

## Consumidores en primer plano

### John Baker

John Baker vive lo que mucha gente consideraría una vida glamorosa. Cuenta entre sus amigos cercanos a campeones olímpicos y ganadoras de concursos de belleza estatales, nacionales e internacionales. Ha visitado Europa y el Canadá para asistir a los principales campeonatos de patinaje artístico del mundo. Ha usado su experiencia en el campo de las comunicaciones para ayudar a preparar a las participantes en concursos de belleza para la superimportante parte de la entrevista en sus concursos. Casualmente John también es uno de los consumidores del Centro Regional del Condado de Orange (RCOC), tiene



John con Alyssa Campanella, Miss USA 2011, en una conferencia de prensa en Las Vegas.

parálisis cerebral y utiliza una silla de ruedas.

Aunque necesita ayuda todo el tiempo para atender sus necesidades vitales diarias y tiene muchos problemas médicos con los que debe lidiar todos los días, John ha asumido en gran medida el control de su propia vida. De hecho, Mary Ellen García, su Coordinadora de Servicios del RCOC, lo considera como un modelo de la autodeterminación y la autoayuda. Y Joann Baker, su madre, se siente muy afortunada de haber sido bendecida con un hijo tan extraordinario. “Cuando ve algo que desea, simplemente va y lo consigue”, comenta.

---

---

### *Aunque necesita ayuda todo el tiempo John ha asumido en gran medida el control de su propia vida.*

---

---

John tiene 50 años de edad ahora y vive con su madre en Yorba Linda, pero nació en Queens, Nueva York y creció en Long Island en Nueva York. Es el más pequeño de tres hijos y siempre se le ha tratado exactamente como a su hermano Kevin y su hermana Jeanne. Eso incluyó las expectativas de sus padres de que recibiera una buena educación. Cuando su padre falleció hace 27 años, la familia se mudó a California para estar más cerca de la familia de Joann y permitirle a John asistir a la Universidad Estatal de California en Fullerton donde obtuvo



John en la pista de hielo con la estrella internacional de patinaje Kurt Browning en 2001.

su licenciatura y a Chapman University donde recibió una maestría en Letras Inglesas y Comunicaciones.

Cuando Joann describe la infancia de John, se acuerda de una familia llena de amor. “Mi esposo fue un hombre maravilloso y un padre fantástico”, señala. También agrega que cuando eran niños, los hermanos de John siempre lo incluían en sus juegos y otras actividades en el vecindario.

“Nunca sentí que era diferente”, dijo John. A la fecha todavía se mantiene cercano a su hermano que vive ahora en St. Louis y a Jeanne que le ayuda con su cuidado personal y otros tipos de asistencia en los fines de semana.

Cuando era niño a John y a su madre les gustaba ver patinaje artístico y concursos de belleza en la televisión. Ambos han viajado por todo el mundo

**John Baker** (continúa en la pág. 7)

## Diálogo

El Centro Regional del Condado de Orange publica *Diálogo* cuatro veces al año para personas con discapacidades del desarrollo, sus familiares y proveedores de servicios. También se puede leer *Diálogo* en el sitio web del RCOC: [www.rcocdd.com](http://www.rcocdd.com).

Copyright © 2013

### Junta Directiva

Tresa Oliveri, *Presidente*  
Clifford Amsden, *Vicepresidente*  
Sylvia Delgado, *Secretaria*  
Robert Costello, *Tesorero*  
Cristina Alba  
Mark Antenucci  
Meena Chockalingam  
Joseph DeCarlo  
Luke Franck  
Christopher Jenkins  
Peter Kuo  
Alan Martin  
Kathy McCrystal  
Hilda Mendez  
Fernando Peña  
Palak Shah  
Hilda Sramek

### Próximas reuniones de la Junta Directiva - 2013-2014

7 de noviembre • 9 de enero  
6 de febrero • 6 de marzo

Se invita al público a asistir a las reuniones de la Junta del RCOC, las cuales empiezan a las 6:00 p. m. y se llevan a cabo en la Sala de la Junta Directiva del Centro Regional en la sede del RCOC en el edificio Tustin Centre Tower ubicado en el 1525 North Tustin Avenue en Santa Ana.

