

Conversaciones Comunitarias de SDM-TAP

Notas Resumidas de las Sesiones de Trabajo

Fecha de la Conversación Comunitaria: 10/24/23

Área de Enfoque de la Conversación Comunitaria: SDM en Entornos de Servicios I/DD

1. Experiencias de Autodefensa

Megan: Ha podido utilizar el SDM en su vida porque cuenta con el apoyo de su familia. Un ejemplo concreto—terminó el bachillerato y quería ir a la universidad. Empezó un programa universitario en línea y obtuvo una Licenciatura en Sociología y un Máster en educación especial.

Erika: ¿Es una defensora de la familia que su hijo tiene 26/28 años? Hablando del SDM en los entornos hospitalarios/médicos, no hay ningún respeto por este documento, lo tratan como si fuera sólo un trozo de papel. El SDM no es aceptado/válido en el ámbito hospitalario. (para área médica, no hay respeto de este documento/papel cualquiera. Este documento no es válido en el hospital).

Yudy: Qué es el SDM y cuál es la diferencia comparado con la tutela. ¿Y los Centros Regionales (RC), conocen el SDM? ¿Es el SDM una ley y por qué no la conoce toda la gente? El moderador respondió y explicó el propósito de estas conversaciones comunitarias. Un participante sugirió escribir una carta a todas las familias para informarles sobre el SDM, la ley y la legitimidad de este nuevo proceso. El moderador explicó que los administradores de casos de todos los RC son diferentes en cuanto a la información que proporcionan a las familias, pero todos los RC recibieron la directiva del SDM y saben acerca del SDM. El participante solicitó una copia del SDM en derecho.

Lulu: Se comentó en el chat que, grabar la sala de descanso no proporciona privacidad para permitir a los participantes compartir sus experiencias personales.

Gricelda: Preguntó si esto está escrito en la ley y si se supone que todas las instituciones/sistemas aceptan el SDM. El moderador responde y explica que saben de ello y que, en caso contrario, deben aceptar que estas convocatorias son para eso, o hacerle saber al SCDD también para futuros problemas.

Yudy: ¿Cuál es el papel del SCDD en el SDM? El moderador respondió que, nuestro papel es notificar a los sistemas y que estas conversaciones comunitarias puedan ayudar a centrar las subvenciones.

2. ¿Cómo podemos llegar a las comunidades que más apoyo necesitan con el SDM?

Megan: Ella sugiere “empezar la conversación”.

Bridget: Ella tiene 2 hijos y necesitará utilizar el programa de autodeterminación para sus hijos. El moderador aclara que el SDP es diferente del SDM, pero que ambos son compatibles.

Sandra: Los programas de transición suelen excluir a las familias de tal comunicación. Además, a menudo se orienta a las familias hacia las tutelas sin conocer sus implicaciones. Pregunta: ¿qué estamos haciendo para llegar a los abogados de derecho de familia y planificadores de sucesiones que están fomentando las tutelas simplemente porque desconocen el SDM? Las familias buscan estos servicios cuando planifican su futuro y estos profesionales suelen carecer de alternativas.

Chris: Presentó recientemente al Colegio de Abogados de Los Ángeles y a abogados especializados en tutelas. Muchos de ellos dicen que están sobrecargados de gente que quiere una tutela y que les gustaría reducir su carga de trabajo: cambiar la cultura de los abogados puede ser más fácil de lo que pensamos.

Megan: Es miembro de People 1st y sugiere que sería útil contactar con People 1st y otros grupos de abogacía personal. También son importantes las redes sociales, FaceBook y Youtube, etc. Es importante difundir información precisa en lugar de confiar en que la gente difunda una información que puede no ser completa o precisa.

Melissa: Es madre de un cliente del centro regional y Moderador Independiente. La mayoría de los padres nunca han oído hablar del SDM y creen que la tutela es la única opción. Melissa está bien informada, pero no hasta el punto de saber adónde dirigir a la gente para obtener información suficiente para ponerla en práctica. No sabe qué se requiere para utilizar el SDM e informar al centro regional, al personal médico, etc. de que están utilizando el SDM. Melissa nunca ha tenido problema alguno con el personal de su actual centro regional ni con los proveedores médicos, pero le preocupa lo que podría ocurrir en una situación de emergencia con proveedores desconocidos.

