

PRINCIPIOS DE CUIDADO: FUNDAMENTOS

CAPÍTULO 1- REPASO

CONTENIDO

- A. Responsabilidades y Papel del Trabajador que Brinda Directamente el Cuidado (DCW por sus siglas en ingles.)
 - 1. Definición
 - 2. Responsabilidades
 - 3. Orientación y Capacitación

- B. Servicios y Programas de Cuidado Directo en Arizona
 - 1. Definiciones
 - 2. Programas al Publico
 - 3. Organizaciones de Apoyo

- C. Lugares de Servicio

- D. La Filosofía de Proveer Apoyo y Cuidado Directo
 - 1. Principios Básicos
 - 2. Vida Independiente y Declaración de Determinación Propia
 - 3. Trabajando con Adultos Mayores
 - 4. Antecedentes de los Tratamientos de las Personas con Discapacidades
 - 5. La Filosofía del Movimiento de Vida Independiente

- E. Recursos

OBJETIVOS

1. Describa lo que hacen los trabajadores de cuidados (DCWs) y donde pueden trabajar.
2. Haga una lista de cinco o más títulos de trabajo que se usan para diferenciar entre las varias funciones que lleva a cabo un trabajador de cuidado directo.
3. Describa el cuidado continuo, los lugares de servicio, y las oportunidades de trabajo para los DCWs en varios sitios de la comunidad.
4. Describa la filosofía, el antecedente y los beneficios del Movimiento de Vida Independiente.
5. Dé la definición del término alcance de la práctica y haga una lista de tres o más factores que determinen el alcance de la práctica para los DCWs.

TÉRMINOS CLAVE

Actividades de la vida diaria	Cuidado directo
Agencia	Trabajador de cuidado directo (DCW)
Centro de asistencia en la vida diaria	Movimiento de vida independiente
Plan de cuidado	Alcance de practica
Cuidado directo al consumidor	Plan de apoyo
Cuidado continuo	

A. PAPELES Y RESPONSABILIDADES DE LOS TRABAJADORES DE CUIDADO DIRECTO (DCWs)

1. Definición

El trabajador de cuidado directo (DCW, por sus siglas en inglés) es una persona que apoya o ayuda con las actividades de cada día. Esto puede incluir el baño y el arreglo personal, limpieza de la casa, ayuda con las comidas, y el animarle a tomar una conducta que mejore su participación dentro de la comunidad. Esta capacitación se enfoca en las destrezas, el conocimiento y las habilidades que se han identificado como críticas.

Posibles títulos para un Trabajador de Cuidado Directo

- Asistente en el cuidado en casa
- Asistente en el cuidado personal
- Profesional de apoyo directo
- Ayudante
- Ayudante en el cuidado personal
- Trabajador mientras el otro descansa
- Persona de compañía
- Persona que brinda el cuidado
- Asociado para brindar el cuidado

? ¿Se le ocurren otros títulos?

2. Responsabilidades

Descripciones del Trabajo

La lista de cosas que puede y no puede hacer un DCW depende del sitio y el trabajo específicamente. No es posible escribir una descripción del trabajo. Estas son algunas de las tareas comunes para los DCWs:

- Ayuda personal: ayudando a una persona a bañarse, a vestirse y a comer
- Ayudando con los mandados y yendo de compras; llevando al cliente a las citas
- Quehaceres en la casa: la limpieza y preparar los alimentos
- Ayudar a una persona a que sea auto suficiente; enseñarle y animarle a llevar un estilo de vida lo más independiente posible.

Para estar al tanto de lo que se espera en su trabajo y sus responsabilidades, un DCW debe de asistir a las orientaciones de la agencia, y los servicios en ella, y leer la descripción del trabajo. Los DCWs también deben de conocer bien los planes de servicio, a los que también se les conoce como *planes de cuidado* y *planes de apoyo*. Tal plan se desarrolla para cada cliente. En él se describe exactamente cuales servicios se deben de brindar. El hecho de que un DCW sabe cómo hacer muchas cosas no quiere decir que el DCW le brindará todos esos servicios a toda persona.



Si usted tiene preguntas acerca de sus responsabilidades de trabajo, comuníquese con su supervisor.



¡Gracias Asistencia Personal! ¡Yo Elijo Vivir Independiente!

