



PLANIFICACIÓN FUTURA PARA HERMANOS/AS DE PERSONAS CON DISCAPACIDADES

El Papel Importante de los Hermanos/as de Personas con Discapacidades:

- La relación más larga de la vida de la mayoría de las personas es con sus hermanos/as, cual brinda oportunidades de apoyo y cuidado mutuos.
- Los hermanos/as de las personas con discapacidades desempeñan un rol importante en el apoyo de sus hermanos/as con discapacidades a lo largo de la vida.
- La naturaleza de la relación de pares hace que los hermanos/as estén en una posición única para ayudar a sus hermanos/as con discapacidades a conducir una vida autodeterminada. Este apoyo puede incluir bastantes áreas como votación, empleo, transporte, relaciones y sexualidad, atención médica, apoyos para la vivienda y más.
- Los hermanos pueden defender junto a sus hermanos/as con discapacidades para lograr cambios que sean importantes para toda la familia.

Roles de Cuidado de los Hermanos/as:

- Los hermanos/as a menudo se convierten en la próxima generación de cuidadores cuando los padres no pueden brindar cuidado.
- Mientras que los hermanos/as se involucren más en el cuidado de su hermano/a con discapacidades, es probable que se aumenten sus propias necesidades de apoyo.
- Cuando los hermanos/as obtienen el apoyo que necesitan, sus hermanos/as con discapacidades tendrán mejores resultados.
- La mayoría de los hermanos/as anticipan cumplir con mayores roles de apoyo y cuidado en el futuro.
- Los hermanos/as de personas con discapacidades se conocen como la "Generación Club Sándwich" porque a menudo balancean el cuidado de sus padres ancianos, sus propios hijos, así como la capa adicional de sus hermanos/as con discapacidades. Esto puede ser abrumador y "demasiado grande para absorber un bocado significativo".

Los Hermanos/as Balancean las Funciones de Cuidado:

La Generación del "Club Sándwich"



Curva de Aprendizaje para la Navegación del Sistema para Hermanos/as:

- Los hermanos/as generalmente tienen bastante que aprender acerca del sistema de servicio y cómo navegarlo. Los padres a menudo han aprendido a navegar los servicios y han pasado toda la vida desarrollando su conocimiento de los sistemas debido a que viven y respiran el cuidado del día a día durante toda su vida.
- Hay una curva de aprendizaje muy pronunciada cuando los hermanos/as asumen un papel más importante de cuidado. Y, lamentablemente, la transición a la prestación de cuidado a menudo coincide con un momento en el que su familia enfrenta una crisis de salud. Los hermanos/as deben estar preparados anteriormente. Las conversaciones de planificación futura son fundamentales para garantizar una transición más fluida.



Planificación Futura:



- La planificación futura es un proceso para crear un plan para el futuro para que una persona con discapacidades pueda llevar una vida buena.
- La planificación futura debe hacer que toda la familia piense en el futuro de una manera centrada en la persona y la familia.
- La planificación futura ayuda a que la familia hable acerca de los asuntos como dónde quiere vivir la persona con discapacidades y a quién quiere que le brinde apoyo en el futuro.
- ¡La planificación futura les brinda a todos una opción y una voz!

¿Cuáles son las Barreras para la Planificación Futura?

- Ansiedad acerca de la mortalidad
- Dificultad con la confianza en el sistema y/o en los profesionales
- Desconocimiento de las opciones y oportunidades
- Falta de recursos y opciones
- Los padres temen demasiado "carga" para los hermanos/as
- Desacuerdos familiares o miedo a los desacuerdos familiares
- Costos financieros

¿Cuál es el Papel del Hermano/a en la Planificación Futura?

- Identificar y compartir inquietudes y deseos
- Reunir información útil
- Abogar por servicios y apoyos
- Conectarse con otros hermanos/as y familias

Consejos para Iniciar el Diálogo Difícil acerca de la Planificación Futura con su Familia:

- Hable con sus padres y hermanos/as
- Piense en su rol
- Piense en las personas que deberían formar parte de la conversación.
- Traiga recursos para compartir con su familia
- La planificación futura no es una conversación única, es un proceso continuo. Piense en cómo puede iniciar la conversación inicialmente y mantener el diálogo.

Componentes de Planificación Futura:

1. Planificación Financiera

- **Los Fideicomisos para Necesidades Especiales** son un vehículo legal que permite que los bienes se mantengan en nombre de una persona con discapacidades sin afectar su elegibilidad para los beneficios públicos con verificación de recursos, como Medicaid o la Seguridad de Ingreso Suplementario (SSI). Requieren una inversión financiera inicial, aunque a la largo también pueden ayudar a ahorrar dinero. (Special Needs Alliance) Alianza de necesidades especiales: <http://www.specialneedsalliance.org/>
- **Las cuentas ABLE** (Achieving a Better Life Experience, Logrando una Mejor Experiencia de Vida) ayudan a las personas con discapacidades a tener una cuenta de ahorros con dinero que complementa, pero no reemplaza ni sustituye, otros beneficios que recibe una persona con discapacidades. Ahorre con Able: savewithable.com
- **Seguro Social por Discapacidad (SSDI)** - beneficio mensual que se paga a la persona con discapacidades según el historial de ingresos del Seguro Social de sus padres.
- **El Ingreso Suplementario de Seguridad (SSI)** - beneficios para adultos y niños discapacitados que tienen ingresos y recursos limitados. Esto se basa en la necesidad económica.
- **Medicaid** - les brinda cobertura médica a adultos, niños, mujeres embarazadas y personas mayores o con discapacidades de ingresos bajos que cumplan con los requisitos. Muchas personas con discapacidades usan Medicaid para acceder a apoyos sociales y comunitarios, incluyendo apoyos para la vivienda y otros servicios de largo plazo.
- **Medicare** - programa de seguro médico para personas de 65 años o más o personas más jóvenes con ciertas discapacidades. El programa ayuda con el costo de la atención médica, pero no cubre todos los gastos médicos ni el costo de la mayoría de la atención a largo plazo.

