

30
years
1991 - 2021

Everyday Lives

VALUES
IN
ACTION



pennsylvania
DEPARTMENT OF HUMAN SERVICES

MENSAJE DE LA SUBSECRETARIA

En vísperas del 30.º aniversario de la adopción de Everyday Lives, las palabras de John McKnight que figuran en la primera publicación se mantienen vigentes: “Nuestro objetivo debe ser claro. Realmente buscamos una vida en la que estemos rodeados de la riqueza y la diversidad de la comunidad. Una vida colectiva. Una vida común. Una vida cotidiana. Una vida poderosa que se regocija de la creatividad y la conexión que surge cuando nos asociamos como ciudadanos para crear un mundo inclusivo”.

Everyday Lives nos guía en nuestro compromiso de ayudar a crear un mundo que acepte y celebre las diferencias humanas, un mundo en el que todos puedan experimentar la pertenencia.

— **KRISTIN AHRENS**, Subsecretaria, Oficina de Programas para el Desarrollo



pennsylvania
DEPARTMENT OF HUMAN SERVICES

Everyday Lives: Values in Action, 2021
Departamento de Servicios Humanos de Pennsylvania,
Oficina de Programas para el Desarrollo

CONTENIDO

4 **EVERYDAY LIVES, 1991**
Mire cómo se veía *Everyday Lives* al principio

6 **VALORES EN ACCIÓN**
Conozca los valores detrás de *Everyday Lives*

7 **HISTORIA**
Los logros del pasado aumentan las expectativas para el futuro

10 **DECLARACIONES DE VALORES**
Las personas con discapacidad y sus familias dicen lo que es importante para ellos

14 **SEGÚN LAS CIFRAS**
Los conjuntos de datos muestran la importancia del trabajo, las relaciones y más

16 **RECOMENDACIONES**
Orientación para desarrollar políticas y programas significativos

20 **HISTORIAS**
Conozca la vida cotidiana de seis residentes de Pennsylvania

25 **RECONOCIMIENTO**
Grupo de miembros del comité que hicieron posible esta publicación



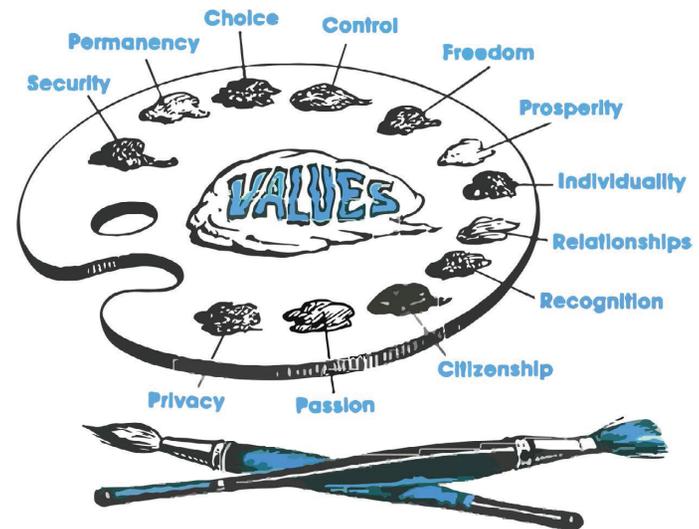
EVERYDAY LIVES, 1991

En 1989, la Oficina de Programas para el Desarrollo de Pennsylvania (ODP, por sus siglas en inglés) invitó a personas con discapacidades, familias, defensores, funcionarios gubernamentales y proveedores de servicios a pensar en cómo debería ser el futuro para *todas* las personas con discapacidades.

Pennsylvania había sido un líder nacional en la creación de servicios comunitarios como una alternativa a los servicios institucionales, pero era hora de reflexionar más detenidamente sobre cuál debería ser el propósito de los servicios comunitarios: qué tipo de experiencias y oportunidades deberían tener las personas y cuál debería ser el resultado general.

Durante meses, los participantes realizaron investigaciones sobre las mejores prácticas y discutieron sus hallazgos. Es importante destacar que el grupo de planificación preguntó a las personas con discapacidad intelectual qué era importante para ellos. El resultado fue una lista de principios de *Everyday Lives* que ha guiado a ODP y al sistema de servicio desde que se publicó *Everyday Lives* en 1991.

Profundamente arraigado en el concepto de autodeterminación, *Everyday Lives* promueve la creencia de que, con el apoyo de familiares y amigos, las personas con discapacidad pueden y deben decidir cómo vivir sus vidas.



Una ilustración de la publicación *Everyday Lives* de 1991 muestra lo que las personas con discapacidades valoran en sus vidas.

La *Everyday Lives* original estableció lo que era importante para las personas con discapacidades y recomendó cambios en el sistema de servicio que incrementó las oportunidades para la plena participación de la comunidad, brindó a las personas más control sobre los servicios y mejoró la rendición de cuentas del sistema para garantizar la salud, la seguridad y los resultados positivos.



CREANDO *EVERYDAY LIVES*, 2021

En noviembre de 2014, la ODP formó el Comité Asesor y de Intercambio de Información (ISAC, por sus siglas en inglés) para discutir políticas y prácticas y hacer recomendaciones a la ODP.

Como parte de un proceso de planificación para el futuro, más de 265 partes interesadas realizaron investigaciones y evaluaron las mejores prácticas para determinar los pasos más importantes que la ODP debe tomar para mejorar la prestación de servicios. A partir de este trabajo, se adoptaron recomendaciones que resultaron en la edición 2016 de *Everyday Lives*.

Desde 2016, el ISAC adoptó una recomendación dirigida a la equidad racial e identificó estrategias y medidas de desempeño para guiar a la Oficina de Programas para el Desarrollo (ODP, por sus siglas en inglés) y medir su progreso en el logro de las importantes metas establecidas en *Everyday Lives*. Las estrategias y recomendaciones desarrolladas por el ISAC pretenden servir como una guía para todos los involucrados en el desarrollo, la prestación y la defensa de los servicios en el sistema de la ODP.





