



CHARTING THE LIFECOURSE NEW JERSEY

New Jersey se une a la comunidad nacional de práctica para implementar el marco Charting the LifeCourse

En 2019, New Jersey se unió a National Community of Practice for Supporting Families of Individuals with Intellectual and Developmental Disabilities, una iniciativa nacional para desarrollar sistemas de apoyo para las familias a lo largo de la vida de su ser querido. El marco y las herramientas de Charting the LifeCourse son parte integral de este esfuerzo nacional.

Creado por la University of Missouri-Kansas City Institute for Human Development en asociación con familias, Charting the LifeCourse ayuda a individuos y familias de todas las capacidades y edades a desarrollar una visión para una buena vida, pensar en lo que necesitan saber y hacer, identificar cómo encontrar o desarrollar apoyos y descubrir lo que se necesita para vivir la vida que quieren. Los individuos y las familias pueden usar las herramientas de Charting the LifeCourse para enfocarse en su situación actual y en su etapa de la vida o para pensar en experiencias de vida que los ayudarán a avanzar hacia una vida productiva e inclusiva en el futuro. El objetivo es capacitar a las personas con discapacidades y sus familias para que comuniquen su visión de una buena vida y ayudar a los profesionales y a los sistemas a hacer las preguntas correctas, a escuchar y a actuar sobre estrategias que apoyen el logro de esta visión.

The New Jersey Division of Developmental Disabilities, New Jersey Council on Developmental Disabilities, y The Boggs Center on Developmental Disabilities están colaborando para aumentar la conciencia en nuestro estado del marco y las herramientas de Charting the LifeCourse. Se convocó a un grupo de interesados de todos los sistemas para desarrollar estrategias para educar a las comunidades interesadas e inculcar el principio básico de que "todas las personas tienen derecho a vivir, amar, trabajar, jugar y perseguir sus aspiraciones de vida en su comunidad". Los líderes familiares



EN ESTE NÚMERO:

La estrella de apoyos integrados: Foco en la tecnología - 2

New Jersey's Regional Family Support Planning Councils apoyan el uso del marco Charting the LifeCourse Framework - 3

Uso de la tecnología para compartir *Inclusive Views* - 4

Transición y tecnología de COVID y mucho más - 6

La tableta genera una conexión social muy necesaria - 6

Desarrollo de carrera profesional a través de la tecnología - 7

de Regional Family Support Planning Council están apoyando a personas de todo el estado para que adopten este principio básico e implementen el marco y las herramientas de Charting the LifeCourse.

A medida que New Jersey's Division of Developmental Disabilities complete su cambio a un sistema de pago por servicio, avanzará a paso rápido para desarrollar aún más la capacidad de la comunidad, para aumentar la competencia cultural, para mantener la integridad del proceso de planificación centrado en la persona y para mejorar la participación individual y familiar. Se ayudará a las personas a visualizar posibilidades a lo largo de la vida y a planificar servicios que apoyen a las personas como ciudadanos que colaboran con su comunidad.

A través de la participación como estado miembro en la Comunidad de Práctica, Division y sus colaboradores han ayudado a las personas a visualizar cómo quieren que sea su vida e identificar apoyos nuevos e innovadores para ayudarlos a lograrlo. Los apoyos tecnológicos han asumido un papel fundamental, y las personas han descubierto nuevas formas interesantes de utilizar estos recursos. La Division y sus colaboradores esperan resaltar esas historias de éxito, expandir el conocimiento y el uso del marco y las herramientas de Charting the LifeCourse, y continuar con su compromiso de ayudar a las personas con discapacidades y a sus familias a lograr su visión a lo largo de la vida.

La estrella de apoyos integrados: Foco en la tecnología

Cualquiera puede utilizar la estrella de apoyos integrados para ubicar en un mapa los servicios actuales, identificar las carencias y hacer una lluvia de ideas sobre la variedad de otros apoyos y servicios a los que deseen acceder. Esta herramienta se puede utilizar para resolver problemas, abordar necesidades específicas o planificar los próximos pasos. La estrella de apoyos integrados fomenta el aprovechamiento de los apoyos que abarcan cinco áreas: Fortalezas y activos personales; Relaciones; Servicios específicos por elegibilidad; Lugares y servicios comunitarios disponibles para todas las personas con y sin discapacidades; y Tecnología.



