



Texas Parent to Parent

Transición a la vida adulta:

Planeación Centrada en la Persona & Redes Personales

(La parte 1 se publicó en el boletín de Primavera)

By Rosemary Alexander, PhD, TxP2P Staff

Parte 2. Redes Personales

No hay nada como el miedo de un padre cuando la graduación de la escuela pública de su hijo se aproxima. Todos nos preguntamos si nuestros hijos están listos para iniciar con éxito una educación post-secundaria, obtener un empleo, vivir independientemente y hacerse de amigos; nos preguntamos que tipo de programas y asistencia hay disponibles. Todas estas preguntas me llevaron a organizar un equipo para la planeación centrada en mi hijo Will cuando tenía 20 años. También me convertí en facilitadora y he tenido la oportunidad de participar en diferentes grupos de planeación para el futuro de diferentes individuos. Al mismo tiempo que obtenía experiencia en este tipo de planeación, también se incrementaba mi preocupación para que estos planes persistieran en el futuro. La mayoría de las familias se sienten agobiadas cuando se enfrentan a la transición y pueden tener recursos muy limitados para llevar a cabo un plan.

De esta manera se me ocurrió iniciar un plan de apoyo extensivo y fue cuando se me ocurrió iniciar el plan de redes personales creado por una organización de padres en Vancouver conocido como PLAN (Planned Lifetime Advocacy Network, en www.plan.ca). Ellos han publicado un libro llamado, A Good Life (Una Vida Buena, en el que se describen temores reales de padres con hijos con discapacidades y presentan diferentes herramientas de apoyo para quienes están en riesgo del aislamiento. Este es un pequeño ejemplo:

“Una red personal es un grupo de personas que se reúnen con un simple propósito: el crear un grupo de apoyo para abogar por los intereses de una persona. Responsabilidad es preocuparse, prevenir, planear con anticipación y estar pendiente de todo. Una Red Personal saludable es aquella en la que todos sus miembros se comunican entre sí y coordinan sus recursos de apoyo y se asignan responsabilidades.”

“Una Red Personal se conforma de hombres y mujeres quienes voluntariamente se comprometen a apoyar a una persona que está en riesgo de ser aislada y vulnerable por su discapacidad. Cada persona en la red tiene una relación con la persona en cuestión y con cada miembro de la red. A través de esta relación se ofrecerá apoyo, abogacía, monitoreo y compañía.”

Texas Parent to Parent

1805 Rutherford Ln. ★ Suite 201 ★ Austin, TX 78754 ★ 866-896-6001 ★ 512-458-8600

website: www.txp2p.org ★ Email: info@txp2p.org

“La mejor garantía de un futuro seguro y a salvo para una persona con discapacidad depende del número de amigos y familiares comprometidos de corazón que participan y se involucran activamente en su vida.”

El equipo de Will sigue reuniéndose ahora después de 10 años. Muchas veces se han reunido únicamente para pasar un buen rato: comemos y tomamos vino para platicar. Will se encuentra siempre presente y disfruta de la compañía de cada persona. Se acerca, cove, tira el vino de uno que otro y toma a otros de la mano para tomar un paseo por la casa. Platicamos de las actividades recientes de Will y de su salud. Con estas reuniones, todos hemos llegado a conocernos muy bien al mismo tiempo que también han llegado a conocer muy bien a Will.

También, el grupo ha madurado y se han concientizado más de la importancia de esta red en la vida de Will. Cada uno va desarrollando su propia especialidad, uno sabe del cuidado diario de Will, otro de sus necesidades médicas y de comunicación, otro de sus necesidades financieras y los recursos disponibles para Will, otro miembro es también padre de un hijo con discapacidad, por lo que está familiarizado con el programa CLASS y sabe cómo funciona. Finalmente, el hermano de Will, quien ha sido miembro activo de la red desde el inicio de esta, está dispuesto en convertirse en el guardián legal de Will. Podrán imaginarse qué satisfacción y emoción sentimos como padres al llegar a este punto.

Otro padre de TxP2P, Denise Sonleitner, ha empezado una red personal para su hijo, Maverick y me ha llegado a comentar:

“Hemos iniciado un Plan Centrado en la Persona para Maverick desde que estaba en la primaria. Esta es una gran herramienta para poder determinar cómo va a ser el día en que yo y su papa no estemos más aquí para cuidar de él. Teníamos a mucha gente que quería ayudar, pero no sabíamos cómo. Cuando oí de las redes personales, decidimos experimentar para ver qué tal resultaba. Hasta ahora, una de las mejores cosas que hemos obtenido es sentirnos esperanzados ante el futuro de Maverick. Creamos una comunidad con miembros con un mismo objetivo llamado Maverick y con el paso del tiempo nos hemos hecho más cercanos y más involucrados en el futuro de Maverick.”