EVERYDAY LIVES: VALUES IN ACTION

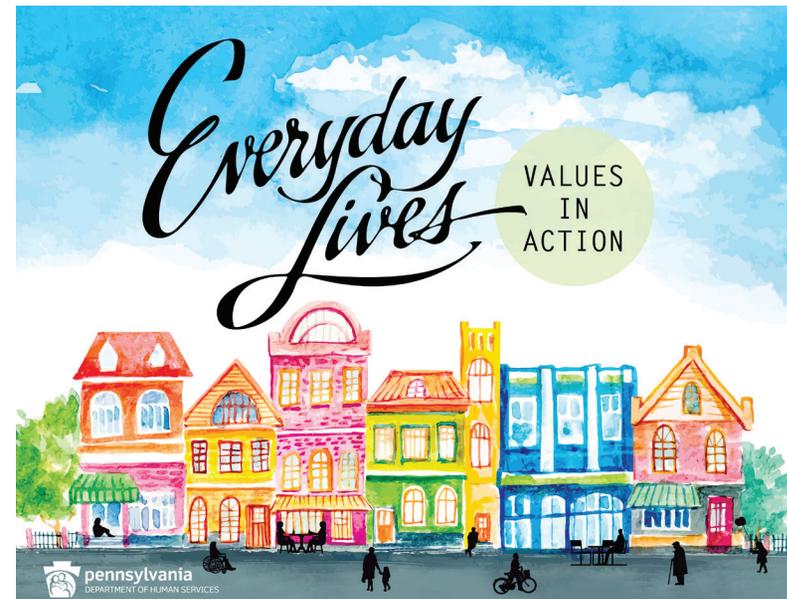
Everyday Lives: Values in Action se basa en dos afirmaciones:

1. Valoramos lo que es importante para las personas con discapacidad y sus familias, que luchan por una vida cotidiana.

Una vida cotidiana se trata de oportunidades, relaciones, derechos y responsabilidades. Se trata de ser miembro de la comunidad, ser valorado, hacer una contribución a la sociedad y que se respeten plenamente los derechos de cada individuo como ciudadano. Es una visión por la que todos deberíamos trabajar juntos.

2. Las personas con discapacidad tienen derecho a una vida cotidiana; una vida que no sea diferente a la de todos los demás ciudadanos. Esta sigue siendo la afirmación que mejor refleja la base sobre la que podemos construir nuestro trabajo.

Everyday Lives será una guía para la ODP a medida que desarrolla políticas y diseña programas. Los proveedores de servicios utilizarán las recomendaciones de *Everyday Lives* para ayudar a las personas y sus familias a lograr una vida cotidiana. *Everyday Lives* guiará a todos hacia la posibilidad de una vida cotidiana.





HISTORIA

Los logros del pasado aumentan las expectativas para el futuro

Los 1940

- Las familias de todo el estado formalizaron su red de apoyo y defensa con la constitución de la Asociación de Pennsylvania para Niños con Retraso Mental y Discapacidad, 1949

Los 1960

- La Ley de Construcción de Instalaciones para Retraso Mental y Centros Comunitarios de Salud Mental (P.L.88-164) proporcionó dinero para construir instalaciones comunitarias, 1963
- Las enmiendas a la Ley del Seguro Social (P.L. 88-97) establecieron Medicare y Medicaid, 1965
- La Ley MH/MR de Pennsylvania estableció un sistema de servicios comunitarios, 1966

Los 1970

- PARC vs. Commonwealth estableció el derecho a la educación con el debido proceso en Pennsylvania, 1971
- Pennsylvania financió los Servicios de Apoyo Familiar por primera vez, 1971
- Pensilvania comenzó a financiar los Programas de Vivienda Colectiva para la Comunidad por primera vez, 1971
- La Ley Federal de Educación para Todos los Niños Discapacitados (94-142) exigía educación gratuita, apropiada e individualizada para todos los niños en el entorno menos restrictivo, 1975
- Se ordenó el sistema de Protección y Defensa (P.L. 94-103), 1975
- La corte federal dictamina que la institucionalización es una violación de los derechos constitucionales a la igualdad de protección en el caso de PARC vs. The Pennhurst State School and Hospital, 1977



Los 1980

- Comenzó el programa Lifesharing [Compartiendo Vidas], 1982
- Los autodefensas en Pennsylvania formalizaron su grupo de apoyo entre pares y se constituyeron como *Speaking for Ourselves* [Hablando por Nosotros Mismos], 1982
- La Ley Federal de Vivienda Justa agregó la discapacidad como clase protegida, 1988

Los 1990

- Se aprobó la Ley de Estadounidenses con Discapacidades (ADA, por sus siglas en inglés), 1990
- La Ley del Sistema de Servicios de Intervención Temprana fue firmada por el gobernador Robert P. Casey, 1990
- *Everyday Lives* fue publicada por el gobernador Casey, 1991
- Campaña de listas de espera: Personas y familias abogaron por servicios para personas y familias que han estado esperando durante mucho tiempo, 1998
- El gobernador Tom Ridge publicó *Multi-Year Plan* para el sistema de servicios de Pennsylvania dirigido a personas con discapacidades y sus familias, 1997
- Pennsylvania incluyó opciones de educación postsecundaria en los servicios de exención, 1997



Portada de la publicación de 2001, *Everyday Lives: Making It Happen*.

- Se aprobó el *Plan de Cinco Años para Abordar la Lista de Espera*, gobernador Ridge, 1998
- La subvención de *Autodeterminación* fue otorgada por la Fundación Robert Wood Johnson, 1999
- Se implementó la Exención de Apoyo dirigido a la Persona/ Familia, 1999



- La Corte Suprema de EE. UU. resolvió en *Olmstead vs. L.C.* que la integración para todos, 1999

Los 2000

- Se estableció el Monitoreo Independiente de la Calidad (IM4Q, por sus siglas en inglés), 2000
- *Everyday Lives: Making It Happen* fue publicada por el gobernador Ed Rendell, 2001
- El Grupo de Trabajo sobre el Autismo elaboró un informe, 2004
- La Ley de Pennsylvania 62 estableció la Ley de Seguro de Autismo, 2008
- La ODP inició los servicios para adultos con autismo, 2008

Los 2010

- Se aprueba la Ley del Cuidado de Salud a Bajo Precio que proporciona más protecciones contra la discriminación por discapacidad, 2010.
- Se aprobó el Proyecto de Ley del Senado del Estado de Pennsylvania Número 458 que modifica la Ley de Salud Mental y Retraso Mental de 1966 al cambiarle el nombre a Ley de Salud Mental y Discapacidad Intelectual, 2011