Yudy: Informar a los demás y darles a conocer el SDM, así como SCDD, e informar a los demás en los comités/mesas directivas acerca de esto. ¿Qué está haciendo el SCDD para darlo a conocer, por ejemplo mediante cursos de capacitación, etc.?

Lourdes: Yo trabajo con zonas rurales. Entró con una madre. Compartió información con sus vecinos, y ellos compartieron y que establecer la confianza es importante. Se trata simplemente de hacer el trabajo en esa área. Cuando una persona de la Comunidad lo sabe y lo comparte, el Boca a boca Funciona. Personal Connection ayuda a crear grupos y organizaciones de apoyo a las comunidades. Necesitamos hospitales, abogados, facultades de derecho, para enseñar que esta es la mejor opción.

Peter: Cuando se tienen contactos con organizaciones de base comunitaria, hay que asegurarse de que llegamos a esas entidades y conocemos la cultura de la Comunidad.

Mike: La información sobre subvenciones debe difundirse lo suficiente para que quienes la necesitan conozcan las subvenciones. Esa es una forma diferente de difundir la Palabra. El Centro Ed Roberts sabe mucho de proveedores de AAC.

Peter: organizaciones compartidas de AAC.

3. ¿A qué retos se ha enfrentado dentro de los entornos de I/DD al intentar utilizar el SDM?

Jody: La hija tiene 19 años y cuando fue al hospital, Jody imprimió una carta poder para utilizarlo durante la hospitalización. Le preocupa lo que tiene que hacer para demostrar que utilizan el SDM. Una evaluación neuropsicológica recomendó que tuviera una tutela limitada.

¿Pueden utilizarse conjuntamente el SDM y la tutela? En cuanto a cómo llegar a las poblaciones desatendidas, hay que acercarse a los servicios y proveedores de la comunidad (escuelas, terapias, grupos de padres, iglesias).

Rachel: Ha animado a las familias a utilizar acuerdos de toma de decisiones con apoyo ha sido útil para desarrollar el empoderamiento.

Sandra: Ha sido importante mantener conversaciones comunitarias con diferentes grupos culturales para debatir cómo funciona el SDM dentro de cada cultura. Es importante que los líderes de la comunidad sean los que se presenten ante la comunidad para traducir el concepto de SDM en lugar de limitarse a traducir materiales y recursos.

Lori: ¿Habrá una conexión con el CDE para que el SDM se integre en la estructura del IEP? Lori también mencionó que una madre le dijo que consiguió la tutela basándose en recomendaciones de profesionales y que estaba desconsolada porque siempre habían utilizado el SDM y la tutela no era necesaria. Quería poner fin a la tutela, pero se enteró de que era un proceso difícil.

Ale: Llegó de México hace más de 20 años. Consiguió la tutela porque cuando su hijo pasó de pediatría a medicina de adultos el pediatra dijo que los proveedores de adultos lo necesitaban. Ahora se pregunta qué pasará con la tutela cuando ella y su marido fallezcan.

Noelle (Directora de Devereux): Dijo que hay muchas vías para difundir esta información. Los organismos y servicios existentes tienen boletines informativos y reuniones familiares y estarían encantados de difundir información sobre el SDM entre sus familias y las personas a las que sirven.

Rachel: Dijo en su RC que ellos tienen alternativa en el taller de tutela de lo que hacen con OCRA.

Sandra: Las familias con hijos que tienen necesidades médicas complejas son dirigidos hacia la tutela.

Rachel: Las personas que no hablan pueden comunicarse con gráficos/dispositivos de CAA.