Para empezar...

Cuando los padres escuchan acerca de redes, nos preguntamos, “¿A quién puedo invitar? ¿Cómo preguntarles si quieren participar? ¿Por qué estarían interesados en participar?”

La respuesta más sencilla es la encontraremos en las personas que forman parte de nuestra vida. Comencemos por aquellos familiares o amigos que dicho, “¿Dime si puedo ayudarte en algo.” Muchas veces esta oferta queda solo en palabras de cortesía, pero al menos se muestra interés y disposición. Al ser parte de esta red, le permite a los miembros la oportunidad de ayudar en un ambiente informal y tener la libertad de hacer preguntas que no siempre vienen al caso. Piense también en aquellos jóvenes que parecen no tener mucho compromiso o aquellas personas mayores que se han retirado, ellos pueden tener más tiempo disponible para la causa o incluso, aquellos que se encuentran buscando crear sus propias redes personales. Puede ser que se encuentre

Texas Parent to Parent

1805 Rutherford Ln. ★ Suite 201 ★ Austin, TX 78754 ★ 866-896-6001 ★ 512-458-8600

website: www.txp2p.org ★ Email: info@txp2p.org

con alguien quien le diga, “yo sere parte de tu red si tu formas parte de la mia.” Aqui hay una lista de personas que pudieran ser una buena idea:

- Amigos de la familia, familiares, hermanos
- Amigos y/o companeros de clases de su hijo
- Miembros de la iglesia, vecinos
- Gente de algun club
- Gente del trabajo
- Personas retiradas
- Otros padres
- Gente que trabaja o ha trabajado con su hijo

Ahora la pregunta a seguir es “Y como les pido que formen parte de esta red?” La respuesta la podriamos encontrar de la misma manera en que alguien nos pidiera algo o alguien buscara alguna oportunidad para ser voluntario. Cuando le pedi a mi cunada, quien ha servido en diferentes mesas directivas en la comunidad, que fuera parte de esta red, lo primero que me pregunto fue cuanto tiempo requeriria invertir en este proyecto. Entonces me di a la tarea de escribir una invitacion formal el proposito de esta red y la disposicion requerida por sus miembros.

Ahora, la pregunta de “Por que la gente querria involucrarse en algo asi?” Nos trae miedo y angustia al pensar que tal si alguien a quien queremos en esta red nos dice que “No.” El libro de Una Vida Buena nos recomienda que no tomemos nada personal. Posiblemente esa persona tiene muchas cosas en su vida en ese momento como para comprometerse con algo mas. Otra manera de encaminar esta question seria describir esta red como algo positivo que traera algun beneficio para todos sus miembros en lugar de dejarlo ver como un grito de auxilio porque nos sentimos abrumados. En el libro de Una Vida Buena, podemos encontrar ideas para describir a nuestro hijo de una manera positiva: En lugar de decir que Will necesita ayuda para comer, vestirse y generalmente en todas las areas de su vida, yo les expongo todo lo que aprenderan de Will sobre comunicacion no verbal, vivir y disfrutar el momento, humor y amor incondicional.

He observado como las redes expanden recursos, ideas y conexiones en la comunidad de uno o dos padres a todo el grupo. Una red puede darle a una familia la esperanza que se pierde con facilidad al pasar de los anios en el aislamiento, perdiendo servicios y escuchando de todas las imperfecciones que tienen nuestros hijos y este tipo de redes nos dejan sentir que aun existen personas que se pueden preocupar y ocupar del bienestar de nuestros hijos y que estan dispuestos a tender la mano y a aprender.

Una red puede ser desde 3 personas para quienes no disfrutan de las aglomeraciones hasta de 50 para quienes les encanta la fiesta. El enfoque de una red puede limitarse a un solo aspecto y por un tiempo determinado. Por ejemplo, se puede establecer una red para ayudarle a alguien a encontrar trabajo, para comprar casa o para la graduacion de la escuela publica y despues convocar a otra red hasta que se presente otra oportunidad. Un calendario en linea puede ser el instrumento ideal para acompanar a la persona con discapacidad para ir al cine, a cenar o ir al parque. Tambien es bueno tener un equipo espontaneo para compartir una vida social sin tanta planeacion. Es simplemente question de estilos de la red y la persona en question.