- El Dictamen Final de los Servicios Basados en el Hogar y en la Comunidad (HCBS, por sus siglas en inglés) exigió entornos inclusivos y prácticas centradas en la persona, 2014
- PA fue aceptada en la Comunidad Nacional de Práctica: Apoyando a las Familias durante el Transcurso de sus Vidas, 2016
- El gobernador Tom Wolf firmó la Orden Ejecutiva de Empleo Primero para aumentar el empleo competitivo e integrado entre las personas con discapacidades, 2016
- El Departamento de Servicios Humanos de Pennsylvania actualizó oficialmente el lenguaje para eliminar términos obsoletos u ofensivos en 24 capítulos de regulaciones, 2016
- El gobernador Wolf promulgó la ley Lograr una Mejor Experiencia de Vida en Pennsylvania (ABLE, por sus siglas en inglés) para que las personas con discapacidades calificadas y sus familias puedan abrir cuentas de ahorro exentas de impuestos para usar en gastos relacionados con la discapacidad, 2016
- El Gobernador Wolf promulgó la Ley de Empleo Primero, 2018
- Se implementó la Exención de Vida Comunitaria, 2018
- Se establecieron nuevas regulaciones para los servicios basados en el hogar y la comunidad que brindan mayor protección a los derechos de las personas con discapacidades, 2019.



DECLARACIONES DE VALORES

¿QUÉ ES IMPORTANTE PARA LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD?

Las declaraciones de valores de *Everyday Lives* en acción se presentan en dos partes. Las declaraciones de valores en las páginas 10 y 11 se proporcionan para ayudar a otras personas a comprender qué es importante para las personas con discapacidades. La segunda parte en las páginas 12 y 13 explica lo que las familias valoran y lo que necesitan de los encargados de brindar apoyo y la comunidad para lograr las esperanzas y los sueños de los miembros de su familia.

Las personas con discapacidad pueden referirse a sí mismas de diferentes maneras. Algunas personas prefieren llamarse “autodefensores”. Otras prefieren “personas con discapacidad”, y otras prefieren no ser identificadas por su discapacidad en absoluto.

La familia significa tanto los emparentados por nacimiento como los elegidos como familia; los encargados de brindar apoyo son aquellos que brindan servicios y apoyos, que incluyen los recursos naturales, públicos y privados; la comunidad significa las personas con las que interactúan para vivir, trabajar, jugar o adorar. Estos valores deben guiar todas las decisiones que se tomen por, para y sobre las personas con discapacidad intelectual o con autismo.

EVERYDAY LIVES EN ACCIÓN: MI VIDA, A MI MANERA

CONTROL: Tengo control sobre todas las áreas de mi vida. Mi familia, encargados de brindar apoyo y comunidad saben que estas son mis decisiones y trabajan conmigo para lograr un mayor control.

ELECCIÓN: Yo decido todo sobre mi vida. Mi familia, encargados de brindar apoyo y comunidad me ayudan a conocer las oportunidades y juntos las hacemos realidad.

LIBERTAD: Tengo los mismos derechos que todos los demás miembros de la comunidad y puedo usarlos plenamente. Mi familia, encargados de brindar apoyo y comunidad respetan mis derechos.

EVERYDAY LIVES EN ACCIÓN: MI VIDA, A MI MANERA

<p>ESTABILIDAD: Los cambios en mi vida se realizan solo con mi permiso y aportes. Mi familia, encargados de brindar apoyo y comunidad no hacen “nada por mí sin mí”. Planifican conmigo para satisfacer mis necesidades, ahora y para el futuro.</p>	<p>EMPLEO/CONTRIBUCIÓN SIGNIFICATIVA: Quiero trabajar y/o tener otras formas de contribuir a mi comunidad. Mi familia, encargados de brindar apoyo y comunidad me apoyan para encontrar y mantener un trabajo real que me guste con buenos salarios y beneficios, o iniciar y administrar mi propio negocio y/o ser voluntario de la manera que quiera hacerlo en mi comunidad.</p>
<p>SALUD Y SEGURIDAD: Estoy sano y me siento seguro en todas las áreas de mi vida. Yo, mi familia, encargados de brindar apoyo y comunidad contribuimos al balance de salud, seguridad y riesgo de acuerdo con mis deseos y necesidades.</p>	<p>INDIVIDUALIDAD: Soy respetado y valorado por lo que soy y quiero ser. Mi familia, encargados de brindar apoyo y comunidad me tratan con dignidad y me apoyan centrándose en mí como persona.</p>
<p>CONECTADO: Soy un miembro de pleno derecho de mi comunidad con respeto, dignidad y estatus. Mi familia, encargados de brindar apoyo y comunidad me conocen como persona, me dan la bienvenida y me aceptan.</p>	<p>RELACIONES: Decido quién está en mi vida: amigos, familia, socios, vecinos, mascotas y otros en la comunidad. Mi familia, encargados de brindar apoyo y comunidad respetan las relaciones que elijo y me apoyan para formar nuevas relaciones.</p>
<p>RESPONSABILIDAD: Soy confiable y honro mis compromisos. Cumplo con mi palabra. Mi familia, encargados de brindar apoyo y comunidad son honestos y justos, hacen lo que se supone que deben hacer y cumplen con su palabra.</p>	<p>CONEXIÓN: Necesito personas en mi vida que honren el recorrido de mi vida. Mi familia, encargados de brindar apoyo y comunidad trabajan juntos conmigo para crear vínculos.</p>
<p>COMUNICACIÓN: Soy escuchado y comprendido; mi aporte es valorado. Mi familia, encargados de brindar apoyo y comunidad me escuchan y se comunican de maneras que funcionan para mí.</p>	<p>CALIDAD: Quiero mi vida a mi manera. Mi familia, encargados de brindar apoyos, la comunidad y yo nos aseguramos de que los servicios que elijo demuestren ser de alta calidad.</p>
<p>ÉXITO: Demuestro lo mejor de mí hacia el logro de los objetivos que decida lograr. Mi familia, encargados de brindar apoyo y comunidad aprenden cómo apoyarme para lograr mis objetivos.</p>	<p>DEFENSA: Soy la persona indicada para que los demás sepan lo que quiero y necesito. Mi familia, encargados de brindar apoyo y comunidad me escuchan y entienden lo que quiero y necesito, y me ayudan a que otros me escuchen.</p>



DECLARACIONES DE VALORES

¿QUÉ ES IMPORTANTE PARA LAS FAMILIAS?

