

ABC de la Transición del Centro de Cuidados

Un Manual de Orientación para *Nuevos* Facilitadores de Transición

Autores:

**Judith Holt, Ph.D.
Darrell L. Jones, M.A.
Richard E. Petty, M.B.A.
Helen Roth, M.A.
Heather Christensen, M.S.**

**Una Publicación de CIL-NET, una Parte del Proyecto de Capacitación
Nacional y Asistencia Técnica de IL-NET**

**Desarrollado en Colaboración con la Universidad Estatal de Utah
Centro para Personas con Discapacidad**

IL-NET

CIL-NET · SILC-NET

©Febrero 2006 por ILRU, actualizado en julio de 2017

Utilización de la Investigación de Vida Independiente
1333 Moursund
Houston, TX 77030
713.520.0232 (Voz y Teléfono con teclado)
713.520.5785 (Fax)
<http://www.ilru.org>

Director y Editor del Proyecto: Darrell Lynn Jones
Personal de Publicación: Dawn Heinsohn y Sharon Finney

Esta publicación fue desarrollada para CIL-NET, una Parte del Proyecto de Capacitación Nacional y Asistencia Técnica de IL-NET para centros de vida independiente (CIL-NET) y consejos de vida independiente a nivel estatal (SILC-NET). IL-NET actúa bajo el Programa de Utilización de Investigación de Vida Independiente (ILRU) en TIRR Memorial Hermann en asociación con el Consejo Nacional de Vida Independiente (NCIL) y la Asociación de Programas para la Vida Rural Independiente (APRIL).

La Administración de Servicios de Rehabilitación del Departamento de Educación de los Estados Unidos brindó un apoyo sustancial para el desarrollo de esta publicación bajo los números de subvención H132B070002 y H132B120001. No se debe inferir ningún endoso oficial del Departamento de Educación. Se concede permiso para la duplicación de cualquier parte de este manual, siempre que se otorgue el siguiente crédito al proyecto: ***Desarrollado como una Parte del CIL-NET, un programa de IL-NET, que es un Proyecto de Capacitación Nacional y Asistencia Técnica de ILRU/NCIL/APRIL.***

Índice de Contenido

Agradecimientos	v
Módulo 1: Facilitar la Transición a la Comunidad.....	1
Introducción	1
Propósito del Manual.....	2
Preparando el Escenario: La ADA y la Decisión Olmstead	3
¿Qué es una Transición Exitosa?.....	8
Módulo 2: Evaluación	11
Temas Que Se Discutirán.....	11
Objetivos.....	12
Principios Rectores.....	12
El Propósito y los Componentes de la Evaluación	14
La Evaluación: Introducción Básica.....	17
Desarrollar Relaciones con los Centros de Cuidados, la Familia y Otros Apoyos.....	25
Módulo 3: Planificación de Transición	32
Temas Que Se Discutirán.....	32
Objetivos del Módulo sobre Transición.....	33
Planificación de Transición.....	34
Componentes del Plan de Transición.....	37
Resumen del Módulo sobre Planificación de la Transición.....	48
Módulo 4 Transición Posterior: Viviendo en la Comunidad	49
Temas Que Se Discutirán.....	49
Objetivos del Módulo sobre la Postransición	50
Responsabilidades Posteriores a la Transición	51
Lista de Verificación Posterior a la Transición	58
Resumen del Módulo de Postransición	62
Apéndice A: La ADA y Otros Ejemplos de Importantes Legislaciones Federales que Contienen el Marco de la Política de Discapacidad	64
Apéndice B: Ejemplo de Instrumento de Evaluación.....	68
Encuesta de las Necesidades de Transición de Centros para Discapacitados	68
Apéndice C: Ficha de Planificación de la Transición.....	74
Ficha de Planificación para la Salud.....	74
Ficha de Planificación para la Vivienda	75
Ficha de Planificación para la Vida Diaria	76
Ficha de Planificación para Asuntos Financieros	77

Ficha de Planificación para Autodeterminación.....	78
Ficha de Planificación para Necesidades Sociales y Recreacionales.....	79
Ficha de Planeación para Transporte.....	80
Ficha de Planeación para Empleo.....	81
Apéndice D: Directrices Generales para la Transición de los Centros de Cuidados.....	82
Resumen.....	82
Referencia.....	82
Servicios y Apoyos Comunitarios Reales.....	84
Apéndice E: Línea de Tiempo de Actividades para la Transición.....	90
Actividades de Planificación.....	90
Salud.....	91
Referencias y Recursos.....	96
Microempresas.....	98
Notas.....	100

Agradecimientos

Agradecemos las ideas aportadas por tantas personas de Centros para la Vida Independiente y agencias estatales en todo el país durante varios años. Estas ideas fueron de gran valor al visualizar un manual de capacitación para los nuevos facilitadores de transición. En particular, queremos agradecer a Tony Records por su asistencia en el diseño conceptual de este material. Igualmente, agradecemos a Kris Baldwin, Bruce Darling, Paul Ford, Tim Fuchs, Michele Jordan, Dan Kessler, Dawn Lambert y Jane Schiele por revisar el manual y dar su opinión sobre su funcionalidad y exhaustividad. Muchas de sus sugerencias han sido incorporadas a esta versión final. Finalmente, queremos expresar nuestra profunda gratitud a las innumerables personas que hemos conocido que han abandonado sus hogares de tercera edad y han compartido sus experiencias e ideas con nosotros de manera tan generosa. Es a ellos, y a aquellos que todavía están esperando hacer su transición, que dedicamos este manual.

Marco de Políticas para los Servicios de Transición en los CIL

Muchos centros de vida independiente (CIL) orientados al consumidor han estado proporcionando el servicio de ayudar a las personas a reintegrarse en la comunidad desde centros de cuidados y otras instituciones durante algún tiempo. Ahora existe un requisito legal de que los CIL brinden este servicio. La Ley de Rehabilitación de 1973, que creó los Programas de Servicios de Vida Independiente (ILS) y Centros de Vida Independiente (CIL), fue enmendada el 22 de julio de 2014 por la Ley de Innovación y Oportunidad de la Fuerza Laboral (WIOA) que produjo una serie de cambios en el Programa IL, que incluye la incorporación de nuevos servicios básicos que tienen un componente de "transición".

Estos servicios son para:

- 1) facilitar la transición de personas con discapacidad significativas desde centros de cuidados y otras instituciones a residencias basadas en el hogar y la comunidad, con los servicios y apoyos necesarios;
- 2) proporcionar asistencia a personas con discapacidad significativas que estén en riesgo de ingresar a instituciones para que los mismos permanezcan en la comunidad, y
- 3) facilitar la transición de jóvenes con discapacidad significativas que son elegibles para programas de educación individualizados bajo la Sección 614(d) de la Ley de Educación para Individuos con Discapacidad (20 USC 14149d), y que han completado su educación secundaria o han abandonado la escuela, a la vida postsecundaria.

La regla de implementación de las enmiendas a la Ley de Rehabilitación entró en vigor el 28 de noviembre de 2016. La sección 1329.4 de las regulaciones proporciona definiciones clave de los términos, incluyendo una definición ampliada de los *servicios básicos de vida independiente*:

Los servicios básicos de vida independiente hacen referencia, a los efectos de los servicios que son compatibles con los programas ILS o CIL a:

- 1) Servicios de información y remisión;
- 2) La capacitación de habilidades de la Vida Independiente;
- 3) Asesoramiento entre pares, que incluye asesoramiento entre compañeros con discapacidad;
- 4) Orientación individual y de sistemas;
- 5) Servicios que:
 - i) Facilitan la transición de personas con discapacidad significativas de centros de cuidados y otras instituciones a residencias basadas en el hogar y la comunidad, con el apoyo y los servicios necesarios. Este proceso puede incluir el suministro de servicios y apoyo que el consumidor identifique como necesarios para trasladar a esa persona de un entorno institucional a un

- entorno comunitario, incluyendo la orientación de sistemas requerida para que el individuo se mude a una casa de su elección;
- ii) Proporcionar asistencia a personas con discapacidad significativas que estén en riesgo de ingresar a instituciones para que los mismos permanezcan en la comunidad. Una determinación de quién está en riesgo de ingresar a una institución debe incluir la autoidentificación del individuo como parte del proceso de admisión o creación de metas; y
 - iii) Facilitar la transición de jóvenes con discapacidad significativas que son elegibles para programas de educación individualizados bajo la Sección 614(d) de la Ley de Educación para Individuos con Discapacidad (20 USC 1414d)), y que han completado su educación secundaria o han abandonado la escuela, a la vida postsecundaria. Las personas que han alcanzado la edad de 18 años y aún reciben servicios de acuerdo con un Programa de Educación Individualizado (IEP) en virtud de la IDEA y que no han "completado su educación secundaria".

Para los propósitos de este manual, los servicios para apoyar la transición de los centros de cuidados es el enfoque principal; sin embargo, el proceso de transición que aquí se ofrece también tiene muchos pasos que se aplican a la mudanza de otras instituciones. Algunas otras instituciones pueden incluir centros correccionales, centros de rehabilitación para pacientes hospitalizados, centros de atención intermedia para personas con discapacidad intelectual, centros de salud mental, etc.

El campo de la vida independiente está muy bien posicionado para asumir la tarea de la transición como parte de un servicio central "oficial". Este manual contiene herramientas y estrategias que el facilitador de la transición puede usar para llevar a cabo las tareas fundamentales del proceso de transición institucional.

Módulo 1: Facilitar la Transición a la Comunidad

"El crecimiento significa cambio y el cambio implica riesgo, pasar de lo conocido a lo desconocido". Autor Desconocido

Introducción

Conozca a Chelsea

"Necesito ayuda. No quiero vivir aquí, en este centro de cuidados, pero nadie parece estar escuchando. Han pasado diez largos años miserables desde que tuve una 'vida normal' en la comunidad. Quiero la libertad de estar sola de nuevo y hacer cosas con mis amigos. ¡Todos los niños con los que estaba en la escuela secundaria ahora tienen trabajos y familias propias, y vidas! Sé que, desde el accidente, he perdido mucha de mi capacidad para moverme por mi cuenta, pero sé que podría hacerlo en la comunidad".

Conozca a Chelsea, de 27 años, vive en Valley Haven, un centro de cuidados con fines de lucro, donde viven más de 250 personas.

"Quiero recuperar mi vida. Quiero estar cerca de personas de mi edad. Todavía tengo mucho por hacer. Si alguien puede ayudarme a escapar de este lugar y conseguir un trabajo, quiero vivir en mi propio apartamento".

Conozca a John

John es residente de otro centro de cuidados, Happy Acres, en la misma ciudad. Ha estado ingresando y saliendo de centros de cuidados en varios estados en los últimos 20 años. John tiene 51 años y era trabajador de construcción desde el momento en que dejó la escuela a los 15 años hasta que una agresión física violenta le ocasionó una lesión cerebral traumática grave. Después de dejar la rehabilitación ambulatoria, trató de regresar al trabajo, pero no pudo con las exigencias físicas de su trabajo de construcción. John fue encarcelado varias veces por violencia doméstica e intoxicación pública. Su esposa y sus hijos se mudaron a otro estado, y John quedó sin hogar con una creciente dependencia a las drogas y el alcohol. Lo ingresaron en un centro de cuidados a fin de que continuara la "rehabilitación", ya que no había apoyo comunitario disponible y no quería pasar un tiempo en la cárcel.

A lo largo de este manual de capacitación, "conocerá" a personas como "Chelsea" y "John", que participan en un proceso de planificación de transición. Estas son historias de personas reales que los autores han transformado en escenarios compuestos sin usar el nombre real de alguna persona en particular.

Las situaciones y el nivel de frustración de Chelsea y John son comunes entre miles de personas con discapacidad en centros de cuidados en su estado y en todo el país. Muchas personas en centros de cuidados expresan sentimientos de desesperación,

privación y aislamiento, y, sobre todo, frustración al saber que pueden vivir con éxito en la comunidad, pero sienten que nadie los escucha.

Usted será el facilitador de transición de Chelsea y John. A medida que lea y trabaje en todos estos módulos, seguirá cada una de sus situaciones desde el inicio de la transición hasta la vida exitosa en la comunidad. Las experiencias de Chelsea y John serán ejemplos para tener en cuenta ya que tendrá la oportunidad de completar sus propias tareas, con suerte, junto con un facilitador experimentado. Este manual está lleno de valiosos conocimientos de los facilitadores experimentados, las mejores ideas y ejemplos de herramientas para usar cuando se facilita una transición.

Propósito del Manual

La decisión de la Corte Suprema conocida como *Olmstead vs. L.C.* ha cambiado el panorama para los asesores de discapacidad. Proporciona el marco para fomentar la asistencia a las personas con discapacidad para que abandonen los centros de cuidados y otras instituciones y sean reinsertados a la comunidad. *Olmstead* también ayuda a las personas con discapacidad a permanecer en la comunidad y no ser recluidas en instituciones.

Para hacer que el manual sea más conciso y evitar repeticiones, utilizaremos el término transición fuera de los centros de cuidados para referirnos tanto a los centros de cuidados como a otras instituciones similares; y usaremos el término general "personas con discapacidad", según lo define la ADA, de la siguiente manera:

Una persona con discapacidad es una persona que:

- tiene un impedimento físico o mental que limita sustancialmente una o más actividades principales de la vida;
- tiene un registro de tal impedimento; o
- se considera que tiene dicho impedimento.

Utilizaremos este término para abarcar a todas las personas en cualquier tipo de situación o con cualquier condición y/o discapacidad que pueda llevarlos a vivir en un centro de cuidados. Las personas que están o propensas a estar en centros de cuidados pueden tener discapacidad como resultado de condiciones genéticas, crónicas, traumáticas o envejecimiento. Por lo tanto, cuando usamos el término "personas con discapacidad", nos referimos a cualquier adulto con una (o más) de las condiciones anteriores según lo define la ADA, y (o) cualquier menor cuya familia respalda la transición; y no queremos decir que un individuo o situación es similar a otro.

Este manual se ofrece como una guía de autoaprendizaje para nuevos facilitadores de transición, con material que fue desarrollado con aportes de los CIL y una serie de organizaciones y agencias. El manual es para ayudar a los nuevos facilitadores a

comprender y aplicar los principios y los recursos que los facilitadores de transición exitosos han utilizado.

Un facilitador es alguien que brinda asistencia o ayuda en un proceso, especialmente motivando a las personas a encontrar sus propias soluciones a problemas o tareas.¹ En el caso de este manual, un facilitador se asocia con un discapacitado que desea vivir en la comunidad y requiere asistencia y servicios basados en la comunidad. Un facilitador brinda apoyo y es un mentor. El facilitador brinda este servicio cuando ayuda a cualquier persona con discapacidad a vivir en la comunidad. El uso principal* del manual es:

- Proporcionar un marco y una guía de discusión para facilitadores más experimentados a fin de guiar a los nuevos facilitadores.
- Servir de recurso para los nuevos facilitadores a medida que comienzan la importante tarea de ayudar a los discapacitados a hacer una transición exitosa de los centros de cuidados hasta la comunidad.
- Proporcionar material de recursos a nuevos facilitadores (menos experimentados)
- Enriquecer las oportunidades de educación comunitaria

*Nota: Este manual no es una guía detallada paso a paso para nuevos facilitadores. Debe complementarse con la capacitación, los formularios, los procedimientos y las políticas apropiadas que utiliza su agencia u organización, así como la provisión de asesoramiento y apoyo sostenido por parte de facilitadores experimentados.

Preparando el Escenario: La ADA y la Decisión Olmstead

Al comenzar el proceso de apoyar a las personas para que pasen de los centros de cuidados a la comunidad, es importante que comprenda algunas de las leyes y decisiones de la Corte Suprema que han establecido un marco legal nacional para lo que hace.

La ADA (Ley de Estadounidenses con Discapacidad)

La Ley de Estadounidenses con Discapacidad (ADA) fue un gran avance para los discapacitados. La decisión de Olmstead se basó en la ADA. En 1990, el presidente George H. W. Bush firmó la ley ADA. El Título II de la ADA prohíbe que los gobiernos estatales y locales discriminen a personas con discapacidad en el suministro de beneficios y servicios públicos (por ejemplo, educación pública, empleo, transporte, recreación, cuidado de la salud, servicios sociales, tribunales, votación y reuniones municipales).

Las regulaciones que implementa la ADA establecen que una entidad pública deberá administrar servicios, programas y actividades en el entorno más integrado adecuado a las necesidades de las personas calificadas con discapacidad. ²

La configuración más integrada se define como "una configuración que permite a los discapacitados interactuar con personas sin discapacidad en la mayor medida posible".³

Los promotores pudieron usar la Ley de Estadounidenses con Discapacidad para desafiar a los estados que brindan atención y apoyo integral solo en instituciones. Esto significaba que la única opción para las personas con discapacidad era vivir en entornos segregados, incluyendo los centros de cuidados. Los promotores argumentaron que los estados no seguían la ley porque solo proporcionaban servicios en entornos segregados. Uno de estos desafíos, *Olmstead vs. L.C.*, llegó hasta la Corte Suprema.

Para Aplicación y Discusión

1. Si "segregar" es lo opuesto a "integrar", ¿qué significa "segregar"? ¿Cómo la sociedad ve (valora) a las personas que son segregadas? ¿Por comunidades?
2. Discuta las situaciones en las que las personas con discapacidad han sido segregadas. ¿Alguna vez ha experimentado algún tipo de segregación? ¿Cómo se siente la "segregación"?

La Decisión de Olmstead: Lois y Elaine

Ahora que comprende mejor cómo la ADA hizo posible la decisión de Olmstead, le brindaremos los antecedentes y la historia de la decisión de la Corte Suprema sobre Olmstead. En el siguiente segmento del módulo, podrá leer la transcripción de una entrevista con Lois Curtis y Elaine Wilson. Para obtener una mejor comprensión de la entrevista, primero lea su biografía.

Biografía

Lois Curtis y Elaine Wilson, dos mujeres con discapacidad que vivían en un hospital estatal de Georgia, pidieron a los funcionarios estatales que les permitieran mudarse a sus hogares en la comunidad. Después de la negativa del estado, la abogada de Asistencia Legal de Atlanta, Susan Jamieson presentó una demanda en nombre de la Sra. Wilson y la Sra. Curtis. En la demanda, nuevamente intentaron que el Estado de Georgia permitiera a los dos residentes del hospital vivir en la comunidad. Después de las apelaciones, la Corte Suprema de EE.UU. escuchó el caso.

Las dos mujeres con discapacidad de Georgia (retraso y enfermedad mental) afirmaron que vivir en un hospital estatal les privó de sus derechos según la Ley de Estadounidenses con Discapacidad (ADA) de vivir en un entorno comunitario integrado. [Para obtener más información sobre la ADA, consulte el *Apéndice A: La ADA y Otros*

Ejemplos de Importantes Legislaciones Federales que contienen el Marco de la Política de Discapacidad.]

Lois y Elaine argumentaron que tenían derecho a recibir servicios en un ambiente basado en la comunidad, según el Título II de la ADA. La ley exige que las entidades públicas brinden sus servicios "en el entorno más integrado y adecuado a las necesidades de las personas calificadas con discapacidad... [que] permita a las personas con discapacidad interactuar con personas no discapacitadas en la mayor medida posible".

El estado argumentó que Lois y Elaine fueron colocadas en instituciones estatales para obtener los servicios necesarios. Los médicos de las mujeres discreparon y dijeron que podían recibir los servicios adecuados mientras vivían en la comunidad.

En julio de 1999, la Corte Suprema emitió la decisión *Olmstead vs. L.C.* El Tribunal falló a favor de Lois y Elaine, afirmando que el lugar donde viven las personas con discapacidad debe ser adecuado a sus necesidades y puede incluir ajustes basados en el hogar y en la comunidad. El Tribunal observó que la institucionalización de una persona con discapacidad, que quiere vivir en la comunidad y puede beneficiarse de ella, es discriminatoria.

Entrevista

La entrevista con Lois Curtis y Elaine Wilson fue realizada en julio de 2000 por Richard Petty en Atlanta, Georgia. La transcripción de la entrevista, que verá a continuación, contiene algunos elementos que no eran comprensibles.

ENTREVISTA CON LOIS CURTIS Y ELAINE WILSON

[Extraído de *Olmstead for Newbies* (CIL) Módulo 2]

Richard Petty: Estamos hablando con Lois Curtis y Elaine Wilson. Y, Elaine, ¿cómo es vivir en tu propio hogar ahora?

Elaine: Vivir en mi propia casa... bueno, me siento muy agradecida con todas las personas que me ayudaron a conseguir mi propio hogar y me siento muy bien con mi casa. Tengo una gran vida y puedo tomar mis propias decisiones. Y puedo manejar mi propio negocio, y me siento bien conmigo misma.

Richard: ¿Cuánto tiempo viviste en la institución?

Elaine: Oh, estuve allí 37 años. Estuve en el Centro Regional de Georgia 37 años. Pero una vez, cuando mi madre llamó a Sue, fue la mejor llamada que hizo. Porque ella presentó una reclamación, Sue lo hizo.

Richard: ¿Cuál es la diferencia?

Elaine: ...Bueno, puedo salir cuando quiera. Puedo salir en una cita cuando quiera. Puedo regresar a casa cuando quiera. Puedo salir a comer con mis trabajadores cuando quiera. Y puedo ir a diálisis, y de eso se trata.

Richard: ¿Cómo te ayuda tu trabajador?

Elaine: ¿Cómo me ayuda ella? Ella fue la que consiguió esta casa... Angela y Harriet, y Nancy también, y Wendy fue la que consiguió este hogar para mí. Las únicas personas que vivimos allí somos Nancy y yo. Y la diferencia radica en que, cuando fui por primera vez, no pensé que iba a funcionar. Pensé que íbamos a tener que mudarnos de nuevo. Pero estaba equivocada. Funcionó. Y ahora realmente y verdaderamente estoy feliz de cómo es mi vida ahora. Esa es la diferencia.

Richard: Esa es una gran diferencia.

Richard: Lois, ¿cuánto tiempo estuviste en la institución?

Lois: 30...35 años. Estaba en el hospital.

Richard: ¿Y vives en tu propia casa ahora?

Lois: Me encanta estar aquí... Puedes cocinar, desayunar por la mañana, levantarte y pasear. Fumo un cigarrillo por la mañana. Y luego hago mis otras cosas. Y luego digo... "¿Dónde están mis tenis?... Tengo que jugar al baloncesto". Y luego, después del almuerzo... hacemos la prueba, y después volvemos aquí, y luego vamos a la tienda. Vamos a la tienda el viernes y miramos una película... lo hacemos después del almuerzo.

Richard: Elaine, ¿qué quieres hacer ahora?

Elaine: Bueno, iré a un programa de capacitación laboral.

Richard: ¿En qué tipo de trabajo estás pensando?

Elaine: Bueno, te preparan para un trabajo... y te capacitan para un trabajo. Y te preguntan qué trabajo quieres. Y quiero el servicio de limpieza. Eso es lo que quiero.

Richard: ¿Alguna vez has trabajado?

Elaine: Trabajé en centros de cuidados como ayudante de cocina. Y trabajé allí ocho años.

Richard: ¿Eso fue mientras estabas en la institución?

Elaine: No, estaba fuera de la institución. Estaba fuera, tenía mi propio apartamento.

Richard: Cuando conociste a Sue, ¿lo recuerdas?

Elaine: Sí, lo recuerdo.

Richard: ¿Qué le dijiste cuando la conociste?

Elaine: Ella me hizo preguntas, y yo las respondí. Y compartí con ella cómo querían enviarme a la calle. Para hacer de mí una indigente, ponerme en un refugio para personas sin hogar.

Richard: ¿Te iban a poner en un refugio para indigentes?

Elaine: Luego, una vez me iban a enviar a la calle. Y Sue los detuvo.

Richard: ¿Hay algo que alguno de ustedes quisiera decir?

Elaine: Les diría que busquen un abogado, y si no pueden pagarle al abogado, entonces pregunten si el estado podría pagarle al abogado, y también les diría que es un proceso largo, muy largo. También les digo que es difícil demandar a un hospital, pero pueden hacerlo. Porque lo hice y Lois lo hizo.

[Nota: Elaine Wilson falleció el 5 de diciembre de 2004.]

Para Aplicación y Discusión

1. ¿Conoce personas como Lois y Elaine en su comunidad? ¿Dónde viven? ¿Qué podría pasar para "empujarlos" a un centro de cuidados?
2. ¿Hay suficientes servicios y apoyo en su comunidad para evitar que las personas sean ubicadas en centros de cuidados? Si no es así, ¿qué otros servicios y apoyo se necesitan?