2. Planificación Legal

- Toma de Decisiones Apoyada: un proceso de apoyo para un adulto con discapacidades para que tome sus propias decisiones que fomenta la autodeterminación de la persona y no le quita sus derechos. La Toma de Decisiones Apoyada es una alternativa a la tutela.
 - Centro Nacional de Recursos para la Toma de Decisiones Apoyadas: <http://supporteddecisionmaking.org/about>
 - Toma de Decisiones Apoyada y el Papel de los Hermanos/as: <http://www.supporteddecisionmaking.org/legal-resource/supported-decision-making-and-role-siblings-presentation>
- Toma de Decisiones por Sustituto/Alternativo
 - **El Representante del Beneficiario** es una persona u organización que actúa como representante para ayudar a una persona a administrar sus beneficios gubernamentales.
 - **Poder Notarial** es cuando alguien tiene autoridad para tomar decisiones legales y financieras en nombre de una persona.
 - **Substituto para Casos de Urgencia Médica** es un documento que le permite a una persona nombrar a alguien para que tome decisiones de atención médica en vez de ellos son incapaz de o no pueden tomar este tipo de decisiones por sí mismos.
 - **La Tutela** es cuando se designa a alguien para tomar decisiones en nombre de otra persona. Esta debería ser la última opción de consideración porque puede quitarles los derechos a las personas.

3. Planificación Residencial

- La planificación residencial es un componente crítico de la planificación futura. Lamentablemente, con demasiada frecuencia, esta conversación se produce de manera apresurada durante la crisis de salud de los padres. Todo mundo beneficia de que las conversaciones acerca de vivienda se desarrollen con anticipación, para que haya tiempo adecuado para planificar.
- Para apoyos y servicios basados en el hogar y la comunidad para adultos con discapacidades intelectuales, bastantes estados tienen exenciones de Medicaid que brindan servicios residenciales y mucho más: servicios de empleo, ciertas terapias, ayudas de adaptación y más. Cada estado tiene distintos servicios. Consulte el Departamento de Discapacidad de su estado (el nombre es un poco diferente en cada estado) para enterarse qué hay disponible.
- Los Centros para la Vida Independiente (CIV) son organizaciones no residenciales, basadas en la comunidad, dirigidas y administradas por personas con discapacidades, que están dedicadas a la filosofía de que todas las personas con discapacidades tienen el derecho y la responsabilidad de tomar decisiones para controlar la dirección de sus vidas y participar plenamente con igualdad en sus comunidades.

4. Establecimiento de Relaciones y Redes de Apoyo

- Conéctese con otros hermanos e información pertinente acerca de hermanos

Únase a La Red de Liderazgo de Hermanos: siblingleadership.org

Los hermanos/as de Illinois se conectan con Supporting Illinois Brothers and Sisters: sibsnetwork.org

Redes de apoyo entre pares en línea de El Proyecto de Apoyo para Hermanos/as (Sibling Support Project)— Encuéntrelos en Facebook:

- Sib20: para hermanos/as de veintitantos años
- SibNet: para hermanos/as adultos

El Centro de Arc para la Planificación Futura (The Arc's Center for Future Planning) tiene una herramienta para que Construya su Plan (Build your Plan tool) que permitirá a las Familias que colaboren en la Planificación Futura

- <https://futureplanning.thearc.org/>

Descanso/Respiro es cuando alguien más cuida de su ser querido mientras que usted toma un breve descanso. Se puede proporcionar en su hogar o en una ubicación comunitaria. Todas las personas que le brindan atención a un ser querido necesitan y merecen un descanso en algún momento, esto le puede ayudar a la persona a continuar a brindar cuidado excelente y ser beneficioso para la persona a la que estén cuidando y para toda su familia.

- <https://archrespite.org/respitelocator>



Este recurso se desarrolló por Sibling Leadership Network con la asociación de Supporting Illinois Brothers and Sisters con una inversión del Illinois Council on Developmental Disabilities. Este proyecto se apoya en parte por la beca número CFDA 93.630 de la U.S. Administration for Community Living, Department of Health and Human Services, Washington, D.C. 20201. Los becados que emprendan proyectos con el patrocinio del gobierno se alientan a expresar libremente sus resultados y conclusiones. Los puntos de vista u opiniones, por lo tanto, no necesariamente representan necesariamente la política oficial de ACL oficial.