Las familias adoptan y visualizan Everyday Lives centradas en la persona, apoyadas por la familia y basadas en valores para los miembros de su familia, independientemente de los cambios en las administraciones, las fluctuaciones fiscales y las influencias imprevisibles. Las familias quieren que estos valores sean adoptados e integrados en las políticas y prácticas de la ODP en todo el sistema de servicios. Al preguntar constantemente si nos estamos adhiriendo a estos valores, estas declaraciones de valores se pueden utilizar para lograr cambios sistémicos significativos y duraderos.

La familia es parte integral de la vida cotidiana. Nacemos en familias y elegimos familias. Las familias son la base de nuestro desarrollo temprano y, a menudo, de nuestros logros como adultos.

Para que las personas con discapacidad disfruten de la vida cotidiana que todos los ciudadanos deberían disfrutar, las familias jugarán un papel clave desde los primeros años al tener una visión positiva y prometedora para su hijo. Las familias pueden hacer esto sabiendo cómo facilitar la plena inclusión de su hijo en la escuela y la comunidad, asegurándose de que

su hijo tenga todas las experiencias y oportunidades necesarias para aprender y crecer hacia la independencia, teniendo buenas habilidades de defensa y preparándose para todas las transiciones de la vida hacia la edad adulta.

Las familias necesitan apoyo. Las familias necesitan información, habilidades de defensa y conexiones con otras familias. La realización de *Everyday Lives* depende de que el sistema de servicios se asocie exitosamente con las familias para lograr las esperanzas y los sueños de sus familiares.

EVERYDAY LIVES EN ACCIÓN: LO QUE LAS FAMILIAS VALORAN

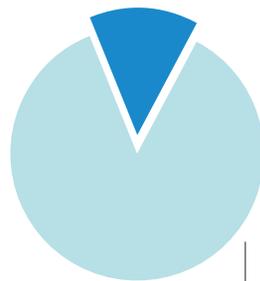
<p>EL PAPEL ÚNICO DE LA FAMILIA: Las familias representan el corazón mismo de la vida durante nuestra existencia.</p>	<p>ELECCIÓN Y CONTROL: Las familias buscan la libertad, en nombre de sus familiares, para tomar decisiones responsables y personales en todos los aspectos de la vida.</p>
<p>APOYANDO A LAS FAMILIAS DURANTE TODA LA VIDA: Se debe alentar y apoyar a nuestras familias desde una etapa temprana en la vida de sus hijos para que tengan esperanza, puedan soñar y aprovechar el futuro.</p>	<p>SALUD Y SEGURIDAD: Las personas deben estar seguras en el hogar, el trabajo, la escuela y en la comunidad.</p>
<p>CONOCIMIENTOS Y RECURSOS: Las familias quieren sentirse fuertes para poder mantener y apoyar a sus seres queridos.</p>	<p>SIMPLICIDAD Y FLEXIBILIDAD: Las familias valoran un sistema simplificado y transparente que sea fácil de acceder, comprender y navegar.</p>
<p>MENTORÍA: Las familias valoran la mentoría como un componente importante para informar y apoyar a las familias.</p>	<p>CALIDAD Y ESTABILIDAD: Las familias valoran los apoyos y servicios de calidad que permiten a las personas vivir una vida cotidiana.</p>
<p>COMUNICACIÓN: La buena comunicación implica que todos trabajen hacia objetivos comunes, respetándose unos a otros en asociación.</p>	<p>COLABORACIÓN: Junto con las personas que abogan por sí mismas, los miembros de la familia deben ser parte de la discusión, planificación y creación de cada elemento del sistema de servicio.</p>
<p>RESPECTO Y CONFIANZA: Se debe otorgar respeto a las familias, sus valores y creencias, hogares y privacidad.</p>	<p>OPORTUNIDAD PARA INNOVAR: Las familias apoyan enfoques innovadores y creativos que pueden ser la clave para soluciones verdaderamente centradas en la persona y, a menudo, ofrecen las soluciones más rentables.</p>



EVERYDAY LIVES HOY SEGÚN LAS CIFRAS

EMPLEO

21% De las personas entrevistadas por Monitoreo Independiente de la Calidad:



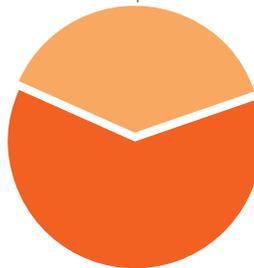
21% tenían trabajos remunerados



79% no tenían trabajos remunerados



33% quieren un trabajo



61% no quieren un trabajo



Fuente: IM4Q 2018-2019

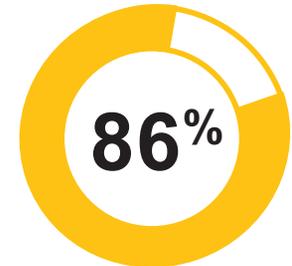
COMUNICACIÓN

LAS PERSONAS NECESITAN SER ESCUCHADAS

Para las personas que no se comunican de manera efectiva a través del habla:



no tienen un sistema de comunicación formal establecido



de los que tienen un sistema tienen uno que funciona y se usa

Fuente: IM4Q 2018-2019



ACTIVIDADES DIARIAS

LA ELECCIÓN ES IMPORTANTE

-  **24%** de las personas entrevistadas informaron que otra persona eligió lo que hacen durante el día
-  **45%** de las personas entrevistadas eligieron lo que hacen durante el día sin ayuda
-  **57%** de las personas informaron que, cuando eligieron su trabajo o actividad diaria, tuvieron la opción de ir a donde van las personas sin discapacidad
-  **89%** de las personas encuestadas eligieron sus horarios diarios sin ayuda
-  **93%** dicen que tienen suficientes opciones sobre cómo pasan su tiempo libre

Fuente: IM4Q 2018-2019

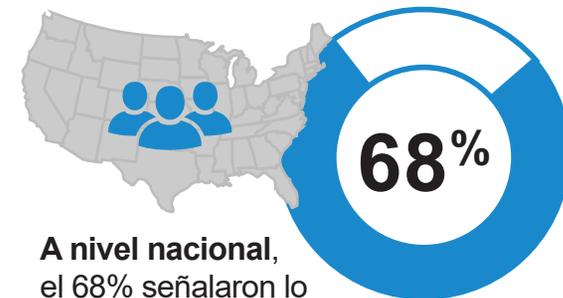
RELACIONES

LAS PERSONAS TIENEN AMIGOS

En un estudio de National Core Indicators:



77% de las personas de **Pennsylvania** con una discapacidad intelectual o autismo dijeron que tienen amigos que no son familiares ni empleados



A nivel nacional, el 68% señalaron lo mismo

Fuente: National Core Indicators (NCI) 2018-2019



VALORES EN ACCIÓN: RECOMENDACIONES

Las recomendaciones del ISAC para *Values in Action* se basan en los valores, las metas, las expectativas y las aspiraciones de las personas con discapacidades y sus familias. Las recomendaciones son una guía para que la ODP desarrolle políticas y diseñe programas para personas con discapacidades, familias, proveedores de servicios y defensores que apoyan a las personas para que tengan una vida cotidiana.