Lo que Dice la Decisión

El 22 de junio de 1999, la Corte Suprema de los Estados Unidos sostuvo en *Olmstead vs. L.C.* que la segregación innecesaria de personas con discapacidad en instituciones puede constituir una discriminación basada en la discapacidad. El tribunal dictaminó que la Ley de Estadounidenses con Discapacidad puede requerir que los estados brinden servicios basados en la comunidad en lugar de colocaciones institucionales para personas con discapacidad. La información que figura a continuación muestra cómo la decisión beneficia a las personas con discapacidad.

La decisión es una victoria porque confirma el mandato de que los programas estatales se lleven a cabo en los entornos más integrados y adecuados a las necesidades de las personas con discapacidad. Usando ADA como base, la decisión también determinó que el aislamiento injustificado se considera discriminación. La decisión de *Olmstead* se centró en la importancia de las oportunidades de vida comunitaria para las personas con discapacidad y amplió los esfuerzos anteriores de la ADA, así como la Ley de Discapacidad del Desarrollo y la Ley de Rehabilitación.

Qué Significa la Decisión

Según la ADAPT (Estadounidenses con Discapacidad a favor de los Programas de Atención a Domicilio Hoy), una organización de defensa de base, la decisión de Olmstead cambió el debate de "¿Deberían las personas con discapacidad vivir en la comunidad?" a "¿Cómo integramos a las personas con discapacidad en la comunidad?". La decisión significa que la libertad y la independencia son posibles.

Esto es lo que significa la decisión Olmstead según la Advancing Independence Modernizing Medicare and Medicaid (AIMMM):

En 1999, la Corte Suprema de los EE.UU. encontró que la ADA prohíbe a los estados institucionalizar a discapacitados de cualquier edad si pueden vivir en la comunidad con la combinación adecuada de servicios rentables de vida comunitaria.⁴

Sí, la libertad y la independencia son posibles, pero defenderlas puede ser un trabajo duro. La ADA y la decisión Olmstead establecen los lineamientos y las oportunidades para la vida en comunidad, pero hacer que suceda para las personas con discapacidad sigue siendo una batalla cuesta arriba. La mayoría de los estados se están quedando atrás en la implementación de la decisión de Olmstead, y los fondos para la atención médica y los apoyos en la comunidad a menudo son limitados.

Para Capacitación Adicional sobre Olmstead

En mayo de 2011, IL-NET presentó la capacitación de dos días *Implementing and Enforcing Olmstead* en Atlanta, Georgia, para ayudar a los CIL a evaluar su progreso y desarrollar planes para los próximos pasos a seguir a nivel local. Las grabaciones de video de la capacitación están disponibles en el sitio:
<http://www.ilru.org/training/implementing-and-enforcing-olmstead>.

¿Qué es una Transición Exitosa?

Es determinante recordar que la transición exitosa es mucho más que alguien que cambia el lugar donde vive. El cambio de un centro de cuidados a una residencia en la comunidad es mucho más que un cambio físico. Incluye un creciente sentido de autodirección y toma de decisiones por parte del individuo que está en transición. A menudo significa no solo vivir en el sitio de su elección, sino también convertirse en un participante pleno en las actividades de la comunidad. Vivir en la comunidad también significa desarrollar y usar apoyos informales, así como los apoyos y servicios más formales. Como facilitador de la transición, usted no es el único responsable del éxito de la transición. Usted tiene un papel determinante, pero el éxito también depende del individuo y su disposición a asumir un rol proactivo en el proceso y compromiso de cambio.

El Papel del Facilitador de la Transición

Como facilitador de transición, tendrá múltiples funciones. Aunque esta no es una lista exhaustiva, debería dar una idea de la complejidad de lo que hacen los facilitadores.

Sea un mentor efectivo. Usted está apoyando a las personas mientras recuperan sus vidas. Recuerde, se trata de sus vidas, no la de usted, y ellos deben estar dirigiendo lo que sucede.

- Entienda qué llevó a la persona al asilo de ancianos. Las mismas cosas que los llevaron allí pueden ser barreras para una transición exitosa a la comunidad.
- Sea un buen oyente que escucha palabras y sentimientos.
- Reconozca que las emociones de miedo, enojo y ansiedad del individuo son reales. Nómbrelas y discútalas.
- Conozca los posibles tipos de apoyos y servicios disponibles en la comunidad y cómo acceder a ellos.
- Proporcione información precisa de manera oportuna. No prometa demasiado.
- Explore las opciones con la persona; no solo presione lo que crea que es mejor.

Componentes Críticos de la Transición que Contribuyen al Éxito

Los componentes críticos que contribuyen al éxito de la transición incluyen: desarrollar una relación de confianza y tener una evaluación integral que refleje claramente las necesidades, inquietudes y prioridades; desarrollar e implementar un Plan de Transición (Plan de Vida Independiente) que aborde las necesidades del individuo; y actividades críticas de seguimiento y posteriores a la transición.

Cada uno de estos componentes se analizará con más detalle en las siguientes secciones.

Para Aplicación y Discusión

Para comprender mejor los desafíos y sentimientos de una persona que se muda de un centro de cuidados a la comunidad, hablemos de esto en términos de su propia vida. Recuerde un momento en que hizo una gran transición. ¿Mudarse a otra ciudad? ¿Cambiar de empleo? ¿Mudarse de la casa donde pasó su infancia? ¿Hacer un compromiso a largo plazo con un compañero? ¿Dejar un trabajo? ¿Cuáles fueron las emociones que sintió en ese momento?

Una transición individual de un centro de cuidados a la comunidad está haciendo un cambio monumental y usted, como facilitador de la transición, necesita comprender y

reconocer esto. Discutir estos miedos, dudas y ansiedades con la persona es absolutamente determinante. ¡Las emociones son poderosas!

1. Encuentre las leyes y regulaciones que su estado tiene para apoyar la transición de centros de cuidados y anótelas. Estas serán útiles para brindar apoyo a las transiciones futuras.
2. Encuentre un facilitador experimentado quien pueda ayudarle en la transición de un individuo. Este es un paso muy importante para su aprendizaje. No solo podrá seguir el ejemplo de Chelsea, sino que también realizará todos los pasos necesarios para ayudar en la transición de un individuo.
3. Escriba el nombre de la persona que está ayudando con la transición.

Módulo 2: Evaluación

"Si hacemos bien nuestro trabajo, al final del proceso de transición tendremos un resultado valioso llamado libertad comunitaria". ~
Centros para la Vida Independiente, Arkansas

Temas Que Se Discutirán

- Autodeterminación y dignidad de riesgo
- Componentes de la Evaluación
- Introducción básica
- Establecer una relación con el centro de cuidados
- Realización de la entrevista inicial
- Consejos para entrevistas
- Trabajar con familias y otras personas de apoyo
- Escribir notas
- Confidencialidad y consentimiento informado
- Revisión de registros médicos

Chelsea

En el primer módulo conoció a Chelsea, una residente del centro de cuidados Valley Haven. Digamos que usted es un facilitador de transición en el Centro de Vida Independiente local y acaba de recibir una llamada telefónica de ella. Ella suena desesperada, diciendo que ha estado "atrapada" en este centro de cuidados durante 10 años desde un grave accidente automovilístico. Chelsea dijo que le había dicho al personal del centro de cuidados en cada reunión de planificación que quería vivir sola y que lo único que hacen es escribir su solicitud en el "resumen del plan de alta".

Usted programó una cita con Chelsea y le dijo que le gustaría reunirse con ella de inmediato. Ella sonaba agradecida, pero muy ansiosa. Chelsea también dijo que su familia entiende su pedido de irse, pero "fueron convencidos" por el personal del centro de cuidados que requería cierto "nivel de cuidado" de enfermería.

Obviamente, Chelsea está frustrada con su situación y ha llegado al punto de confiar poco en la gente. Tómese un momento para leer y hablar sobre las siguientes preguntas.

1. ¿Cómo abordaría su primera reunión con el personal del centro de cuidados Valley Haven?
2. ¿Cómo trabajaría con Chelsea en su desesperación por estar "atrapada" en Valley Haven durante los últimos 10 años?

3. ¿Cómo planearía trabajar con los familiares de Chelsea?
4. ¿Cuáles son las implicaciones de la edad de Chelsea en el momento de su institucionalización?

John

John lo ha llamado cuatro veces en los últimos dos días para ver qué tan pronto puede venir a buscarlo. Cada vez que lo llama, le dice que lo ayudará a desarrollar un plan y acceder a los apoyos y servicios que necesita. Luego, lo llamará un poco más tarde y le hará las mismas preguntas nuevamente. Cada vez que lo llama, le dice que el personal está conspirando contra él para "hacerlo desaparecer". También dice que el personal habla de él a sus espaldas. Le preocupa que pueda tener problemas emocionales graves o que simplemente esté tratando de agravarlo.

1. ¿Cómo manejaría las múltiples llamadas telefónicas de John?
2. ¿Cómo abordaría sus preocupaciones sobre el personal?

Objetivos

Las preguntas anteriores pueden ser difíciles de responder. El objetivo de este manual es ayudar a personas como Chelsea y John a obtener los apoyos y servicios que necesitan en la comunidad y no verse obligados a permanecer en un centro de cuidados. Después de comprender los principios rectores en este módulo, debería poder responder las preguntas anteriores y también ser capaz de:

- Discutir la importancia de la autodeterminación y la dignidad del riesgo.
- Definir el propósito del proceso de evaluación y enumerar las partes importantes de una evaluación.
- Realizar una entrevista inicial con una persona que desea hacer la transición a la comunidad.
- A través de un proceso, completar una evaluación integral.
- Desarrollar una relación con el centro de cuidados y trabajar con las familias y otras personas de apoyo.
- Desarrollar un plan de evaluación, tomar notas de forma organizada, obtener el consentimiento informado y revisar los registros médicos.

Principios Rectores

Antes de comenzar a discutir el proceso de evaluación, existen dos principios importantes a tener en cuenta a lo largo del proceso de transición. Si el proceso del

individuo que regresa a la comunidad no se rige por estos dos principios, entonces la mudanza puede ser simplemente un lugar diferente para no vivir una vida plena en la comunidad. Estos principios son la autodeterminación y la dignidad del riesgo.

“La autodeterminación es la capacidad o el derecho de tomar sus propias decisiones sin la interferencia de los demás”.⁵

La autodeterminación incluye los derechos básicos de una persona que toma sus propias decisiones sobre su futuro, los apoyos y servicios que quiere, dónde le gustaría vivir, cómo gastar su dinero y qué quiere hacer a diario. La autodeterminación también implica que un individuo pueda elegir entre varias opciones. Un aspecto crítico de la autodeterminación es la responsabilidad del individuo por las decisiones que toma.

El entorno de un centro de cuidados ofrece poca oportunidad o estímulo para la autodeterminación. Las decisiones se toman para el individuo en forma de rutinas (cuándo levantarse, cuándo comer, qué comer, cuándo ducharse, cuándo acostarse) y se pueden ignorar los deseos y preferencias de un individuo. En ocasiones, para una persona a la que no se le ha permitido tomar decisiones durante muchos años es difícil que le digan de repente que está a cargo. Como con la mayoría de las cosas, la autodeterminación es un proceso y, como facilitador de la transición, tendrá que apoyar al individuo en este proceso a medida que retoma el control de su vida.

La Dignidad del Riesgo significa tomar decisiones sobre nuevas experiencias y posibilidades. El concepto de dignidad del riesgo es fundamental para el desarrollo humano. Creemos al tomar decisiones, incluso si a veces los resultados no son los que queríamos. Aprendemos por éxitos y fracasos. Si los individuos toman decisiones y prueban diferentes actividades, su potencial para vivir una vida productiva y autodeterminada se ve significativamente mejorado. Para apoyar esto, usted (el facilitador de la transición) debe entender que tomar riesgos es parte de nuestras vidas, y las discusiones sobre riesgos y recompensas, así como también hacer planes con contingencias también son aspectos importantes de este concepto.

En centros de cuidados y otros entornos residenciales, la seguridad y la protección son de suma importancia y las personas con discapacidad están "protegidas".⁶ Perske analiza la dignidad del riesgo de esta manera:

La sobreprotección puede superficialmente parecer amable, pero realmente puede ser malvada. Un exceso de oferta puede sofocar a la gente emocionalmente, exprimir la vida de sus esperanzas y expectativas, y despojarlos de su dignidad.

La sobreprotección puede evitar que las personas se conviertan en todo lo que podrían ser.

Muchos de nuestros mejores logros vinieron de la peor manera: Tomamos riesgos, nos deprimimos, sufrimos, nos levantamos y volvimos a intentarlo. A veces lo conseguimos y otras veces no.

Aun así, nos dieron la oportunidad de probar. Las personas con necesidades especiales también necesitan estas oportunidades.

Por supuesto, estamos hablando de riesgos prudentes. No debemos esperar que las personas enfrenten desafíos a ciegas que, sin lugar a dudas, estallarán en sus caras. Saber cuáles posibilidades son prudentes y cuáles no es una nueva habilidad que debe adquirirse.

Por otro lado, se habla de riesgo solo cuando realmente no se sabe de antemano si una persona puede tener éxito...

El mundo real no siempre es seguro, confiable y predecible. No siempre dice "por favor", "discúlpeme" o "lo siento". Todos los días enfrentamos la posibilidad de caer en situaciones en las que tendremos que arriesgarlo todo...

En el pasado, encontramos formas inteligentes de evitar el riesgo en las vidas de las personas que viven con discapacidad. Ahora debemos trabajar igual de duro para ayudar a encontrar la proporción adecuada de riesgo que estas personas tienen derecho a tomar. Hemos aprendido que puede haber un desarrollo saludable en la toma de riesgos... ¡y que puede haber una indignidad abrumadora en materia de seguridad!

Con estos dos principios para guiar sus interacciones y actividades de evaluación y transición mientras apoya al individuo que se muda a la comunidad, se fortalece la capacidad a largo plazo del individuo para permanecer en la comunidad.

El Propósito y los Componentes de la Evaluación

¿Cuál es el Propósito de la Evaluación?

Uno de los primeros pasos en el proceso de transición es realizar la evaluación. Una evaluación no es una reunión única, sino más bien una serie de reuniones que le permiten al residente del centro de cuidados desarrollar un sentido de confianza en el facilitador de transición y el proceso de transición. El objetivo de la evaluación es identificar las fortalezas, habilidades y deseos de la persona para garantizar que el retorno a la comunidad sea coherente con lo que desea. Durante la evaluación, conocemos a la persona y recabamos toda la información posible sobre la persona en relación con su transición pendiente a la comunidad. El proceso de evaluación también brinda la oportunidad de identificar problemas adicionales que deben abordarse, como el abuso de alcohol o sustancias, enfermedad mental o antecedentes penales. La información recopilada durante el proceso de evaluación es uno de los componentes clave en el desarrollo del Plan de Vida Independiente por escrito para la transición de la persona a la comunidad.

La filosofía de Vida Independiente y la experiencia directa de muchos Centros para la Vida Independiente y proveedores de servicios comunitarios en toda la nación es que el nivel de apoyo comunitario disponible para el individuo, *no el tipo o gravedad de la discapacidad*, es el factor clave para una integración comunitaria exitosa. El objetivo de la evaluación no es determinar SI el individuo tiene la capacidad de hacer la transición a la comunidad, sino identificar las necesidades específicas del servicio y comenzar a construir un sistema de apoyo. Esta filosofía claramente especifica que la transición no es una cuestión de "preparación" sino más bien la suposición de que los individuos pueden vivir con éxito en la comunidad con los apoyos y servicios adecuados.

¿Cuáles son los Componentes Importantes de la Evaluación?

El proceso de evaluación generalmente incluye siete componentes claves. Estos son:

1. Servicios de salud
2. Apoyo Social
3. Vivienda
4. Transporte
5. Voluntariado/Empleo
6. Defensa
7. Recursos Financieros

Cada componente se describe más detalladamente a continuación:

Servicios de Salud: Las personas suelen estar en centros de cuidados debido a condiciones relacionadas con la salud. Las necesidades relacionadas con estas condiciones se deben detallar en la evaluación individual. Para cada necesidad, debe haber una estrategia documentada para ayudar al individuo a abordar la necesidad en la comunidad. Esta estrategia puede incluir apoyo del personal, asistencia tecnológica o apoyos naturales en la comunidad. Las evaluaciones para las personas que deseen realizar la transición desde un centro de cuidados se deben desarrollar a manera de "entorno neutral", o de una forma que describa una necesidad, soporte o servicio, independientemente del entorno en el que se prestará el servicio.

Las evaluaciones para cada servicio deberían describir específicamente el tipo de servicio necesario y la frecuencia y/o intensidad requeridas, así como el propósito del servicio. Por ejemplo, si la persona necesita apoyo de una enfermera, el término "servicios de enfermería las 24 horas" no se considera estable porque es demasiado amplio y sugiere que una enfermera esté presente con la persona todo el tiempo. En cambio, una evaluación puede indicar que una persona necesita un tipo específico de apoyo de enfermería, como asistencia de terapia IV o documentación de signos vitales y la frecuencia de dicho apoyo (por ejemplo, dos veces por día). Esto permitirá a los planificadores estructurar un servicio específico y ofrecer el servicio en la configuración más integrada.

Un área que a menudo se pasa por alto es la posible necesidad de apoyos comunitarios de salud mental. Muchas personas que residen en centros de cuidados tienen un historial previo de enfermedad mental y/o están recibiendo medicamentos para tratar problemas psiquiátricos, pero dudan en divulgarlo. El facilitador de transición debe ser consciente de esta posibilidad y determinar cuidadosamente si esta puede ser un área que requerirá el apoyo de la comunidad. Estos apoyos podrían incluir servicios psiquiátricos, asesoramiento entre pares, intervención en crisis y asistencia con medicamentos. En algunos casos, las personas también necesitarían apoyo para el manejo de la adicción, como un programa o asesoramiento de 12 pasos. Estas intervenciones deben considerarse con la misma importancia que otras intervenciones de salud.

Apoyo Social: A menudo, las personas que viven en centros de cuidados han perdido contacto con muchos de sus amigos, familiares y vecinos. La evaluación debe incluir a las personas más importantes que estén actualmente conectadas con el individuo, así como a aquellos con quienes el individuo mantenía contacto previamente. Otro paso importante es identificar las actividades sociales que el individuo valora. Las actividades sociales pueden incluir eventos religiosos, actividades recreativas, clubes sociales, actividades familiares tradicionales y preferencias de tiempo libre. Muchas veces, antiguos amigos y familiares pueden volver a conectarse durante la transición de la persona a la comunidad. Es fundamental identificar a los miembros de la familia, viejos amigos y otras personas significativas durante el proceso de evaluación. Una pregunta como "¿Quién solía ser parte de su vida?" Puede ser muy útil para descubrir contactos y relaciones anteriores.

Vivienda: La disponibilidad de viviendas seguras, accesibles y asequibles es un obstáculo importante para la vida en comunidad. Este problema ha sido catalogado como una de las principales barreras para la transición exitosa desde centros de cuidados en todo el país. El componente vivienda de la evaluación debe describir completamente todas las necesidades de vivienda, incluyendo la ubicación, la seguridad, la accesibilidad, el tamaño y el tipo de vecindario. Esta evaluación también debe incluir recursos financieros, así como la elegibilidad potencial para diferentes tipos de beneficios de vivienda.

Transporte: Un inventario de las necesidades de transporte también es fundamental en la planificación de la transición. Debe realizarse una revisión exhaustiva de dónde desea ir la persona de manera regular o intermitente junto con la determinación del tipo de vehículo necesario y las necesidades de transporte especializado.

Voluntariado/Empleo: Otra parte del proceso de la evaluación es: ¿Qué hará el individuo durante el día posterior a la transición a la comunidad? Para algunos adultos, las actividades voluntarias y posiblemente el empleo deben ser considerados si el individuo indica que esto es una prioridad. Si es significativo, la evaluación puede incluir un voluntario o un componente laboral que incluya un inventario de los intereses del individuo, las habilidades vocacionales y la experiencia pasada en el trabajo o el voluntariado. Si una persona indica que desea capacitación o empleo adicionales, se le puede recomendar una remisión a la oficina estatal de rehabilitación vocacional y se le

brindará apoyo a través del proceso de solicitud. Las actividades regulares significativas en la comunidad son esenciales.

Autodefensa: Una de las funciones más importantes del facilitador de transición es alentar y apoyar a la persona para que se defienda por sí misma. La persona debe participar plenamente en su transición a la comunidad. Esto brinda una oportunidad importante para que una persona que no haya tenido la sensación de que sus inquietudes personales hayan sido escuchadas y atendidas por el personal del centro de cuidados, comience a hablar por sí misma, gane confianza y comience a utilizar las habilidades de defensa. Una vida exitosa en la comunidad a menudo requiere habilidades de autodefensa. Es importante volver a enfatizar que las preferencias del individuo deben ser respetadas durante el proceso de evaluación.

Recursos Financieros: Esta es una parte crítica del proceso de evaluación. Es importante que, como nuevo facilitador de transición, cuente con la asistencia de un miembro del personal con más experiencia durante esta fase para asegurarse de que la información recopilada sobre los beneficios de la seguridad social, Medicaid, Medicare, activos personales, fideicomisos, etc., sea actual y precisa.

Para Aplicación y Discusión

1. ¿Cuáles son los propósitos de realizar una evaluación? ¿Es para el facilitador de la transición? ¿Es para la persona?
2. ¿Cuáles son los siete componentes de una evaluación y por qué son importantes?
3. ¿Qué componente sería el más desafiante para usted?

La Evaluación: Introducción Básica

Convertirse en un facilitador de transición requiere un compromiso significativo de su tiempo y energía. Asegúrese de poder cumplir con su obligación antes de aceptar el reto de apoyar a una persona durante el proceso de transición. Es importante que tenga una cantidad adecuada de tiempo y energía para apoyar con éxito una transición individual desde un centro de cuidados. Si considera que no puede respaldar la cantidad de personas con las que está trabajando, hable con su supervisor y vea si otro personal puede brindarle asistencia adicional, como hacer seguimiento para la ubicación de la vivienda, el contacto con posibles apoyos comunitarios, la activación de los servicios públicos, etc. Si está abrumado, no es útil para usted o para la persona que está en transición.

El primer paso en el proceso de evaluación es una entrevista inicial con el individuo. La recopilación de cualquier otra información o discusión sobre el individuo con otros no debería ocurrir hasta que haya realizado la entrevista inicial y haya reunido información básica. La entrevista inicial a menudo puede tomar más de una cita. Algunas personas pueden perder el enfoque o fatigarse demasiado después de 30-45 minutos. Otros pueden sentirse emocionalmente alterados la primera vez, y una segunda o tercera entrevista puede dar como resultado respuestas más deliberadas y precisas. No

apresure el proceso; es difícil para las personas compartir sus sueños con alguien que no conocen bien.

¿Cómo realizo la entrevista inicial?

A continuación, se mencionan algunas directrices importantes para realizar la entrevista inicial.

Deje que el individuo lleve las riendas: Es fundamental que el individuo sea el "líder" en el proceso de evaluación. "Una cosa para recordar siempre es involucrar a la persona con la que está trabajando en todo".⁸ Esto se analiza más adelante con mayor detalle. Los ejemplos de instrumentos de evaluación se incluyen en el Apéndice B (que también es útil como instrumento de planificación) y en virtud de los Recursos del título al final de este módulo.

Escuche y ayude a la persona a expresar sus deseos: Durante la entrevista inicial, el facilitador de la transición debe comenzar a aprender sobre la vida del individuo. Gran parte de la primera visita puede consistir en escuchar lo que la persona quiere y lo que no quiere. Es posible que necesite alentar al individuo a expresar sus deseos, anhelos y preferencias. En ocasiones, las personas que viven en centros de cuidados han tenido oportunidades limitadas de expresar sus elecciones y han adoptado el comportamiento de "impotencia aprendida". Esto es cuando las personas pueden haber perdido las habilidades o ya no usan sus habilidades para afirmar sus preferencias.

Tómese su tiempo: Es importante no apresurar a la persona, incluso si no obtiene toda la información que necesita en la primera visita. Es mejor volver atrás para asegurarse de que la persona se sienta cómoda con el proceso en lugar de tratar de obtener todos los formularios y firmarlos en la visita inicial. Apresurarse a llenar todos los formularios puede ser intimidante para las personas que recién han comenzado a pensar en querer regresar a la comunidad. Pueden dudar en mudarse del lugar que han llamado hogar por varios años. Este es un momento para escuchar y una oportunidad para saber cuánto tiempo estuvo la persona en centros de cuidados, cómo llegó allí y cómo se siente la familia acerca del traslado.