En marzo del 1986 comenzó mi asociación con el Programa de Asistente Personal. Acababa de tener una cirugía reemplazando mi cadera en el Hospital del Buen Samaritano. Durante la sesión de los planes para darme de alta, me preguntó la trabajadora social qué planes tenía al regresar a casa. Le dije que iría temporalmente a casa, porque en aquel entonces, con la ayuda de una trabajadora social del Centro Médico Indígena de Phoenix, yo andaba queriendo encontrar alguna casa de reposo para mudarme. Quería vivir en un lugar donde pudiera recibir el cuidado físico apropiado, y donde pudiera vivir hasta cuando fuera. Siendo una persona con artritis, era de vital importancia para mí, puesto que el dolor de la artritis se agudizaba, causándome dolor las 24 horas, los 7 días. Fue durante la reunión para diseñar un plan y darme de alta, cuando primero supe del Programa de Asistente Personal. La trabajadora social dijo que no tenía yo que vivir en un Centro de Cuidado Médico Especializado (SNF por sus siglas en inglés) hasta cuando fuera, ella dijo, “Hay un programa en este pueblo que le puede ayudar a que viva usted solo, en su propia casa, y le darían ayuda de cuidados en casa para ayudarle con las Actividades de la Vida Diaria (ADL por sus siglas en inglés).

Después de quedarme seis meses en una casa de reposo, me mude a mi propio apartamento. Tenía un compañero de habitación quien tenía Distrofia Muscular (MD por sus siglas en inglés) y también usaba una silla eléctrica (power chair). Nuestro primer asistente fue un hombre joven, quien acababa de terminar la Clase de Asistente Personal, y buscaba un puesto donde también pudiera vivir. Comenzó mi vida como una persona en verdad independiente

Mi libertad depende de otros, y siempre será así, por mi discapacidad. Como vengo de una comunidad pequeña en Arizona, no tengo familiares viviendo en ningún lado del Valle. Ninguno de mis asistentes ha sido un familiar, todos han sido extraños que han entrado a mi vida y se han convertido en lo más importante de ella, y de mi libertad.

El que yo pueda hacer lo que yo quiero, depende de quién sea mi asistente en ese momento. Al principio daba miedo la experiencia de vivir libremente, sin que fuera en una casa de reposo. Siempre daba miedo de que las cosas salieran mal. ¿Llegará tarde mi asistente? ¿Acaso vendrá? ¿Tendré suficiente dinero para pagar mis deudas? Hubo muchos otros miedos, los cuales son demasiados para mencionarlos.

He tenido la suerte de tener asistentes en los que pude atenerme y confiar. Sin estas personas no hubiera podido lograr metas en mi vida que nunca me había imaginado, viniendo de donde vine. Sin el Programa de Asistente, nunca hubiera podido asistir al colegio, sacar tres grados (AAA, BSW, y un MSW), ir a donde he ido, y ver lo que he visto (NCIL y Washington, D.C. tres veces), y tener un trabajo de tiempo entero.

Sin mi asistente ayudándome día tras día, los sueños serían solo sueños y no realidad. Es difícil imaginar cómo sería mi vida sin mi asistente. Es muy difícil pensar que tendría que vivir en una casa de reposo el resto de mi vida. Gracias a este programa, soy libre. Soy alguien con una discapacidad quien vino de una Aldea pequeña de Tohono O’odham. Soy dueño de mi mismo y decido como vivir mi vida día a día. Tomo yo mismo mis decisiones en la vida (que desayunar, cuando me acuesto y cuando me levanto, etc. ...) cosas que otros las toman por dadas.

Yo seguido reconozco y agradezco a aquellos que están dispuestos a dar de sí mismos y de su tiempo para ayudar a las personas con discapacidades a vivir libremente, lo más libre que uno pueda ser.

Fernando C., recipiente de servicios de asistencia personal



Factores que influyen las responsabilidades del DCW

Política y procesos de la agencia

Cada agencia tiene sus propios procesos y políticas. Es posible que el trabajo que desempeña un DCW en una agencia no lo desempeñe trabajando en otra. Por ejemplo, lo que haría si se cae un cliente.

Licencias y contratos de las agencias

Las agencias que trabajan con programas para el público tienen contratos. Estos explican lo que deben de hacer las agencias para sus clientes y lo que pueden hacer los DCW. Algunas agencias tienen licencia para ciertos servicios. Por ejemplo, las agencias de cuidado de salud domiciliario tal vez exijan más capacitación para su personal.

Tipo de sitios de cuidado

El alcance de lo que haga el DCW también se basa en el tipo de sitio donde se brinda el cuidado. Por ejemplo, es muy diferente que sea en el hogar privado de una persona a un hogar de vida con asistencia.