### Administración del RCOC

Larry Landauer, *Director Ejecutivo*  
Janis White, *Directora de Operaciones*  
Bette Baber, *Directora de Finanzas*  
LeeAnn Christian, *Directora Clínica*  
Peter Himber, M.D., *Director Médico*  
Pat Glancy, *Gerente de Admisiones*  
Cheryl Kilcullen, *Gerente del Área Norte*  
Keli Radford, *Gerente del Área Oeste*  
Patrick Ruppe, *Gerente del Área Central*

## Novedades de la Junta Directiva

### Dos nuevos miembros se integran a la Junta Directiva del RCOC

En la reunión del 6 de mayo de 2013 se eligió a Cristina Alba e Hilda Méndez para la Junta Directiva del RCOC. Estas dos nuevas voluntarias desempeñarán sus funciones por períodos de un año hasta el 30 de junio de 2014.

Cristina está actualmente en el segundo año de la carrera de Derecho y trabaja como asistente legal en un bufete de inmigración. Aunque no tiene ningún pariente con discapacidades del desarrollo, empezó a apreciar las habilidades de las personas a las que el RCOC atiende porque creció conviviendo con un amigo de la familia que tiene autismo. A Cristina también le apasiona el servicio comunitario. Cuando era adolescente se ofreció como voluntaria como parte de un grupo juvenil que cuidaba de niños epilépticos mientras sus padres asistían a reuniones educativas. Y en la universidad fue



Cristina Alba



Hilda Mendez

mentora de un joven que había sufrido un trauma cerebral grave.

Hilda tiene un nieto con discapacidades del desarrollo. Hilda es una profesional en relaciones comunitarias que trabaja para MOMS Orange County, donde se ofrece acceso a servicios de cuidado prenatal, evaluaciones médicas, educación para la salud y referencias para las mujeres embarazadas de bajos ingresos. También se mantiene activa en numerosas organizaciones comunitarias del Condado de Orange, incluida la Cámara de Comercio

Hispana, Community Alliance de CalOptima, Special Olympics y colaboraciones con varias entidades religiosas. También ha estado en las juntas directivas de Angels of Hope y la Survivors

of Human Trafficking Foundation, además del comité para necesidades especiales del senador estatal Lou Correa.

En la misma reunión en la cual se eligió a Cristina e Hilda para la Junta Directiva, se reincorporó a la Junta Directiva Alan Martin, que había estado en la Junta durante varios años en el pasado. El mandato de Alan, que es padre de uno de los consumidores de RCOC, dura hasta el 12 de julio de 2016.

## Jubilación de la Directora del DDS

Terri Delgadillo, que ha fungido como Directora del Departamento de Servicios del Desarrollo (DDS) durante los últimos siete años, anunció que se jubilará del servicio para el estado debido a problemas médicos personales. Si se lo permite su salud, la directora Delgadillo ha estado de acuerdo en seguir en su puesto hasta fines de año para ayudar en la transición de su sucesor, cuyo nombre aún no se ha anunciado.

## Informe del Director Ejecutivo

# La Ley Lanterman apoya la autodeterminación

Por Larry Landauer, Director Ejecutivo

**H**a habido muchos comentarios en meses recientes en la comunidad de servicios de desarrollo sobre ley SB 468, la cual implementará un programa de autodeterminación en todo el estado para las personas con discapacidades del desarrollo que reciben servicios por medio de los centros regionales. La ley SB 468 fue aprobada por las dos cámaras de la legislatura estatal y firmada por el Gobernador el 9 de octubre.



seguirán recibiendo los servicios y apoyo que necesiten. Lo que es más importante, esos servicios seguirán siendo completamente individualizados, flexibles y centrados en

las personas. Los consumidores y las familias continuarán teniendo el control. Los coordinadores de servicios del RCOC seguirán a sus órdenes para ofrecer apoyo y consejos, además de colaborar con los consumidores, las familias y los proveedores de servicios para satisfacer las necesidades de la mejor manera posible.