Gricelda: Las SA se enfrentan a retos en todos los entornos, por ejemplo, incluso en un restaurante cuando queremos comer y nos dicen que nuestro hijo hace demasiado ruido debido a las estimulaciones sensoriales/etc. eso también debería ser una conversación con los entornos públicos o el público en general. Otros no conocen a las personas con I/DD pueden no entender el espacio personal, el funcionamiento ejecutivo, babeo, libera gas intestinal, etc. y quieren que se les excluya o aisle en entornos públicos. ¿Cómo puede SDM apoyar a las personas con I/DD en esta área?

Lourdes: Los clientes tienen más de 30 años. Muchos tenían tutela. No tenían opciones. La gente se siente intimidada a la hora de llenar el papeleo. Muy pocas personas conocen los recursos que les ayudan a navegar. Los Grupos de Red de Padres (Parent Network Groups) pueden ayudarse mutuamente sobre qué hacer y dónde acudir en busca de ayuda. Tenemos que ayudar a educar a los padres a través de estas redes y ayudarles a conectarse para que no se sientan intimidados por el sistema. Tener algo que les lleve paso a paso les ayudará. Los costos también pueden intimidar cuando la gente no sabe cuáles son. Una lista de notarios de confianza sería de gran ayuda.

Mike: SDM no está presente en lo absoluto. Hay focos de su presencia pero, en general, la gente no está familiarizada con ella. Hay personas conservadas que nunca supieron de esto y desentrañar las conservatorias no es fácil. No sustituye a la tutela, sino que es una herramienta para ayudar a alguien a tomar decisiones. El reto es que todavía hay un gran porcentaje de quienes tienen una visión arcaica, y también hay quienes la descartan porque no la ven como una opción viable. Es necesario que ocurra un cambio cultural.

Peter: Me dijeron que el (teniendo problemas para entender), utilizó el SDM para ayudarlo a tomar decisiones durante este tiempo y fue útil. A veces, en los entornos médicos existe una actitud capacitista. Quería que le escucharan y no tenía acceso a la AAC para ayudar a comunicarse.

4. ¿Qué medidas ha tomado para superar esos obstáculos? ¿Funcionaron? Si no es así, ¿qué más hay que hacer?

Lourdes: Los médicos y los proveedores suelen minimizar/desaconsejar la participación de la familia cuando el paciente ya es adulto. Hay que enseñar a los médicos que la participación es importante. Puso un ejemplo en el que un médico se negó inicialmente a recibir información de la familia, pero cuando le mostraron la legislación 1663 y le dijeron que hablarían con el director si el médico se negaba, el médico accedió a permitir la opinión de la familia.

Megan: Independientemente de lo informada que esté la gente sobre el SDM, siempre hay algo más que aprender.

Alexis: El trabajo con el RC de San Diego y los coordinadores de servicios y profesionales necesitan mucha más educación, capacitación e información sobre el SDM y la necesidad de probar primero opciones menos restrictivas antes de precipitarse a la tutela.

Mónica: Trabaja con personas mayores que no tienen una familia que les ayude. A menudo pueden tomar decisiones cuando la gente se toma el tiempo para explicar la información. Los médicos quieren tener una conversación rápida y de alto nivel y tomar una decisión inmediata, y presionan para tener alguien que tome una decisión que pueda actuar en su plazo de tiempo. Es importante no acelerar el proceso y obligar al médico a que el paciente participe. Mónica también ha tenido médicos que le han dicho que no puede simplificar o mantener una conversación, o incluso le han dicho que debe salir de la habitación. Incluso cuando proporciona identificación compartiendo su papel, a veces se niegan a trabajar con ella. A menudo pide a los médicos y enfermeras que envíen a una enfermera especializada que pueda dedicar más tiempo a explicárselo al paciente y permitirle tomar una decisión con un conocimiento más informado.

Sandra: El tema interfiere con los profesionales que trabajan con ancianos, en las escuelas y los proveedores médicos parecen pensar que pueden dictar quién creen que debe tener tutela, basándose en lo que sería más fácil para sus necesidades. Los padres y las familias parecen ser muy solidarios y creen que sus seres queridos son más capaces que los profesionales.

