

# Conversaciones Comunitarias de SDM-TAP

## Notas Resumidas de las Sesiones de Trabajo

**Fecha de la Conversación Comunitaria:** 10/25/23

**Área de Enfoque de la Conversación Comunitaria:** SDM en el Entorno Legal

**Nota del participante para futuras reuniones:** Para ayudar en estas sesiones y en general - Sería maravilloso si pudiéramos proporcionar preguntas con anterioridad para que las personas que usan AAC puedan preparar las respuestas.

### 1. Experiencias de Autodefensa

Megan: Ha tenido buenas experiencias con la toma de decisiones con apoyo.

Sandra: Es posible que los invitados en la sala no tengan ninguna experiencia con el SDM, por lo que no saben cómo responder a esta pregunta.

Lourdes: No soy autodefensor, así que no puedo opinar sobre esta cuestión.

Andrea: Esta pregunta no se aplica a ella, pero trabaja con muchas familias con miembros con I/DD que no tienen ni idea de SDM. Muchos comentarios del distrito escolar que no permiten a los miembros de la familia compartir / participar en su planificación y el SD no son conscientes de la SDM. Alguna idea para que el SDM sea más eficaz.

Laura: Experiencia de 22 años como defensor de los padres y ha servido en el comité en las escuelas, y apoyó a las familias en el trabajo con el IEP. Ayudar a las familias a entender que pueden solicitar documentos en español, que si no están de acuerdo no tienen que firmar, etc. SCDD debería trabajar con SD e iniciar un plan de estudios en español y en varios idiomas para las familias/padres. Después de la pandemia, tenemos más acceso a la tecnología y la utilizamos para difundir la palabra y la información. A veces las escuelas se limitan a marcar casillas y no se aseguran de que las familias comprendan realmente la información proporcionada, creando un catálogo para las familias/padres y asegurándose de que sea accesible. También hay que asegurarse de que los padres están preparados para este momento de la mayoría de edad y no sólo que al cumplir los 18 años te digan que ya no puedes participar en la toma de decisiones de tu hijo. Colocar un cartel con un código QR para encontrar más información sobre el SDM en todas las escuelas, etc.

Ivon: Acaba de tener un IEP, y preguntarle acerca de su vida personal, tales como dónde vivir, trabajos, etc., utilizando fotos / imágenes en esto; sin embargo, ella no encontró esto apropiado para su hijo al pedirle que viva fuera de la casa familiar.

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

Megan: Educación; boca a boca; folletos; presentaciones a diversos grupos; Sociedad de Autismo de San Diego.

Zach: A través de Facebook o sitios web de medios de comunicación; hacer que los autogestores hagan presentaciones sobre SDM a otras organizaciones. Información sobre

el SDM en lenguaje sencillo en el sitio web de la SCDD. LinkedIn; sistemas judiciales; compartir la información con DDS y pedirles que la pongan en su página web.

Sofía: Iglesias locales, centros comunitarios, oficinas de beneficios públicas; ponerse en contacto con grupos de apoyo a padres o líderes de padres en estas comunidades.

Jeanne: Tener presencia en grupos para personas con problemas de salud mental y grupos para familiares; NAMI - organización sin fines de lucro para personas con enfermedades mentales.

Ale: Anuncios de televisión, anuncios en YouTube; defensores.

Reva: ¿Está llegando la información a los abogados que ayudan a las personas con tutela, para que conozcan la AB1663? ¿Se dedica energía a educar a las personas que ejercen la tutela?

Miny: Oficina del Defensor Público del Condado de San Diego; tienen una unidad especial para atender asuntos de salud mental y tribunales de menores.

Tony: Educar a los proveedores de servicios, como profesores, médicos, cuidadores, abogados y banqueros, para que puedan plantear la SDM a sus clientes/consumidores como una posible herramienta de toma de decisiones.

Lourdes: Soy IF en una zona rural, y todo se basa en la confianza y en con quién se sienten cómodos. No se trata de dinero, sino de una comunicación auténtica y un corazón noble. Cuando se trata de eso, consigues que más familias confíen en ti y tener conexión con ellas. Si las familias no están en contacto con los servicios o agencias, no se sentirán cómodas trabajando con ellos o acudiendo a ellos.

Laura: Obtener el respeto y la confianza de las agencias/trabajadores/proveedores de servicios. Credibilidad. Especialmente con la comunidad inmigrante. Barrera de las familias que hablan el español o son analfabetas. Más material visual y vídeos para los que no saben leer o escribir. Vídeos de capacitación o una formación en general que están diseñados para personas de zonas urbanas y no incluyen ni tienen en cuenta a las personas que viven en zonas rurales.