El equipo de servicio

Un equipo de servicio ayuda a coordinar los servicios para cualquier persona que recibe apoyo. Cada persona en el equipo tiene cierta función. Cada situación es diferente, pero por lo general, los siguientes forman el equipo:



1. Miembros de la familia (Esposo/a padres, hijos)
 - a. Proveen apoyo emocional.
 - b. Animar a la persona a hacer todo lo posible por sí mismos por el tiempo que sea posible para evitar la posibilidad de que se atrofie el cuerpo y la mente.
 - c. Se comuniquen con el encargado del caso o el coordinador de apoyo acerca de los cambios en las necesidades de la persona.
2. Encargado del caso /Coordinador de apoyo
 - a. Determinar las necesidades de la persona y hacer arreglos para los servicios necesarios.
 - b. Monitorear por sí hay cambios en las necesidades de la persona.
3. Representante de la agencia (supervisor de la agencia, coordinador del personal).
 - a. Programar trabajadores de cuidado directo responsables y compatibles para las necesidades del consumidor.
4. Trabajador de cuidado directo
 - a. Dar ayuda con las tareas que están en la lista del plan de servicio.
 - b. Reportar las observaciones al supervisor.
5. Supervisor
 - a. Monitorear el desempeño del trabajador de cuidado directo.
 - b. Contestar las preguntas y dirigir al DCW en su papel.

6. Medico de cabecera
 - a. Monitorea y maneja la salud física del consumidor.
 - b. Se comunica con el encargado del caso o el coordinador de ayuda acerca de los cambios en las necesidades del cliente.
7. Otros (terapeutas, maestros, psicólogos, etc.)
 - a. Se comunican con el encargado del caso o el coordinador de ayuda acerca de los cambios en las necesidades del cliente.

El DCW es un integrante importante del equipo de servicio. Siendo el DCW, es posible que usted pase más tiempo que los demás con el cliente. Al darle ayuda en su propia casa a la persona, observe cualquier cambio y problemas. Si usted nota algo inusual—sea positivo o negativo—repórteselo al supervisor.

3. Capacitación y Orientación

a. Capacitación y Orientación General

Todos los DCWs necesitan capacitación que les ayuda a desempeñar bien sus trabajos. Esto también significa que se mantenga usted seguro y efectivo y el mantener al cliente seguro. Si usted trabaja para una agencia, es posible que su empleador le de capacitación. Las clases también las ofrecen algunas agencias y otros programas de capacitación.

Cuando una agencia le da trabajo a un DCW, el irá a la orientación de la agencia. Esto es un requisito aunque haya completado su curso. Incluye políticas, requisitos de papeleo, el antecedente de la agencia y las expectativas del trabajo, etc.



b. Requisitos de capacitación para los programas públicos

Muchas agencias son proveedores para los programas públicos. Estos son programas pagados por el gobierno, incluyendo el Sistema de Cuidado a Largo Plazo de Arizona (ALTCS por sus siglas en ingles) y el Departamento de Seguridad Económica (DES por sus siglas en ingles). Véase la Sección B.2, que sigue de Programas Públicos en Arizona.

Las agencias que proveen servicios para ALTCS y DES tienen requisitos específicos. Esto incluye capacitación y pruebas estandarizadas. El apéndice de este modulo tiene una lista de Competencias del Trabajador de Cuidado Directo de Arizona. Esta es la lista de lo que debe de saber o poder hacer un DCW. También se encuentran en www.azdirectcare.org. Uno no puede trabajar para una agencia proveedora de ALTCS o DES hasta que haya pasado las pruebas. Se hace una excepción para los trabajadores en el Programa De Asistente de Cuidado Auto-Dirigido.

Capacitación inicial

Esta es la capacitación que uno completa antes de comenzar a trabajar.

- Nivel 1 (Fundamentos): Se requiere de todos los trabajadores de cuidado directo.
- Nivel 2 (Un modulo especializado): Se requiere para cuidado personal y trabajadores de cuidado de asistente. Los familiares son la excepción, quienes recibirán capacitación específica para la persona. Las agencias pueden escoger capacitación al Nivel 2.

El curso de los *Principios de Cuidados* incluye todo el material que se requiere para la capacitación. El modulo de Fundamentos es el Nivel 1, y cualquier otro de los siguientes módulos se puede usar como Nivel 2:

- Discapacidades físicas y de envejecimiento
- Discapacidades de Desarrollo
- Demencia y enfermedad de Alzheimer

La mayoría de los trabajadores directos estudian los Fundamentos y por lo menos un otro modulo. El completar más de un modulo puede aumentar las oportunidades de trabajar en una variedad de lugares.