Responda las siguientes preguntas: ¿Con qué actividades de la vida diaria necesita o quiere ayuda la persona? ¿Quiénes son o fueron las personas más importantes en la vida del individuo? ¿Todavía mantienen contacto? ¿Qué hizo que la persona se mudara al centro de cuidados? Durante el día, ¿qué persona participa en el centro de cuidados? ¿Él o ella disfrutan de estas actividades? ¿Cuáles son las actividades favoritas de la persona? El facilitador de la transición debe también buscar información sobre lo que la persona desearía hacer una vez en la comunidad. ¿Cuáles son las prioridades para la acción? ¿Qué debe hacerse antes de abordar otros problemas menos importantes? Encontrar respuestas a estas y otras preguntas lo ayudará a conocer a la persona y a estar al tanto de los problemas que deben abordarse durante el proceso de transición.

Logre lo Siguiente:

- Familiarícese con la persona para que cada uno de ustedes pueda trabajar cómodamente juntos durante el proceso de evaluación y transición.
- Explique y discuta una estrategia general para llevar a cabo la evaluación, incluyendo la identificación de otros amigos, familiares u otras personas significativas en las que la persona quiera involucrarse.
- Como se indicó anteriormente, la meta para el facilitador de transición es apoyar al individuo para que sea el líder durante todo el proceso de transición. Es fundamental que el individuo participe activamente en el proceso de evaluación. En ocasiones, la persona realizará la evaluación, llamada autoevaluación. En otras ocasiones, el facilitador de transición deberá asumir la función de recopilar la información. En todos los casos, el facilitador de transición y el individuo revisarán toda la información para asegurarse de que la evaluación proporcione un conocimiento profundo de las preferencias, deseos y necesidades de la persona.
- Discuta el proceso de transición y determine un cronograma general de tareas que se realizará a lo largo del proceso de evaluación.
- Explique la confidencialidad y obtenga el consentimiento verbal y escrito del individuo para tener acceso y revisar información confidencial sobre el individuo con el propósito de evaluación y transición. Esto es lo que conocemos como consentimiento informado. Consentimiento Informado es el acuerdo de una persona para permitir que algo suceda después de que la persona haya sido informada de todos los riesgos involucrados y las alternativas. Una persona debe dar su consentimiento por escrito antes de que específicamente lo autorice a revisar sus registros en el centro de cuidados. Su agencia debe tener formularios apropiados. (Consulte la información sobre Ley de Transferibilidad y Responsabilidad de los Seguros de Salud (HIPAA) en la siguiente página).
- Recuerde, el tiempo que tome la evaluación varía con cada individuo.

Para Aplicación y Discusión

1. ¿Por qué es importante "involucrar a la persona con la que está trabajando en todo?"
2. ¿Qué es "impotencia aprendida" y cómo se produce?
3. ¿Qué es la dignidad del riesgo?
4. Lea la sección titulada "Pasos de Entrevista Exitosos" y continúe con la actividad.

HIPAA

Como facilitador de transición, es esencial comprender la Ley de Transferibilidad y Responsabilidad de los Seguros de Salud (HIPAA) de 1996. El objetivo principal de la ley era facilitar que los programas/agencias garanticen la confidencialidad y seguridad de la información de atención médica personal identificable.

La información de identificación personal mencionada en este documento como "información personal" significa cualquier información que sea identificable para un individuo (nombre, edad, dirección, número de seguro social, número de Medicaid/CHIP, ingresos u otra información financiera), incluyendo información sobre atención médica y tratamiento.

Los derechos de privacidad deben garantizarse al:

- obtener una autorización por escrito de la persona antes de acceder a cualquier atención médica y/u otra información de identificación personal;
- dar a las personas (o a los tutores legalmente designados) explicaciones claras y por escrito sobre cómo se usará la información personal de la persona; y
- respetar la solicitud de un individuo para restringir los usos y divulgaciones de su información.

El facilitador de transición debe procurar garantías razonables de la información de identificación personal, por ejemplo:

- evite usar nombres en oficinas, pasillos y ascensores, y coloque letreros en la agencia para recordarles a los empleados que protejan la confidencialidad;
- aislar o bloquear archivadores o salas de registros; y/o
- proporcionar seguridad adicional, como contraseñas, en las computadoras que almacenan información personal;
- información de fax que contiene información de identificación personal *solo* cuando el facilitador de transición ha determinado que es un fax seguro (no disponible para el público) y que alguien que ha sido autorizado para recibir la información está a la espera; y
- limitar la cantidad de información personal protegida que se usa, divulga y solicita para ciertos fines.

Comprenda y siga cuidadosamente las reglamentaciones de HIPAA porque es la ley, y USTED, el personal del centro de cuidados y otras agencias de atención médica son responsables de garantizar que toda la información se obtenga y se comparta solo con el acuerdo completo por escrito de la persona. Al hacer esto y siempre manejando toda la información de manera confidencial, usted está modelando el principio clave de la autodeterminación. Está demostrando que el individuo tiene el control de su información personal y puede optar por divulgarla o no.

Pasos de Entrevista Exitosos

Los facilitadores de transición deben desarrollar y/o poseer las habilidades necesarias para entrevistar a una persona en un centro de cuidados. Estas 12 habilidades de entrevista deben transmitir un mensaje general de respeto por la persona entrevistada, así como una apreciación de la frustración de la persona con su situación de vida actual. Algunos puntos esenciales en las entrevistas incluyen lo siguiente:

¡Siempre llegue a tiempo!

Comience mostrando el respeto apropiado al valorar el tiempo de la persona. Llegar tarde puede aumentar la ansiedad de la persona y a menudo se interpreta como una falta de respeto. Además, trate de no programar la entrevista durante la hora de la comida u otras actividades programadas. A primera hora de la mañana también puede ser difícil, dependiendo de si el personal de enfermería es rápido para sacar a la persona de la cama. Permita hasta 90 minutos, pero no más para la entrevista inicial. El proceso de evaluación tomará más de una visita.

Vista de forma casual

No se vista demasiado formal y no parezca un abogado o un investigador. Use algo casual, y no controvertido, que permita una comunicación relajada y sincera.

Identifique una ubicación apropiada para la entrevista

Si es posible, evite realizar la entrevista en el dormitorio. Ofrezca reunirse fuera de las instalaciones si es posible, pero lo más importante, pregúntele a la persona dónde le gustaría reunirse.

Colóquese a nivel de contacto visual con la persona

Evite colocarse en una posición superior al nivel de la persona si está en la cama o en una silla de ruedas. Colóquese de manera que sus cabezas estén en el mismo nivel y tengas contacto visual directo.

Tome solo notas esenciales

Para evitar el distanciamiento, tome solo un bloc de escritura y no resmas de papel. Tome notas solo sobre información relevante e importante y no haga una transcripción de la conversación. Explique a la persona que las notas son para asegurarse de recordar toda la información.

Respete el espacio y el equipo personal

La silla de ruedas, el dispositivo protésico o el dispositivo de comunicación de una persona deben tratarse como parte de su cuerpo.

Entreviste a la persona a solas

La entrevista inicial debe ser una discusión individual, a menos que la persona específicamente exprese lo contrario. No incluya compañero de cuarto o personal a menos que el individuo lo solicite específicamente. NOTA: Si la persona tiene un tutor legal y el tutor desea estar presente durante la entrevista, conozca la ley de su estado sobre tutela para que esté informado sobre lo que se requiere. Aliente al tutor para que le permita reunirse con el individuo por separado para la primera entrevista, de modo que pueda construir una relación. No todos los que afirman ser tutores legales lo son, así que revise las credenciales cuando tenga dudas.

Escuche - No interrumpa

Tenga paciencia. Puede tomarle a la persona un tiempo para abrirse y compartir cosas personales de sus vidas. Tómese el tiempo para establecer una buena relación. Evite acrónimos o jerga de discapacidad. A menudo una persona necesita contar su historia. Esto usualmente proporciona información valiosa que lo ayudará a ser un facilitador de transición más eficaz.

No haga promesas que no puede cumplir

Las personas a menudo quieren que les digas qué tan rápido se mudarán. Cualquier sugerencia de un marco de tiempo o cronograma puede percibirse como un compromiso. El incumplimiento de este compromiso percibido o real socavará su credibilidad y puede disminuir la actitud positiva del individuo.

Pregunte sobre actividades en el centro de cuidados

Una comprensión de las actividades favoritas de la persona dentro del centro de cuidados puede ayudar a dar forma a las actividades en el proceso de planificación de la transición. También es importante determinar las actividades menos favoritas de la persona y por qué se describen de esa manera.

Conexiones comunitarias y sociales

Pregunte acerca de su conexión comunitaria y social favorita en el pasado y qué les gustaría cuando regrese a la comunidad. Las reconexiones se hacen a menudo durante la transición.

Programe la próxima cita antes de irse

Continúe construyendo la relación.

Actividad

1. Cuando lea la siguiente situación, piense en lo que ha aprendido en este módulo hasta el momento a fin de determinar si puede identificar las habilidades positivas que se muestran al establecer y realizar la entrevista inicial.

Conoció a Chelsea en el vestíbulo del centro de cuidados. Le preguntó si conocía un lugar donde pudieras hablar a solas sin interrupciones. Ella dijo que la sala de actividades estaba vacía ahora. Cuando comenzó su visita, le contó sobre usted y ella se abrió un poco cuando descubrió que ambos tenían interés en las películas antiguas. Luego usted comenzó a hablar sobre cuál sería su función a lo largo del proceso y qué tan importante es que sean honestos el uno con el otro. Le dijo que ella necesitaría ser la líder en el proceso y tomar las decisiones. Parecía dudar un poco, pero también estaba complacida de que le permitiera la libertad de hacerlo.

La conversación se enfocó luego en cómo ingresó en el centro de cuidados y cómo descubrió que su familia la puso allí porque no podía obtener los servicios comunitarios que necesitaba. También le preguntó sobre su decisión de vivir de forma independiente, porque había estado bebiendo mientras conducía la noche de su accidente. Ella dijo que pensaba que sería capaz cuidarse por sí misma, pero también afirmó que nunca había vivido sola. Ella estaba en la escuela secundaria cuando se lesionó en el accidente y planeaba ir a una escuela técnica cuando se graduó de la escuela secundaria. Cuando le preguntó con qué necesitaba ayuda, vaciló porque creyó que usted también podría pensar que no podía cuidarse sola. Le aseguró que todos necesitan ayuda en un momento u otro y que ella debe ser sincera con usted. Luego le preguntó dónde planeaba vivir. Ella habló de compartir un departamento con una vieja amiga, dijo que ya había hablado con la amiga, que estuvo de acuerdo en que sería una gran idea. Sin embargo, Chelsea no había preguntado si era accesible. Su médico dijo que pensaba que podría vivir en la comunidad.

Chelsea parecía estar recibiendo más energía mientras ustedes dos hablaban. Cuando le preguntó si le importaría completar algunos formularios con usted, a ella no pareció importar. Ella entendió sobre su necesidad de obtener sus registros médicos. Le preguntó si ella había hablado con su familia sobre mudarse a la comunidad. Chelsea se puso triste y sus ojos se humedecieron. Ella dijo que había tratado de hablar con su madre, pero su madre descartó la idea y dijo que no debería ser tonta. Ella tenía "justo el cuidado que necesitaba" donde estaba. Usted sugirió una reunión en la que toda la familia y ustedes dos podrían estar allí para discutir las preocupaciones y los temores. Le explicó que la razón por la que muchas familias actuaban de esa manera era porque estaban mal informados sobre la vida en la comunidad y solo intentaban protegerla. Ella estaba de acuerdo con la reunión familiar y se preguntó si usted la ayudaría a prepararla. Estuvo de acuerdo porque notó que ella se había estado esforzando mucho para que las cosas se movieran por sí mismas.

Unas semanas más tarde, Chelsea llamó a su madre y organizó la reunión. Su madre estaba renuente y cansada, pero finalmente estuvo de acuerdo en que, como Chelsea tenía la idea, sería bueno involucrar a todos. También regresó al centro de cuidados y

se puso en contacto con el trabajador social, y comenzaron a conocerse. Él comenzó a buscar apoyos en la comunidad para ayudar con la transición. En realidad, el trabajador social estaba más abierto a la idea de que Chelsea viviera en la comunidad que otros trabajadores sociales que usted conoció en otras situaciones.

2. De nuevo, pensando en lo que ha aprendido hasta ahora, lea la siguiente situación para ver si puede identificar algunas áreas que podrían mejorarse. ¿Qué debe hacer un facilitador de transición para lograr que esta sea una experiencia más positiva para el individuo?

Después de repetidas llamadas de John, usted establece una primera reunión con él. Debido a su comportamiento algo errático en sus conversaciones telefónicas y debido a que no conoce a John, se sintió más cómodo accediendo a él en un área ocupada del centro de cuidados. El único día que pudo conocerlo fue un día muy ajetreado, pero quería terminar esta reunión para que John dejara de llamarle.

El día de la entrevista llega tarde debido a una reunión importante con algunos líderes de la comunidad. John había estado nervioso por la reunión y pensó que usted estaría allí a las 9 am. Omitió algunas de las actividades de la mañana para reunirse con usted y estaba seguro de que lo estaba haciendo esperar deliberadamente. Tampoco desayunó porque se sentía muy ansioso y temía que no lo tomara en serio.

Llega 20 minutos tarde y se da cuenta de que todavía está vestido con un traje formal de su reunión anterior, pero simplemente no tiene tiempo para cambiarse. Se apresura a entrar en la habitación donde conoció a John y les pregunta a varias personas antes de localizarlo.

Diálogo:

FT (Facilitador de transición): Hola, lamento llegar tarde. Debes ser John.

J: (Con voz sobresaltada) Oh sí. ¿Eres la persona que me va a sacar? ¿Podemos irnos ahora?

FT: Estoy aquí para ayudarte, pero primero tenemos que hablar de algunas cosas. ¿Empezamos?

J: Uh, claro. Estoy un poco preocupado y tengo algunas preguntas...

FT: ¡Excelente! Pero estoy algo apurado. Mi última reunión alteró mi cronograma. ¿Te importa si muevo este tablero y así poder usar esta tabla para escribir?

J: Oh, sí. Solo estaba jugando con mi amigo. ¿Te gustaría conocerlo?

FT: No ahora. Realmente tengo mucho que hacer y tenemos que comenzar ahora. Aquí hay un papel para firmar para que pueda ver todos sus registros confidenciales. Simplemente firma allí y podemos comenzar a trabajar para "sacarte de aquí", ¿de acuerdo?

J: Bueno... yo, ¿cuál es tu nombre otra vez? ¿He hablado contigo antes? Bueno, de todos modos, quiero poder vivir por mi cuenta y también quiero encontrar algún tipo de empleo. Soy muy bueno en la construcción.

FT: Sí, bueno, es un trabajo difícil. Mire, tengo otra reunión realmente importante y necesito irme. De todos modos, solo quería que firmes este papel.

Usted escucha impacientemente durante un par de minutos mientras John habla sobre su familia y del hecho de que no sabe dónde están. Mira su reloj y luego dice que debe irse ahora mismo, pero volverá a reunirse con él en algún momento. John está a punto de llorar y se sienta en su silla, confundido y desconcertado.

3. Buque a alguien con quien practicar la siguiente situación. Túrnese para representar al facilitador de transición y a Darren. Practique la preparación de la entrevista por teléfono, describa lo que hará para prepararse para la entrevista y simule la entrevista. Asegúrese de hablar sobre actividades en la comunidad, amigos y familiares, dónde le gustaría vivir, su situación financiera, etc. Tenga en cuenta todos los pasos de un proceso de entrevista exitoso.

Usted es un facilitador de transición y recibió una llamada telefónica de Darren, un hombre de 36 años que tiene discapacidad del desarrollo y debe mantener su entorno de cierta manera. Se preocupa mucho si han movido sus cosas o cuando no puede revisar y volver a revisar si apagó las luces. Además, se lava y se vuelve a lavar las manos, y da exactamente el mismo número de pasos cuando va al comedor cada día. Él es capaz de hacer las cosas por sí solo en todas las áreas de cuidado personal. Su familia lo había ingresado en un centro de cuidados hace 10 años, cuando sus padres murieron, porque estaban preocupados de que se lastimara viviendo solo o de que otras personas se aprovecharan de él. Él está frustrado y quiere ser independiente. Escuchó acerca de usted a través de uno de sus amigos que solía vivir en el centro de cuidados, pero ahora vive en la comunidad.

Desarrollar Relaciones con los Centros de Cuidados, la Familia y Otros Apoyos

Ahora que tiene una idea general de cómo realizar una entrevista inicial y ha tenido la oportunidad de practicar algunas habilidades para entrevistar, le mencionamos algunas otras cosas vitales para recordar en el proceso de llevar a cabo una evaluación: Establezca una relación con el centro de cuidados, trabaje con la familia y otras personas de apoyo, haga anotaciones, obtenga el consentimiento informado para revisar la información confidencial y revise los registros médicos.

¿Cómo Establezco una Relación con el Centro de Cuidados?

Una de las primeras cosas en la planificación de la entrevista inicial es establecer una relación con el centro de cuidados. ¿Cuál es la mejor manera de lograr esto? Los Centros para la Vida Independiente, Arkansas,⁹ descubrieron que una de sus mejores estrategias era involucrar al personal del centro de cuidados desde el principio. La respuesta no siempre ha sido positiva, pero no involucrarlos garantiza, "al menos, una

falta de cooperación y, en el peor de los casos, un sabotaje en contra de sus esfuerzos". Encontraron que los trabajadores sociales del centro de cuidados eran uno de sus mayores activos. Los trabajadores sociales ayudaron a la persona a completar las solicitudes requeridas, cambiar los pagos de la seguridad social a la persona, ir de compras para necesidades, encontrar un médico local y asegurarse de que recibieron sus medicamentos y pertenencias personales del centro de cuidados antes de irse. Los Centros descubrieron que establecer una relación de trabajo con el personal del centro de cuidados reducía significativamente su carga de trabajo.

Otros grupos han sugerido ofrecer capacitación del Centro local para la Vida Independiente al centro de cuidados como una forma de establecer una relación positiva. En algunos casos, el personal del centro de cuidados puede no ser receptivo a que visite a alguien en dicha institución. Sin embargo, de conformidad con la Ley Federal de Estadounidenses de la Tercera Edad, se exige que cada estado tenga un Programa de Defensoría para ayudar a abordar las quejas en el sistema de cuidados a largo plazo. Un defensor del pueblo es un defensor de los residentes de los centros de cuidados y puede ayudar a los residentes a resolver las quejas sobre la calidad de la atención. Apóyese en estos defensores, ya que están en los centros de cuidados y conocen a las personas que quieren salir.

¿Cómo Trabajo con Familiares y Otras Personas de Apoyo?

La mayoría de las personas en centros de cuidados tienen familiares y amigos y es importante trabajar lo más cerca posible con ellos, nuevamente con el consentimiento y la dirección de la persona que realiza la transición. Algunas personas pierden el contacto con sus familiares y amigos y, a menudo, se vuelven a conectar durante el proceso de transición. Si es posible, es importante involucrar a las familias y amigos en el proceso de transición lo más temprano posible. Un buen sistema de apoyo se sumará a la probabilidad de una transición exitosa. Sin embargo, algunas familias pueden oponerse al traslado a la comunidad. A veces, los miembros de la familia que se oponen a la mudanza no cambian de opinión antes de la mudanza. Se ha determinado que mantener a la familia informada a medida que se avanza y hacer que asistan a las reuniones de planificación e incluso visitar la vivienda ya identificada son buenas maneras de ayudar a las familias a sentirse más cómodas con la mudanza.

¿Qué Debo Hacer con Respecto a la Confidencialidad y el Consentimiento Informado?

Anteriormente hemos discutido la confidencialidad y el consentimiento informado; sin embargo, estos temas tienen tanta importancia que los abordaremos un poco más en el presente documento. Algunas veces las personas necesitan desarrollar más confianza en usted y en el proceso antes de que se sientan cómodas al dar su consentimiento por escrito.

Muchas personas con discapacidad u otras condiciones de salud se preocupan de que se use información sobre ellos mismos en su contra. Esta preocupación proviene de

experiencias negativas cuando su información privada fue inadecuadamente compartida con otros. Puede ayudar a superar estos miedos explicando cómo usará la información que obtiene. La persona tiene derecho a limitar la información que puede ver en su archivo. Es fundamental para usted establecer un estándar alto con respecto al uso de información confidencial. Debe observar su propia conducta con respecto a la confidencialidad tanto en el centro de cuidados como en su agencia. Si hay un tutor legal, será necesario un consentimiento por separado.

A continuación, se presenta una nota de precaución: No permita que las leyes de confidencialidad se utilicen como un obstáculo para trabajar con personas en un centro de cuidados. Las personas tienen el derecho de dar su consentimiento por escrito para compartir su información con quien elijan.

¿Qué Tipo de Notas Debo Conservar?

Durante la entrevista y el proceso de evaluación, querrá tomar notas sobre la información que está recopilando. Las notas deben estar completas, pero no deben ser extensas. No duplique la información que se puede obtener fácilmente volviendo a los registros en caso de que lo necesite. Lleve un registro de las acciones de seguimiento que se necesitan a medida que avanza en el proceso de evaluación. Incluya la información de contacto de las personas relevantes a las que puede necesitar contactar más adelante. Mantenga sus notas en un archivo organizado. Tenga en cuenta que sus notas podrían estar sujetas a una citación en cualquier acción judicial futura. No incluya opiniones personales que no tengan ningún propósito para apoyar la transición. Esto incluye sus opiniones personales sobre la persona a la que ayuda, el personal del centro de cuidados, los miembros de la familia, etc. Sus notas deben basarse en hechos, no en sus percepciones.

¿Cómo Reviso los Registros Médicos?

Cada persona en un centro de cuidados tiene un historial médico. Para la mayoría de las personas, este es un recurso importante para su transición a la comunidad. Los registros médicos pueden ayudar al facilitador de transición a comprender mejor las necesidades del individuo. La función del facilitador de transición no es evaluar la calidad del registro, sino extraer la información más útil en la transición a la comunidad. Un propósito principal de la historia clínica es servir de herramienta de comunicación para permitir que diferentes profesionales de la salud en la comunidad aseguren la continuidad de la atención. Como tal, la historia clínica es una herramienta importante para garantizar una transición segura y efectiva a la comunidad.

Muchos registros médicos contienen grandes cantidades de información sobre el individuo. Para nuestros propósitos, queremos concentrarnos en la información más actual y fáctica del registro. Recuerde, se necesitará un permiso por escrito para revisar este registro. Posiblemente descubra que la persona no está segura de estar recibiendo el medicamento que se menciona en la lista. Siempre asegúrese de revisar con la enfermera si el medicamento actual y las dosis enumeradas son correctos. La

revisión del facilitador de transición se debe hacer con el individuo, si es posible. De lo contrario, el facilitador debe resumir la revisión con el individuo para determinar que no falta nada. Si se necesitan notas del expediente, es preferible hacer copias de una página en lugar de hacer notas extensas. Los registros complementarios pueden encontrarse en otros lugares y deben obtenerse de ser necesario. Un excelente directorio de abreviaturas médicas está disponible en Med League Support Services en el sitio <http://www.medleague.com>.

¿Qué Contienen los Registros Médicos?

El registro médico contiene información sobre la salud de un individuo registrada por un médico u otros profesionales de la salud. El registro médico contendrá información para identificar las necesidades del individuo. Describirá y especificará los problemas médicos y de salud de la persona. Se especificará el tratamiento prescrito y los tratamientos reales recibidos.

Para garantizar la continuidad de los apoyos de salud, se requiere un registro médico que contenga lo siguiente:

- Una lista completa de diagnósticos médicos
- Alergias y reacciones adversas a medicamentos exhibidos de forma destacada
- Historia médica anterior apropiada
- Historia social
- Planes de acción/tratamiento consistente con los diagnósticos
- Cuidado que demuestre que es médicamente apropiado
- Seguro de salud y estado financiero
- Información de identificación básica
- Informes especiales y otros registros
- Hojas de pedido y notas médicas
- Notas de cuidados de enfermería, signos vitales y registro de diagnósticos
- Historial médico y examen físico
- Registro de Administración de Medicamentos (MAR)
- Informes de laboratorio
- Conjunto Mínimo de Datos

- Diagnósticos de Trabajo consistentes con los resultados de diagnósticos
- Registros clínicos

¿Qué es el Registro de Administración de Medicamentos (MAR)?

Con frecuencia, el Registro de Administración de Medicamentos (MAR) es de gran importancia para las personas que se mudan de los centros de cuidados. Si el facilitador de transición entiende los aspectos básicos del Registro de Medicación, facilitará el proceso de transición. Se necesitará una copia del Registro de Medicamentos actual el día de la transición del centro de cuidados.

El MAR generalmente contiene lo siguiente:

- Lista de todos los medicamentos (marca y nombre genérico)
- Propósito de la medicación
- Frecuencia y hora del día para ser administrado
- Fechas de suspensión e inicio
- Médico que prescribe y farmacia que abastece
- Registros de Administración de Medicamentos de varios meses, pero no del mes actual
- Contraindicaciones y efectos secundarios
- El mes actual generalmente se mantiene en un lugar conveniente para las enfermeras que administran medicamentos.
- Plan de prescripción, si existe.