### **3. ¿A qué retos se ha enfrentado en entornos legales o judiciales al intentar utilizar el SDM?**

Sandra: Puede que haya tal falta de información que no haya forma de responder a esta pregunta porque los profesionales no tienen experiencia. El familiar está contento con lo que tiene, pero tiene capacidad para tomar sus propias decisiones. No hay nada establecido para que él tenga un equipo y no hay un proceso formal para crear un equipo, y la información sobre esto no está allí incluso con un centro regional en su lugar. Nadie ha sido capaz de proporcionar orientación o apoyo al respecto. No quiere que dependa únicamente de sus padres y necesita tener algo preparado para el futuro.

Valerie: ¿Cuánto cansa aprender conceptos nuevos cuando aún no se han aprendido los antiguos?

Sandra: Asistencia al seminario web sobre uso excesivo y abuso de la tutela con un grupo de expertos del Colegio de Abogados de Estados Unidos. La tutela tiene un papel que

desempeñar cuando es necesaria, pero tenemos que replantear nuestra forma de pensar al respecto para que la gente tenga la capacidad de elegir. La capacidad de tomar decisiones debería ser un impedimento para conseguir la tutela.

Elizabeth: Mi mayor temor es no tener gente preparada para ayudar a mi hija cuando yo muera. Su padre no está involucrado en su vida. No tengo familiares jóvenes. ¿Qué pasa si se queda sin apoyo?

Matoya: El hijo va a cumplir 18 años durante la preparatoria. En un programa de NPR sobre la tutela, los oradores hablaron de los retos y obstáculos. Era la primera vez que oía hablar de la tutela limitada.

Sandra: Preocupación por la aplicación de la ley; se basan en la competencia, y no tenemos grandes mecanismos para evaluar la que tan competente es alguien. Tiene que haber un proceso que establezca la competencia de la persona en áreas en que no se retienen. Las pruebas de CI (IQ) no son fiables para esto.

Lourdes: Este tipo de apoyo requiere un abogado/notario público. En México hay diferentes significados para notario/abogados que están especializados en áreas específicas y un notario público que están autorizados para firmar un documento legal y sólo requieren una clase de 6 horas para ser notario. Muy diferentes y sobre todo en precios y proceso. Así que esto puede ser un proceso aterrador cuando se le menciona a las familias hispanohablantes. Habrá que explicar detalladamente a las familias hispanohablantes.

Laura: Compartió cómo algunos padres desconocen realmente los derechos de sus hijos.

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

Megan: El contar con una familia que te apoya es útil para utilizar el SDM. Ella es capaz de usarlo bien con la ayuda de su familia.

Melinda: Compañero de comunicación para un adulto no verbal de 24 años. También es enfermera, así que atiende a otras familias. Considera que muchas familias no saben del SDM. Se podría trabajar a través de los trabajadores sociales de los tribunales para que puedan hablar con las familias sobre el SDM. La tutela es una serie de responsabilidades, por lo que los dos sistemas pueden trabajar juntos en las áreas en las que la persona necesita más apoyo y en las que no. Sobre este proceso: Sería estupendo que pudiéramos proporcionar las preguntas con antelación para que las personas que utilizan AAC puedan preparar las respuestas.

El primer grupo al que hay que educar es el de las personas que trabajan en los servicios de urgencias psiquiátricas, ya que a menudo se les llama a una consulta de urgencias a medida que la gente va llegando. Esta es la población que puede conservarse. Incluso esa población de trabajadores sanitarios carece de formación sobre el SDM y deberían practicarla como método de comunicación con todo el mundo.

Tony: Mantener la confidencialidad entre abogado y cliente es un reto cuando un cliente tiene apoyadores implicados en las conversaciones con el abogado. Es posible que haya que revisar las normas sobre la relación abogado-cliente para hacer frente a este reto.

Sharon: Desde que conocí el SDM, una de las cosas que sigue causándome consternación es que, puesto que esto es ley y tenemos a estos abogados trabajando en las tutelas, y a los jueces concediendo las tutelas.... ¿Por qué no se habla del SDM cuando se están presentando las peticiones ante los tribunales? Chris, del Consejo de Estado, mencionó el otro día que cuando se presentó esta información a los que están el lado legal, éstos dijeron que era una información estupenda y que querían que se compartiera para aliviarles de algunos de sus casos..... Si un abogado está representando a las familias o incluso en los recursos genéricos que utilizamos (Biblioteca Jurídica) donde se discuten las tutelas, ¿por qué no es SDM una prioridad para la discusión, ya que es el inicio del proceso. Tal vez el contacto con estos recursos genéricos podría ayudar a difundir el SDM.