Educación continua

Los estándares de la Profesión dictan lo importante que es la educación continua. Eso ayuda a mantenerse a tanto de los cambios en la rama. La educación continua también ayuda a mejorar la calidad del cuidado.

Cada agencia ofrecerá educación continua. En las agencias que dan servicios para programas con fondos del estado, los DCWs deben de completar 6 horas de educación continua al año. Las agencias con licencia de salud mental deben de ofrecer 24 horas al año.

c. Estándares profesionales del DCW

Además de la capacitación, un DCW necesita estándares altos de profesión. Su conducta también afecta su relación con el cliente. El DCW y el cliente necesitan respetarse uno al otro y llevar una relación profesional. Las personas a las que les da servicio deben de poder atenerse a usted. Sus servicios ayudan a mantener a las personas seguras e independientes.

Aprenda más acerca de profesionalismo y limites en el Capitulo 5, Destrezas para Manejar el Trabajo. Aquí esta una lista de estándares importantes:

- Lleve a cabo las responsabilidades del trabajo lo *mejor* que pueda—siéntase orgulloso de un trabajo bien hecho.
- Tome la capacitación que necesita; Tome educación continua cada año.
- Sea digno de confianza y fiable.
- Mantenga un estándar superior de salud personal, higiene y aspecto.
- Muestre respeto hacia la privacidad del cliente al entrar a su casa.
- No tome las cosas del cliente para su propio uso (teléfono, comida, medicinas, etc.).

- Reconozca y respete el derecho de estilo de vida y autodeterminación.
- Mantenga su vida personal aparte de la profesional.
- Controle cualquier reacción negativa ante una discapacidad crónica o condiciones de vida.
- Mantenga las condiciones seguras en el medioambiente profesional.
- No traiga a sus amistades o familiares a casa del cliente.



Es mejor preguntar que hacer algo que pueda ser inseguro, cause acción disciplinaria y /o problemas de responsabilidad.

B. SERVICIOS DE CUIDADO DIRECTO Y PROGRAMAS EN ARIZONA

1. Definiciones

- **Cuidado de largo plazo (LTC por sus siglas en inglés):** Servicios para las personas que necesitan apoyo durante un tiempo más largo. Ejemplos: Una persona con una discapacidad; una persona mayor que no puede caminar solo.
- **Cuidado de salud agudo:** Servicios para personas que de repente se enferman o tuvieron un accidente. Ejemplos: consultar con un doctor por la gripe; ir al hospital después de un ataque al corazón.
- **Servicios basados en casa y la comunidad (HCBS por sus siglas en inglés):** Muchos servicios LTC se pueden brindar en la casa de la persona o en una casa de reposo. La mayoría de las personas están más contentas en su propia casa.
- **Parte Privada:** Quien sea puede pagar por sí mismo para servicios directos de cuidado. Hay quienes brindan servicios de cuidado particular así como servicio de enfermeras particular.
- **Programas públicos:** Programas pagados por un gobierno. Estos pueden ser estatales, del condado o de la ciudad o programas de gobierno federal. La mayoría de estos programas son para personas de bajo recursos.

2. Programas Públicos en Arizona

a. Agencias Gubernamentales

- Arizona Health Care Cost Containment System (AHCCCS por sus siglas en inglés) www.azahcccs.gov
 - Cuidado de Salud Agudo (Medicaid): Servicios médicos para personas de bajos recursos.
 - Sistema de Salud de Arizona de Largo Plazo (ALTCS por sus siglas en inglés): cuidado y apoyo para adultos mayores de bajos recursos y personas con discapacidades quienes necesitan servicios de largo plazo.

Capítulo 1- Repaso

- Departamento de Seguridad Económica de Arizona (DES por sus siglas en inglés) www.azdes.gov
 - División de Envejecimiento y Servicios para Adultos (DAAS por sus siglas en inglés): Ayuda para adultos mayores de bajos recursos y personas con discapacidades. Los programas los ofrecen las Agencias Regionales para personas mayores de edad (Area Agencies on Aging, AAA por sus siglas en inglés).
 - División de Discapacidades de Desarrollo (DDD por sus siglas en inglés): Información y apoyo para menores y adultos con discapacidades de desarrollo.
- Departamento de Servicios de Salud de Arizona (ADHS por sus siglas en inglés) www.azdhs.gov
 - División de Licencias: Licencias e inspección de hogares de vida con asistencia, casas de reposo, clínicas y hospitales.
 - Servicios de Salud Mental (BHS por sus siglas en inglés): Trabaja Junto con las Autoridades de Salud Mental Regionales (RBHA por sus siglas en inglés) para proveer servicios para las personas con adicción o con retos de salud mental.