---

---

*No se obligará a nadie a participar en el programa de autodeterminación de acuerdo con la nueva ley.*

---

---

Lo que ley básicamente hará es expandir el programa piloto de autodeterminación que ha estado en curso en California desde 1998 y que actualmente sirve a aproximadamente 200 consumidores en diferentes partes del estado. Cuando tiene vigencia la nueva ley el primero de enero de 2014, más consumidores tendrán la opción de coordinar sus propios servicios y apoyo independientemente en gran medida del centro regional. Al final todos los consumidores podrán participar, aunque el número de participantes se limitará a 2,500 para los primeros tres años.

Aunque esta opción es atractiva para algunos, definitivamente no es para todos.

---

---

*Todas las personas a las que sirve el RCOC seguirán recibiendo los servicios y apoyo que necesiten.*

---

---

¿Le suena esto como “autodeterminación”? A nosotros también nos suena a eso. De hecho la filosofía de la autodeterminación para personas con discapacidades del desarrollo ha estado activa y bien en el RCOC durante casi dos décadas. Por ejemplo, desde 1995 hemos facilitado la participación de los consumidores en programas diurnos personalizados con los proveedores de servicios apropiados. Y hemos podido encontrar maneras de satisfacer las necesidades del consumidor y la familia de contratar su propio personal de atención directa.

Éstas e innumerables innovaciones adicionales han ocurrido en respuesta a las necesidades y expectativas cambiantes de aquéllos a quienes servimos. No necesitábamos una legislación especial para hacer nada de eso. En lugar de eso, nuestra comunidad ha sido motivada y guiada por la Ley Lanterman, la cual define claramente el papel del centro regional y coloca al consumidor/la familia en el centro de todo lo que hacemos.

Empieza y termina con el proceso del Plan del Programa Individual (IPP). El IPP se basa en las esperanzas y sueños para el futuro del consumidor, además de una evaluación de sus necesidades, preferencias y opciones en la vida, y especifica las metas de la persona y los detalles de los servicios y apoyo necesarios para hacerlo realidad. Durante este proceso el RCOC aporta conocimientos y experiencia significativos para ayudar a las familias y a los adultos con discapacidades del desarrollo para prever las posibilidades en su vida y trazar un trayecto para el futuro.

---

---

*Nuestra comunidad ha sido motivada y guiada por la Ley Lanterman.*

---

---

Aunque el RCOC técnicamente no es un “proveedor de servicios”, nuestra posición es que la coordinación de servicios de los centros regionales es el primero, y más fundamental, de los servicios previstos por la Ley Lanterman. Así que independientemente de que la ley SB 468 existiera o no, seguiremos haciendo lo mejor posible para prestar un servicio sobresaliente que ayude a mejorar la vida de las personas con discapacidades del desarrollo y sus familias.

## Noticias del Equipo Asesor del Consumidor (CAT)

### Contrato de desempeño del RCOC: Todo tiene que ver con asunción de responsabilidades

Por Sylvia Delgado, presidente del CAT

**A** veces se pregunta cómo decide el Estado si los centros regionales están realizando un buen trabajo? Bueno, hay muchas maneras de hacerlo, pero una de las más importantes es el proceso del contrato de desempeño. Así que me dio gusto que Jack Stanton, el Administrador del RCOC, Recursos para los Consumidores y Comunitarios, pudo presentar una ponencia sobre la reunión de agosto de nuestro CAT.

Jack habló acerca de la manera en que cada uno de los 21 centros regionales de California recibe información acerca de lo que el contrato de sus centros debe incluir. El proceso incluye reuniones públicas, además de encuestas y conversaciones con consumidores, familiares, proveedores de servicios y otras personas en la comunidad. Esta información es importante porque el

contrato indica las prioridades clave de cada uno de los centros regionales para el año y describe las maneras específicas en las que el centro planea alcanzar sus metas.



El contrato de cada centro regional es diferente, pero el contrato de desempeño del RCOC

para el 2014 incluye seis categorías. La mayoría de ellas se relaciona con el sitio donde los adultos y los niños con discapacidades del desarrollo viven. Esta fuerte concentración en los servicios residenciales refleja el deseo de nuestra comunidad de que todas las personas con discapacidades del desarrollo vivan lo más independientemente posible. Otras áreas importantes que también se consideran tienen que ver tanto con el empleo para las personas con discapacidades del desarrollo como el acceso a servicios médicos y dentales.