Los registros médicos deben revisarse cuidadosamente y pueden desempeñar un papel importante en una transición exitosa a la comunidad. No obstante, los registros médicos pueden no informarnos sobre los servicios necesarios en la comunidad o las preferencias y deseos de la persona. Específicamente, el facilitador de transición debe estar seguro de que los medicamentos y tratamientos necesarios estarán disponibles en la comunidad.

Para Discusión y Aplicación

1. ¿Cómo puede el facilitador de la transición apoyar y estimular de manera más efectiva a la persona a participar activamente en el proceso de transición?

2. ¿De qué manera la filosofía de Vida Independiente (especialmente la autodeterminación) fundamenta y apoya el proceso de transición?
3. ¿Cuáles son los métodos más efectivos para aprender sobre el individuo y lo que quiere?
4. ¿Por qué es importante establecer una relación con el centro de cuidados y los miembros de la familia o la persona de apoyo?
5. ¿Por qué es absolutamente necesario obtener el consentimiento informado?

¿Cómo Está Su Progreso?

En el primer módulo, anotó el nombre de una persona a la que usted y un facilitador de transición con experiencia ayudarían a vivir en la comunidad. Este módulo le ha dado información importante para completar una evaluación. Ya debería haber practicado los consejos de la entrevista para la entrevista inicial y leer los puntos sobre cómo desarrollar relaciones de apoyo, así como tomar notas, obtener el consentimiento informado y revisar los registros médicos para completar la evaluación. Ahora debe estar preparado para ayudar a un facilitador de transición con experiencia en el proceso de evaluación.

Al final de este módulo, con el título "Recursos", se enumeran los instrumentos de evaluación que encontrará útiles para identificar las necesidades de la persona a la que está ayudando para que se mude a la comunidad. Los apéndices B y C, al final del manual, son cuestionarios que también se utilizan para evaluar las necesidades de una persona. Revisar cada uno de estos recursos le permitirá ayudar a la persona a determinar los apoyos y servicios que necesitará en la comunidad.

Ahora escriba un resumen de su experiencia y de lo que ha aprendido:

Resumen del Módulo sobre el Proceso de Evaluación

En este módulo sobre el proceso de evaluación, hemos aprendido que el individuo en el centro de cuidados lidera la planificación de la transición, ya que el facilitador de transición brinda el nivel de apoyo necesario. Las familias desempeñan un papel importante en la transición y es útil reunirse con ellos y responder sus preguntas. La revisión de registros médicos también es una parte importante de la realización de la evaluación. El proceso de evaluación debe ser parte de la planificación general dirigida por la persona.

Términos Claves Utilizados en este Módulo:

evaluación:

el proceso de recopilación sistemática de información sobre las fortalezas, necesidades, deseos y preferencias de un individuo

consentimiento informado:

acuerdo verbal y escrito para compartir información privada sobre la persona después de lograr una comprensión integral de cómo se usará la información

Módulo 3: Planificación de Transición

"La libertad no es meramente la oportunidad de hacer lo que uno quiera; tampoco es meramente la oportunidad de elegir entre las alternativas establecidas. La libertad es, antes que nada, la oportunidad de formular las opciones disponibles, discutir sobre ellas y luego, la oportunidad de elegir". ~ C. Wright Mills

Temas Que Se Discutirán

- Planificación de Transición
- Planificación Dirigida a la Persona
- Componentes del Plan de Transición
- Calendario de Transición y Listas de Verificación

Chelsea

Como se discutió en el Módulo 2, el proceso de evaluación ha ido bien con Chelsea, y ella se siente más cómoda hablando de lo que quiere en su vida. Chelsea también ha podido discutir más sobre sus miedos y esperanzas de mudarse a la comunidad.

Chelsea quiere "ponerse a trabajar" y comenzar a planificar la transición real. Ella está emocionada, pero también teme que este proceso de planificación fracase y luego estará decepcionada "una vez más". Claramente, Chelsea tiene sentimientos encontrados. Usted decide pasar más tiempo con ella en la visita y conocer estos sentimientos y continúa escuchando atentamente sus temores y esperanzas.

Chelsea también recibe comentarios negativos de miembros de la familia cuando comenzó a hablar con ellos sobre mudarse del centro de cuidados. La reunión con su familia les dará la oportunidad de expresar sus temores y opiniones y escuchar a Chelsea sobre lo que quiere en la vida.

John

El proceso de evaluación ha sido desafiante. Después de su entrevista inicial con John, usted habló con su supervisor sobre lo enojado que estaba con John porque simplemente no parecía "entenderlo". Su supervisor le pidió que le dijera exactamente lo que dijo e hizo. Luego habló con usted sobre los principios clave de la entrevista y el establecimiento de una relación. Se dio cuenta de que realmente lo había arruinado y pasó las próximas visitas con John tratando de reparar el daño y desarrollar una buena relación. John habló mucho sobre su vida antes del accidente, su trabajo y su familia, pero cuando le preguntaba por los otros centros de cuidado y cómo le gustaban, parecía poco claro. Sintió que quizás él simplemente no quería decirle la verdad. Aunque John continúa diciéndole que quiere irse, no se atiene a las cosas que dice que hará. Si viene a verlo por la tarde, parece muy cansado y no puede ayudarlo mucho.

Con el permiso por escrito de John, revisará sus registros médicos. Al hacer esto, descubre que el accidente que John tuvo hace varias décadas resultó en una lesión cerebral traumática (TBI) seria. Usted tiene el permiso de John para discutir esto con el personal médico de Happy Acres. La enfermera a cargo tarda casi una hora para hablar con usted acerca de una lesión cerebral traumática y cómo puede afectar la función de planificación cognitiva, la memoria y las habilidades sociales. Ella también menciona que la fatiga de John es otra parte de la TBI y que la fatiga es muy real. Cuando se vas, le da varias referencias para que pueda aprender más sobre la TBI.

Las situaciones de Chelsea y John son similares a las de muchos otros que están en transición. Al pensar en el proceso de este módulo, tómese un momento para responder estas preguntas:

1. ¿Cómo podría apoyar de manera más efectiva a Chelsea y John para que tengan el control del proceso de planificación de la transición?
2. ¿Cómo puede la edad de Chelsea al momento del accidente ser un factor en la planificación de la mudanza?
3. ¿Cómo puede apoyar a Chelsea en reconocer su miedo y ansiedad y lidiar con estos sentimientos?
4. ¿Cómo puede ayudar a John con su pérdida de memoria?
5. ¿Cómo puede involucrar a la familia y amigos en el proceso de planificación?
6. ¿Cómo puede mejorar la integración de la comunidad para Chelsea u otras personas en movimiento?
7. ¿Cuáles serán algunos de los desafíos para que John se integre a la comunidad?

Objetivos del Módulo sobre Transición

Cada una de las preguntas anteriores trata de la planificación de la transición. Estos son aspectos importantes para comprender y pensar. El material de este módulo está diseñado para proporcionar los pasos críticos en la planificación de la transición:

- Ayudar al individuo a planificar su transición a la comunidad
- Identificar y ubicar los apoyos necesarios para vivir en la comunidad
- Concertar reuniones del Plan de transición
- Trabajar con miembros de la familia y otras redes de apoyo
- Establecer líneas de tiempo para la mudanza a la comunidad
- Apoyar al individuo durante su reivindicación

Planificación de Transición

Los aspectos importantes de la planificación de transición se describen en este módulo dentro de un marco de planificación dirigida a la persona.

¿Qué Queremos Decir con la Planificación de Transición?

El proceso de evaluación, que identifica las fortalezas, habilidades, deseos y los apoyos necesarios para que la persona vuelva a la vida en la comunidad, debió haberse completado en esta etapa. La planificación de transición es el proceso de identificar cómo se pueden proporcionar los apoyos necesarios en la comunidad. En los Centros para la Vida Independiente, el Plan de Transición sería parte del Plan de Vida Independiente desarrollado con el consumidor y otros miembros del equipo. El plan atiende el apoyo para vivir en la comunidad, como la vivienda, la atención médica y las redes sociales. Estos serán abordados en detalle más adelante en este módulo.

Con frecuencia, el facilitador de la transición se centrará en la obtención de los servicios necesarios, pero otra estrategia útil es ayudar a la persona a imaginar lo que hará todos los días antes de abandonar el centro. Otros ejemplos incluyen que la persona enumere exactamente qué tipo de servicios auxiliares se necesitan durante el día. De esa manera, la persona comienza a imaginar los detalles que necesitará saber en la comunidad. O la persona puede imaginar las actividades matutinas y vespertinas una vez que él o ella esté afuera, enumerando los detalles para hacer dichas actividades y lo que se necesitará para cumplirlas. Esta discusión puede minimizar cualquier sorpresa desagradable cuando la persona se retira. También puede haber actividades en las que la persona pueda participar antes de mudarse, que llevan el proceso de visión a un nivel más práctico, como tomar el autobús para reunirse con el facilitador de transición en la comunidad. (Por supuesto, esto dependería del individuo y sus circunstancias).

¿Qué es la Autodirección Individual?

El objetivo para el facilitador de transición es apoyar al individuo con la retención de todo el control posible durante todo el proceso de transición. La autodirección es uno de los objetivos fundamentales de la filosofía de Vida Independiente, y requiere que las personas con discapacidad tengan las oportunidades y las herramientas para maximizar sus propias tomas de decisiones y el control de sus propias vidas.

El facilitador de transición puede apoyar la autodirección a través de varios pasos.

1. Asegúrese de que el individuo no sea incluido solo en cada reunión y decisión durante el proceso de transición, sino que lidere el proceso en la medida de lo posible.
2. Explique cada paso del proceso de transición a la persona que se muda. Puede tomar mucho tiempo y esfuerzo ayudar al individuo a prepararse para las reuniones de planificación para que pueda participar plenamente.

3. Dirija las preguntas y la toma de decisiones a la persona que desea mudarse, usando preguntas tales como "¿Qué piensa usted?" Esta acción ayudará al individuo a tomar sus propias decisiones y elecciones. También puede ayudar al personal del centro de cuidados a ver al individuo como un responsable más capaz de la toma de decisiones. Con frecuencia, el personal del centro de cuidados estará en desacuerdo con el facilitador de transición y dejará a la persona fuera del proceso de toma de decisiones.
4. Ayudar al individuo a aclarar sus objetivos y elecciones personales. Si un individuo desea vivir cerca del transporte público, pero también quiere tener césped y jardín, determine qué opción es más importante mediante la discusión con el individuo.
5. Aliente/procure que la persona que se muda haga la mayor parte posible del trabajo involucrado en la planificación del traslado a la comunidad, por ejemplo, llame a la compañía telefónica y pregunte acerca de las tarifas.
6. Apoye a la persona en el manejo de la gran cantidad de papeleo que se creará durante el proceso de transición. Muchos documentos llegarán directamente a la persona de agencias comunitarias. Algunos requerirán respuestas dentro de ciertos plazos para aprovechar los recursos potenciales de la comunidad.

¿Qué es la Planificación Dirigida a la Persona?

El objetivo para las personas que desean mudarse de un centro de cuidados es recuperar el control y estar a cargo de sus propias vidas. Es indispensable que la persona que se muda esté a cargo, en la medida de lo posible, de todos los pasos y decisiones durante la transición para vivir en la comunidad. Esto puede ser difícil para las personas que han vivido en centros de cuidados por mucho tiempo y que sienten que sus preferencias no fueron reconocidas. Muchas personas que viven en centros de cuidados, o sus familiares, han escuchado y llegan a creer que ya no tienen la capacidad o el derecho de estar a cargo de sus propias vidas. Esto ocurre porque la institución se hace cargo de tomar decisiones sobre el cuidado de las personas y, a menudo, todas las decisiones sobre su vida. Con el tiempo, al no tomar sus propias opciones y decisiones, las personas pueden volverse pasivas y esperar que los demás decidan por ellas. Esto se describe como "impotencia aprendida".

La planificación dirigida a la persona se centra en lo que las personas pueden y quieren hacer en sus vidas, no en cuáles son sus déficits y qué debe solucionarse en la vida de una persona. La planificación dirigida a la persona se centra en las fortalezas y los dones de un individuo y pone a la persona a cargo de definir la dirección de sus vidas. Si bien el proceso de planificación aborda las necesidades y preferencias de apoyo de la persona, un enfoque en la planificación dirigida a la persona asegura que las fortalezas y los sueños de la persona sean los elementos clave y la base del proceso de planificación.

Algunas personas pueden requerir apoyo adicional para liderar las reuniones de planificación. Si este es el caso, no se haga cargo automáticamente, sino más bien aliente a la persona a ser un participante activo en el proceso. A medida que el individuo gane confianza, retroceda gradualmente. El individuo no debería sentirse como si estuviera en el proceso de transición sin apoyo.

Este proceso de planificación de transición consta de varios elementos que son significativamente diferentes de la reunión típica de planificación de alta de un centro de cuidados. Estos elementos fundamentales de planificación son:

1. *La persona que se muda debe asistir a todas las reuniones.* No se puede llevar a cabo una reunión de planificación sin que la persona asista y pueda participar plenamente.
2. *La persona que se muda elige quién asistirá a las reuniones.* Las personas no invitadas por la persona que se muda no pueden asistir a las reuniones. Esto puede resultar en la exclusión de miembros de la familia o profesionales que están acostumbrados a asistir a todas esas reuniones en el pasado.
3. *Las reuniones se llevan a cabo en la comunidad con la mayor frecuencia posible.* Esto es para recordarles a todos el objetivo de ser parte de la comunidad. Sin embargo, no permita que las normas del centro en contra de esta decisión constituyan una barrera para ayudar a la persona en la transición.
4. *Las personas no remuneradas (miembros de la comunidad, familiares, amigos anteriores y otras personas) que se preocupan por el individuo pueden asistir a las reuniones de planificación cuando lo solicite el individuo.* Esto sirve para comenzar a generar el sistema de apoyo personal que la persona necesitará una vez que viva en la comunidad.
5. *El individuo o alguien seleccionado por el individuo dirige las reuniones y ayuda a incluir a todos los miembros del equipo de planificación y se asegura de que se escuche la voz de todos.*

Para Aplicación y Discusión

1. ¿En qué se diferencia la planificación dirigida a la persona de una reunión típica de planificación de altas del centro de cuidados?
2. ¿Cuáles son algunos de los desafíos para tener una reunión de planificación "real" centrada en la persona?
3. ¿Qué significa la autodirección individual para Chelsea, que ha vivido con sus padres o en un centro de cuidados, pero nunca ha estado "sola"? Para John, que no tiene una idea real de lo que quiere, ¿excepto salir del centro de cuidados?
4. ¿Cómo puede ayudar a Chelsea a entender la autodeterminación? ¿Prepararse para dirigir la reunión de planificación?

5. ¿Cómo puede ayudar a John a comprender la importancia de la planificación? Con la naturaleza de su memoria, ¿cómo puedes apoyar mejor a John para que asuma un papel de liderazgo en su transición?

Actividad

Tome turnos para representar al facilitador de transición, la transición individual, el personal de enfermería y el miembro de la familia o amigo. Siguiendo el principio en el paso número 3, con el encabezado *¿Qué es la Autodirección Individual?*, interprete las conversaciones con Chelsea y John sobre la autodeterminación y la planificación dirigida a las personas.

Componentes del Plan de Transición

(Adaptado de *Transición a la Libertad*¹⁰ y *Guía de Transición*¹¹)

El Plan de Transición, que se convierte en parte del Plan general de Vida Independiente desarrollado con el consumidor, describirá en detalle cómo se implementará la transición. Esto incluye cómo se implementarán los apoyos y servicios, el cronograma para hacerlo y quién asumirá la responsabilidad de cada actividad. El plan debe ser muy concreto, y es responsabilidad del facilitador de transición asegurarse de que se aborde cada una de las siguientes áreas, según corresponda:

- Vivienda
- Asistente Personal
- Tecnología de Asistencia
- Atención Médica
- Apoyos de Salud Mental/Adicciones
- Transporte
- Voluntariado/Empleo
- Roles de la Familia y Amigos
- Social, Fe y Recreación
- Integración con la Comunidad
- Defensa
- Finanzas

Cada uno de estos se analiza en detalle a continuación.

Vivienda:

La localización de viviendas asequibles, accesibles y apropiadas en la comunidad suele ser una de las principales barreras para abandonar el centro de cuidados. Con frecuencia es la razón por la cual la persona terminó recluida en el centro de cuidados en primer lugar. Es importante comenzar a explorar las opciones de vivienda disponibles en la comunidad lo antes posible, incluso si el proceso de evaluación no se ha completado. La mayoría de las personas que viven en centros de cuidados son elegibles para asistencia de alquiler y/o vivienda subsidiada, lo que puede reducir sustancialmente la cantidad de dinero que se debe gastar en la vivienda.

Su centro puede tener un especialista en vivienda que conozca las reglas y regulaciones actuales y tenga una relación con la autoridad local de vivienda. Sin embargo, a menudo hay una larga lista de espera y esto a menudo retrasa la mudanza. Es por eso que es importante comenzar tan pronto como sea posible para localizar posibles recursos de vivienda en la comunidad. Los vecinos, amigos, familiares y miembros de la iglesia a menudo pueden ayudar a encontrar vivienda en la comunidad. Otras alternativas son intercambiar habitación y comida a cambio de apoyo o compartir el hogar con alguien que tenga necesidades similares.

Otras cosas que considerar cuando se habla de la vivienda y el traslado son:

- Ajustes de la vivienda.
- Un presupuesto realista. En general, un tercio de los ingresos de la persona representa una guía para los gastos de vivienda.
- Obtención de mobiliario.
- Gastos de mudanza.
- Depósitos de garantía y servicio públicos, conexión telefónica y requisitos para pagar el primer (y en ocasiones último) alquiler "anticipadamente". Puede haber programas gubernamentales en su estado para ayudar con los depósitos de garantía y los gastos de mudanza incidentales.
- Modificaciones de la vivienda, como ampliación de puertas, disminución en la altura de los gabinetes de cocina, etc.

Asistente Personal:

El proceso de evaluación habrá determinado cuánta asistencia personal con las actividades de la vida diaria puede necesitar la persona. Un asistente personal (AP) es alguien que ayuda a comer, bañarse, ir al baño, asumir una posición, etc. Se ha descubierto que "una gran parte del éxito o fracaso de un asistente generalmente está relacionado con qué tan bien las dos personas involucradas interactúan entre sí".¹² Los AP pueden ser "auxiliares" o "amas de casa" proporcionados por una agencia de atención domiciliaria o su centro. Puede haber programas especializados de atención local en su área geográfica. Muchas personas en hogares de ancianos nunca han tenido servicios de AP y pueden necesitar ayuda para aprender cómo administrar este servicio de manera adecuada. La persona que se muda puede necesitar aprender

estas nuevas habilidades como parte de la transición a la comunidad. Muchos Centros para la Vida Independiente ofrecen clases sobre estos temas. También hay excelentes manuales de capacitación para el cuidado de asistentes que pueden ser útiles (ver la sección de Referencias y Recursos).

Tecnología Asistencial:

La Ley de Tecnología Asistencial de 1998 define la tecnología asistencial como "...los productos, dispositivos o equipos, ya sean adquiridos comercialmente, modificados o personalizados, que se utilizan para mantener, aumentar o mejorar las capacidades funcionales de las personas con discapacidad..." (Adaptado de la Iniciativa de Tecnología Asistencial de Wisconsin).

La tecnología Asistencial (TA) puede permitir a las personas con discapacidad llevar a cabo tareas de la vida diaria y ayudar en las actividades de comunicación, educación, trabajo o recreación. La AT se utiliza para obtener una mayor independencia y una mejor calidad de vida. Los elementos de la AT que pueden ser útiles para vivir en la comunidad incluyen elementos tales como:

- Audífonos y otros dispositivos de amplificación para personas con pérdida auditiva
- Equipos que operan lámparas, radios y otros aparatos a través de un dispositivo de control remoto
- Inodoros y duchas equipados con barras de sujeción para personas que requieren soportes
- Palancas de puerta en lugar de perillas

Los servicios de AT brindan apoyo a personas con discapacidad o a sus cuidadores para ayudarlos a seleccionar, adquirir o usar dispositivos de adaptación. Dichos servicios incluyen evaluaciones funcionales, capacitación en dispositivos, demostración de productos y compra o arrendamiento de equipos. Algunos Centros para la Vida Independiente tienen centros de AT. Cada estado tiene un Proyecto de Tecnología Asistencial responsable de mejorar el acceso a la TA (ver la sección de Referencias y Recursos).

Otra cosa que considerar cuando se piensa en la AT son las soluciones de baja tecnología, es decir, adaptaciones simples y de bajo costo que a veces pueden hacer la diferencia para que alguien viva de forma independiente o para realizar tareas de forma independiente. Puede ser algo tan simple como un portalápiz construido con tubos de PVC para Jenny, quien tiene dificultad para agarrar su lápiz para escribir debido a los músculos espásticos en los dedos; o incluso una bandeja o mesa para una silla de ruedas, que era lo que Jerry necesitaba para poder editar los documentos de su casa. Algunas personas tienen cascos adaptados para sostener indicadores para teclados. También se pueden hacer mangos para ayudar a las personas a entrar y salir del baño. Con un poco de creatividad y un poco de material de desecho, las posibilidades son infinitas.¹³

Atención Médica:

Todos tienen necesidades de salud. En general, las personas que viven en centros de cuidado tienen mayores necesidades de salud. Si la persona que se muda tiene importantes consideraciones médicas, significa que estos problemas deben ser ampliamente planificados y abordados por profesionales médicos de la comunidad. El temor de no recibir la atención médica adecuada puede ser una razón importante por la cual el personal del centro de cuidados e incluso las familias piensan que una persona no puede vivir en la comunidad. Es importante darse cuenta de que por cada persona que vive en un centro de cuidados, hay muchas más personas que viven de forma segura en la comunidad con las mismas condiciones de salud.

Muchas personas que se mudan de los centros de cuidados no tienen necesidades médicas significativas aparte del seguimiento médico regular. Otras personas tienen necesidades médicas complejas. Es imperativo que los médicos y otros profesionales de la salud sean identificados en la comunidad, hayan acordado tener al individuo como paciente y tengan citas programadas antes de la transición. El centro de cuidados puede ordenar equipos médicos duraderos, como bancos de transferencia, sillas de ruedas, inodoros, etc., poco antes del traslado real. Sin embargo, siempre es una buena idea saber también dónde se pueden obtener estos elementos en la comunidad. A menudo, los Centros para la Vida Independiente han donado artículos que son útiles.

Ayudas de Salud Mental:

Los apoyos de salud mental a menudo se pasan por alto o se minimizan durante el proceso de evaluación. A veces las personas regresan a los centros de cuidados después de la transición, no por factores físicos, sino por motivos emocionales o psicológicos.

El facilitador de transición debe prestar especial atención a los medicamentos recetados para afecciones de salud mental, las notas en el cuadro indican enfermedades mentales o las preocupaciones expresadas por el individuo. Si parece que el individuo actualmente tiene una discapacidad psiquiátrica importante y/o ha tenido un historial de enfermedad mental, el facilitador de transición debe analizar esto más a fondo con el individuo para determinar qué tipo de apoyos se pueden necesitar en la comunidad. Estos apoyos podrían incluir servicios psiquiátricos, asesoramiento entre pares, intervención en crisis y medicamentos. Si es necesario, todos estos apoyos deben identificarse y ponerse en marcha antes de mudarse a la comunidad.

Apoyos de Adicción:

Los facilitadores de transición que tienen amplia experiencia en ayudar a las personas a regresar a la comunidad han indicado que uno de los temas más desafiantes es el abuso de sustancias. El abuso de sustancias puede haber sido un factor importante para haber recluido a la persona en un centro de cuidados. Por ejemplo, abusar de las drogas o el alcohol puede llevar a conductas que aparten a alguien de la vivienda pública, dejándolo en las calles. Las familias a veces sienten que, si la persona estuviera en un centro de cuidados, él o ella no podría seguir teniendo

comportamientos adictivos. La adicción a los medicamentos recetados (como los medicamentos para el dolor) puede ser particularmente problemática y común porque parece que el individuo necesita el medicamento para un problema físico, y es difícil determinar si la persona realmente está abusando del medicamento.

Independientemente de la razón, si un individuo en el centro de cuidados tiene conductas adictivas que no son evidentes debido a la falta de acceso a drogas ilícitas o alcohol, su traslado a la comunidad puede ser un desafío. De nuevo, es importante que el facilitador de la transición discuta directamente estos problemas con la persona y determine las estrategias para acceder a los tratamientos y apoyos de abuso de sustancias, un programa de 12 pasos o asesoramiento en el plan de transición.