1. ASEGURAR UNA COMUNICACIÓN EFICAZ



Cada persona tiene una forma efectiva de comunicarse para expresar su elección y garantizar su salud y seguridad. Todas las formas de comunicación deben considerarse e incluir las preferencias de idioma del individuo y el uso de la tecnología actual.

para ganarse la vida y cómo divertirse son elecciones clave en la vida, al igual que opciones aparentemente pequeñas, como qué comer, qué ponerse, cuándo despertarse por la mañana y cuándo ir a la cama. Es importante poder confiar en las personas que brindan asistencia, sentirse seguro de que lo respetan a usted y a su derecho a administrar su vida, y disfrutar de la compañía de los demás.

2. PROMOVER LA AUTONOMÍA, LA ELECCIÓN Y EL CONTROL



Se debe apoyar que cada persona tenga elección personal y control sobre todos los aspectos de su vida. La elección sobre dónde vivir, con quién vivir, qué hacer

La autonomía funciona cuando las personas tienen información clara y comprensible, oportunidades para elegir y asistencia para tomar decisiones cuando sea necesario. La autonomía solo es posible cuando la familia, los amigos y las personas que brindan apoyo respetan las preferencias del individuo y su derecho a cometer errores y facilitan la implementación de las decisiones del individuo.



3. AUMENTAR EL EMPLEO



El empleo es una pieza central de la adultez y todas las personas deben poder acceder a uno. Los beneficios del empleo para las personas con discapacidad son significativos y son los mismos que para las personas sin discapacidad.

EL EMPLEO ES:

- Sentirse orgulloso
- Tener confianza en sí mismo
- Obtener un cheque de pago
- Conocer a personas nuevas
- Desarrollar nuevas habilidades
- Pagar impuestos

4. APOYAR A LAS FAMILIAS DURANTE TODA SU VIDA



La gran mayoría de las personas con discapacidades en Pennsylvania viven con sus familias. Las familias necesitan apoyos para que sus vidas cotidianas sean posibles. Las familias necesitan información, recursos y capacitación. Necesitan conexiones con otras familias y servicios de apoyo. Escuchar a las personas con discapacidad y sus familias es clave para brindar apoyos que les ayuden a lograr una vida cotidiana.

5. PROMOVER LA SALUD, EL BIENESTAR Y LA SEGURIDAD



Promover la salud física y mental, el bienestar y la seguridad personal de cada individuo y su familia. Promover la salud física y mental significa proporcionar información sobre salud y bienestar, apoyo emocional y estímulo. Herramientas que ayuden a cada individuo a adoptar un estilo de vida saludable, que incluyan una buena nutrición, dietas saludables, actividad física y estrategias para reducir y controlar el estrés y protegerse de todo tipo de abuso y explotación.

6. APOYAR A PERSONAS CON NECESIDADES COMPLEJAS



Las personas con discapacidades que tienen necesidades de salud tanto físicas como conductuales reciben el tratamiento médico y los apoyos necesarios durante toda su vida. Cuando las personas, las familias y los proveedores planifican y modifican los apoyos a medida que cambian las necesidades de las personas para enfrentar estos desafíos, las personas son más capaces de vivir una vida cotidiana. Las oportunidades para una vida comunitaria plena dependen de los apoyos adecuados y del compromiso de desarrollar capacidades dentro del sistema de prestación de servicios humanos más amplio.



7. DESARROLLAR PERSONAL CALIFICADO Y BRINDARLE APOYO



Las personas con discapacidad que reciben servicios se benefician cuando el personal que los apoya está bien capacitado. Los valores, la ética y la toma de decisiones centrada en la persona se pueden aprender y utilizar en la práctica diaria a través de la mentoría y la capacitación. Brindar capacitación profesional que fortalezca las relaciones y asociaciones entre individuos, familias y profesionales de apoyo directo mejorará la calidad del apoyo.

8. SIMPLIFICAR EL SISTEMA



El sistema de apoyos y su financiación debe ser lo más directo y sencillo posible. Esto permitirá que todos comprendan mejor y usen el sistema, en especial aquellas personas que necesitan y reciben apoyos.

9. MEJORAR LA CALIDAD



Juntos debemos planificar y proporcionar servicios y apoyos que se adhieran a nuestros valores, medir los resultados centrados en la persona y mejorar continuamente la calidad de vida de una persona. Todas las partes interesadas deben participar en el proceso de medir qué tan bien los servicios ayudan a las personas a lograr una vida cotidiana.

10. EXPANDIR OPCIONES PARA LA VIDA COMUNITARIA



Ampliar la gama de opciones de vivienda en la comunidad para que todas las personas puedan vivir donde y con quienes quieran vivir. Escuchar a las personas con discapacidades y sus familias, proveedores y coordinadores de apoyo ayudará a las personas a encontrar viviendas asequibles y accesibles, encontrar compañeros de vivienda e identificar recursos/apoyos de vivienda y otros beneficios gubernamentales que, combinados con apoyos naturales, promoverán una vida cotidiana.

11. AUMENTAR LA PARTICIPACIÓN COMUNITARIA



Estar involucrado en la vida comunitaria crea oportunidades para nuevas experiencias e intereses, el potencial para desarrollar amistades y la capacidad de hacer una contribución a la comunidad. Una vida interdependiente, donde las personas con y sin discapacidad están conectadas, enriquece la vida de todos.



12. PROPORCIONAR SERVICIOS COMUNITARIOS A TODOS



Algunas personas con discapacidades, ya sea que vivan solas, con familias o en instituciones, esperan servicios comunitarios. El objetivo es construir un sistema que tenga la capacidad de brindar servicios de manera oportuna para todas las personas que necesitan apoyo.