Esta edición del Boletín de New Jersey Charting the LifeCourse se enfoca en los beneficios de la **tecnología** a través de historias que utilizaron este método de apoyo para mejorar su vida.

Para obtener más información sobre la estrella de apoyos integrados y cómo puede usarla en su vida, visite: <http://www.lifecoursetools.com/lifecourse-library/integrated-supports-star/>

New Jersey's Regional Family Support Councils apoyan el uso del marco Charting the LifeCourse

Los New Jersey's Regional Family Support Planning Councils (RFSPC) son apoyados por el NJ Council on Developmental Disabilities (NJCDD) y brindan un lugar para que los familiares de personas con discapacidades intercambien conocimientos e información sobre apoyos, servicios, necesidades y nuevas ideas. Los RFSPC resultaron naturalmente ideales para defender y expandir la conciencia y el uso de los conceptos y herramientas dentro del marco Charting the LifeCourse (CtLC) como una forma de identificar recursos de apoyo en toda la comunidad, examinar posibles carencias y ayudar a las personas con discapacidades y sus familias a lograr las visiones que se han establecido para su vida.

Se presentaron a un grupo de acción familiar de RFSPC los conceptos de CtLC justo antes de la pandemia y las restricciones y los cierres generalizados relacionados con la COVID-19. En conjunto, se intercambiaron ideas sobre las formas en que las herramientas podrían usarse para mejorar los esfuerzos locales para ayudar a las familias a encontrar apoyos y servicios para acompañar a sus seres queridos en el logro de la vida que desean. Muchos en el grupo de acción familiar comenzaron a usar estas herramientas con sus familiares para identificar metas de vida, para planificar casos de emergencias potenciales y descubrir nuevas oportunidades de apoyo.

Durante los últimos seis meses, los RFSPC han incorporado a la estrella de apoyos integrados en sus reuniones virtuales. Guiados por las cinco áreas principales de apoyo de la estrella, los RFSPC ayudaron a identificar los recursos personales basados en la fuerza, la relación, la elegibilidad, la comunidad y la tecnología disponibles dentro de su área local y en todo el estado y crearon una hoja de cálculo en evolución sobre los recursos colectivos. Aquellos que participaron en las conversaciones compartieron y reflexionaron sobre experiencias y recursos que ayudaron a los miembros de su familia a ser incluidos, activos y participativos. Estas conversaciones celebradas durante la pandemia también se centraron en compartir estrategias de tecnología virtual, incluido el uso de tecnología más allá de la pandemia para empoderar a su ser querido y conectarlo con sus actividades preferidas. Las familias contribuyeron a la conversación y aprendieron un concepto que podría ayudar a guiar la planificación en curso.

En los próximos meses, los grupos profundizarán el uso de la trayectoria para ayudar a crear visiones de su "buena vida" y señalar lo que se necesita poner en práctica para lograrlo. Cualquier persona interesada en aprender más sobre RFSPC puede visitar: <https://njcdd.org/the-regional-family-support-planning-councils/>

"Mi hijo adulto con discapacidades intelectuales y del desarrollo se cambió recientemente a un nuevo programa diurno. Utilizamos la Herramienta de visión de dominio de vida y Trayectoria de planificación de vida como base para presentar a Michael al personal. Luego, se convirtió en la base sobre la que construimos su programa."

Cathy Tumbrello

"La estrella de apoyos integrados me permitió ver cuán resistente es mi hijo y cómo se adaptó a los cambios dramáticos en su vida debido a la COVID 19."

Ann Martinelli

"Juntos podemos compartir nuestros recursos para ayudar a nuestras familias a obtener los servicios que necesitan para vivir una vida mucho mejor."

Melanie Ayers

"Me recuerda que debo seguir buscando qué más puede o está dispuesto a hacer mi hijo por otra persona o en un entorno diferente."