b. La Red de Servicios de Cuidado de Largo Plazo de Arizona



c. Quien puede obtener servicios públicos

- **Adultos mayores**, mayores de 60 años, quienes son frágil o vulnerable. Esto quiere decir que ellos necesitan ayuda con actividades cotidianas o se encuentran a riesgo de lesionarse o una de enfermedad.
- **Personas con discapacidades**. Son ejemplos las personas en silla de ruedas después de un accidente o alguien con trastorno mental.
- **Menores y adultos con una discapacidad del desarrollo**. Los ejemplos son el autismo, parálisis cerebral, epilepsia, e discapacidades cognitivas.

d. Servicios de DCW disponibles en casa

- **Cuidado personal:** Ayuda con actividades personales de rutina. Ayudando a las personas a que sean lo más auto suficientes posible. Esto puede ser al alimentarse, vestirse, al bañarse o moverse por ahí.
- **Limpieza del Hogar/Ama de casa:** Ayuda con los quehaceres del hogar; limpieza, recoger las cosas, lavar ropa.
- **Cuidado del asistente:** Incluye cuidado personal y de limpieza del hogar.
- **Descanso:** Traer un DCW a casa para que el familiar que brinda el cuidado pueda tomar un descanso.

e. AZ Links – Centro de Recurso de Arizona en Envejecimiento e Discapacidad

AZ Links es un proyecto especial que provee información y ayuda a personas en Arizona. La información en www.azlinks.gov es gratis y hay terapia y opciones personales disponibles por medio de los sitios de AZ Links.

3. Organizaciones de Apoyo

Estas organizaciones, por lo general, son agencias no lucrativas y muchas trabajan junto con agencias del gobierno para ofrecer información y ayuda.

- **Agencias Regionales para personas mayores de edad (Area Agencies on Aging, AAA por sus siglas en ingles):** Información de cuidado de largo plazo, alimentos domiciliarios, Manejo del Caso y apoyo al familiar que brinda los cuidados. Arizona tiene ocho AAAs.
- **Centros para una vida independiente (CIL por sus siglas en ingles):** Información y recursos para personas con discapacidades. El CILs también abogan por personas con discapacidades y les ayudan a hacerse más independientes.
- **Asociaciones para el consumidor:** Algunos ejemplos son la Asociación de Alzheimer, Arizona Autism United, y Arizona Spinal Cord Injury Association.

¿Sabía usted?

1. Todos los DCWs en Arizona necesitan la misma capacitación.Cierto Falso
2. Todos los adultos mayores en Arizona reciben beneficios públicos.....Cierto Falso
3. Se requiere una prueba estandarizada para los DCWs en las agencias que trabajan para los programas ALTCS y DES.Cierto Falso
4. Estas agencias requieren seis horas de educación continua al año.Cierto Falso
5. La mayoría de las personas prefieren vivir en casa y recibir ayuda allí.Cierto Falso

C. SITIOS DE SERVICIO

Esta capacitación es para los DCWs que trabajan en las casas de las personas. Hay otros sitios donde se brinda cuidado directo. Tal vez se necesite mas capacitación, pero es muy buena base la capacitación de DCW.