13. EVALUAR INNOVACIONES FUTURAS BASÁNDOSE EN LOS PRINCIPIOS DE LA *EVERYDAY LIVES*



La consideración futura de los modelos de servicio y las estrategias de reembolso debe basarse en los principios de la planificación centrada en la persona, la elección individual, el control sobre quién presta los servicios y dónde, y la plena participación en la vida comunitaria. Los enfoques innovadores deben evaluarse en función de las recomendaciones de *Everyday Lives*, que incluyan el empleo, reconocer y apoyar el papel de las familias y satisfacer las diversas necesidades de todos los individuos. Las partes interesadas deben participar plenamente en el diseño, la implementación y el seguimiento de los resultados y la eficacia de los modelos de servicios innovadores y los sistemas de prestación de servicios.

14. PROMOVER LA EQUIDAD RACIAL



*Las comunidades son más ricas, más justas y más fuertes cuando honramos y respetamos toda la diversidad racial. El acceso a un sistema de apoyo y financiación de calidad, centrado en la persona y culturalmente competente debe estar disponible para todos por igual independientemente de la raza. Los servicios deben incluir la planificación a lo largo de la vida y abordar las disparidades raciales, que incluyan los resultados. Se debe reconocer el deber de garantizar que se promueva y apoye la diversidad racial en todos los niveles dentro del sistema de servicios.



HISTORIAS: PERSONAS VIVIENDO SUS *EVERYDAY LIVES*

GEORGE SHANDS

George Shands es DJ y propietario de un negocio en el suroeste de Philadelphia. George inició su negocio, G-Fresh Emporium, con una misión en mente: “Quiero que el mundo huela bien”. El negocio de George produce y distribuye ambientadores para automóviles, incienso, bolas efervescentes para el baño y más. George comenzó su negocio para ser su propio jefe. En la década de 1980, George vivía en el Hospital Estatal de Embreeville en Coatesville, pero no estaba contento. Escribió una carta al gobernador Dick Thornburgh pidiéndole que autorizara su salida de Embreeville. El gobernador Thornburgh respondió a su carta y George dejó ese establecimiento. Ahora vive con sus amigos Cliff y Rob.

George comenzó a trabajar en un taller protegido; sin embargo, el trabajo no lo satisfacía y quería ganar más dinero. Desde que comenzó G-Fresh Emporium en 2015, George ha aumentado sus ganancias en un ciento noventa y nueve por ciento. El noventa por ciento de sus ganancias se divide entre el negocio y sus propios ahorros personales. George tiene movilidad limitada en sus brazos, por lo que encontró donantes que lo ayudaron a comprar un brazo robótico que lo asiste en la producción y empaque de sus ambientadores. George usa un controlador de Playstation para mover el brazo. Esto le permite remover esencias, sumergir ambientadores, empacar productos y perforar agujeros. Para vender su producto, George tiene acuerdos de distribución con tiendas locales y su propio quiosco en el centro comercial. Por diversión, George toca música en eventos en su área bajo el nombre de DJ G-Fresh, que es donde se originó el nombre de su negocio. Crea mezclas musicales para fiestas que regala a amigos y familiares. A George le encantan los éxitos de Motown y el hip-hop clásico como *The Sugarhill Gang*.





MAURA KEGG



Maura Kegg comenzó a cantar a la edad de 13 años. Su madre la inscribió en el Campamento de Música Woodlands en Wexford, PA. Maura estaba convencida de que no quería ir y se lo expresó con vehemencia a su madre. Maura cambió de opinión después de su primer día en el campamento. Cinco años más tarde, se uniría a un grupo de sus compañeros de Woodlands para abogar por una extensión del límite de edad en el campamento. Como muchos otros, Maura deseaba continuar asistiendo al Campamento de Música Woodlands después de los 18 años. Ese año, Maura y sus amigos pudieron alzar la voz y generar un cambio. Maura, que proviene del municipio de Ross, usa su voz para crear música y expresar su opinión donde quiera que vaya. Maura vive con tres compañeras de cuarto en un hogar comunitario administrado por Achieva. Maura ama a sus compañeras de cuarto como si fueran sus hermanas. Los domingos ven *Golden Girls* y se asignan personajes del programa; ella orgullosamente reclama el papel de Dorothy. Le gusta vivir con sus amigas porque pueden ayudarse entre sí tanto emocionalmente como con las tareas cotidianas.

A Maura, que usa silla de ruedas, siempre le ha gustado ayudar. Su madre es ciega y tiene problemas de audición, por lo que Maura está acostumbrada a la ayuda mutua con sus seres queridos. “Yo soy sus ojos y ella mis piernas”. Los amigos y la familia de Maura son muy importantes para ella. Le encanta su trabajo en el Centro Vocacional UPMC porque puede reconectar con amigos que conoció en la escuela secundaria. Maura, que ahora tiene 31 años, se asegura de hacer ejercicio todos los días. Usa su bicicleta de ejercicios que le ayuda a fortalecer las piernas todos los días, excepto los días en que está muy cansada. Maura colabora con el Consorcio de Acción e Historia de la Discapacidad del Oeste de Pennsylvania, donde usa su voz para que el consorcio sepa qué problemas de la historia son

importantes para las personas con discapacidades y qué problemas continúan. Maura canta en eventos comunitarios hasta el día de hoy. Su interpretación de “Where are you Christmas?” [“¿Dónde estás Navidad?”] realmente captura al público.

ERIN GANNON

Erin Gannon es una periodista de audio galardonada y una orgullosa nativa de Pittsburgh. Al crecer como la menor de seis hermanos, Erin siempre supo lo que significa ser parte de una comunidad. Para ella, aprender de la experiencia vivida por otras personas es crucial para el funcionamiento de una sociedad. Su amiga Jennifer piensa lo mismo. Erin y Jennifer se conocieron en el autobús en 2015 y rápidamente se dieron cuenta de que tenían aspiraciones similares: Erin quería comenzar una carrera en periodismo, una carrera de 15 años que Jennifer acababa de dejar para trabajar como profesional de apoyo directo. Las dos se unieron rápidamente, Jennifer colaboró con Erin brindándole apoyo directo para ayudarla a desarrollar su potencial como periodista. A los dos se les ocurrió la idea de iniciar un centro de comunicaciones para personas con discapacidades que les brindaría las herramientas necesarias para trabajar en los medios. Sin embargo, necesitaban financiación. Jennifer conocía al director del Centro de Innovación de Medios de Point Park llamado Andy. Los dos se reunieron y Erin fue recibida con una grata sorpresa. Andy y Erin ya se conocían. Andy era un buen amigo de una de las hermanas de Erin. Tal como lo vieron Erin y Jennifer, las estrellas se alinearon para que ocurriera algo especial. Con el apoyo del Centro para la Innovación de Medios, Erin y Jennifer fundaron el proyecto All-Abilities Media.