Neng Wang

"Charting the LifeCourse proporciona una vía hacia la innovación, la inclusión, la comunidad y la iluminación para crear la "mejor vida".

Eileen Hurley

Uso de la tecnología para compartir *Inclusive Views*

Johanne Mayer y Marlene Brockington se embarcaron recientemente en una nueva empresa virtual juntas. Las dos son las orgullosas anfitrionas de un nuevo podcast, *Inclusive Views*, que se emite en Spotify y Anchor también están trabajando para llevarlo a iTunes y así ampliar su base de oyentes.

Durante años, Johanne soñó con un podcast para que las personas entendieran que la vida de las personas con discapacidad no es tan diferente a la vida de las personas sin discapacidad. Ambas graduadas del programa New Jersey Partners in Policymaking, Johanne decidió que quería trabajar con Marlene en este proyecto debido a su pasión y su experiencia en la defensoría.

El dúo se conoció hace varios años en Mercer County Community College (MCC) gracias al programa de Mentores que MCC tiene para personas con discapacidades. Johanne, que es graduada de la escuela, trabaja como mentora de estudiantes actuales que asisten a la universidad. A través de esta función, ayuda a los estudiantes actuales con tareas, a inscribirse en clases y a navegar la vida universitaria. Marlene actualmente es estudiante, está trabajando en una licenciatura en artes liberales y espera seguir una carrera en la que pueda estar al servicio de los demás de alguna manera.

Inclusive Views aborda temas que afectan el día a día de las personas con discapacidad. Algunos de los temas que el podcast ha cubierto hasta ahora son COVID y cómo ha afectado la vida de las personas con discapacidades, y cómo abogar por una buena atención médica durante la pandemia. Un episodio trató cómo hacer juguetes inclusivos y representativos de las personas con discapacidades, y otro discutió las discapacidades en Hollywood. Los temas de representación son de particular interés para las presentadoras de los podcasts porque se alinean con asegurarse de que el mundo sea más inclusivo para todas las personas. Como nos recuerdan muchos de sus episodios, la inclusión comienza con la representación.

Esto es lo que dijeron Johanne y Marlene sobre *Inclusive Views*:

Johanne, ¿qué fue lo que te hizo decidirte a seguir este proyecto con Marlene?

Johanne: Sentí que trabajamos bien juntas, y eso se demostró en mi relación al ser su mentora. Además, cuando me enteré de que ella estaba en el programa NJ Partners in Policymaking, pensé que sería una buena opción.



Johanne Mayer (arriba) y Marlene Brockington (abajo), promotoras y presentadoras del podcast *Inclusive Views*

¿Qué cosas han aprendido ustedes dos en Partners que sienten que se han prestado al éxito de su podcast?

Marlene: ¡Tantas cosas! Pero, para señalar una o dos, sería tener la seguridad de que nuestra voz se escuchara. Además, otro aspecto importante es la idea de utilizar el capital social a nuestro favor para la promoción y el apoyo.

¿Qué conclusión general les gustaría que sus oyentes obtengan del podcast?

Johanne: Que las cosas deben ser más inclusivas y que el mundo debe comprender mejor los problemas de la discapacidad.

Marlene: Exactamente, y por eso me gusta tanto nuestro nombre. Queremos incluir a todos, representar a todos los diferentes tipos de discapacidades. Y no solo las personas con discapacidad, queremos que las personas y los miembros de la familia también hablen de sus experiencias. Queremos que una amplia gama de personas compartan sus experiencias porque eso puede ayudar a alguien más.

Johanne, ¿qué tipo de cosas desea que mejoren para las personas con discapacidad en el futuro?

Johanne: Tan solo cambiar la narrativa de la comunidad de discapacitados y cómo se ve a las personas con discapacidades y los términos que se usan sobre las personas con discapacidades. Cosas así.

Familiarízame, ya que no tengo ninguna experiencia con cómo funcionan los podcasts, ¿pueden interactuar en tiempo real con las personas que escuchan el podcast? Si no es así, ¿de qué formas pueden interactuar con las personas que están escuchando?