Desde mi punto de consumidor, pienso que el contrato de desempeño es importante porque es una buena manera de evaluar lo que está haciendo el centro regional y cuán bien lo está haciendo. Por ejemplo, mudar

## Fechas de las próximas reuniones de CAT

20 de noviembre  
18 de diciembre  
(almuerzo de la  
temporada de fiestas)  
15 de enero  
19 de febrero

Las reuniones del CAT son de 10 de la mañana a 12 del mediodía en las oficinas del RCOC en Santa Ana ubicadas en el 1525 North Tustin Avenue. Llame a Kelly Rico al (714) 796-5330 con anticipación para avisarle que asistirá.

a gente fuera de los centros de desarrollo es muy importante para mí y sé que también es importante para muchos de los demás consumidores. Podemos ver los números en el informe que el RCOC prepara todos los años y notar de inmediato cuánto ha avanzado el centro para lograr que esos consumidores se muden fuera de los centros de desarrollo a entornos menos restrictivos en la comunidad.

Si le interesa saber más acerca del contrato de desempeño del RCOC, pregúntele a su coordinador de servicios. El coordinador tendrá las respuestas o enviará sus preguntas a Jack Stanton.

## Las encuestas del proyecto NCI se concentran en la autoayuda

Una de las muchas maneras en que el RCOC se mantiene al tanto de la evolución de las necesidades de la gente a la que servimos es por medio de encuestas que realiza el proyecto National Core Indicators (NCI).

Aunque el RCOC fue el primer centro regional que participó en el proyecto NCI, ahora todos los 21 centros regionales reciben datos de las encuestas acerca de las experiencias de la vida de sus consumidores y su satisfacción con los servicios y apoyo que reciben.

Recientemente las encuestas han atraído mucha atención al tema de la autoayuda. La Dra. LeeAnn Christian, Directora Clínica del RCOC encargada de supervisar el proyecto NCI para el RCOC, dijo que eso se debe en parte al hecho de que solo el 7% de los consumidores entrevistados indicaron que habían participado en reuniones, eventos o conferencias de autoayuda. Mientras tanto, el promedio estatal fue del 19%.

“Típicamente el RCOC publica las mejores calificaciones así que realizamos algunas encuestas de seguimiento para obtener



más información sobre las opiniones de nuestros consumidores adultos sobre la autoayuda”, añadió. “Descubrimos que aunque nuestros consumidores no estaban asistiendo a muchos eventos de autoayuda como otras personas, muchos se sentían muy cómodos expresando lo que pensaban en casa, en el trabajo, en la comunidad y en sus reuniones de IPP”.

Los consumidores del RCOC también tienen opiniones firmes sobre el propósito de las actividades de autoayuda. Una mayoría abrumadora (el 93%) dijo que fue para mejorar la vida de las personas con discapacidades y un 81% dijo que era para ayudarles a crecer como personas.

La encuesta de seguimiento mostró al mismo tiempo que se pueden hacer mejoras. Por ejemplo, tres cuartos de

los entrevistados dijeron que deseaban asistir a eventos de autoayuda. Después de revisar los resultados de la encuesta, el RCOC y su grupo asesor del proyecto NCI han tomado varias medidas para responder a los consumidores. Por ejemplo, el RCOC ayudará a patrocinar una conferencia sobre la autoayuda. Este evento se celebrará en octubre y lo está desarrollando adultos con discapacidades del desarrollo y para gente con su discapacidad. También se agregarán más recursos sobre actividades de autoayuda por todo el Condado de Orange en el sitio web del RCOC y se compartirá en la página de Facebook del centro regional.

“El RCOC cree que los consumidores tienen el derecho de tomar decisiones sobre todos los aspectos de su vida”, apunta LeeAnn. “Las encuestas del proyecto NCI nos ayudan a entender mejor cómo podemos facilitar ese proceso y expandir las oportunidades de nuestros consumidores para desarrollar sus habilidades de autoayuda”.

