrará una lista de las referencias mencionadas en esta publicación sobre patrones cambiantes.

Producido por Craftwork Communications, Minneapolis; Concepto y diseño de Robin Group, Minneapolis

Impreso en papel reciclado