Sitios de Servicio	Medioambiente de Trabajo
<p>La casa de la persona (o la casa de un pariente) La persona también puede asistir a servicios de día para adultos o a la escuela.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Trabajadores del personal en casa de la persona • El personal usualmente trabaja solo • Capacitación: Capacitación del DCW
<p>En un hogar de cuidado en grupo, usualmente para un grupo específico de discapacidades, tal como un hogar de cuidado en grupo para personas con discapacidades mentales</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Trabajando en un sitio que parezca en casa • Cantidad limitada de compañeros de trabajo • El personal tiene la responsabilidad de ayudar a mas de una persona • Capacitación: el DCW además de capacitación especializada para hogares de cuidado en grupo
<p>Un hogar para una vida asistida</p> <ul style="list-style-type: none"> • Brinda cuidado a 1 a 10 inquilinos las 24 horas en un medio ambiente como en casa • Posiblemente allí mismo vive el dueño o es posible que no. • Un hogar que es centro de atención al adulto es donde vive el dueño del centro y cuida de 1-4 inquilinos 	<ul style="list-style-type: none"> • Parecido a un hogar de cuidado en grupo • El trabajo es parecido al de casa • Cantidad limitada de compañeros de trabajo • El personal tiene la responsabilidad de ayudar a mas de una persona • Hasta 10 personas, todas adultos con varias discapacidades • Capacitación: DCW y/o Cuidador de una Casa de Vida Asistida
<p>Un centro para una vida asistida</p> <ul style="list-style-type: none"> • Las personas viven usualmente en apartamentos individuales y pagan por los servicios que necesitan • Los centros grandes pueden tener hasta 100 o más unidades • A menudo los centros más grandes están divididos en unidades funcionales dependiendo de qué tanta ayuda necesite la persona 	<ul style="list-style-type: none"> • Se brinda el cuidado usual en el departamento de la persona • El empleado por lo general trabaja solo en el apartamento de la persona pero tiene compañeros de trabajo trabajando en el mismo complejo • El empleado puede trabajar con un cliente o con varios, dependiendo de las necesidades de la persona • Los clientes pueden pagar por sí mismos para que el personal le ayude mas allá de los servicios que ofrece el centro. El personal entonces trabajaría para la persona y no para el centro • Capacitación: Cuidador de una Casa de Vida Asistida
<p>La unidad para demencia específicamente</p> <ul style="list-style-type: none"> • Parecida a un hogar de vida con asistencia pero cuidan específicamente a personas con demencia • Usualmente están bajo llave estas unidades para que no agarren rumbo las personas. 	<ul style="list-style-type: none"> • El personal trabaja en la unidad junto con otros compañeros de trabajo (la cantidad depende del tamaño de la unidad) • Al personal se le asigna más de una persona para cuidar • Capacitación: DCW y/o Cuidador de una Casa de Vida Asistida
<p>Un centro de cuidados de reposo (hogar de reposo)</p> <ul style="list-style-type: none"> • Cuidado capacitado de enfermería las 24 horas los 7 días 	<ul style="list-style-type: none"> • El empleado trabaja en el centro con compañeros de trabajo. El supervisor es enfermero. Capacitación: Asistente de Enfermero Certificado (CNA por sus siglas en ingles) • También hay puestos de apoyo (por ejemplo, actividades o dietéticas). Capacitación: DCW y/o capacitación especializada

D. LA FILOSOFÍA DE PROVEER LOS APOYOS Y EL CUIDADO DIRECTO

1. Principios Básicos

Hay principios básicos-creencias

Hay principios básicos – creencias – que todas las personas tienen derechos, habilidades, y la libertad para escoger. Las agencias estatales de Arizona y los proveedores que ayudaron a escribir este currículo apoyan estos principios.

- **Independencia:** La libertad de dirigir la vida propia; la habilidad de hacer cosas por sí mismo cuando es posible.
- **Elección:** Cada persona elige lo que quiere y cuando lo quiere; el que brinda el cuidado no le dice lo que haga.
- **Dignidad:** Cada individuo es una persona; cada persona necesita respeto, privacidad y se le trata como él o ella quiere que lo traten. Cuando la gente necesita ayuda, aun necesitan sentir que se les valora y que están en control de sus vidas.
- **Las personas pueden aprender:** Algunas personas pueden ser lentas, algunas necesitan ayuda, unas tienen muy poca energía. Todos pueden aprender y cambiar.
- **Enfoque centrado en la persona:** La ayuda o el apoyo se le brinda a la persona cuando o como lo necesite. Ejemplos: una persona de otra cultura puede preferir ciertas comidas; unas personas quieren muchos tratamientos, otras quieren menos ayuda.
- **Directiva del consumidor:** Cuando es posible, el cliente le dice que haga al que brinda el cuidado, cuando y como. Hay algunos programas públicos con *directiva del consumidor*. Esto quiere decir que la misma persona entrevista, contrata, enseña y supervisa al DCW.

Cuidado, Apoyo, Asistencia - ¿Importa?

Muchos DCWs *brindan cuidados* – ellos cuidan a otra persona. Una amistad o un familiar puede ser quien dé el cuidado.

Algunas personas necesitan ayuda, tal vez porque están en silla de ruedas. Ellos no se sienten enfermos, no necesitan que “los cuiden”. Solo necesitan ayuda con algunas actividades. Estas personas tal vez prefieran el término *ayuda o apoyos en casa*. Se le puede llamar *asistente del cuidado personal* o el *asistente* al DCW.