Transporte:

El transporte accesible depende de la comunidad, y algunas veces incluso del área en una comunidad donde una persona elige vivir. La mayoría de las áreas urbanas tienen sistemas de paratransito locales, pero no todas las personas que cumplen con los requisitos para vivir en un centro de cuidados también cumplen con los requisitos de elegibilidad para el servicio de transporte. En las áreas rurales, las opciones de transporte son más limitadas y solo pueden estar disponibles a través de servicios voluntarios. El transporte, o la falta de este, a menudo determina la ubicación de la vivienda seleccionada y los servicios de salud requeridos.

Voluntariado/Empleo:

La mayoría de las personas trabajan en nuestra cultura y sociedad. La mayoría de las personas con discapacidad no. La tasa de desempleo para personas con discapacidad es aproximadamente del 60%. El empleo, la capacitación para obtener habilidades laborales y las actividades de voluntariado son todos medios para lograr ingresos y/o un sentido de valor y mérito en nuestra sociedad. Las personas que se mudan de los centros de cuidados pueden experimentar aislamiento e insatisfacción con su nueva vida porque no tienen nada significativo que hacer durante el día. Sin embargo, muchas personas que salen de los centros de cuidados no están preparadas ni físicamente ni emocionalmente para manejar las expectativas cotidianas en un entorno de trabajo. El voluntariado es una opción, y puede ofrecer apoyo a la persona para que elija esta opción cuando la persona esté lista. En un entorno de voluntariado, el individuo tendrá la oportunidad de acostumbrarse al flujo de estar cerca de las personas. Las experiencias de voluntariado exitosas crean una base de confianza y competencia y son los primeros pasos naturales para solicitar y conseguir un trabajo. Tanto el trabajo voluntario como el empleo conducen a estar afuera en la comunidad, construir un sentido de autosuficiencia y conectarse socialmente con los demás.

Con el crecimiento de la tecnología, "el trabajo, incluso para las personas con la discapacidad más significativa, es posible. Trabajar desde casa o 'teletrabajo' para una parte o la totalidad de un trabajo es una opción real." ¹⁴ Los modos alternativos de empleo se han desarrollado en los últimos años para superar las altas tasas aparentemente insolubles de desempleo para las personas con discapacidad. Con el objetivo de generar ingresos para apoyar y/o complementar los beneficios del gobierno,

muchas personas con discapacidad buscan empleo por cuenta propia y el desarrollo de sus propios negocios individuales llamados microempresas. Se puede encontrar información adicional sobre microempresas en la sección de recursos.

Asistencia de Familia y Amigos:

Tener familia y amigos es importante para todos. Las personas que regresan a la comunidad pueden experimentar una sensación de aislamiento después de que se realiza la mudanza. Un buen sistema de apoyo puede ayudar con el ajuste significativo de la vida institucional a la comunidad. La experiencia ha demostrado que el proceso de planificación brinda excelentes oportunidades para lograr la participación de familiares y amigos. Incluso las familias y amigos que se han desconectado a través de los años pueden volver a familiarizarse cuando se les pide que formen parte del proceso de planificación. Tener familiares y amigos involucrados aumenta la probabilidad de una transición exitosa.

En ocasiones, las familias pueden oponerse al traslado del centro de cuidados a la comunidad. Esto generalmente se debe a sus temores de lo que podría pasar. Es posible que les preocupe que la persona no tenga atención las 24 horas, los 7 días de la semana, y que no se satisfagan sus necesidades. Las oportunidades de independencia y riesgo (consecuencias naturales) que han permitido que tengan otros hijos adultos les resulta difícil cuando su hijo adulto, que ha estado "a salvo" en un centro de cuidados, quiere mudarse a la comunidad.

Afortunadamente, esto está cambiando a medida que se reconoce que cada vez más personas con discapacidad viven con éxito en la comunidad. Las estrategias que han sido útiles con las familias son:

- Desarrollar relaciones: mientras haya un mayor contacto, ya sea por teléfono, por correo electrónico y especialmente en persona, es mejor.
- Mantener a las familias informadas a lo largo del camino sobre el progreso que se está logrando.
- Involucrar a las familias tanto como sea posible durante el proceso de planificación.
- Ser directo y honesto. Admita dónde existe el riesgo inherente de vivir en la comunidad y compare esto con sus beneficios en lugar de negar los temores de la familia.
- Al igual que con todos los aspectos del proceso de transición, asegúrese de que el individuo esté dirigiendo las comunicaciones que establece con familiares y amigos y honrando los deseos de la persona si prefiere no involucrarlos.

Vida Social, Fe y Recreación:

Muchas personas que se han mudado de los centros de cuidados comentan más tarde la importancia de participar en sus comunidades. "La soledad, el aislamiento, la falta de contacto o la interacción con personas a las que no se les paga para que brinden su cuidado o apoyo pueden hacer que la vida en la comunidad parezca muy vacía y deprimente. La interacción social y la recreación pueden ser tan importantes como satisfacer sus necesidades básicas".¹⁵

Muchas personas consideran que participar en la religión organizada es un factor positivo en sus vidas. Si este es el caso, puede ser importante involucrar a un pastor, sacerdote o rabino de la comunidad en las reuniones de planificación como un medio para poner en marcha esta conexión. Los líderes religiosos generalmente responden con entusiasmo a apoyar al individuo en la reintegración a su congregación local.

A veces se pueden hacer reconexiones a viejos amigos durante la fase de transición. Interactuar con amigos puede disminuir enormemente los sentimientos de aislamiento y depresión.

Las actividades recreativas disminuyen durante los años en un centro de cuidados. La recreación tiene valor en sí misma y/o como medio para encontrar amigos. Con frecuencia, las amistades se forman en torno a intereses comunes de clubes, asociaciones y actividades recreativas. Al principio puede ser difícil encontrar actividades recreativas y/o convocar el interés y la energía para participar. Pueden surgir sentimientos de incomodidad al asistir a nuevos eventos o conocer nuevas personas. Es importante planificar y encontrar una motivación para comenzar estas actividades.

Integración con la Comunidad:

Uno de los principales objetivos del movimiento de Vida Independiente es ser parte de la comunidad. Si bien se reconoce el riesgo de la vida comunitaria, los valores de independencia, elección y control sobre la propia vida se consideran valores más altos que se deben perseguir. Las personas con discapacidad han experimentado siglos de segregación en instituciones a gran escala, llamadas "casas pobres" y más tarde "escuelas especiales" y más recientemente "centros de cuidados". La segregación con demasiada frecuencia ha conducido a la exclusión de la mayoría o todos los roles sociales valiosos y el aislamiento resultante. Los principios de la filosofía de Vida Independiente abarcan la integración y aceptan su riesgo asociado, a menudo llamado la "dignidad del riesgo". El concepto de facilitadores de transición se basa en estos derechos humanos y civiles básicos y valores inherentes a la dignidad humana para las personas con discapacidad.

Existen muchas estrategias para aumentar la integración de la comunidad y estas han sido cubiertas anteriormente en los componentes del Plan de Transición. Sin embargo, es importante subrayar que es necesario que exista un plan para la integración de la comunidad a fin de que la persona que se muda tenga una transición verdaderamente exitosa a la comunidad.

Defensa/Autodefensa:

En el trabajo sobre discapacidad, la defensa a menudo se define como "representar los intereses de la persona como si fueran suyos". Esto quiere decir que la función del defensor no es determinar qué es lo mejor para la persona, sino perseguir los intereses de la persona tal como él o ella los ha definido. Como se describió anteriormente, esto incluye apoyar al individuo para definir y aclarar sus propios objetivos y deseos. La defensa nunca debe reemplazar la autodefensa por parte del individuo, cuando la persona puede hablar y actuar en su propio nombre; pero como se discutió en la sección de Planificación Dirigida por la Persona, algunos individuos pueden necesitar apoyo y capacitación adicional antes de tomar la iniciativa en algunas circunstancias. En ocasiones, la incidencia está necesariamente integrada en el trabajo de transición. Algunos de los problemas que enfrentan los facilitadores de transición son

1. resistencia del personal de los centros de cuidados a la mudanza a la comunidad debido a la preocupación por la seguridad o el tratamiento médico;
2. preocupaciones y/u oposición de la familia (o tutor) a la colocación en la comunidad;
3. experiencia limitada del individuo en vivir de manera independiente;
4. acceso a la vivienda con historial de crédito pobre o nulo; y
5. obtención y mantenimiento de servicios públicos, alimentos y artículos para el hogar, cuando el individuo tiene recursos financieros o ingresos limitados.

Finanzas:

Es esencial tener ingresos adecuados para vivir en la comunidad. Los pasos que se enumeran a continuación describen algunas de las actividades indispensables que el individuo y el facilitador de la transición deben cumplir.

1. Cambio de dirección: ayude a la persona a completar un formulario de cambio de dirección para todas las fuentes de ingresos y recursos (es decir, Administración de la Seguridad Social, pensiones, bancos).
2. Origen del Ingreso: Si la persona no tiene ingresos, ayúdelo a solicitar SSDI o SSI. Si él o ella tiene SSI, ayúdelo a notificar a la SSA para que su SSI aumente después del alta (a veces esto no se puede hacer hasta que la persona realmente sea dada de alta).
3. Presupuesto: si la persona elige, ayúdelo a establecer un presupuesto mensual.
4. Efectivo disponible - Anime a la persona a presupuestar algo de dinero en efectivo para el día del alta. Esto es para cualquier gasto imprevisto.
5. Medicaid Comunitario: asegúrese de que, antes del alta, la persona pueda transferir su Medicaid a la comunidad. Si la persona necesita establecer un Fideicomiso de

Necesidades Complementarias, brinde asistencia para contactar a un abogado a fin de establecerlo. Si la persona tiene un gasto reducido, proporcione asistencia para determinar cómo cumplirá con el gasto mensual.

6. Cupones para alimentos: si la persona califica, brinde asistencia para solicitar cupones de alimentos, incluyendo la preparación de una cita.
7. Determine si la persona tendrá apoyo financiero disponible de parte de miembros de la familia, fideicomisos, trabajadores, compensación, beneficios de VA, etc.

Calendario de transición y lista de verificación

Los apéndices C, D y E proporcionan calendarios de transición detallados y listas de verificación que se pueden usar como guías para las actividades de transición. Estas listas son utilizadas por facilitadores de transición exitosos en todo el país.

Para Discusión y Aplicación

1. Este módulo presenta 12 componentes para la planificación de la transición. ¿Cuál podría ser el mayor desafío para el Chelsea? ¿Para John? ¿Por qué? Discuta formas de superar estos desafíos con sus colegas.
2. ¿Por qué se usó el término "dignidad"? ¿Cuáles son los límites entre el riesgo aceptable y el riesgo inaceptable? ¿Quién debería determinar qué riesgo es inaceptable?

Actualización de Chelsea

El proceso de evaluación se completó después de numerosos contactos y reuniones con Chelsea y algunas reuniones con el trabajador social del centro de cuidados. El siguiente paso que Chelsea decidió tomar, fue reunirse con su familia para compartir sus planes. Chelsea inicialmente se encontró con el silencio y el sarcasmo de su familia, pero ella no retrocedió. Empezó a decirles exactamente lo que quería y sabía cómo conseguirlo. Les contó sobre las pesadillas de la vida en el centro de cuidados y que sabía que podía vivir una vida mejor y ayudar a la comunidad.

Después de que Chelsea habló, le preguntó a su familia por su respuesta. Todos ellos expresaron sus miedos y sus opiniones. No solo estaban preocupados por Chelsea y su seguridad; estaban preocupados por la responsabilidad que recaería sobre ellos. Tenían sus propios hijos que atender, sin la responsabilidad de otro "hijo". Hubo enojo, frustraciones y acusaciones. Parecía que la familia no había comunicado esto abiertamente por algún tiempo.

Chelsea dijo que estaba agotada en este momento, pero quería reunirse nuevamente para hablar con ellos sobre sus preocupaciones y temores, y también admitió que también tenía miedo. En la próxima reunión familiar, Chelsea le pidió a usted, el facilitador de transición, que le explicara sus experiencias con las familias y la

transición. Usted mencionó que sus miedos no eran poco comunes y que era normal tener estos sentimientos. El cambio da miedo debido a lo desconocido. Pero también les aseguró que para hacer este tipo de cambio era necesario el tipo de planificación detallada que se estaba realizando. Chelsea luego leyó su evaluación y comenzó a contarles los planes que había hecho. El trabajador social había ayudado a asegurar servicios médicos en la comunidad, y Chelsea y usted estaban buscando activamente servicios de vivienda y asistencia personal.

La familia escuchó en silencio y un par de miembros parecían más abiertos a la idea de que Chelsea estuviera sola, aunque todavía los atemorizaba. El hermano mayor de Chelsea y su esposa incluso se ofrecieron para llevar a Chelsea a la iglesia los domingos y a una reunión social una vez al mes. Sin embargo, otros miembros de su familia no se ofrecieron como voluntarios.

Después de la reunión, Chelsea dijo que pensaba que su familia había recorrido un largo camino y que en general fue una reunión positiva. Al menos ella tuvo el apoyo de dos de los miembros de su familia.

Después de unas semanas más de encontrar los apoyos y recursos necesarios, el plan de Chelsea para mudarse a la comunidad fue completo. Hizo los arreglos para que una agencia de salud a domicilio asignara un asistente personal que fuera dos veces al día para ayudarla a bañarse y vestirse. Ella había hablado con varias personas del CIL que habían establecido sus propios negocios de microempresas y la ayudarían si estuviera interesada. Ella manejaría sus propios asuntos financieros. Iba a mudarse al apartamento de su amiga para que alguien estuviera allí periódicamente en caso de emergencia. Pagaría su parte del alquiler y tenía las AP para asistencia personal para que no tuviera que depender de su amiga para todo.

Actualización de John

Ha pasado casi un año y John está listo para la transición. Cada paso ha sido desafiante, pero la motivación de John lo impulsó a aprender varias maneras de recordar cosas y mantener un cronograma diario de lo que necesita hacer. Aunque John había querido vivir en su propia casa, sus finanzas eran demasiado limitadas, por lo que optó por vivir con su antiguo compañero de cuarto del centro de cuidados que se había mudado hace casi cinco años. Juan Carlos tuvo una lesión en la médula espinal, y John aceptó ser su asistente personal. Juan Carlos podría pagarle a John, y John estaba emocionado de trabajar de nuevo. A Juan Carlos le gustaba tomar una cerveza por la noche y a John le preocupaba que comenzara a beber nuevamente. Esto detuvo la mudanza real ya que John y Juan Carlos tenían varias discusiones prolongadas. Juan Carlos dijo que iría al bar local a beber si lo llegase a necesitar y también se ofreció como voluntario para acompañar a John a sus reuniones de AA. John estaba contento con el apoyo. John tuvo muchos problemas tratando de aprender a presupuestar su dinero. Usted le contó acerca de un grupo de apoyo entre compañeros en el CIL que trabajaba en la administración del dinero y John comenzó a asistir. Con el uso de una calculadora portátil y un formulario simple que los miembros de CIL ayudaron a desarrollar, todavía no ha devuelto ningún cheque. En la misma clase, John

obtuvo algunas buenas ideas sobre la planificación de un menú semanal (principalmente para la cena ya que comía las mismas cosas todos los días para el desayuno y el almuerzo).

¿Cómo Está Su Progreso?

En el primer módulo, anotó el nombre de alguien que usted y un facilitador experimentado ayudarían a vivir en la comunidad. En el segundo módulo, debería haber ayudado a un navegante experimentado en el proceso de evaluación. Este módulo también describió estrategias para planificar la transición. Los ejemplos de Chelsea y John proporcionaron información sobre cómo se puede realizar un plan de transición. Ahora debe estar preparado para ayudar al facilitador de transición en el plan de transición para la persona sobre la cual escribió en los módulos anteriores. Revise el cronograma de transición y la lista de verificación a medida que establece la planificación de la transición para la persona a la que ayuda.

Una vez que usted y el facilitador experimentado hayan completado el plan de transición, escriba su experiencia aquí: incluya los desafíos, cómo los superó o aquellos con los que tuvo dificultades:

Resumen del Módulo sobre Planificación de la Transición

Este módulo se ha centrado en la planificación de transición exitosa, los componentes a considerar y los desafíos que surgen con estas áreas.

Términos Claves

planificación de transición:

es el proceso de identificar la forma en que se pueden brindar de manera óptima en la comunidad los apoyos y arreglos que desean y necesitan las personas

planificación dirigida a la persona:

es la planificación que permite a la persona que se muda controlar todos los pasos y decisiones durante la transición para vivir en la comunidad

tecnología asistencial (TA):

un dispositivo de TA es cualquier elemento o equipo que se usa para aumentar, mantener o mejorar las capacidades funcionales de las personas con discapacidad. Los dispositivos de TA son herramientas y recursos utilizados por personas con discapacidad para ayudar a mejorar su calidad de vida.

defensa:

El Diccionario de la Real Academia Española define Defender como "abogar, alegar en favor de alguien".

Microempresas:

es el desarrollo del negocio propio e individual de una persona¹⁶

Módulo 4 Transición Posterior: Viviendo en la Comunidad

"El cambio y el crecimiento tienen lugar cuando una persona se arriesga y se atreve a involucrarse en la experimentación de su propia vida". ~ Herbert A. Otto

Temas Que Se Discutirán

Seguimiento Posterior a la Transición
Integración con la Comunidad
Monitoreo y Defensa
Calendario de Seguimiento y Listas de Verificación

Actualización de Chelsea

¡Felicitaciones! Chelsea se mudó del centro de cuidados y actualmente vive en la comunidad. Está más feliz ahora que se han llevado a cabo los planes y usted continúa estando en contacto con ella.

Uno de los asistentes personales de Chelsea, Reva, parecía muy bien las dos primeras semanas. La tercera semana, sin embargo, se presentó a última hora de la mañana y se sintió un poco enojada cuando Chelsea le pidió que modificara la forma en que le lavaba el cabello (el de Chelsea). Chelsea lo menospreció como un mal día, pero luego siguió sucediendo unos días más esa semana. La semana siguiente, Reva estaba continuamente enfadada con ella. Chelsea no estaba segura de qué hacer porque sabía que necesitaba la ayuda. Su compañera de cuarto notó que Reva estaba siendo bastante grosera, y le molestaba ver a su amiga tratada de esa manera.

Chelsea también estaba teniendo problemas familiares. Aunque dos de los miembros de su familia parecieron solidarios y le ofrecieron su ayuda, nunca acudieron a hacer lo que habían dicho que iban a hacer. Había pasado un mes entero y ella todavía no había ido a la iglesia. Su compañera de cuarto no era de su confianza y por eso no quería imponerle nada.

Chelsea estaba frustrada con su computadora. Su mouse era difícil de usar y le gustaba usar su computadora y mantenerse en contacto con varios amigos que se habían alejado. Aunque estaba feliz de estar en la comunidad, estaba luchando con todas las nuevas responsabilidades y decisiones.

Actualización de John

¡Excelente! John finalmente salió. Realmente tomó casi 18 meses antes de que John sintiera que estaba listo para irse. Cada vez que había dejado un centro de cuidado anteriormente (o lo habían echado de uno) había terminado en las calles y no quería que eso volviera a ocurrir. Aunque al principio parecía ansioso por irse, en realidad tenía miedo y necesitaba estar seguro de que todo estaba bien antes de irse. Durante el primer mes, John lo llamó varias veces al día y usted pasó por su casa todos los

días. Él le había pedido a Juan Carlos que se deshiciera de la cerveza en la casa y quería ir a una reunión de AA una vez al día. Juan Carlos sintió que eso era demasiado y se negó a ir más de una vez a la semana. Uno de los empleados de CIL se ofreció voluntario para ayudar a John a aprender a viajar en el autobús—uno de sus objetivos en el Plan de Vida Independiente. Esto tomó varias semanas, pero John ahora puede usar tres rutas él solo. Él le pidió que lo ayudara a escribir una lista de instrucciones para llegar a la parada del autobús y qué hacer en el autobús. Inicialmente, se levantaba y gritaba "¡Alto!" Cuando quería bajarse. Juan Carlos ayudó a John a aprender a usar la lavadora en el edificio, pero dijo que no tenía la paciencia para enseñarle a John a planchar sus camisas.

Dos personas que conoció en AA (una es su patrocinador) habían invitado a John a ver una película un par de veces, y están hablando de ir a pescar cuando haga más calor.

Han pasado seis meses y John deja mensajes en lugar de llamarte porque dice que sabe que le responderás tan pronto como puedas. Usted está trabajando con otra persona de centro de cuidados diferente, y John ofreció almorzar con usted y el "nuevo tipo" si puede reunirse en un restaurante que se encuentra en una de sus tres rutas de autobús. Usted está preocupado porque la salud de Juan Carlos no es buena y reconoce que Juan puede tener cambios una vez más en su vida. John ha rastreado a su ex esposa (a través de Internet), y ella le dio las direcciones de sus hijos mayores y también le envió una foto de ellos. Les ha escrito y revisa el correo con ansiedad todos los días, esperando saber de ellos. Su hermano menor lo visitó una vez y lo llama de vez en cuando.

Como facilitador de transición, su trabajo no está completo después de haber ayudado a la transición individual a la comunidad. Su papel como apoyo sigue siendo crucial en esta etapa. Este módulo se centrará en cuestiones importantes posteriores a la transición. Tómese un momento para discutir las siguientes preguntas con sus colegas.

3. ¿Cómo puede apoyar mejor a Chelsea y John durante los primeros días, semanas y meses críticos después de su transición a la comunidad?
4. ¿Cómo puede ayudar a Chelsea y John a cumplir sus necesidades básicas, resolver problemas cotidianos y enfrentar nuevos desafíos?
5. ¿Cómo puede ayudar a Chelsea y John a integrarse a la comunidad?

Objetivos del Módulo sobre la Postransición

Las preguntas anteriores pueden ser difíciles de responder porque las situaciones son diversas. Sin embargo, existen principios básicos que los facilitadores de transición han seguido para garantizar transiciones más exitosas y más fluidas. Después de estudiar el material en este módulo, usted podrá:

Apoyar a la persona que siga su mudanza real a la comunidad

Proporcionar seguimiento durante el proceso de transición de la comunidad

Buscar oportunidades y soportes de integración comunitaria

Alentar a la persona a convertirse en autodefensora

Responsabilidades Posteriores a la Transición

¿Qué debe ocurrir después de la mudanza del individuo a la comunidad?

Mantener contacto frecuente: Si el individuo está de acuerdo (algunas personas optan por quedarse solas), puede ser importante tener contacto frecuente después de la mudanza, especialmente en las primeras semanas y meses. En el centro de cuidados, había personas todo el tiempo (incluso si no interactuaban mucho), y ahora el individuo puede estar solo en un apartamento o viviendo con otras personas que tienen vidas más independientes. Es esencial estar con el individuo durante la transición real y asegurarse de que todos los equipos y bienes del hogar, suministros médicos, alimentos, etc. estén en el apartamento/casa. Durante las primeras semanas, es importante ponerse en contacto con la persona todos los días, ya sea en persona o por teléfono, para ver cómo se encuentra y si hay algún problema, y hacerle saber que usted está disponible. Es mucho más fácil resolver problemas cuando son pequeños que esperar hasta que se conviertan en grandes problemas. Con el tiempo, los problemas iniciales se resolverán y otros podrán tomar su lugar. La frecuencia del contacto debería disminuir gradualmente (pero no desaparecer), según el nivel de apoyo requerido por el individuo.

Proporcionar empatía por el estrés: La transición a la comunidad implica una gran cantidad de cambios y ajustes personales significativos. Es útil tanto para el facilitador individual como para el de transición reconocer y analizar el alto nivel de estrés que se está experimentando. La investigación sobre el estrés muestra que tiene un impacto acumulativo—cuanto mayor es el cambio, mayor es el nivel de estrés. Un hallazgo sorprendente de la investigación es que incluso el cambio positivo es estresante. Durante la transición, el individuo habrá cambiado su situación de vida, el personal brindará apoyo, la comida, el horario de levantarse e irse a dormir, las actividades diarias y las actividades recreativas. Con frecuencia, las relaciones familiares también cambiarán.

Estar atento y prepárese para los desafíos emocionales: Las primeras semanas y meses posteriores a la mudanza son momentos muy difíciles para adaptarse a un nuevo hogar, a nuevas personas y nuevos ajustes. Con frecuencia, se produce una decepción emocional después de la mudanza. Lo que ha sido un tiempo ocupado lleno de la emoción de mudanza y de tener tantas cosas nuevas por hacer, se desvanece. Durante este tiempo, es común experimentar una decepción emocional, similar en muchos sentidos a la depresión leve. Muchas personas que hacen la transición a la comunidad también tienen problemas personales, emocionales y familiares difíciles. Muchos de estos problemas pueden no quedar claros hasta después del traslado a la comunidad.