Megan: Ha habido situaciones en las que los profesionales querían excluir a las personas de apoyo y ella ha tenido que negarse a cooperar con ellos hasta que se permita la participación de dichos partidarios. La ansiedad tiene un profundo impacto en ella y en muchas otras personas....el apoyo puede tener un importante efecto tranquilizador.

Ale: ¿Es necesaria la tutela? Ella se ha dado cuenta de que conseguir los historiales médicos de sus hijos adultos puede ser difícil, incluso con una tutela.

Mónica: Ella suele concertar una cita con una enfermera antes de la cita médica para explicar las necesidades y capacidades del paciente y el papel de la persona que brinda el apoyo, y pedir que se introduzca dicha información en el historial médico. No todas las enfermeras lo hacen, pero cuando lo hacen, el equipo médico se muestra mucho más comprensivo y solidario.

Bridgette: Ha tenido malas experiencias al ir a la comunidad con su hijo discapacitado. Está buscando un número al que llamar, una pulsera u otros medios para mantenerse a salvo cuando esté en la comunidad con su hijo.

Yudy: Muchas agencias no aplican la misión y la visión de la agencia como dicen que lo hacen, ni se aseguran de que sus trabajadores lleven la misión al hacer su trabajo. Sería estupendo garantizar el tener un control sobre las agencias.

Gricelda: No minimizar a los clientes. Comentar que las agencias son las mismas personas que niegan y dificultan a las familias a veces y la injusticia hecha hacia las familias con I/DD. Recibir los mismos comentarios y sugerencias a las familias, p. ej. Recuerden de hacer un seguimiento de todos los servicios, IEP, IPP, CM, Terapia, etc. las familias están cansadas y tienen tantas cosas con las que lidiar, en general siguen aceptando este diagnóstico, etc. todo esto es demasiado.

Lulu: Este sería un buen lugar para compartir herramientas y documentos de este proceso para fortalecer nuestras habilidades para esta nueva ley/proceso SDM, específicamente en cada una de las áreas en las que estamos invitados a hablar. La cuestión con asuntos judiciales/forenses y personas con I/DD pueden no saber sus derechos y no tienen la defensa apropiada/representación y la familia no puede ser implicada debido a una revelación personal legal. La cárcel es un lugar terrible para ellos y no tienen apoyo/vida de baja calidad.

Zema: Un reto al que se enfrentan las personas/familias de personas con discapacidad intelectual es no conocer a los empleados de las agencias (públicas y privadas), o de las agencias en general para personas con discapacidad intelectual. Necesitamos que esos empleados reciban la formación adecuada. Hace unos días llené una encuesta sobre inmigración/para inmigrantes, en la que no había pregunta alguna sobre personas con discapacidad intelectual. Yo y un grupo de padres tuvimos una reunión con la junta y presentamos la queja y solicitamos una revisión de la encuesta para incluir a las personas con discapacidad.

Lourdes: Explique a la gente la terminología y autoríceles a utilizarla. Ahora tenemos mejor información, basada en pruebas, y les ayudamos a entenderla. Combinación de educación, historia y capacitación. Si la gente no conoce los pasos, no sabe qué hacer. Tiene que ser ayuda mutua, sólo se puede llegar hasta cierto punto.

Peter: Tiene que ser ambas cosas. Si voy como paciente, sólo me escuchan hasta cierto punto. Cuando voy como empleado de la SCDD, me escuchan más. Debería haber una clase obligatoria para todos los trabajadores sociales para enseñara esto. Puesto que tenemos que cambiar los corazones y las mentes, es necesario un enfoque múltiple.

Mike: Nuestro sistema está muy aislado. Necesitamos comprometer los departamentos simultáneamente. Cualquier lugar en el que la gente tenga acceso a ayudas federales o estatales debe estar comprometido para que la gente disponga de los recursos necesarios cuando acuda a estos lugares en busca de ayuda. Los centros regionales son el conducto y deben utilizarse para difundir información.

Lourdes: Información AJCC. Ella solía trabajar allí. Centro Americano de Empleo de California.