Enfóquese usted centrándose en la persona: averigüe que es lo que quiere o espera la persona.

2. Vida Independiente y Declaración de Propia Determinación

Vida Independiente y la propia determinación, son valores que marcan la dignidad, responsabilidad propia, elecciones y tomar decisiones. La vida independiente es la libertad para dirigir nuestra propia vida. Cada individuo tiene el derecho de mejorar al máximo su habilidad personal e integrarse totalmente en la comunidad.

¿Esto qué quiere decir? Usted puede estar al cargo de su propia vida. Puede buscar consejo, pero usted toma sus propias decisiones. Usted sabe lo que mejor le conviene. No quiere decir que haga todo usted solo. Tal vez necesite ayuda en casa. Usted escoge quien le ayude. Usted va en busca de sus sueños. Usted explora su potencial, talentos y habilidades. Es el tener la libertad de fallar y aprender de sus errores así como lograr éxitos, igual que lo hacen las personas sin discapacidades. La oportunidad de una vida independiente y propia determinación es esencial para el bienestar de las personas con discapacidades.

- Nosotros promovemos el valor de la igualdad de oportunidad, total integración y elección del consumidor.
- Nosotros promovemos el logro de derechos totales y permitimos fuerza de voluntad a todas las personas con discapacidades.
- Nosotros promovemos total participación de la persona con discapacidades en la vida cultural, social, recreacional o económica en la comunidad.
- Nosotros promovemos la elección/control del consumidor y el derecho de la persona para formar decisiones en cuanto a lo que mejor le conviene en todo aspecto de la vida.
- Nosotros promovemos que las personas con discapacidades se involucren en el proceso de tomar decisiones en programas y servicios de la comunidad.

3. Trabajando con Adultos Mayores

Al pasar los años, los adultos se vuelven un poco más lentos. Desafortunadamente, los jóvenes a veces les faltan al respeto o sencillamente se ponen impacientes. Adedismo – o discriminación por la edad – es más que común en nuestra sociedad; muchos productos o películas son para personas jóvenes o se tratan de personas jóvenes; nosotros siempre andamos de prisa y se nos hace que los adultos mayores son muy lentos. Si usted trabaja con adultos mayores, es muy importante que tenga la mente muy entonada. Mantenga en mente algunos principios;

- Los adultos mayores pueden hacer mucho y aprender nuevas cosas. Como todos los demás, ellos se sienten mejor cuando pueden hacer las cosas por sí mismos.
- Las personas mayores poseen experiencia y sabiduría. Tal vez no sepan todo lo que usted sabe, pero saben mucho.
- Siempre trate a un adulto mayor como adulto. Los adultos no son niños.
- Las personas mayores tienen intereses, cosas que les gustan y que no les gustan. Ellos quieren elegir por sí mismos.

4. Antecedente de Tratamiento a Individuos con Discapacidades

Tiempos Remotos

- Se descartaba a las personas con discapacidades.
- Podía ser que se creyera que no merecían que se les alimentara.

Edad Media

- Se creía que las personas con discapacidades estaban poseídas de espíritus malos.
- Se pensaba que las discapacidades eran por causa de los pecados de los padres.

1700-1800s

- Se les estaba informando a las escuelas.
- Se estableció el Braille.

1900s

- Se establecieron instituciones para “errores genéticos”.

1930s

- Hitler estaba luchando por una “Súper Raza” y propuso la esterilización de personas con discapacidades hereditarias para que no pudieran tener hijos. Se usaron las cámaras de gas para matar más de doscientas mil personas con discapacidades.

1950s

- La televisión representó a las personas inhabilitadas en un estereotipo negativo, creando “The Pity Soap Box”.
- Se fundaron organizaciones de apoyo:
 - March of Dimes
 - Muscular Dystrophy Telethon

1990s

- La Ley Americanos con Discapacidades (ADA por sus siglas en ingles) entró en efecto. Justin Dart se considera el padre de ADA, la cual tuvo impacto en muchos aspectos de vida:
 - Acceso a edificios públicos
 - Telecomunicaciones
 - Transportación
 - Oportunidades de trabajo

5. La Filosofía del Movimiento de Vida Independiente

A Principios del 1960, un puño de estudiantes con discapacidades en la Universidad de California, Berkeley, decidieron que estaban cansados de vivir en un medio ambiente de hospital y separados de las actividades de la comunidad. Ellos pensaban que tenían el derecho de todo ser humano de escoger su estilo de vida. Después de examinar los riesgos y aceptando las responsabilidades, se mudaron a apartamentos e hicieron arreglos para asistencia de cuidado y ganaron para sí mismos la libertad para elegir. Los elementos esenciales para lo que se ha llegado a conocer como “Vida Independiente”, son la libertad de las personas con discapacidades para tomar decisiones en cuanto a sus vidas, y el que se les dé la oportunidad de desarrollarse totalmente según su potencial.