# ¡RESERVE ESTE DÍA!

## Progreso reciente en la comprensión de las causas y el curso del autismo

Con tantos investigadores estudiando tantas rutas diversas a fin de entender mejor el autismo, puede resultar difícil mantenerse actualizado de los últimos hallazgos científicos sobre esta afección. A fin de ayudar tanto a los padres de familia como a los profesionales interesados en el autismo, el Centro Regional del Condado de Orange presentará un seminario educativo titulado *Progreso reciente en la comprensión de las causas y el curso del autismo*.

David G. Amaral, Ph.D., uno de los principales expertos en autismo de la comunidad, será el ponente principal. El Dr. Amaral es profesor distinguido de psiquiatría en la University of California, Davis. También ha sido director de investigaciones de M.I.N.D. Institute desde 1998, donde ha realizado investigaciones interdisciplinarias sobre las causas y el tratamiento del autismo y de trastornos del neurodesarrollo relacionados. El Dr. Amaral se unió

al profesorado de UC Davis en 1991. Desde 1995 ha sido profesor de psiquiatría en UC Davis School of Medicina, y tiene un cargo en el Centro de Neurociencias. El Dr. Amaral obtuvo su grado de bachillerato en psicología en Northwestern University, y su doctorado en neurobiología y psicología en University of Rochester.

Este evento educativo se presenta en colaboración con Interagency Autism Group, Orange County Health Care Agency y Center for Autism and Neurodevelopmental Disorders of Southern California. Se llevará a cabo el **jueves 23 de enero de 2014 de 4 a 8 p.m.** en las oficinas centrales de RCOG en Santa Ana. El cupo es limitado, de manera que se requiere la inscripción anticipada.

El costo de la inscripción es de \$30.00 e incluye un paquete con una comida. Los profesionales que soliciten horas de educación continua pagan una cuota adicional de \$30.00. Puede



David G. Amaral, Ph.D.

haber disponible ayuda de relevo en casa para los padres, así que si requiere este tipo de ayuda comuníquese con su coordinador de servicios.

Si desea más información y para inscribirse, visite el sitio web de RCOG, ([www.rcocdd.com](http://www.rcocdd.com)) o llame a Kelly Rico al (714) 796-5330.



## El taller “Control del comportamiento” se reanudará en 2014

Debido a la temporada festiva, no habrá talleres “Control del comportamiento” en noviembre ni en diciembre. Estos talleres, que RCOG ofrece gratuitamente a los padres, se reanudarán después del primer día del año. En el ejemplar próximo de *Diálogo* se publicará un calendario de los talleres próximos, en el sitioweb de RCOG ([www.rcocdd.com](http://www.rcocdd.com)). En la página principal, haga clic en Family Support (Apoyo a la familia), y luego en Parent Training (Capacitación para los padres).

**John Baker** (continuación de la pág.1)

para disfrutar de estas dos pasiones, a veces como invitados de amigos, en grupos turísticos para personas a las que les encanta el patinaje.



John con (l-D) su hermana Jeanne Poggensee; Donald Trump; John Poggensee, cuñado de John; y su madre Joann Baker en la fiesta posterior al Concurso Miss USA en 2009.

Con frecuencia se han encontrado en circunstancias difíciles. Una de ellas ocurrió hace 25 años cuando fueron a Budapest, Hungría, para asistir al Campeonato Mundial de Patinaje Artístico de 1988. En esa época el país todavía estaba bajo un gobierno comunista y tenía muy pocas instalaciones con accesibilidad para personas discapacitadas. Para poder subirse al tren para salir del país, los amigos del grupo turístico de John tuvieron que levantar su silla de hecho y pasarlo por una ventana para ponerlo en su asiento.

---

---

***“Nunca sentí que era diferente”.***

---

---

Cuando cuenta la anécdota, sale a relucir el gran sentido del humor de

John hacia la vida y su discapacidad. “¿Qué más podría haber hecho?”, pregunta riéndose. “La otra opción hubiera sido quedarme atrapado en el Budapest comunista”.