En 2017, Erin comenzó su podcast *Look Who's Here! [¡Mira quién está aquí!]* y rápidamente llamó la atención. Durante el episodio "She Set Them Free: Retiring Exec's Role in Improving Life for Disabled" (Ella los liberó: cómo contribuyó una ejecutiva por jubilarse a mejorar la vida de los discapacitados) Erin entrevistó a la directora ejecutiva jubilada de Achieva, Marsha Blanco, para hablar sobre su papel en el activismo de desinstitucionalización en Pennsylvania. Por sus reportajes, Erin ganó el premio Golden Quill 2018 del Club de Prensa del Oeste de Pennsylvania en la categoría "Servicio comunitario, radio y podcasts" superando a los reporteros veteranos de NPR. Erin continuaría ganando otro premio Golden Quill al año siguiente en la categoría "Excelencia en periodismo de audio: Estilo de vida" por su historia "*A Wonderful Life: Raising a Child With Down Syndrome*" (*Una vida maravillosa: cómo criar a una niña con síndrome de Down*) en el que entrevistó a sus propios padres sobre cómo fue su experiencia criando a Erin. Erin vive en un hogar comunitario administrado por Emmaus Communities. Tiene dos compañeras de cuarto, sus mejores amigas Marisa y Cici; Marisa ha sido su amiga desde hace 25 años. Además de su impresionante currículum, Erin ha trabajado para el programa de intervención temprana de Achieva durante 15 años. Gracias a su trabajo en los medios, Achieva también reclutó a Erin para su equipo de comunicaciones. Erin ahora recurre a las plataformas de redes sociales de Achieva todos los días para ofrecer el "Consejo del día de Erin". El día que la ODP habló con Erin, ella nos dejó este consejo: "Sé quién eres, aprende un poco sobre todo y manténganse unidos".



JORDON ROSS WEINHOLD



Jordon Ross Weinhold es un arreglista musical y actor de Lancaster, Pennsylvania. Su pasión por el teatro musical comenzó cuando era joven. En la escuela primaria, Jordon fue diagnosticado con autismo. Jordon se graduó de la escuela secundaria y continuó con su carrera en el teatro musical asistiendo a la Universidad de Point Park. Mientras estuvo allí, Jordon se centró en actuar y dirigir, pero cuando uno de sus colegas necesitó una orquestación reducida para el musical *Into the Woods*, Jordon se ofreció a intentarlo a pesar de que en el pasado solo había incursionado en arreglos musicales. Para la orquestación reducida, Jordon necesitaba tomar la música original escrita para 30 instrumentos y comprimirla para que solo la tocaran ocho instrumentos. La partitura resultante fue elogiada por sus compañeros que tenían buenas conexiones y, como resultado, Jordon recibió más y más ofertas para arreglar música original y música fuente. Jordon ahora es un compositor/arreglista musical de

tiempo completo cuyo trabajo abarca desde teatros comunitarios locales hasta espectáculos de Broadway. El último proyecto de Jordon es crear una banda sonora para un documental producido por Steven Spielberg. Jordon está muy involucrado con su teatro comunitario local, donde protagoniza espectáculos y ayuda con empresas de mercadeo editando videos promocionales.

ERIKA TAYLOR

Erika tiene 11 años y cursa el quinto grado en E.H. Phillips Elementary. A Erika se le diagnosticó una discapacidad intelectual y autismo. A la edad de seis años, Erika se fue a vivir con su familia de crianza temporal. En ese momento, sus habilidades de comunicación eran limitadas, incluyendo algunas vocalizaciones y gestos. Era difícil para Erika realizar muchas actividades diarias, ya que sus experiencias pasadas le dificultaban confiar en los demás. A medida que se sintió más cómoda con su nueva familia y comenzó a recibir los servicios y apoyos adecuados, comenzó a florecer. Erika ahora puede comunicarse usando una combinación de oraciones pequeñas y conoce más de 100 signos del lenguaje de señas estadounidense. Erika usa su voz para decir lo que piensa con confianza. Le encanta cocinar, nadar y escalar rocas. A Erika le encanta pasar tiempo con su familia y jugar con sus cinco hermanos. En 2019, Erika fue adoptada oficialmente por su amorosa familia adoptiva.





MALCOLM CORELY

Malcolm Corely es un artista visual que actualmente reside en Lancaster, Pennsylvania. Desde temprana edad, a Malcolm le encantaba dibujar. Durante sus años de formación, hacía dibujos de los personajes de *Dr. Seuss* y *Blues Clues*. Fue en esa época que la abuela de Malcolm, una psicóloga infantil, sugirió a la familia que hicieran pruebas a Malcolm para detectar el trastorno del espectro autista después de observar su tendencia a organizar objetos. Fue diagnosticado con PDD-NOS (ahora bajo la definición ASD) a sus tres años. Cuando Malcolm llegó a la escuela primaria, sus maestros de arte acogieron su talento artístico, y cuando Malcolm estaba en cuarto grado, ya estaba recibiendo elogios de todo el distrito por su trabajo. Una obra suya al pastel fue exhibida en la oficina del distrito escolar. En noveno grado, Malcolm ganó la Medalla de Plata Scholastic por una obra en la cual pintó a su hermana, Kiana. La formación y el reconocimiento que recibió de niño recientemente lo llevaron a un punto de partida espectacular para la carrera de cualquier artista joven.