Con las enmiendas que pasaron el 1978 a la Ley de Rehabilitación del 1973, el Congreso reconoció el valor de una Vida Independiente y destinó dinero para fondos de programas para ayudar y satisfacer las necesidades de las personas con discapacidad.

Vida Independiente se hizo una realidad en Arizona el 1977 cuando un grupo de residentes con discapacidades asistió a la Conferencia para Individuos con Discapacidades en la Casa Blanca. Conocieron el concepto de Vida Independiente y se sintieron inspirados a regresar a Arizona y comenzar un grupo legislativo y de apoyo. Organizaron Arizona Congress for Action, un grupo privado, sin afiliación a el American Coalition of Citizens with Disabilities (ACCD por sus siglas en ingles). Su ideal era el de reunir representantes de varios grupos que tuvieran que ver con asuntos tocante a individuos con discapacidades para poder estimular la comunicación tras-discapacidad para aumentar conciencia de las dificultades que encaran las personas con discapacidades y lograr se haga realidad el concepto de Vida Independiente entre las personas inhabilitadas en Arizona.

Con esta meta se solicitaron fondos federales y se escribió una propuesta para establecer un Centro de Vida Independiente. En 1980, se recibieron fondos federales y se dividieron entre las dos áreas urbanas más grandes de Arizona. En Tucson se estableció el Centro Metropolitano de Vida Independiente (MILC por sus siglas en ingles), y en Phoenix se hizo realidad el Arizona Bridge to Independent Living (ABIL por sus siglas en ingles).

Used with permission from *Personal Assistant Training Manual*, Arizona Bridge to Independent Living (ABIL)

¿Sabía usted?

1. La Sra. Brown está comiendo el almuerzo. Ella quiere cereal y un plátano.
 - a. Usted le ayuda con el cereal y el plátano.
 - b. Usted le hace un sándwich porque es mejor almuerzo.
2. El Sr. Jones necesita vestirse.
 - a. Usted le muestra varias camisas y deja que el escoja una.
 - b. Usted toma una camisa del ropero y comienza a ponérsela.
3. La Sra. Green a menudo derrama leche cuando abre la caja.
 - a. Usted la deja abrir la caja de leche.
 - b. Usted le abre la caja de leche para evitar el derrame.
4. La Sra. Miller tiene la tendencia de dormirse al frente de la tele.
 - a. Usted deja la televisión en el programa de ella.
 - b. Usted cambia la televisión a su programa favorito.
5. El Sr. Houston se hecho el café en la camisa.
 - a. Usted le pregunta si quiere cambiarse.
 - b. Usted se acerca y le comienza a desabrochar la camisa.
 - c. Usted le dice que se cambie.
 - d. No se necesita hacer nada.
6. John G. tiene un impedimento cognitivo. El quiere calentar la sopa, pero tiene problemas con la estufa.
 - a. Usted le calienta la sopa.
 - b. Usted le dice que se haga un sándwich.
 - c. Usted le ayuda a calendar la sopa en la microonda.
7. La Sra. Lang acaba de preguntar por tercera vez como tomar fotos con el celular.
 - a. Usted le dice que es muy difícil aprender.
 - b. Para cambiar de tema; ella está muy mayor para aprender eso.
 - c. Usted le enseña de nuevo.

E. RECURSOS

Para más información acerca de trabajadores de cuidado directo, visite:

- Arizona Direct Care Workforce Initiative, www.azdirectcare.org
- Paraprofessional Healthcare Institute (PHI), www.paraprofessional.org/
- National Clearinghouse on the Direct Care Workforce, www.directcareclearinghouse.org
- Iowa Caregivers Association, www.iowacaregivers.org

Para más información acerca de programas de asistencia, visite:

- AZ Links www.azlinks.gov
- Area Agencies on Aging
- Independent Living Centers
- Arizona Department of Economic Security, www.azdes.gov
- Arizona Department of Health Services, www.azdhs.gov
- Arizona Health Care Cost Containment System, www.azahcccs.gov