Johanne: No, la gente no puede interactuar directamente con nosotras en el podcast real, pero podemos interactuar a través de nuestra página de Facebook, Twitter e Instagram.



PODCAST

Inclusive Views

Johanne and Marlene

Marlene y Johanne siempre están abiertas a nuevas ideas sobre temas que pueden explorar. Pueden comunicarse con ellas en su página de Facebook, "Inclusiveviewspodcast", Twitter "@InclusiveViewsPodcast" o por correo electrónico, inclusiveviews.85@gmail.com

Transición y tecnología de COVID y mucho más

En marzo pasado, Erica Cohen, como muchos estudiantes de secundaria, de repente se encontró asistiendo a la escuela virtualmente, ya que la pandemia de COVID-19 afectó de forma repentina la vida y los planes futuros de todos los ciudadanos de New Jersey. Erica asiste a Hunterdon Central High School, donde está en su penúltimo año de su derecho educativo. Ha tenido éxito asistiendo a la escuela en línea a través del apoyo virtual de su escuela y la ayuda de sus padres.

Erica está buscando todos los apoyos disponibles para ella relacionados con el empleo, aprender a conducir, la planificación para la universidad e incluso explorar oportunidades sociales por sí misma. Una de las experiencias más memorables que tuvo Erica fue la demostración de trabajos que hizo a través de un programa en su Centro de Vida Independiente local. A través de la demostración de trabajos, pudo probar diferentes entornos laborales, cada uno a corto plazo. Esto la ayudó a solidificar algunas ideas sobre dónde se ve a sí misma en el futuro. Si bien fue una gran experiencia para ella, ¡Erica se enteró de que no quiere trabajar en un restaurante de comida rápida!

Una vez que termine la escuela secundaria, Erica planea seguir una carrera en la educación primaria. Además, a través de su Centro de Vida Independiente local, ha podido hacer algunos recorridos y otros planes sobre cómo será la universidad para ella y qué tipos de apoyos hay disponibles. Ella planea asistir a Raritan Valley Community College, pero aún mantiene abiertas sus opciones, ya que podría considerar otras universidades. En Raritan Valley, hay una serie de apoyos educativos que Erica podría aprovechar a través de la oficina de servicios para discapacitados, como tomar notas y tiempo adicional en los exámenes.

Como a la mayoría de los estudiantes de secundaria, a Erica le encanta pasar tiempo con sus amigos. Durante la pandemia, ha logrado mantener la mayoría de sus contactos sociales mediante el uso de tecnología, apoyos naturales y familiares. Los meses de verano fueron definitivamente mucho más propicios para reuniones seguras. Erica tiene la esperanza de que el próximo año escolar tenga más de la normalidad a la que estaba acostumbrada antes de la pandemia, mientras trabaja para perseguir sus sueños por sí misma más allá de la escuela secundaria.

La tableta genera una conexión social muy necesaria

Cuando comenzó la pandemia de COVID-19 en marzo de 2020, Bonnie Tinsman sabía que tenía que hacer todo lo posible para mantener a su cuñada, Beth, sana y salva. La difunta hermana de Beth, Lisa, fue su principal apoyo desde que se mudaron a los Estados Unidos desde Puerto Rico, cuando Beth tenía veintitantos años. Cuando Lisa falleció, Bonnie asumió el cargo de cuidadora principal de Beth.

Antes de la pandemia, Beth había asistido a Abilities Day Program durante la mayor parte de las últimas dos décadas. Además, asistió a muchos eventos a través del Arc local del condado. Entre su programa y otras actividades, hizo numerosos amigos y contactos sociales en su comunidad. Cuando entraron en vigor los cierres por la pandemia, perdió muchas de las oportunidades sociales y conexiones que alguna vez disfrutó.