Ayudar al individuo a mirar hacia el futuro: Este tiempo posterior a la transición es importante para que la persona comience la transición personal y piense en objetivos a largo plazo, por ejemplo: "¿Qué sucede ahora que puedo hacer lo que quiera porque ya no vivo en centro de cuidados que restringe mis opciones de vida?" "¿Qué quiero hacer con el resto de mi vida?"

Revise y complete el Plan de Transición: El facilitador de transición debe revisar el Plan de Transición. ¿Está la persona accediendo a todo lo que el plan indicó que era necesario? Si no es así, ¿el individuo siente que este servicio de asistencia es aún necesario? Si todavía es necesario, ¿qué pasos puede tomar el individuo para obtenerlo? (Consulte la Sección de Apoyo a continuación). ¿Existe apoyo adicional que se necesite en este momento que la persona siente que ayudaría a tener éxito en la comunidad? A continuación, se incluyen algunas preguntas para considerar en cada una de las principales áreas de la vida comunitaria:

Vivienda:

- ¿La vivienda es adecuada a las necesidades del individuo?
- ¿Se han completado todas las modificaciones necesarias, como ampliación de puertas, bajada en la altura de los gabinetes de cocina, etc., y están funcionando correctamente?
- ¿Todavía se necesitan modificaciones adicionales que pudieran ayudar a la persona a vivir más cómodamente en la comunidad?
- ¿Se está pagando el alquiler? ¿Se ha obtenido asistencia de alquiler y/o subsidios y los pagos funcionan como se esperaba?
- Si hay un compañero de cuarto, ¿está resultando?
- ¿Se necesitan muebles adicionales?

Por ejemplo, Rachael realizó la transición a su nuevo apartamento desde un centro de cuidados local y necesita ayuda con algunas tareas que recibe de un asistente personal que viene dos horas al día. Estaba contenta con la ubicación de su apartamento y su nueva compañera de cuarto, pero comenzó a tener dificultades con su compañera de cuarto porque las manijas del armario eran difíciles de agarrar y siempre le pedía a su compañera de habitación que las abriera. El facilitador de la transición le preguntó a Rachael si tenía alguna sugerencia. Rachael dijo que había visto algunas manijas que permitían a las personas con una fuerza limitada en la parte superior del cuerpo abrir puertas y armarios fácilmente. El facilitador de la transición sugirió que Rachael podría llamar al programa de voluntariado comunitario para ver si podría ayudar. Rachael dijo que buscaría el número en la guía telefónica y llamaría al programa.

Asistencia de Personal:

- Si el individuo tiene asistentes personales, ¿cómo funciona esto? ¿Son suficientes las horas de asistencia?
- ¿Puede la persona proporcionar la dirección adecuada al asistente personal?
¿Necesita el individuo información adicional sobre cómo administrar de manera efectiva a los asistentes personales?

Por ejemplo, Bruce había hecho la transición a su apartamento donde vivía solo. Un asistente personal vino durante unas horas en la mañana y unas pocas horas en la noche para ayudar con las comidas y el baño. A Bruce le gustó su asistente personal, que era agradable y eficiente. Sin embargo, el asistente personal hablaba poco inglés y muchas veces malinterpretaba las instrucciones de Bruce. El facilitador de la transición ayudó a Bruce a obtener un intérprete por unas semanas hasta que el Asistente Personal estuviera familiarizado con los gustos y disgustos de Bruce. Después de eso, el intérprete estaba disponible para llamadas telefónicas si era necesario.

Tecnología de Asistencia:

- ¿Recibió el individuo los dispositivos de tecnología de asistencia especificados en el Plan de Transición?
- ¿Los dispositivos funcionan correctamente y existe un plan para que se les haga el mantenimiento si es necesario?
- ¿Hay alguna tecnología de asistencia adicional que pueda ayudar a la persona a vivir en la comunidad?

Cuido de la Salud:

- ¿Han sido atendidas todas las necesidades médicas por los profesionales de la salud apropiados?
- ¿Se han realizado y conservado todas las citas de atención médica?
- ¿Se han obtenido todos los equipos médicos duraderos, como bancas de traslado, sillas de ruedas, inodoros, etc., y están funcionando correctamente?

Ayudas de Salud Mental:

- ¿Hay alguna necesidad de salud mental y/o abuso de sustancias que deba discutirse?
- ¿Reconoce el individuo estas necesidades y quiere ayuda?
- ¿Cómo preferiría el individuo que estas necesidades fueran atendidas?
- ¿Se están abordando estas necesidades?

Transporte:

- ¿Hay transporte accesible disponible en el área local?
- ¿El individuo está haciendo uso de lo que está disponible?
- ¿Existe una necesidad de capacitación sobre cómo usar el sistema de transporte?

Por ejemplo, a Amber le encanta ir a la biblioteca y le encanta leer. Como no puede conducir, se va a trabajar en un viaje compartido; por lo tanto, no ha aprendido a usar el sistema de tránsito local. Su temor a una nueva experiencia le impidió usar el sistema hasta que el facilitador de transición la ayudó a encontrar a un miembro de la familia para entrenarla en el uso del sistema. Ahora no solo va a la biblioteca, sino que también puede ir de compras y asistir a diversas actividades cívicas y recreativas.

Empleo:

- ¿El individuo quiere obtener un empleo? ¿A tiempo Completo? ¿A tiempo Parcial?
- ¿Tiene el individuo un trabajo?
- Si no, ¿qué esfuerzos está haciendo el individuo para encontrar empleo?
- ¿Se necesitan otros apoyos para ayudar al individuo en la búsqueda de empleo?

Por ejemplo, Vern vive ahora en la comunidad, pero aún no ha conseguido un trabajo. Tiene una enfermedad mental que involucra ansiedad social. Está tomando medicamentos, pero todavía no se ha sentido cómodo con el tipo de trabajos disponibles porque la mayoría de ellos requieren contacto con el público. El facilitador de la transición sugirió que Vern podría postularse para un trabajo como ingeniero de saneamiento. Vern solicitó el trabajo y trabaja turnos nocturnos en un edificio de oficinas. De esta forma, puede trabajar cuando hay menos personas y se siente más a gusto. Los clientes estaban tan contentos con el trabajo de Vern que recibió referencias para hacer más funciones.

Apoyo Familiar y de Amigos:

- ¿Han participado familiares y/o amigos en la transición del individuo?
- ¿Cuáles son algunas estrategias que fomentan la participación de familiares y amigos?
- ¿Están los familiares/amigos siendo actualizados sobre la transición? ¿Por quién?

El facilitador de transición, a pedido de Katrina, había organizado una reunión de planificación de vida independiente con Katrina y su familia antes de mudarse a la comunidad. Katrina le dijo al facilitador de transición que su relación con su familia era algo distante; la excepción era su madre y su madre estaba envejeciendo. Ella tenía un hermano y tres hermanas que eran todos mayores que ella. Debido a su falta de interés en ella anteriormente, dudaba que quisieran involucrarse en su vida.

Katrina dirigió la reunión y su facilitador de transición la apoyó. Primero, Katrina les contó sobre su entusiasmo por vivir en la comunidad y poder tener una vida. Dijo que gran parte de su vida en los últimos ocho años había sido en su mayoría sin sentido, y que ahora, con un apartamento y quizás incluso un trabajo, podría servir a los demás por primera vez en su vida. El facilitador de la transición sugirió que la familia podría querer responder a las opiniones de Katrina.

Cada miembro de la familia se turna para expresar sus preocupaciones, muchas de las cuales tienen que ver con que Katrina se lastime—pero sorprendentemente, la respuesta general fue positiva. Todos dijeron que nunca pensaron preguntarle qué quería. Katrina les dijo que estaba agradecida de que la escucharan. Ella pensó que nunca les había importado antes. El facilitador de la transición ayudó a la familia a comprenderlo, para apoyar a Katrina a vivir una vida lo más feliz y segura posible, se necesitaba ayuda para proporcionarle transporte a Katrina a sus citas médicas o llevarla a actividades. Como Katrina podía hacer algunas tareas de cuidado diario por sí misma, solo necesitaba la ayuda de un asistente personal por las mañanas y por las noches. También necesitaba ayuda para encontrar actividades sociales. A medida que se llevaba el plan con la familia, varios de sus hermanos se ofrecieron para ayudar de una forma u otra. Una dijo que podía turnarse para llevar a Katrina al médico. Otra dijo que conocía a algunos grupos que se reunían periódicamente, como los amantes del arte y los clubes de lectura—cosas que Katrina disfrutaba y en que podría ser parte. Otros miembros de la familia, aunque estaban contentos de haber tenido esta discusión, todavía estaban muy preocupados por el hecho de que Katrina viviera en la comunidad y sintieron que eventualmente sería una decisión equivocada.

En los meses siguientes, Katrina conoció mejor a algunos de los miembros de su familia, aunque un hermano que había dicho que ayudaría con el transporte no cumplió, y eso preocupaba a Katrina. Aunque Katrina se dio cuenta de que los miembros de su familia sí la cuidaban (aunque no todos estaban de acuerdo con su decisión), aún se sentía incómoda al pedir ayuda a su familia y tuvo cuidado de no pedir nada a su familia que pudieran considerar "demasiada ayuda".

Vida Social, Fe, y Recreación:

- ¿En qué actividades recreativas o pasatiempos participa el individuo o en qué le gustaría participar?
- ¿Qué apoyo recibe el individuo para actividades sociales, religiosas y recreativas?

- Si él o ella elige, ¿está el individuo involucrado en la religión de su elección? ¿Ha sido apoyada la persona para reintegrarse en un servicio religioso de su elección?

Por ejemplo, Chad se mudó a la comunidad hace varios meses y se está volviendo cada vez más solitario y deprimido. Su facilitador de transición se enteró de que a Chad le gustaban los bolos y alentó a Chad a averiguar si había un equipo en la comunidad con el que pudiera unirse. Chad encontró un equipo y ahora está jugando bolos los viernes por la noche.

Teresa también se mudó a la comunidad recientemente. Esperaba poder asistir a un grupo de lectura en la biblioteca de la comunidad pero necesitaba transporte. No sabía a quién preguntar. El facilitador de transición sugirió que Teresa se contactara con el servicio de paratransito para ver si era elegible para usarlo. Teresa llamó y descubrió que era elegible. Inmediatamente programó un viaje a la biblioteca para el próximo grupo de lectura. Hasta la fecha, el paratransito ha proporcionado transporte para Teresa, pero en ocasiones llega tarde y dos veces la dejó esperando durante dos horas en la biblioteca después de que el grupo de lectura terminara.

Integración con la Comunidad:

- Vivienda: ¿El individuo vive en un área segura con transporte accesible y/o tiendas cercanas?
- Voluntariado/empleo: ¿El individuo desea ser voluntario u obtener un empleo? En caso afirmativo, ¿la persona es voluntaria o trabaja en un entorno comunitario integrado?
- Transporte: ¿La persona está usando transporte público? ¿Tiene él o ella otro medio de transporte si es necesario?
- Recreación: ¿El individuo participa rutinariamente en actividades sociales integradas?

Ellen estaba emocionada de estar en su nuevo apartamento y tener un trabajo. Iba a ser una recepcionista en un hipermercado local y todo lo que tenía que hacer era tomar el autobús de las 7:00 a.m. para llegar a su trabajo a tiempo. El primer día de trabajo se fue temprano para asegurarse de tener suficiente tiempo. Cuando Ellen, una usuaria de silla de ruedas, subió al autobús, notó que el autobús no era accesible para sillas de ruedas. "Lo siento, señora", le dijo el conductor del autobús y se encogió de hombros. Ellen estaba devastada y regresó a su apartamento. Ella podría perder su empleo por causa de esto. ¿Cómo se las arreglaría sin transporte?

¿Qué debería hacer el facilitador de transición? Aquí es donde el servicio de apoyo puede jugar un papel crucial para ayudar a las personas a vivir en la comunidad. Siga leyendo en "Servicio de Apoyo" para ver cómo Ellen solicitó apoyo.

Servicio de Apoyo:

- ¿Existen soportes y servicios que el individuo necesita pero que no recibe en este momento?
- ¿Qué debería hacer el facilitador de transición? ¿Qué debería hacer el individuo?

El facilitador de transición sabía que el primer día de trabajo de Ellen como anfitriona en el hipermercado local era hoy. El facilitador de transición llamó esa noche para saber cómo le había ido en su trabajo y le preocupó oír a Ellen llorar y pedir que viniera a verla en persona.

Cuando llegó el facilitador se sorprendió al escuchar que el autobús no era accesible porque otras rutas del sistema de la ciudad tenían autobuses accesibles. Recordó que siempre había transportado a Ellen en la camioneta del Centro y que estaba molesto consigo mismo por no haber revisado el acceso al autobús de manera más exhaustiva e incluso haber hecho un viaje de práctica con Ellen. Sin embargo, también reconoció que esta era una oportunidad para que Ellen usara sus habilidades de defensa y promoción.

El facilitador hizo un plan de acción con Ellen. Primero, Ellen llamaría al trabajo y le explicaría la situación y le diría a su supervisor que estaba trabajando en una forma de resolverla. Entonces, al día siguiente por la mañana, Ellen llamaría al departamento de transporte de la ciudad y presentaría una queja. El facilitador alentó a Ellen a permanecer calmada y no de manera acusatoria para que la gente no se pusiera a la defensiva.

Esperó a que Ellen contactara el transporte de la ciudad y hablara con ellos por su cuenta. Sabía que sería una buena experiencia para ella y esperaba que fuera una experiencia positiva. Era importante para Ellen tener más confianza para defenderse a sí misma.

Más tarde recibió una llamada telefónica de Ellen, que estaba muy emocionada. Ella llamó a la ciudad y dijeron que se encargarían del problema. Se ofreció voluntario para ir con Ellen a la mañana siguiente en el autobús y Ellen estaba contenta de contar con el apoyo.

Finanzas:

Vivir en la comunidad significa presupuestar cuidadosamente y obtener los servicios y apoyos necesarios. No asuma que todos los planes con respecto a las finanzas funcionarán perfectamente. Necesitará tener discusiones regulares y tal vez sesiones de resolución de problemas para asegurarse de que todos los problemas financieros se aborden adecuadamente en el contexto de la vida comunitaria.

Celebración:

Una forma especialmente útil de ayudar a las personas que se mudaron a la comunidad es recordar su cumpleaños, los días feriados y especialmente el primer aniversario del día en que se mudaron. Una tarjeta, una llamada telefónica y/o una fiesta de aniversario del primer año pueden marcar una gran diferencia.

Lista de Verificación Posterior a la Transición

Se proporciona una lista de verificación posterior a la transición en el Apéndice E.

Para Discusión y Aplicación

Lea el siguiente escenario y analice las respuestas a las preguntas proporcionadas.

Escenario:

Como facilitador de transición en Access Independence, el Centro Local para la Vida Independiente, ayudó a Roger a mudarse del centro para mayores y personas discapacitadas Forest Haven a la comunidad. Roger tiene 36 años, usa una silla de ruedas y también ha abusado de drogas y alcohol en el pasado. Con su ayuda, Roger se mudó de un centro para mayores y personas discapacitadas de 180 personas el mes pasado. Ahora vive en su propio apartamento utilizando un subsidio de alquiler de la Sección 8 y el apoyo continuo de Access Independence, donde usted trabaja.

Roger está eufórico por vivir solo, pero muy nervioso al mismo tiempo. Se pregunta: "¿Tendré éxito?" ¿Cómo administraré todas estas nuevas responsabilidades? "En el centro de cuidados no tuve que hacer nada y no tuve acceso inmediato al alcohol o las drogas".

Usted va en camino a visitar a Roger, que está en su quinta semana de vivir en su nuevo apartamento. Estuvo con él durante la mudanza en sí y lo visitaba a diario en las dos primeras semanas posteriores a la mudanza a su nuevo apartamento. Ahora, intenta ayudar a Roger a pensar en los próximos meses y cómo comenzar a trabajar en algunas esperanzas y desafíos a largo plazo.

1. La ansiedad de Roger es real. Como facilitador de la transición, ¿cómo abordará esto? ¿Cómo podría haber discutido la ansiedad de Roger antes de la mudanza? ¿Por qué es esto tan crítico? ¿Cómo puede usted, el facilitador de la transición, apoyar y alentar de manera más efectiva a la persona para que participe activamente en la comunidad?
2. ¿De qué manera la filosofía de Vida Independiente (que las personas con discapacidad deben tomar las decisiones que afectan sus vidas, informarse sobre sus derechos y responsabilidades y abogar por sí mismas) subyace y apoya la integración comunitaria?

3. ¿Qué puedes hacer para apoyar al individuo a enfrentar sus problemas de adicción?
4. ¿Cómo puede apoyar a la persona para obtener lo que se necesita para una vida comunitaria exitosa?

Actualización de Chelsea

Al comienzo de este módulo, Chelsea estaba feliz de vivir en su nuevo lugar, y había lidiado con los desafíos de trabajar con Reva, su asistente personal, los miembros de su familia que no cumplían con sus ofertas y los problemas de accesibilidad con su computadora. Usted la había llamado o visitado casi a diario las primeras dos semanas después de mudarse y todo parecía fluir sin problemas, por lo que pensó que esperaría para contactarla nuevamente en un par de semanas. A pesar de que usted estaba familiarizado con los desafíos iniciales que Chelsea enfrentaba, se sorprendió de que Chelsea estuviera tan molesta cuando la contactó de nuevo. Ella dijo que estaba abrumada porque su computadora no funcionaba y su familia no estaba proporcionando lo que habían acordado. Usted inmediatamente concertó una cita para verla al día siguiente.

Usted llegó con una lista de especialistas en informática que están familiarizados con la accesibilidad que el Centro local de Vida Independiente había proporcionado. Usted le preguntó que si estaría dispuesta a llamar a uno de los especialistas para ayudarla con el programa en el que estaba trabajando. Ella estaba feliz de hacerlo y lo habría hecho antes, pero no conocía a nadie que pudiera ayudarla. Usted le dijo que siempre era bienvenida para llamar al Centro de Vida Independiente por cualquier recurso y le dio el número de teléfono nuevamente.

Ella habló sobre sus frustraciones con su familia y dijo que realmente no era la gran cosa, pero a usted le preocupaba que Chelsea temiera contactarlos y preguntar qué estaba pasando. Usted le preguntó a Chelsea si quería llamarlos mientras usted estaba allí. Usted dijo que sería mejor si se contactara con ellos, ya que era importante que ella hablara por sí misma.

Cuando Chelsea llamó, su hermana se disculpó cuando se dio cuenta de quién era porque había olvidado que se había comprometido a llevarla a la iglesia los domingos. Ella dijo que haría una cita con el pastor para conocer a Chelsea y hablar sobre algunas de las actividades de la iglesia también. Cuando Chelsea colgó, sonrió y dijo que su hermana le devolvería la llamada tan pronto como contactara al pastor.

Su otra hermana no era tan amigable y se enojó cuando Chelsea llamó. Ella finalizó la llamada rápidamente y Chelsea decidió que su hermana estaba teniendo un mal día y solo necesitaba más tiempo para permitirle adaptarse a la idea de que Chelsea viviera en la comunidad—además, su otra hermana parecía más que feliz de ayudar.

Chelsea tenía miedo de tomar alguna acción con respecto a su asistente personal porque Reva había sido físicamente dura con ella ayer y Chelsea temía que Reva

realmente la lastimara. Le recordó a Chelsea que ella estaba a cargo ahora. Ella ya no estaba en el centro de cuidados y estaba manejando sus propios asuntos. No valía la pena pagarle a Reva si Chelsea no estaba feliz con ella. Usted le preguntó qué debía hacer y ella dijo que probablemente necesitaba hablar directamente con Reva y decirle a Reva que podía cambiar, o que Chelsea podría conseguir otro asistente. Chelsea preguntó si usted permanecería mientras hablaba con Reva. Durante la hora siguiente mientras esperaba que llegara Reva, revisó una lista de otras agencias de atención médica domiciliaria que proporcionarían asistentes personales. Usted también explicó que Chelsea podría llamar a la agencia y hacerles saber sus preocupaciones. Chelsea dijo que se sentía más segura sabiendo que tenía otras opciones.

Actualización después de 6 meses:

Cinco meses después, usted organizó una fiesta de aniversario para Chelsea. Al final, Reva no funcionó y Chelsea seleccionó a una asistente llamada Sherrie. Sherrie ha funcionado muy bien, pero se reubicará en tres meses, por lo que Chelsea tendrá otro cambio. Chelsea ha comenzado una microempresa en su casa y las ventas han seguido aumentando lentamente a medida que sus artesanías toman mayor demanda. La hermana de Chelsea la ha llevado fielmente a la iglesia, y Chelsea se ha convertido en maestra asistente en una clase de escuela dominical para niños. Ella también participa en un grupo de mujeres miércoles de por medio por la noche.

Actualización de John

John ya había enfrentado muchos desafíos en los primeros seis meses de vida en la comunidad. Se refirió a estos como su "crisis de la semana". El manejo de sus finanzas han sido un problema ya que John gastará dinero si está en el bolsillo. Uno de los empleados del Centro de Vida Independiente (CIL) sugirió que cuando John cobra su cheque, coloque el dinero en cinco sobres diferentes etiquetados como comida, alquiler, servicios públicos, vales de autobús y cosas divertidas.—películas y comida en Chuck-a-rama. John no está seguro de si esto funcionará, pero piensa que podría ser un buen recordatorio sobre en qué debe gastarse el dinero.

John ha estado hablando de tomar una cerveza por la tarde solo para ver si está curado de su alcoholismo. Usted está preocupado y sugiere que tal vez quiera hablar con su patrocinador de AA sobre su idea. John escribe esto en su lista de lo que necesita hacer esta semana. Está orgulloso de todas las cosas que ha tachado de la lista y guarda todas sus listas para mostrársela a usted.

La salud de Juan Carlos ha empeorado y John no puede cuidarlo solo. Juan Carlos puede ser elegible para servicios de salud en el hogar. John busca el número y los llama. Mientras Juan Carlos habla con ellos, John escucha con atención y cuando Juan Carlos cuelga, John ofrece ir a buscar la hoja de solicitud ya que ahora puede viajar en ocho rutas diferentes.

Su hermano ha sugerido que John venga a visitarlo—tal vez en Día de Acción de Gracias. Uno de los hijos de John le ha escrito dos veces, pero el otro no. John

realmente quiere verlos y sigue hablando de subir al autobús. Usted le sugiere que recuerde la etiqueta de su libro de recordatorios que dice "Detente y piensa". Necesita pensar en los problemas que podrían pasar si deja el estado y su hijo no quiere verlo.

John quiere hacer más que solo ayudar a Juan Carlos, pero sus antecedentes penales lo mantienen alejado de muchas actividades voluntarias. Sus compañeros de AA han sugerido que ayude con el programa de lectura en el refugio para hombres sin hogar. Uno de ellos va allí dos veces por semana y dijo que John podría ir con él.

Con todo, John dice que la vida es mejor de lo que nunca soñó y está más que dispuesto a hablar con otras personas que deseen vivir en la comunidad.

¿Cómo Va Su Progreso?

Si usted ha seguido los pasos según las instrucciones de todos los módulos, con la guía de un facilitador de transición experimentado, las felicitaciones están en orden. En este momento debería haber ayudado a una persona a mudarse a la comunidad y estar listo para asumir responsabilidades de seguimiento. Usando este módulo como guía para la persona a la que asiste, revise el Plan de Transición y use la Lista de Verificación Posterior a la Transición en el Apéndice E para ayudar a consolidar el éxito de la persona viviendo en la comunidad.

A medida que avance en el proceso posterior a la transición, registre cualquier obstáculo, desafío y recompensa que haya encontrado, y cómo resolvió los problemas. Escriba cualquier otro pensamiento sobre su experiencia. Pronto será un mentor de un nuevo facilitador de transición y estos pensamientos serán valiosos tanto para usted como para el nuevo facilitador.

Resumen del Módulo de Postransición

En este módulo sobre Post-transición, hemos descrito cómo proporcionar apoyo de seguimiento a la persona después de que se haya realizado la mudanza en si a la comunidad. Sugerimos preguntas para ayudar al facilitador de la transición a determinar si se están cumpliendo las necesidades de la persona. También se discutió la importancia de integrarse a la comunidad y la autodefensa.

Puntos Claves

estrés de transición:

una persona que atraviesa por la transición experimenta una gran cantidad de estrés debido a todos los cambios. Durante este tiempo, el individuo puede necesitar apoyo adicional.

integración a la Comunidad:

pleno acceso y participación en la comunidad con énfasis en la elección y control de su vida propia.



Apéndice A: La ADA y Otros Ejemplos de Importantes Legislaciones Federales que Contienen el Marco de la Política de Discapacidad

La ADA (Ley de Estadounidenses con Discapacidades), como se menciona en el Módulo 1, es un ejemplo de una legislación importante que refleja el marco de la política de discapacidad.