Texas Parent to Parent

1805 Rutherford Ln. ★ Suite 201 ★ Austin, TX 78754 ★ 866-896-6001 ★ 512-458-8600

website: www.txp2p.org ★ Email: info@txp2p.org

Que es lo que puede usted hacer ahora, cualquiera que sea la edad de su hijo para que se realice la creacion de una red?

- Comience a compartir su vida con los demas.
- Apoye los gustos e intereses de su hijo para hacer conexion con algun grupo relacionado.
- Apoye a su hijo en sus relaciones sociales.
- Aprenda a describir a su hijo en terminos positivos enaltecendo sus cualidades y talentos.
- Comparta con otros los talentos que su hijo tiene.
- Comience a compartir la vision que usted tiene del futuro de su hijo con gente que son importantes en la vida de su hijo.
- Deje de pensar que usted tiene que hacer todo por usted mismo y sin apoyo.
- Olvidese de querer ser el padre perfecto y todopoderoso.
- Dese la oportunidad de aprender de esto.
- Dese tiempo de desarrollar sus propias relaciones
- Dese tiempo y dele la oportunidad a su hijo de hacer nuevos amigos.
- No pretenda tampoco estar presente en todos los eventos sociales con su hijo. A lo mejor hay alguien que quiera compartir esa oportunidad con su hijo.
- Tenga fe a su hijo.
- Tenga fe en su comunidad. Dese la oportunidad de buscar una nueva comunidad si en la que ahorita no le ha respondido. **communities to replace the ones that have let you down.**
- Encuentre maneras de ver el futuro con optimismo.

Si usted esta interesado en crear una red ahora mismo, puede seguir alguna de estas sugerencias:

1. Adquiera el libro Una Buena Vida y lealo. Lo puede encontrar en [www. amazon.com](http://www.amazon.com) o en la pagina <http://store.planinstitute.ca/>
2. Contacteme en TxP2P, rosemary.alexander@txp2p.org, o al 866-896-6001 o localmente en Austin al 458-8600 y comenzaremos a platicar por telefono o, de ser posible, nos podremos reunir para iniciar el proceso.
3. Mantengase al tanto del programa de Transicion a la Vida Adulta de TxP2P para enterarse de las novedades en el desarrollo de redes.
4. Revise la pagina del Arc of Texas (www.thearcoftexas.org) y ponga especial atencion al area de Microboard Collaboration en la pagina principal. Un Microboard es una red personal que ha sido establecida formalmente como una organizacion sin fines de lucro. Si esta interesado en este tipo de red, alguien del Arc facilitara una sesion llamada PATH para iniciar esta red de Microboard.

Texas Parent to Parent

1805 Rutherford Ln. ★ Suite 201 ★ Austin, TX 78754 ★ 866-896-6001 ★ 512-458-8600

website: www.txp2p.org ★ Email: info@txp2p.org

Una firme invitacion para que cambie su perspectiva.

Gran parte de nuestras vidas como padres de niños con discapacidad la gastamos defendiendo, peleando, abogando, buscando, preocupándonos, aprendiendo, y demás, de tal manera que nos fortalecemos y nos hacemos duros, conocedores y capaces. Y hay momentos en los que nos tenemos que quedar muy quietos. Con el pasar del tiempo he aprendido a ver a Will tal y como es, con derechos, virtudes, talentos y una gran personalidad a la cual yo no controlo. Esto me ha dado la oportunidad de mirar a otros y poder compartir a mi hijo y ver lo que el mundo tiene que ofrecerle y es precisamente cuando su red personal viene muy de la mano para esa transición a safe way to makethat transition. Es precisamente ahora cuando podemos empezar a imaginar una vida enriquecida y a salvo en donde nosotros, sus padres, no estamos en primer plano en su vida y donde son otros los que están disponibles con amor, diversión, cuidados y atenciones para él. Empezar a planear redes personales, puede representar el primer paso para una nueva vida.

Texas Parent to Parent

1805 Rutherford Ln. ★ Suite 201 ★ Austin, TX 78754 ★ 866-896-6001 ★ 512-458-8600

website: www.txp2p.org ★ Email: info@txp2p.org