A sus veinte años, Malcolm fue seleccionado para exhibir su trabajo en el programa de Jóvenes Artistas Emergentes 2019 de la Organización Internacional sobre las Artes y la Discapacidad del Centro Kennedy. La exposición itinerante, *Connected [Conectado]*, presentó la pieza de Malcolm "Untitled #1" ["Sin título #1"] (en la foto a la derecha). Malcolm tiene una comunicación verbal limitada, por lo que se comunica con algo de habla y escritura. Sin embargo, Malcolm prefiere expresarse a través de su arte. Malcolm cumplió los requisitos para graduarse de la escuela secundaria a la edad de 18 años en 2018, pero siguió asistiendo a la escuela secundaria para continuar su educación artística. Malcolm ha creado un sitio web llamado MalcolmsTiles.com donde vende copias de su arte. El sitio web se creó originalmente para azulejos pintados a mano, pero a medida que creció el medio artístico de Malcolm, también lo hizo su tienda. Tres años después del lanzamiento, Malcolm's Tiles vendió lo suficiente como para permitirle a Malcolm un codiciado viaje a Europa, donde pudo visitar Julianatoren, un parque de diversiones al que anhelaba ir. Malcolm terminó la escuela secundaria en 2020 y continúa viviendo con su madre María en Lancaster.





RECONOCIMIENTO

MIEMBROS DEL COMITÉ ASESOR Y DE INTERCAMBIO DE INFORMACIÓN (FEBRERO DE 2021)

ABOARD

Luciana Randall

ACHIEVA

Nancy Murray

SERVICIOS SOCIALES DEL CONDADO DE BLAIR

James Hudack

SALUD MENTAL Y DISCAPACIDAD INTELECTUAL DEL CONDADO DE BRADFORD

Mayme Carter

UNIDAD DE GESTIÓN DE CASOS

Karen Wolf

DISABILITY RIGHTS PENNSYLVANIA

Peri Jude Radecic

UNIDADES DE CALIDAD DEL CUIDADO DE LA SALUD

Kevin McElligott

PROFESIONALES DE APOYO DIRECTO

Nicholas Smith

OFICINA DE DESARROLLO INFANTIL E INTERVENCIÓN TEMPRANA

Lisa Parker

OFICINA DE PROGRAMAS PARA EL DESARROLLO

Kristin Ahrens

Kevin Dressler

Sheila Theodorou

Nina Wall

Rick Smith

Jeremy Yale

Dr. Gregory Cherpes

COMUNIDADES DE PADRES Y LATINOS

Marisol Ramos



COMUNIDADES DE PADRES Y RURALES

Mary Saunders

PA FAMILY NETWORK

Francine Hogan

DEFENSA Y RECURSOS DE PENNSYLVANIA PARA EL AUTISMO Y LA DISCAPACIDAD INTELECTUAL

Mark Davis

ASOCIACIÓN DE ADMINISTRADORES DE SALUD MENTAL Y SERVICIOS PARA EL DESARROLLO DEL CONDADO DE PENNSYLVANIA

Lucy Mullis Kitner

ASOCIACIÓN DE PERSONAS QUE APOYAN EL EMPLEO COMO PRIORIDAD DE PENNSYLVANIA

Julia Barol

GRUPO DE COLABORACIÓN PARA BRINDAR SERVICIOS, EDUCACIÓN, RECURSOS Y FORMACIÓN A PERSONAS CON AUTISMO (ASERT, POR SUS SIGLAS EN INGLÉS)

Andrea Layton

CONSEJO DE DISCAPACIDADES DEL DESARROLLO DE PENNSYLVANIA

Lisa Tesler

PROYECTO DE LEY DE SALUD DE PENNSYLVANIA

David Gates

LIGA DE CIUDADANOS PREOCUPADOS DE PENNSYLVANIA

John Bastek

CAMPAÑA DE LISTAS DE ESPERA DE PENNSYLVANIA

Sheila Stasko

CENTRO DE PITTSBURGH PARA LA DEFENSA DEL AUTISTA

Cori Frazer

ASOCIACIÓN DE PROVEEDORES DE REHABILITACIÓN DE LA COMUNIDAD

Richard Edley

AUTODEFENSA DE LOS SERVICIOS DE IDENTIFICACIÓN

Joshua Stranix

SELF ADVOCATES UNITED AS 1

Oscar Drummond



**AUTODEFENSA –
PROGRAMA COMUNITARIO DE
AUTISMO PARA ADULTOS**

Michael Bomberger

**AUTODEFENSA – EXENCIÓN DE
AUTISMO PARA ADULTOS**

Michelle Middlemiss

**SELF-ADVOCATE – POWER
NETWORK FOR ALL (SAPNA)**

Chris Moore

SPEAKING FOR OURSELVES

Debbie Robinson

**SERVICE ACCESS &
MANAGEMENT, INC.**

James Schu

**INSTITUTO SOBRE
DISCAPACIDADES,**

UNIVERSIDAD DE TEMPLE

Sally Gould-Taylor

THE ARC OF PENNSYLVANIA

Sherri Landis

**THE ALLIANCE OF COMMUNITY
SERVICE PROVIDERS**

Michael Donovan

THE PROVIDER ALLIANCE

Marisol Valentin

VALUES INTO ACTION

Marian Saulino

VISION FOR EQUALITY

Audrey Coccia

FACILITADORES

Robin M. Levine, The Columbus
Organization

LÍDERES/APOYO DE LA ODP

Julie Mochon

Tara Giberga

Ronald Melusky

Laura Cipriani

Lea Sheffield

Samer Abdelhadi

Candi Walton

Angela Fortney

Marlinda Smith

Jennifer Fraker

Lisa Wagner

Lisa Gaylor

SOBRE EL DEPARTAMENTO DE SERVICIOS HUMANOS DE PENNSYLVANIA

Las oficinas del programa del Departamento de Servicios Humanos de Pennsylvania administran los servicios que brindan atención y apoyo a los residentes más vulnerables de Pennsylvania. Nuestra misión es mejorar la calidad de vida de las personas y familias de Pennsylvania. Promovemos oportunidades para la independencia a través de servicios y apoyos mientras demostramos responsabilidad por los recursos de los contribuyentes.



SOBRE LA OFICINA DE PROGRAMAS PARA EL DESARROLLO

ODP apoya a los residentes de Pennsylvania con discapacidades del desarrollo para lograr una mayor independencia, opciones y oportunidades en sus vidas. La visión de ODP es mejorar continuamente un sistema eficaz de servicios y apoyos accesibles que sean flexibles, innovadores y centrados en la persona.



Encuétrenos en línea
www.dhs.pa.gov



¡Recibe actualizaciones al minuto
siguiéndonos en las redes sociales!