La ADA es una ley federal de derechos civiles diseñada para prevenir la discriminación y permitir a las personas con discapacidades participar plenamente en todos los aspectos de la sociedad. La ADA fue aprobada por el Congreso y firmada por el presidente George H.W. Bush en julio de 1990.¹⁷ <http://www.ada.gov/pubs/ada.htm>

La ADA reconoce la historia del trato de personas con discapacidades.

La primera parte, la sección de Resultados y Propósitos, establece las razones por las cuales el Congreso aprobó la ley. Esta sección describe los problemas que la ley pretende abordar.

Por ejemplo:

"Históricamente, la sociedad ha tendido a aislar y segregar a las personas con discapacidades, y, a pesar de algunas mejoras, tales formas de discriminación contra las personas con discapacidades continúan siendo un problema social grave y penetrante".¹⁸

También afirma:

"Las personas con discapacidad han sido...sometidas a un historial de trato desigual y relegadas a una posición de impotencia política en nuestra sociedad, basadas en características que escapan al control de tales individuos y que resultan de supuestos estereotípicos que no son verdaderamente indicativos de la capacidad individual de tales individuos para participar y contribuir a la sociedad ".¹⁹

La ADA establece los cuatro objetivos de la política de discapacidad.

Los objetivos de la ley se establecen de la siguiente manera:

"Los objetivos propios de la Nación con respecto a las personas con discapacidad son garantizar la igualdad de oportunidades

participación plena

vida independiente, y

autosuficiencia económica para tales individuos «.²⁰

La ADA refleja el nuevo paradigma de que la discapacidad es una parte natural de la experiencia humana, y la solución es reparar el entorno, no a la persona.

La ley tiene cinco secciones principales que abordan 1) empleo, 2) servicios del gobierno estatal y local, incluidas escuelas públicas y transporte público, 3) alojamientos públicos y servicios operados por entidades privadas, 4) telecomunicaciones, y 5) disposiciones varias.

A lo largo de la ley, la atención se centra en cómo "arreglar el entorno" para eliminar la discriminación y nivelar el campo de juego para permitir que las personas con discapacidades participen y contribuyan a la sociedad. La ADA se basa en el concepto de "adaptación razonable" en virtud de las disposiciones de empleo (Título I), que es un término legal para la reparación del entorno.

Para estar protegido por la ADA, una persona debe ser una persona calificada con una discapacidad. Por ejemplo, en la sección de empleo, "un empleado calificado o solicitante con una discapacidad es una persona que, con o sin adaptaciones razonables, puede realizar las funciones esenciales del trabajo" en cuestión. Las adaptaciones razonables pueden incluir, entre otros:

Hacer que las instalaciones existentes utilizadas por los empleados sean fácilmente accesibles y utilizables por personas con discapacidades.

Reestructuración del trabajo, modificación de los horarios de trabajo, reasignación a un puesto vacante.

Adquirir o modificar equipos o dispositivos, ajustar exámenes de modificación, materiales de capacitación o políticas, y proporcionar lectores o intérpretes calificados.

Para leer el texto completo de la ADA, visite el siguiente sitio web:
<http://www.ada.gov/pubs/adastatute08.htm>

Otros Ejemplos de Importantes Legislaciones Federales

IDEA – Ley de Educación para Individuos con Discapacidades de 1997

Promulgada primeramente en 1975, esta legislación histórica fue necesaria para asegurar que los estudiantes con discapacidades recibieran educación pública gratuita y apropiada (FAPE) y los servicios y apoyo relacionados que necesitan para lograr sus metas educativas. IDEA fue creado para ayudar a los estados y los distritos escolares a cumplir con sus obligaciones legales de educar a los niños con discapacidades y pagar parte de los gastos adicionales de hacerlo. Siga leyendo en:
<http://www.ed.gov/offices/OSERS/Policy/IDEA/>

Ley de Rehabilitación de 1973 (modificada en 1998)

La legislación federal que autoriza la fórmula otorga programas de rehabilitación vocacional, empleo con apoyo, vida independiente y asistencia al cliente. También autoriza una variedad de subvenciones discrecionales de capacitación y servicio administradas por la Administración de Servicios de Rehabilitación.

La Ley autoriza actividades de investigación administradas por el Instituto Nacional de Investigación sobre Discapacidad y Rehabilitación y el trabajo del Consejo Nacional sobre Discapacidad. La Ley también incluye una variedad de disposiciones centradas en los derechos, la promoción y la protección de las personas con discapacidad.

Obtenga más información en la web en:

<http://www2.ed.gov/policy/speced/reg/narrative.html>.

Ley de Desarrollo de Asistencia para Discapacidades y Declaración de Derechos del 2000

Una ley federal que autoriza cuatro programas: Concesiones Estatales del Consejo de Discapacidades del Desarrollo; Sistemas de Protección y Defensa; Centros Universitarios para la Excelencia en Educación, Investigación y Servicio de Discapacidades del Desarrollo; y Proyectos de Importancia Nacional, todos los cuales son programas destinados a ayudar a las personas con discapacidades del desarrollo. Obtenga más información en la web en:

http://www.acl.gov/Programs/AIDD/DDA_BOR_ACT_2000/Index.aspx

Ley de Tecnología de 1998

Una ley federal que afirma que la tecnología es una herramienta valiosa que se puede utilizar para mejorar las vidas de los estadounidenses con discapacidades. La ley tiene como objetivo aumentar el acceso, la disponibilidad y el financiamiento de la tecnología asistencial a través de esfuerzos estatales e iniciativas nacionales. Todos los estados son elegibles para recibir 10 años de financiación federal para su programa de tecnología de asistencia estatal, y los estados que hayan completado 10 años pueden recibir tres años adicionales de financiamiento federal. Obtenga más información en la web en: <http://www.section508.gov/assistive-technology-act-1998>.

Apéndice B: Ejemplo de Instrumento de Evaluación

Encuesta de las Necesidades de Transición de Centros para Discapacitados

Desarrollado para IndependenceFirst, Milwaukee, Wisconsin por Julie Alexander, Coordinadora y Asesora de Vida Independiente y Utilizada con Permiso

Servicios de Transición

1. ¿Siente que puede dirigir y administrar su propio cuidado?
 - ¿Ha gestionado previamente su propio cuidado?
 - ¿Cuándo y por cuánto tiempo?
2. ¿Qué agencias, si las hay, han elegido para ayudarlo en esta transición a la comunidad?
3. ¿Ha seleccionado una compañía para servicio de cuidado en el hogar si es necesario? Por favor proporcione nombre y número de teléfono:

Servicios de Vivienda

1. ¿Ha obtenido una lista de viviendas de un Coordinador de Vida Independiente?
2. ¿Ha puesto su nombre en una lista de espera para un complejo de viviendas en el que le gustaría residir?
3. ¿Necesita vivienda accesible?
4. ¿Tiene fondos para pagar la vivienda?
5. ¿Está siendo desalojado de su situación de vida actual? Si es así, ¿cuándo?
6. ¿Cuál es su fecha prevista para mudarse?
7. ¿Cuál es la fecha de su contrato de arrendamiento?
8. ¿Ha revisado su contrato de arrendamiento?
9. ¿Cuál es la fecha en que se aseguró la vivienda?
10. ¿En qué fecha se pagó el depósito de seguridad y el alquiler?
11. ¿En qué fecha está programada la mudanza?
12. ¿Cuál es la fecha en que se le entregará sus llaves?
13. Si es necesario, ¿se hacen y se le entregan llaves/tarjetas de acceso duplicadas?

Servicios Públicos

1. ¿Ha programado una cita para que se instale su servicio telefónico?
2. ¿Ha programado una cita para que se le habilite la electricidad?
3. ¿Ha programado una cita para que se le instale su servicio de gas?
4. Si desea televisión por cable, ¿ha programado una cita para la instalación?
5. ¿Ha solicitado que la oficina de correos cambie su dirección?

Recursos de Financiamiento

1. ¿Piensa que necesitará fondos del Programa de Opciones Comunitarias (COP) o asistencia del Título 19 para lidiar con problemas de vida independiente?
 - Si es así, ¿ha solicitado estos fondos?
 - ¿Está en una lista de espera para COP o Título 19?
 - ¿Cuándo recibirá COP o Título 19?
2. Si tiene fondos del Título 19, ¿ha verificado si este Título 19 de centro de cuidados puede ser transferido a Título 19 de vida independiente?
 - ¿Has iniciado tal transferencia?
 - ¿Cuál es el nombre y número de teléfono del trabajador social que lo asiste con esta transferencia?
3. ¿Será elegible para los Servicios de Veteranos?
4. ¿Ha revisado el proceso de transferencia de ingresos de SSI/SSDI del centro de cuidados a la comunidad?
¿Has comenzado el proceso de esta transferencia?

Necesidades de Salud Personal

1. ¿Tiene la aprobación de su médico para la transición del centro de cuidados?
Marque cualquiera de las siguientes actividades con las que necesita ayuda:
 - Bañarse en la bañera
 - Bañarse en la cama
 - Bañarse con esponja
2. ¿Necesita ayuda para vestirse? Marque todo lo que corresponda:
 - Extremidades inferiores
 - Extremidades superiores
 - No se necesita ayuda
3. ¿Necesita ayuda para ir al baño? Marque todo lo que corresponda:
 - Con las compresas
 - Subiendo y bajando del inodoro
 - No se necesita ayuda

4. ¿Necesita ayuda con el cuidado del intestino? Marque todo lo que corresponda:
 - Supositorios
 - Laxantes
 - Otro
 - No se necesita ayuda

5. ¿Necesita ayuda con el cuidado de la vejiga? Marque todo lo que corresponda:
 - Catéter
 - Urinario
 - Otro
 - No se necesita ayuda

6. ¿Necesita ayuda para comer? Marque todo lo que corresponda:
 - Alimentación
 - Preparación
 - Cortar Alimentos
 - Limpieza
 - Preparación de Alimentos

7. ¿Necesitas ayuda con la limpieza del hogar? Marque todo lo que corresponda:
 - Limpieza del polvo
 - Trapeado
 - Aspirado
 - Limpieza General
 - Otro
 - No se necesita ayuda

8. ¿Necesita ayuda para trasladarse de un lugar a otro? Marque todo lo que corresponda:
 - Elevador Hoyer
 - Elevador de pivote
 - Necesidad de un trabajador para ayudar con el equipo
 - Otro
 - No se necesita ayuda

9. Proporcione los nombres y números de teléfono de familiares de apoyo, amigos o defensores de la comunidad.

Servicios de Asistencia de Cuidado Personal

1. ¿Necesita asistencia en el cuidado personal? Si es así, se ha puesto en contacto con:
PAS en IndependenceFirst
 - El Programa MA
 - El Programa de Referencia de Asistente

2. ¿Ha programado una evaluación de necesidades por estos programas?
 - Evaluación de PAS en IndependenceFirst
 - Evaluación MA
 - Evaluación del Programa de Referencia de Asistente
 - Evaluación del trabajador de COP
3. ¿Cuál es la fecha en que se completarán las evaluaciones?
4. ¿Cuál es la fecha prevista para que se asegure la financiación?
5. ¿Han reclutado asistentes y asistentes de respaldo?
6. ¿Has contratado asistentes?
7. ¿Ha sido orientado al rol de gerente de empleado o empleador?
8. ¿Se ha asegurado de que su asistente haya recibido entrenamiento y certificación?
9. ¿Cuál es la fecha de certificación?

Servicios de Tecnología/Dispositivos de Asistencia

1. ¿Necesita tecnología o dispositivos de asistencia para ayudarlo con sus necesidades de vida independiente?
2. ¿Sabe qué tipos de tecnología o dispositivos le gustaría usar?
3. ¿Le gustaría una evaluación de tecnología asistencial?
4. Si requiere de dispositivos/tecnología de asistencia, ¿ha ordenado estos equipos?
5. ¿Ha elaborado un plan de pago para este equipo?
6. ¿Necesita asistencia financiera para comprar este equipo?
7. ¿Ha elaborado un plan de entrega para el equipo?
8. ¿Necesita ayuda para aprender a usar la tecnología/dispositivos o equipos?

Servicios Médicos

1. ¿Su médico lo seguirá atendiendo en la comunidad?
 - Si no, ¿ha identificado a otro médico que esté dispuesto a aceptarlo?
 - ¿Ha programado una cita dentro de las dos semanas de la transición?
2. ¿Cuál es el nombre y número de teléfono de la farmacia que ha seleccionado?
 - ¿La farmacia hace envíos?
3. ¿Escribirá su médico una receta para un suministro de 30 días para satisfacer sus necesidades de medicamentos durante la transición?

Mobiliario para Su Nuevo Hogar

4. ¿Ha completado la lista de verificación de transición adjunta que detalla qué posesiones tiene y qué posesiones necesitará comprar antes de la transición?
 - ¿Tiene dinero para hacer tales compras?

- ¿Conoce lugares que pueden donar muebles?
5. ¿Ha coordinado su mudanza?
 - ¿Necesitas ayuda para mudarse?
 - ¿Necesitas ayuda para establecerse?

Presupuesto/Servicios de Administración de Dinero

1. ¿Has establecido un presupuesto mensual?
 - ¿Necesita ayuda con esta tarea?
 - ¿Ha escrito un "presupuesto de prueba"?
2. ¿Necesita capacitación en las áreas de presupuesto y administración de dinero?
3. ¿Necesita hacer arreglos para el depósito directo de sus ingresos en un banco?
4. ¿Ha establecido una cuenta bancaria?
 - Corriente
 - De Ahorros
5. ¿Necesitas un beneficiario?
6. ¿Necesita solicitar formas de identificación adicionales?

Servicios de Transporte

1. ¿Puede ocuparse de sus necesidades de transporte?
2. ¿Necesita transporte especializado?
3. ¿Está aprobado para recibir subsidio de transporte del Título 19 o como Usuario?
4. ¿Sabe cómo programar citas para usar transporte especializado?

Servicios de Planificación de Comidas

1. ¿Necesita capacitación en habilidades de vida independiente en esta área?
2. ¿Ha coordinado un plan para que pueda comprar, cocinar y comer?
3. ¿Quién hará la compra inicial de comida y suministros?

Actividades Sociales y de Ocio

1. ¿Es capaz de orientarse geográficamente en su nuevo vecindario?
2. ¿Necesita asistencia para conocer a su nuevo propietario de vivienda y vecinos?
3. ¿Necesita ayuda para planear actividades sociales diarias o semanales?
4. ¿Desea capacitación de vida independiente para ayudarlo con alguna de estas actividades?

Apéndice C: Ficha de Planificación de la Transición

(Adaptado de IL-NET, un Proyecto Nacional de Capacitación y Asistencia Técnica ILRU/NCIL *Cómo Liberar A Nuestra Gente: Soluciones de la Vida Real*, un Manual de Participante en una *Conferencia Nacional*, del 21 al 23 de mayo de 2003)

Ficha de Planificación para la Salud

Meta _____

Prioridades y Necesidades de Apoyo

- suministros médicos
- equipo de adaptación
- tarjeta de Medicaid
- cuidado preventivo de la salud
- control del dolor
- ejercicio
- evaluaciones (O.T., audición, etc.)
- farmacia
- doctor de la comunidad
- terapia
- dentista
- especialista
- especialista
- otro
- otro

Recursos

- equipo propio
- otro
- otro
- otro
- otro

Plan

Para cada punto, defina

- ¿Qué se necesita hacer?
- ¿Cuándo?
- ¿Quién lo hará, tanto a corto como a largo plazo?
- Arreglos para asistencia personal
- Arreglos para el transporte
- Otro.....

Ficha de Planificación para la Vivienda

Meta _____

Prioridades y Necesidades de Apoyo

- acceso al hogar
- servicios públicos
- electrodomésticos
- acceso a habitaciones
- teléfono
- muebles
- modificaciones en los baños
- cambio de dirección
- equipos
- modificaciones en la cocina
- llaves para proveedor de cuidado
- ubicación
- vivienda subsidiada
- ajustes para mascotas
- vivienda independiente
- vivienda compartida

Recursos

- servicios de discapacidad física
- fondos donados
- muebles propios
- muebles donados

Plan

Para cada punto, responda las preguntas

- ¿Qué se necesita hacer?
- ¿Cuándo?
- ¿Quién lo hará? (a corto plazo y en curso)
- Cambio de dirección con agencias e instituciones apropiadas (por ejemplo, la oficina de correos, el Seguro Social)
- Servicios públicos
- Teléfono

Recursos de Vivienda

Para cada uno, enumere la fuente (nombre de la agencia), la persona de contacto y el número de teléfono.

- policía
- bomberos
- Centro para la Vida Independiente (CIL)
- servicios de discapacidad física
- servicios públicos
- recurso de vivienda
- Kiwanis
- propietario
- otro.....

Ficha de Planificación para la Vida Diaria

Meta _____

Prioridades y Necesidades de Apoyo

- servicio de asistencia personal
- tareas del hogar
- entrenamiento de habilidades de vida independiente
- equipos
- artículos personales
- asistencia con movilidad
- tomar los medicamentos
- preparación de tiempos de comidas
- compras
- cuidado de mascotas
- vestimenta
- comida
- procedimientos en caso de emergencias
- lista de contactos de emergencia
- necesidades de privacidad
- otros...

Recursos de la Vida Diaria

Por cada uno de los puntos, enumere las fuentes (agencia), la persona de contacto, número de teléfono y otra información del contacto.

- Especialistas CIL IL
- agencia del cuidado del hogar
- otros...

Ficha de Planificación para Asuntos Financieros

Meta: _____

Prioridades y Necesidades de Apoyo

- determinar los ingresos del Seguro Social
- cuenta bancaria
- elegibilidad para el programa Medicaid
- depósito directo
- cupones de alimento
- cualquier deuda o factura actual

Recursos

- SSI
- ingreso laboral
- pensiones
- ahorros personales
- apoyo familiar

Plan

Por cada uno de los puntos, conteste las siguientes preguntas:

- ¿Qué se necesita hacer?
- ¿Cuándo?
- ¿Quién lo hará? (A corto plazo o en curso)
- Obtener por parte de la SSA, información de ingresos, “ingresos y beneficios personales estimados”.
- Desarrollar un presupuesto.
- Solicitar cupones de comida

Recursos Financieros

Por cada punto, enumere la fuente (agencia), el contacto de la persona y el teléfono u otra información del contacto.

- SSI
- cupones de comida
- asistencia legal
- otros...

Ficha de Planificación para Autodeterminación

Meta: _____

Prioridades y Necesidades de Apoyo

Asistencia con:

- memoria
- equipos de comunicación
- apoyo emocional
- organización
- promotor del cuidado de la salud
- grupo de apoyo
- toma de decisión
- consejería legal
- administración del dinero
- testamento
- registros de cuenta
- otros...

Recursos

Indique la fuente, persona de contacto, teléfono y otro tipo de información del contacto.

- familia
- amigos
- iglesia
- clubes sociales
- otro plan

Por cada punto, responda las siguientes preguntas:

- ¿Qué se necesita hacer?
- ¿Cuándo?
- ¿Quién lo va a realizar? (A corto plazo y en curso)

Recursos para la Autodeterminación

Indique la fuente, la persona de contacto y el teléfono y otro tipo de información del contacto.

- apoyo de compañeros CIL
- grupos de apoyo
- asistencia legal
- protección y defensa
- atención de largo plazo
- otros...

Ficha de Planificación para Necesidades Sociales y Recreacionales

Meta: _____

Prioridades y Necesidades de Apoyo

- visitas de amigos y familiares
- llamadas telefónicas
- apoyo de compañeros
- afiliaciones religiosas
- conocer a los vecinos
- tiempo a solas o privado
- eventos futuros para planificar
- tradiciones de vacaciones y cumpleaños
- tradiciones culturales y étnicas
- unirse a grupos comunitarios
- otros...

Recursos

- familia
- agencias de voluntariado
- amigos
- oportunidades de voluntariado
- lugar de trabajo
- apoyo de compañeros CIL
- otros...

Plan

Por cada punto, responda a las siguientes preguntas:

- ¿Qué se necesita hacer?
- ¿Cuándo?
- ¿Quién lo va a realizar? (A corto plazo y en curso)

Recursos Sociales y Recreativos

Indique por cada fuente, el contacto de la persona y teléfono y otro tipo de información del contacto.

- familia
- amigos
- lugar de trabajo
- apoyo de compañeros CIL
- grupo de vecinos.

Ficha de Planeación para Transporte

Meta: _____

Prioridades y Necesidades de Apoyo

- transporte personal desde un centro de cuidados
- mover pertenencias
- arreglo de transporte especializado
- transporte público
- horarios
- transporte de entrenamiento

Recursos

- Dial-a-ride
- vehículo propio
- familia
- amigos
- voluntarios
- otros...

Plan

Lista:

- ¿Qué se necesita hacer?
- ¿Cuándo?
- ¿Quién lo va a realizar? (A corto plazo y en curso)
- Plan de Transporte de descarga
- Aplicación al Dial-a-ride
- Otros...

Ficha de Planeación para Empleo

Meta: _____

Prioridades y Necesidades de Apoyo

- tecnología de asistencia
- oportunidades para voluntarios
- entrenamiento
- educación
- planeación de carrera
- asistencia en la búsqueda de un trabajo
- ayuda con el alojamiento
- ayuda con la preparación del currículum
- otros...

Recursos

- amigos
- MJC-RS
- familia
- CIL
- lugar de trabajo
- organizaciones
- otro
- otro

Plan

Lista:

- ¿Qué se necesita hacer?
- ¿Cuándo?
- ¿Quién lo va a realizar? (A corto plazo y en curso)

Recursos de Empleo

Por cada punto, indique la fuente, la persona de contacto, número telefónico y otra información del contacto.

- especialista de empleo CIL
- servicio de rehabilitación vocacional
- servicios voluntarios de *United Way*
- otros...

Apéndice D: Directrices Generales para la Transición de los Centros de Cuidados.

(Adaptado de IL-NET, un ILRU/NCIL Entrenamiento Nacional y Asistencia Técnica, del Proyecto *Cómo Liberar A Nuestra Gente: Soluciones de la Vida Real, un Manual para Participantes de la Conferencia Nacional*, realizada del 21 al 23 de mayo de 2003)

Resumen

A continuación, se proporciona una guía general para la transición de los centros de cuidados. Se desglosa por área temática, y las tareas deben verse como si fueran realizadas simultáneamente, en lugar de realizarlas en orden. La transición a los centros de cuidados es un proceso en constante cambio, y gran parte del trabajo se basa en las necesidades, elecciones y preferencias de un individuo. La guía no especifica qué actividades debe completar el consumidor, promotor u otras partes interesadas. Durante el proceso de transición del centro de cuidado, el consumidor, usted mismo y otras partes interesadas deben compartir las responsabilidades de las actividades.

Todas estas son consideraciones generales en el proceso de transición del centro de cuidados. Lo más importante que debe recordar es que debe ser minucioso y asegurarse de que todos los servicios y apoyos comunitarios estén en su lugar antes de ser dado de alta. ¡No pase por alto las cosas simples! (por ejemplo, ¿Cómo va a comprar la persona las provisiones?)

Referencia

Cuando recibe una referencia, debe de programar una cita para reunirse con la persona en el centro de cuidados. Asegúrese de obtener el nombre, la dirección y el número de teléfono de la persona en caso de que esta cita deba reprogramarse. Si está familiarizado con el centro de cuidados, anime a la persona a incluir al trabajador social en la reunión. El trabajador social puede ser muy útil con muchas de las actividades que deben completarse y también puede actuar como enlace entre el consumidor y los profesionales médicos. Además, asegúrese de que la persona sepa que puede incluir a cualquier familiar o amigos en cualquiera de las reuniones.

Información General de Planificación

Educación

La reunión inicial brinda tanto al promotor como al consumidor la oportunidad de discutir objetivos, servicios y derechos. Esta es una oportunidad para que explique su función como Coordinador de Transición de un Centro de Cuidados, explique la filosofía de una Vida Independiente, en lo que respecta al control del consumidor y la elección del consumidor, y explique la decisión de Olmstead y los derechos de una persona según la ADA.

Información Demográfica y Antecedentes.

Cuando inicialmente comienza a trabajar con el consumidor, asegúrese de obtener su información demográfica, incluida la edad y el tipo de discapacidad. Esto es muy importante porque algunos servicios comunitarios son específicos por la edad o la discapacidad. Esta información debe obtenerse una vez que la persona haya decidido continuar para ser dado de alta de un centro de cuidados. También pregunte cómo él o ella terminaron en el centro de cuidados. La respuesta a esta pregunta brindará una idea de cuál será el enfoque de su planificación de alta.