Cecilia: Le dijeron que la tutela era la única opción. Lo dejó todo después de hablar con una MIND. Ya había pagado a un abogado y había perdido dinero. Descubrió que había opciones antes de la tutela. Se enteró del SDM a través de la trabajadora social de su centro regional, que le habló de una presentación en español en el MIND sobre la tutela y el SDM. Aprendiendo sobre SDM ahora.

Ale: ¿Es el SDM un documento? El hospital, por ejemplo, dirá que un adulto puede tomar sus propias decisiones - ¿cómo funciona el SDM en el hospital o en otra situación legal?

Moderador: Habló de cierta documentación y de que ésta no forma parte de la legislación. Los acuerdos SDM se han utilizado con éxito y para algunos no se cumplen. Somos conscientes de que es un obstáculo.

Carmine: Sé que esta sesión no se centra en los distritos escolares, pero mi experiencia me dice que el personal de los distritos suele decir a los padres que su hijo, que pronto será adulto, necesita estar bajo tutela. Es del centro regional y lo oye a través de las familias que las escuelas fomentan la tutela. El SDM es nuevo para los equipos jurídicos y los centros regionales. Hacer sentir a los padres que si no tienen la tutela no pueden opinar sobre el cuidado de su hijo. Piensa que es necesario tener poderes notariales o algún tipo de documentación que respalde el uso del SDM y que la persona a la que se presta el servicio esté de acuerdo con esa decisión. Es posible que la persona adulta no quiera que su progenitor participe todo el tiempo y sí en otras ocasiones. Es difícil saberlo cuando uno es el profesional sin documentación.

Melinda: El sistema médico es caro para asegurar a los proveedores - en ausencia de un documento legal como la carta poder (reconocido por las instituciones médicas) muchas organizaciones médicas no pueden conseguir un seguro para operar o para cubrir a sus proveedores. Tiene que haber una entidad jurídica que proteja a los proveedores. Los medicamentos son complejos y a veces tienen múltiples efectos secundarios. El discurso actual entre la comunidad neuro diversa de personas "altamente funcionales" que se dedican a la tecnología y a otras profesiones y el necesario para las personas que tienen mayores necesidades de apoyo está desarticulado. Como proveedor, el SDM no será una alternativa a la carta poder a menos que esté codificado en la ley. Lo que le preocupa es que si va a recetar un medicamento (por ejemplo, un antipsicótico) para el autismo, quiere saber quién es la persona legal para tomar esa decisión - de lo contrario, si no hay persona legal y es la persona que toma la decisión a la que se le pide que determine ella misma la competencia, entonces no puede conseguir un seguro de mala práctica. Melinda ve el SDM como un complemento de la tutela - debería usarse el SDM como un método, no como un estatus legal porque no tiene claro que tenga un estatus legal. Melina quiere saber más sobre cómo funciona la ley.

Megan: Está de acuerdo con la mayor parte de lo que se dice, pero no con todo. Melinda menciona un punto excelente, pero también tiene que entender que las personas son diferentes. Es triste que los familiares piensen que la tutela debe ser la única opción. No se puede simplemente agrupar a la *gente.....recortando.....* las personas con discapacidad son individuos; no se les puede arrear a todos juntos. Hay que ver a las personas como individuos y no agruparlas y estereotiparlas.

Catherine: ¿Pueden los Defensores de los Derechos de los Clientes empleados/contratados por los Centros Regionales celebrar reuniones de base en la comunidad y hacer zoom?

Sandra: Su hijo ha experimentado que la escuela consiga que la mamá salga de la habitación y luego tratar de convencerlo de que rechace las herramientas y apoyos que necesita sólo para "que trate de no usarlos". Cuando se les indica que las adaptaciones se hicieron porque él las necesita, no se muestran receptivos.

Valerie: Si la gente no cree que exista la necesidad, o no la ve claramente, sigue habiendo estigma y resistencia incluso a proporcionar la ayuda.

Lourdes: Es importante que POA, Tutela limitada, etc. Los clientes del RC tienen que pasar por decisiones injustas al tener que dejar sus actividades cotidianas para ir a autorizar a sus padres a firmar/reunirse, etc. Los médicos tienen miedo de los abogados y de la ley HIPPA, así que se complica mucho cuando no conocen los documentos que dan autorización a los padres/familias. Todas las personas necesitan un círculo de apoyo a la hora de tomar decisiones importantes, especialmente en el ámbito médico o jurídico, y normalmente éstas deben tomarse rápidamente y en el momento, lo que causa problemas a quienes no pueden contar con su círculo de apoyo por no disponer de la documentación adecuada o porque estas instituciones no conocen el SDM.

Laura: Disponer de recursos y formación accesibles, especialmente sobre la mayoría de edad. Proporcionar la información también directamente a los SA sobre su toma de decisiones y los apoyos a los que pueden acceder una vez alcanzada la mayoría de edad.