En los últimos 15 años John ha mantenido un sitio web ([www.jhbonline.net](http://www.jhbonline.net)) dedicado a sus intereses. Empezó como un tributo a su querido amigo Kurt Browning, la leyenda del patinaje artístico. Con el paso de los años el sitio ha evolucionado y presenta amplia cobertura y fotos de los concursos de belleza y otros temas importantes para John.

---

---

***Los hermanos de John siempre lo incluían en sus juegos y otras actividades.***

---

---

Además de asistir a numerosos concursos de belleza, John disfruta haber podido contribuir al éxito de varias de las concursantes. Uno de los puntos sobresalientes de su carrera en los concursos de belleza fue como miembro de “Team Alyssa”, el grupo de personas que ayudó a Alyssa Campanella, la Miss California 2011, a prepararse y luego ganar el título de Miss USA.

---

---

***“Necesitas reconocer que eres tan bueno como el resto de la gente”.***

---

---

Debido a que tanto John como su madre están un poquito mayores, no viajan tanto como en el pasado. No obstante, todavía asisten regularmente a eventos de concursos de belleza y patinaje que no les queden lejos de casa.

Cuando se le pregunta qué consejo les daría a otros consumidores que



John con su hermano Kevin Baker en la Ciudad de Nueva York en 2004.

podrían estar batallando para ser más independientes, o para participar más en la comunidad, John reflexionó sobre sus experiencias personales.

“Necesitas crear tu propia imagen”, señaló. “Tiene que venir primero desde tu interior. Necesitas reconocer que eres tan bueno como el resto de la gente. Cuando te ves como parte de la comunidad en general, entonces empiezas a verte a ti mismo de manera diferente, te ves como alguien que puede aportar algo a la comunidad”.

---

---

***“Cuando te ves a ti mismo como alguien que puede aportar algo, abres puertas para ti mismo”.***

---

---

“Lo más importante es encontrar algo que te apasione y participar en algo en lo que tú no seas siempre el centro de atención”, continuó. “Cuando te ves a ti mismo como alguien que puede aportar algo, abres puertas para ti mismo”.

# Taller para los padres sobre la selección de juguetes

A tiempo para las compras de la temporada festiva, el Centro de Recursos para Familias Comfort Connection presentará un taller gratis a fin de ayudar a los padres a seleccionar juguetes para los hijos con necesidades especiales. El taller cubrirá maneras prácticas y económicas de adaptar juguetes comunes como libros, rompecabezas y otros, a fin de adaptarse a las variables habilidades de los niños. Los padres también recibirán sugerencias específicas sobre los tipos de juguetes que pueden funcionar mejor para sus hijos.

El taller, presentado por el Equipo de Defensores de Niños Especiales (Team of Advocates for Special Kids, TASK), se llevará a cabo el jueves 5 de diciembre de 9:30 a.m. al mediodía en las oficinas centrales de RCOC en Santa Ana. Se requiere hacer reservaciones, y habrá disponibles servicios de interpretación en español y vietnamita si se solicitan con anticipación. Lamentablemente no se proporcionará cuidado infantil, así que por favor no traiga niños al taller.

Si desea más información y para inscribirse, llame a Patricia Garcia al 714-558-5400 o en [pgarcia@rcocdd.com](mailto:pgarcia@rcocdd.com).



## Las oficinas del Centro Regional del Condado de Orange

### Santa Ana

1525 N. Tustin Avenue  
24-hr Phone: (714) 796-5100

### Orange

3111 N. Tustin, Suite 150  
24-hr Phone: (714) 796-3700

### Westminster

5555 Garden Grove Blvd., Suite 100  
24-hr Phone: (714) 796-2900

### CONTENIDO

Consumidores en primer plano: John Baker.....1  
 Novedades de la Junta Directiva.....2  
 Informe del Director Ejecutivo.....3  
 Noticias del Equipo Asesor del Consumidor (CAT).....4  
 Las encuestas del proyecto NCI se concentran en la autoayuda.....5  
 Progreso reciente en la comprensión de las causas y el curso del autismo.....6

### Diálogo

Regional Center of Orange County  
P.O. Box 22010  
Santa Ana, CA 92702-2010



NON-PROFIT ORGANIZATION  
U.S. POSTAGE  
PAID  
SANTA ANA, CA  
PERMIT NO. 1285