Trabajador Social

Si el trabajador social no se encuentra en la reunión inicial, pregunte a la persona si ha avisado al trabajador social informándole que la persona desea abandonar el centro de cuidados. Si usted tiene una experiencia positiva con el trabajador social, anime a la persona a que le informe al trabajador social que desea irse y pídale a la persona que invite al trabajador social a una reunión. Si la persona le dice que el trabajador social se opone al alta, espere hasta que usted y el consumidor hayan desarrollado una lista de necesidades de apoyo antes de hablar con el trabajador social. La experiencia indica que el trabajador social puede desempeñar un papel muy valioso en el proceso de aprobación de la gestión tanto ayudando con los planes de alta como actuando como enlace con el personal médico en el centro de cuidados.

Establecer Reglas Básicas

Aconseje a la persona que ambos deben ser honestos entre sí en todo momento durante este proceso. El proceso de transición del centro de cuidados se basa realmente en la confianza, y la deshonestidad puede causar dificultades, lo que puede obstaculizar todo el proceso. Enfatique a la persona que su función es ayudarlo a salir del centro de cuidados, y usted no está allí para emitir un juicio.

Servicios y Apoyos Generales Basados en la Comunidad

Fuente de Pago

Pregúntele a la persona cuál es su fuente de pago. Si se trata de un programa de Medicaid, asegúrese de que se pueda transferir desde el centro de cuidado a la comunidad. Discuta formas de obtener Medicaid basado en la comunidad (por ejemplo, gastos menores, fideicomisos de necesidades suplementarias). Si es necesario, ayúdele a ponerse en contacto con un abogado para establecer un fideicomiso de necesidades suplementarias.

Servicios y Apoyos Generales basados en la Comunidad

Discuta todos los servicios y apoyos basados en la comunidad con el consumidor. Asegúrese de explicarle al consumidor todas las opciones (es decir, asistencia médica domiciliaria versus asistencia personal versus asistencia personal dirigida por el

consumidor). El consumidor debe elegir los servicios y apoyos comunitarios que necesite.

Lista de Servicios y Apoyos Comunitarios

Usted y la persona deben desarrollar una lista (a partir de su discusión previa de los servicios y apoyos comunitarios) de los servicios y apoyos comunitarios que serán necesarios. Si el trabajador social está involucrado en este punto, inclúyalo en esta actividad. Si el trabajador social no está involucrado en este punto, solicite al consumidor que programe una reunión con usted, el consumidor y el trabajador social para analizar esta lista.

Listas de Tareas

Cree listas de tareas para delegar responsabilidades entre usted, el consumidor y el trabajador social (si está involucrado).

Posibles Barreras

Discuta las posibles barreras a la vida comunitaria (por ejemplo, facturas pendientes, problemas de crédito, antecedentes penales, problemas previos con agencias de atención domiciliaria).

Servicios y Apoyos Comunitarios Reales

Vivienda

1. Encontrar vivienda

Primero, necesita saber si el consumidor tiene una vivienda accesible para regresar. Si el consumidor no tiene una vivienda accesible, usted necesitará trabajar con el consumidor para obtener una vivienda asequible y accesible. Las siguientes son algunas de las actividades que deben realizarse antes del alta:

- Revise el tipo de vivienda, ubicación y otras preferencias.
- Ubicar vivienda.
- Ayudar a aclarar el crédito si es necesario.
- Anótese en las listas de espera.
- Ahorre dinero para el depósito de seguridad.
- Firma de arrendamiento y obtener claves.
- Poner en cambio de dirección.
- Discuta cómo el consumidor pagará físicamente el alquiler y ayúdelo a establecerlo si es necesario (es decir, representante del beneficiario, amigo, asistente, etc.)

2. Servicios públicos

- Haga arreglos para pagar las facturas de servicios públicos vencidas o abogue para que se le sean exoneradas.
- Concierte citas para que le activen el teléfono, electricidad y gas.
- Compre un teléfono si es necesario.

3. Artículos para el hogar
 - Haga una lista de los artículos necesarios.
 - Póngase en contacto con iglesias, amigos o grupos cívicos para recibir donaciones si es necesario.
 - Haga arreglos para mover sus pertenencias.

4. Modificaciones en el hogar

Si la persona tiene una vivienda existente que necesita modificaciones, ayúdelo a solicitar modificaciones para el financiamiento y/o busque a alguien que haga las modificaciones.

Finanzas Personales

1. Cambio de dirección

Ayudar a la persona a completar un formulario de cambio de dirección para todas las fuentes de ingresos y recursos (por ejemplo, Administración de la Seguridad Social, pensiones, bancos).

2. Fuente de ingresos

Si el individuo no tiene ingresos, ayúdelo a solicitar SSDI o SSI. Si el individuo tiene SSI, ayúdelo a notificar a la SSA para que la SSI suba después del alta. (Esto no se puede hacer hasta que la persona esté realmente de alta).

3. Presupuesto

Si la persona elige, ayúdelo a establecer un presupuesto mensual

4. Dinero en Mano

Anime a la persona a que reserve un poco de efectivo para el día en que sea dado de alta. Esto es para cualquier gasto imprevisto.

Beneficios Públicos

1. Medicaid Comunitario

Asegúrese de que, antes del alta, la persona pueda transferir su Medicaid a la comunidad. Si la persona necesita establecer un fideicomiso de necesidades suplementarias, ayúdelo a ponerse en contacto con un abogado para establecer esto. Si la persona tiene un gasto reducido, ayúdelo a averiguar cómo cumplirá con el gasto mensual.

2. Cupones de Alimentos

Si reúne los requisitos, ayude a la persona a solicitar cupones de alimentos, lo que incluye programar una cita.

Transporte

1. Transporte de Medicaid

Si la persona es elegible para Medicaid, ayúdelo a solicitar el transporte de Medicaid. Si la persona no es elegible para Medicaid, discuta cómo la persona recibirá las citas médicas y ayúdelo a establecer los arreglos.

Transporte no médico

Asistir a la persona en la solicitud de servicios de tránsito o paratransito. Si es un paratransito, eduque a la persona sobre cómo organizar los viajes.

Asistencia de Cuidado Personal

Discuta con la persona qué tipo de asistencia de cuidado personal se necesita y las opciones disponibles. Los problemas que se deben abordar incluyen la ayuda con la alimentación, la preparación de las comidas, cuidado de la vejiga, el cuidado del intestino, el uso del baño, la transferencia y el vestirse. También deben abordarse otros problemas, como las compras de comestibles, el servicio de limpieza y la lavandería.

Asegúrese de que se realice una remisión a la agencia de atención domiciliar apropiada y abogue por una cobertura adecuada. Asegúrese de que la aprobación sea segura y de que las horas reales de cobertura sean adecuadas.

Para los servicios de asistencia personal dirigidos al consumidor, asegúrese de que el consumidor haya reclutado y contratado asistentes y asistentes de respaldo y que estén aprobados para comenzar a trabajar. Si el consumidor es responsable de capacitar a los asistentes, organícelo con el hogar de ancianos. Ayude a la persona a configurar horarios y listas de responsabilidades.

Terapia

Discuta con el consumidor cualquier terapia física, ocupacional o del habla que se necesite. Asegúrese de que las remisiones y citas estén establecidas para estas terapias.

Servicios de Exención de Medicaid

Haga remisiones según corresponda y asegúrese de que los servicios sean aprobados antes del alta.

Equipo Duradero de Medicaid/Tecnología de Asistencia

Determine qué equipo/tecnología se necesitará y obtenga las aprobaciones según corresponda. Asegúrese de que haya fondos disponibles para este equipo. Haga arreglos para la entrega de equipos y asistencia para aprender a usar el equipo.

Suministros/Medicamentos

Haga una lista de los suministros que se vayan a necesitar al momento del alta. Asegúrese de que se hayan hecho las recetas y determine cómo la persona obtendrá estos suministros/medicamentos al momento del alta. Determine si el centro de cuidados le dará a la persona por lo menos una semana de provisión de suministros al momento del alta.

Doctores

Ayude a la persona a obtener un médico de atención primaria en la comunidad. Ayudar a establecer la primera cita después del alta, así como el transporte a la cita. Ayudar al consumidor a programar otras citas con el médico (por ejemplo, especialistas dentales, oftalmológicos, de salud mental, etc.)

Actividades Recreativas

Si la persona quiere ayuda para planear actividades, ayúdelo con esta tarea.

Apoyo de los Compañeros

Si está interesado, pida a la persona que se reúna con un consejero que haya pasado por el proceso de transición.

Lista de Personas de Contacto

Si el consumidor no tiene una libreta de direcciones, ayúdelo a hacer una lista de personas de contacto (por ejemplo, usted, su médico, familiares, amigos, asistentes) que pueda colocarse en un lugar accesible.

Empleo y Educación

Discuta esto con el consumidor. Explore posibles oportunidades de pago u voluntariado. Haga remisión de rehabilitación vocacional.

Comida

Asegúrese de que la persona tenga suficiente comida disponible durante al menos una semana.

Reunión para Dar de Alta

Aproximadamente una semana antes del alta, programe una reunión de alta con todas las partes interesadas. Esta reunión debe establecer la fecha de alta real y brindar la oportunidad de revisar los servicios y apoyos comunitarios que se han obtenido. Asignar responsabilidades para obtener los servicios y apoyos que aún no se han implementado. Además, determine cómo la persona llegará a casa el día que sea dada de alta.

Día del Alta

Debe reunirse con el consumidor en la instalación para revisar las instrucciones de alta. Luego debe reunirse con el consumidor en su casa para asegurarse de que se instale.

Seguimiento

El seguimiento después del alta realmente dependerá de los deseos del consumidor. En ocasiones, un consumidor querrá reunirse con usted semanalmente para ayudarlo a adaptarse a la vida en comunidad.

Apéndice E: Línea de Tiempo de Actividades para la Transición

(Adaptado de IL-NET, un Proyecto Nacional de Capacitación y Asistencia Técnica de ILRU/NCIL *Cómo Liberar a Nuestra Gente: Soluciones de la Vida Real*, un Manual para Participantes de la Conferencia Nacional, del 21 al 23 de mayo de 2003)

Actividades de Planificación

De Dos a Tres Meses Antes de la Mudanza

1. Determine el alcance de la planificación.
2. Decida los métodos de planificación centrada en la persona (PCP).
3. Inicie PCP.
4. Identifique las posibles barreras, por ejemplo, facturas pendientes, problemas de abuso de sustancias, etc.

Un Mes Antes de la Mudanza

1. Revise PCP.
2. Haga listas de tareas para el consumidor y el coordinador.
3. Inicie la lista de persona/teléfono de contacto.

Una Semana Antes de la Mudanza

1. Revise la PCP y actualice la lista de tareas pendientes.
2. Revise el calendario de mudanza.
3. Desarrolle una lista de contactos de emergencia, copie a personas clave.

Uno o Dos Días Antes de la Mudanza

1. Haga una lista de compras para alimentos y artículos personales. Determine quién hará las compras.
2. Revise el calendario de mudanza y actualice la lista de tareas pendientes.

Día de la Mudanza

1. Reunirse en la instalación para revisar las instrucciones del alta con el consumidor.
2. Actualice la lista de tareas pendientes.

Primera Semana después de la Mudanza

1. Revise la PCP y los resultados.
2. Revise los planes según corresponda

Primer Mes Después de la Mudanza

1. Examine y revise la PCP.
2. Confirme deberes con otros proveedores.
3. Determine el programa de seguimiento (Por ejemplo 2 visitas/mes).

Salud

De Dos a Tres Meses Antes de la Mudanza

1. Haga una lista de suministros y necesidades de equipos médicos.
2. Complete la evaluación OT y solicite equipos y/o busque fondos.

Un Mes Antes de la Mudanza

1. Establezca una cita con el médico de la comunidad durante 1-3 días después del alta.
2. Determine la fuente y el procedimiento para obtener suministros médicos. Descubra qué tan pronto se puede hacer el pedido.

Una Semana Antes de la Mudanza

1. Asegure la entrega oportuna de suministros y equipos.
2. Si se requiere una cama de hospital, configure la fecha de entrega.
3. Cambie la dirección con médicos establecidos y Medicaid/compañía de seguros.

Uno o Dos Días Antes del Traslado

1. Confirme la entrega de suministros, etc.
2. Seleccione la farmacia.
3. Obtenga y complete las recetas.

Día de la Mudanza

1. Obtenga instrucciones del alta.
2. Obtenga de los medicamentos y suministros de la institución.
3. Revise la lista de contactos de emergencia y los procedimientos.

Primera Semana Después de la Mudanza

1. Haga citas para el cuidado de seguimiento médico (dental, óptico, etc.).

Vivienda

De Dos a Tres Meses Antes de la Mudanza

1. Revise el tipo de vivienda, ubicación y otras preferencias.
2. Ubicar la vivienda.
3. Anótese en las listas de espera.
4. Lista de necesidades (muebles, suministros, etc.).
5. Comience a buscar recursos.

Un Mes Antes de la Mudanza

1. Solicite donaciones para artículos domésticos y muebles necesarios.
2. Involucre a los consumidores y otras personas de apoyo para asegurar los artículos.
3. Complete el cambio de dirección en la oficina de correos.

Una Semana Antes de la Mudanza

1. Involucre a los consumidores en el establecimiento de los servicios públicos y el servicio telefónico.
2. Notifique a SSA, FIA, trabajador de Medicaid, banco, etc., sobre el cambio de dirección.
3. Mueva las pertenencias, si es posible.
4. Revise y priorice lo que todavía se necesita.

Uno o Dos Días Antes de la Mudanza

1. Confirme las conexiones de servicios públicos y teléfono.
2. Compre el teléfono, si es necesario. Asegúrese de que el servicio telefónico funcione.

Día de la Mudanza

1. Ayude al consumidor a establecer su hogar. Involucre a tantas personas de apoyo como sea posible.

Primera Semana Después de la Mudanza

1. Trabaje con el consumidor y el propietario para resolver cualquier problema de vivienda.

Primer Mes Después de la Mudanza

1. Haga un seguimiento para garantizar los pagos del alquiler y los servicios públicos.

Transporte

De Dos a Tres Meses Antes de la Mudanza

1. Solicite la identificación de transporte público.
2. Explore las opciones de entrenamiento de transporte.
3. Use transporte público.

Un Mes Antes de la Mudanza

1. Haga arreglos para el transporte desde el centro de cuidado a su hogar.
2. Verifique el estado de la tarjeta de identificación.

Uno o Dos Días Antes de la Mudanza

1. Confirme el transporte del alta.

Primera Semana Después de la Mudanza

1. Dé seguimiento con el entrenamiento de transporte. Si no está disponible, haga otros arreglos, por ejemplo, entrenador colega.

Primer Mes Después de la Mudanza

1. Seguimiento de problemas de transporte.

Vida Diaria

De Dos a Tres Meses Antes de la Mudanza

1. Determine qué tareas requerirán asistencia.
2. Determine si el consumidor es lo más independiente posible. Si no, planifique entrenamiento y terapias.

Un Mes Antes de la Mudanza

1. Ayude al consumidor a determinar las horas de asistencia requeridas. Seleccione proveedores de cuidado.
2. Póngase en contacto con la FIA y programe evaluación de los servicios de ayuda domiciliaria.
3. Si hay alguna necesidad de equipo no cubierto, busque financiamiento de los fondos FIA PDS.

Una Semana Antes de la Mudanza

1. Determine el horario de PA. Haga una lista de tareas PA con el consumidor.
2. Finalice los arreglos con la FIA y los proveedores.

3. Solicitud de cupones de alimentos.

Uno o Dos Días Antes de la Mudanza

1. Confirme las visitas iniciales y el calendario con las PA.
2. Obtenga claves para PA.
3. Obtenga alimentos y artículos personales adecuados para varios días. (Consulte los bancos de alimentos.)

Día de la Mudanza

1. Revise los procedimientos de emergencia y los planes de respaldo con el consumidor.

Primera Semana Después de la Mudanza

1. Asista al consumidor en situaciones de resolución de problemas.

Primer Mes Después de la Mudanza

1. Revise las necesidades del cuidador; planifique los cambios según corresponda.

Finanzas Personales

De Dos a Tres Meses Antes de la Mudanza

1. Obtenga un informe de SSA para determinar los ingresos después del alta.
2. Evalúe otros ingresos.
3. Identifique deudas personales.
4. Desarrolle un presupuesto personal.

Un Mes Antes de la Mudanza

1. Soluciones deudas personales.
2. Determine el dinero que se requerirá para la mudanza y busque recursos de la comunidad.

Una Semana Antes de la Mudanza

1. Notifique a SSA, MA, MC, FIA del cambio de dirección.
2. Revise el presupuesto.
3. Abra una cuenta bancaria cerca de la casa de la comunidad.

Uno o Dos Días Antes de la Mudanza

1. Establezca el depósito automático para cheques de SSI/SSDI (1-800-772-1213).

Día de la Mudanza

1. Si es posible, tenga efectivo disponible para gastos imprevistos.

Primera Semana Después de la Mudanza

1. Revise y ajuste el presupuesto.

Primer Mes Después de la Mudanza

1. Ayude al consumidor a pagar las facturas del primer mes.
2. Revise y ajuste el presupuesto según sea necesario (Por ejemplo, mensualmente durante 3-6 meses).

Social/Recreación

De Dos a Tres Meses Antes de la Mudanza

1. Comience actividades de la comunidad. Busque construir relaciones comunitarias (por ejemplo, lugares de culto, clubes, amigos).
2. Considere el apoyo de compañeros CIL.

Un Mes Antes de la Mudanza

1. Continúe con las actividades de la comunidad. Expandirse a otros lugares.

Una Semana Antes de la Mudanza

1. Continúe actividades, apoyo de compañeros.

Día de la Mudanza

1. Ayude al consumidor a conocer a los vecinos y a las personas de apoyo de la comunidad.

Primera Semana Después de la Mudanza

1. Continúe apoyando las relaciones y actividades de la comunidad.

Primer Mes Después de la Mudanza

1. Continúe y expanda las relaciones con la comunidad.

Empleo

De Dos a Tres Meses Antes de la Mudanza

1. Preséntelo como un posible problema de planificación.

Primer Mes Después de la Mudanza

1. Investigue las opciones de trabajo y voluntariado.

2. Haga remisión de rehabilitación vocacional.

Referencias y Recursos

1. División de Envejecimiento y Servicios para Adultos de Arkansas. (2001). Transición a la Libertad: Manual de Mejores Prácticas (hcbs.org). Obtenido de HCBS Clearinghouse para Community Living Exchange Collaborative: <http://www.nasuad.org/hcbs/article/transition-freedom>.
2. Proyecto de Transición de las Instalaciones de Enfermería de Connecticut (2002, diciembre). *Guía de transición: un folleto para personas que desean abandonar un centro de enfermería y mudarse a la comunidad*. Obtenido de HCBS Clearinghouse para Community Living Exchange Collaborative: <http://www.ct.gov/dss/LIB/dss/PDFs/TransGuide.pdf>.
3. Proyectos de Tecnología de Asistencia. Obtenido de <http://www.resna.org/>.
4. Dart, J. (2002). Hacia el Empoderamiento Individualizado para TODOS. http://www.mouthmag.com/justin/empower_2.htm.
5. Dart, J. (2004). Revolución del Empoderamiento. http://www.mouthmag.com/justin/empower_2.htm.
6. Ley de Portabilidad y Responsabilidad del Seguro Médico (Departamento de Salud y Servicios Humanos de los EE.UU.), § 261 – 264 (1996), pp. 104-191.
7. Asociación de Vida Comunitaria de ILRU. (2003). Informes de Vida en Comunidad (Houston, TX), 1(1), 1-7.
8. Utilización de la Investigación de Vida Independiente en TIRR, B. I. U. S. U. C. f. P. w. D. (IL- NET). (2004). Libro de Trabajo del Participante (Houston, TX), p. 23 Olmstead and Community: Olmstead for Newbies.
9. Enero [Hallazgos y Propósitos] (S.933, Trans.). (1990). En la Ley de Estadounidenses con Discapacidades de 1990 (2).
10. Lyer, P. (2005). El ABCs de Registros Médicos: Abreviaturas Médicas. Flemington, NJ: Med League Support Services, Inc.
11. Asociación de Michigan de Centros para la Vida Independiente (MDRC). (1998-2002). De Regreso a Casa: Servicios de Transición de Centros de Cuidados en Michigan. Obtenido de http://www.bcm.edu/ilru/html/publications/readings_in_IL/going_home.html.
12. Asociación de Michigan de Centros para la Vida Independiente (MDRC). (1998-1999). Herramientas de Planificación para Ayudar a las Personas a la Transición de Centros de Cuidados a la Vida Comunitaria – Michigan. 1998 – 1999. Obtenido de HCBS Clearinghouse for the Community Living Exchange Collaborative: <http://www.nasuad.org/hcbs/article/planning-tools-assisting-individuals-transition-nursing-homes-community-living>.

13. Centro de Recursos de Envejecimiento y Discapacidad de Pensilvania. (2005). PCA: Instrumento de Evaluación de Elección de la Comunidad. Obtenido de HCBS Clearinghouse for the Community Living Exchange Collaborative: http://www.hcbs.org/files/60/2962/Pennsylvania_Community_Choice_Assessment_Instrument.pdf.
14. Perske, R. (1981). Esperanza para Familias. Nashville, TN: Abingdon.
15. Wisconsin Assistive Technology Initiative. Obtenido del Estado de Wisconsin: <http://www.wati.org/?pageLoad=content/services/at/index.php>.

Microempresas

1. Abilities Fund - desarrollador e institución financiera dirigida exclusivamente a promover las oportunidades empresariales para los estadounidenses con discapacidades. <http://www.abilitiesfund.org/>.
2. BOLD Business Consultants - (Businesspersons Overcoming Limitations from Disabilities) varios recursos y servicios empresariales. <http://www.bold-owners.com/>.
3. Disabled Entrepreneur - nueva comunidad en línea. <http://www.disabledentrepreneur.com/MPN/index.php>.
4. National Disability Institute - préstamos a bajo interés para personas con discapacidades: <http://www.ncbdc.org/default.aspx> .
5. Office of Disability Policy - información resumida sobre el trabajo por cuenta propia para personas con discapacidad <http://webapps.dol.gov/FederalRegister/HtmlDisplay.aspx?DocId=11814&Month=5&Year=2006>.
6. PWD - Self Employment - Grupo de debate de Yahoo sobre cuestiones de autoempleo para personas con discapacidad <http://www.diversityworld.com/Disability/selfempl.htm>.
7. Self-Employment in Rural Areas - investigación y recursos del Centro de Investigación y Capacitación sobre Cuestiones de Rehabilitación Rural. <http://rtc.ruralinstitute.umn.edu/RuEcD/Switzer.htm>.
8. Small Business and Self-Employment Service - información y asesoramiento sobre desarrollo empresarial para personas con discapacidad <http://www.askjan.org/>.



Notas

¹ Encarta® World English Dictionary 2006

² ADA (28 C.F.R. § 35.130(d))

³ ADA (28 C.F.R. pt. 35, App. A, p. 450)

⁴ AIMMM (Advancing Independence Modernizing Medicare and Medicaid). (2003). *AIMM for a Better Tomorrow* (updates). Retrieved from <http://www.aimeee.com/aimmm/index.html>.

⁵ Encarta® World English Dictionary 2006

⁶ Perske, R. (1981). *Hope for Families*. Nashville, TN: Abingdon.

⁷ Ibid.

⁸ Arkansas Division of Aging and Adult Services. (2001). *Transition to Freedom: Best Practices Manual*. Retrieved from <http://www.nasuad.org/hcbs/article/transition-freedom>

⁹ Ibid.

¹⁰ Ibid.

¹¹ Connecticut Nursing Facility Transition Project. (2002, December). *Transition Guide: A booklet for individuals who want to leave a nursing facility and move to the community*. Connecticut Association of Centers for Independent Living, Inc. Retrieved from <http://www.ct.gov/dss/LIB/dss/PDFs/TransGuide.pdf>

¹² *Transition to Freedom: Best Practices Manual, op cit.* p. 8.

¹³ Go to http://rem.crotchedmountain.org/AT-Solutions-in-Minutes-By-Dr-Therese-Willkomm_p_365.html or call (603) 226-2900 to order the book: *Assistive Technology Solutions in Minutes* by Therese Willkomm, Ph.D.

¹⁴ *Transition Guide: A booklet for individuals who want to leave a nursing facility and move to the community, op. cit.*, p.14.

¹⁵ Ibid, p. 21.

¹⁶ The Advocacy Center for Persons with Disabilities. Fact Sheet. *Keys to My Dream: Opportunities for Persons with Disabilities to Start a Small Business*. https://www.power2u.org/downloads/Keys_to_My_Dream.pdf

¹⁷ In *Americans with Disabilities Act of 1990* (2). Retrieved from website file: <http://www.ada.gov/pubs/ada.htm>

¹⁸ ADA (42 U.S.C§ 12101 (2)(a)(b))

¹⁹ Ibid.

²⁰ Ibid.