Beth estaba en el hospital justo al comienzo de la pandemia por algunos problemas de salud considerables, que no se creía que estuvieran relacionados con COVID-19. Fue liberada apenas la semana anterior al cierre estatal obligatorio de los programas diurnos financiados por la DDD. La

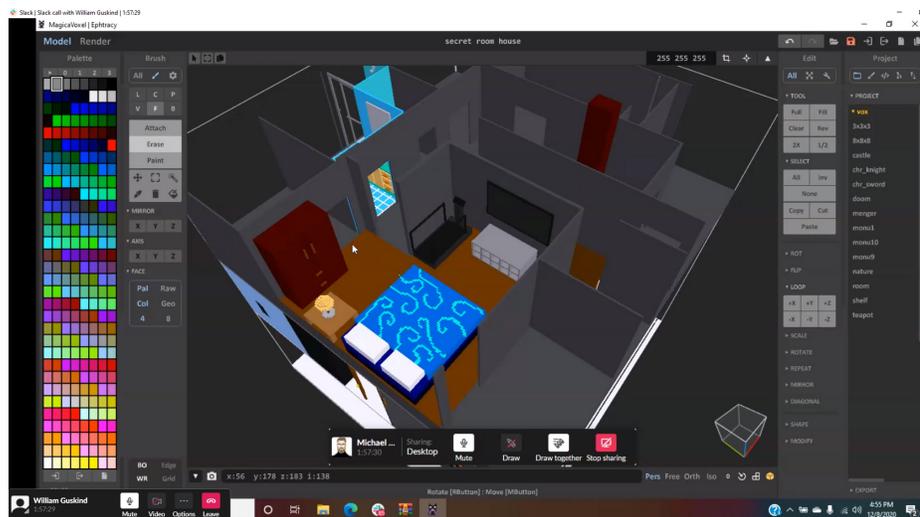
pandemia también impuso una larga pausa a las visitas familiares de Beth y Bonnie, lo que generó meses de confinamiento en el hogar y aislamiento con pocas oportunidades de ver a otras personas.

A principios de la primavera, se compró una tableta a través de los fondos de DDD de Beth, lo que fue un alivio tanto para Beth como para Bonnie. Beth había tenido una tableta antes, pero era anticuada y no era completamente funcional para los propósitos que Beth necesitaba. Era fundamental que pudiera reincorporarse virtualmente a las actividades planificadas. Su proveedor de servicios diurnos pudo obtener una opción virtual que se creó unas semanas después del cierre, incluso cuando muchas personas pensaron que pronto podríamos “volver a la normalidad”. La tableta de Beth se ha convertido en un salvavidas para ella, ya que la ha ayudado a recuperar importantes constantes de su vida: relaciones, interacción social y oportunidades de aprendizaje.

Desarrollo de carrera profesional a través de la tecnología

William Guskind, como muchos jóvenes, no está del todo seguro de qué es lo que le gustaría hacer de su carrera profesional en el futuro. Independientemente de eso, él sabe que el uso de la tecnología es algo que influirá en cualquier cosa que elija seguir.

William trabajó en un supermercado local durante aproximadamente 2 años hasta julio pasado, antes de decidir renunciar para poder dedicarse a otros emprendimientos. Como parte de su recorrido, William asistió a un colegio comunitario y obtuvo un título asociado en estudios de educación general. Durante los últimos 2 años, también ha estado trabajando en la construcción de su cartera profesional a través del aprendizaje que ha estado haciendo en Game-U. Game-U es una empresa educativa que se especializa en la enseñanza de numerosas plataformas basadas en la web para crear arte, modelos para impresión 3-D e incluso diseño de videojuegos. A través de la disponibilidad de opciones de servicios autodirigidos, William usa su presupuesto individual de DDD para acceder a bienes y servicios integrados como Game-U. Esta oportunidad le ha llevado a interesarse por la creación de diseños y maquetas de diseño de interiores para viviendas. Espera que, en el futuro, las habilidades que está adquiriendo puedan ayudarlo a buscar un empleo que sea significativo y emocionante para él.



Modelo 3-D de diseño de interior para un hogar creado por William Guskind



CHARTING THE LIFECOURSE NEW JERSEY

PRIMAVERA 2021 ▪ NÚMERO 1

Esta publicación fue desarrollada en colaboración por los socios de Community of Practice for Supporting Families New Jersey State Team partners: New Jersey Division of Developmental Disabilities, New Jersey Council on Developmental Disabilities, y The Boggs Center on Developmental Disabilities.

