

# Conversaciones Comunitarias de SDM-TAP

## Notas Resumidas de las Sesiones de Trabajo

**Fecha de la Conversación Comunitaria:** 10/26/23

**Área de Enfoque de la Conversación Comunitaria:** SDM en Entornos Médicos

### 1. Experiencias de Autodefensa (15 minutos)

Ningún defensor de sí mismo quiso compartir.

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

Asegúrese de que la divulgación sea culturalmente apropiada.

Maureen: SW Clínico en el Centro de Autismo de la UCI - trabajando en la transición a la edad adulta - utilizando el instituto MIND y los materiales SDM de la ACLU. Ése es el punto de partida. Ella cree que una de las cosas que casi todos sus pacientes se beneficiarían de un modelo de SDM es tener un IEP en la escuela. A principios de este año se publicó un informe según el cual los equipos escolares indican a las familias que soliciten la tutela de forma desproporcionada. Así que la divulgación en el ámbito de la Educación Especial puede ser un lugar realmente bueno para facilitar información y asistencia técnica. Esperamos poder presionar para que ocurra algo en ese espacio. No es que las escuelas tengan que facilitar la capacitación, pero es un lugar donde se podría llegar a mucha gente. Aquí está el enlace al informe que mencionó: <https://www.dds.ca.gov/wpcontent/uploads/2023/03/ExpertPanelFinalReportMarch2023.pdf>

Melissa: Educación para proveedores médicos y de atención médica. Educar a aquellos individuos que se enfrentarían a trabajar con ese proceso de SDM con el individuo porque, por mucha educación que queramos dar a los individuos a los que apoyamos y a sus familias, si no se les reconoce el SDM simplemente se convierte en algo muy frustrante para esas familias, y empieza de una manera muy adversa cuando se les ignora.

Carole: Se trata de que los distritos o los equipos del IEP compartan que los padres no pueden participar en el proceso del IEP a menos que el niño sea conservado, ella sabe que se está discutiendo. No hay una segunda capa sobre el hecho de que se pueda hablar sobre la toma de decisiones con apoyo o que hay cosas que un niño puede firmar que permitirán a los padres seguir participando. Los padres temen que se les excluya de la reunión. El SDM supondrá una carga pesada para las familias y los usuarios del SDM. Ya es bastante difícil lograr que alguien reconozca que una persona que tiene una I/DD tenga un decir. Le encanta el SDM, pero también es una persona que se ha negado a hablar con su hijo, quien es totalmente verbal, sobre los síntomas. Debe tener un aliado que tenga equidad de confianza, que pueda llevarnos a las habitaciones y comunidades de personas con las que es difícil conectarse.

Alex: La regla final de los servicios basados en el hogar y la comunidad es una nueva ley en la que las instituciones no pueden funcionar de la misma manera. Proporcionará un enlace a recursos sobre esta nueva ley y cuáles son los nuevos derechos de una persona en virtud de esta regla. Hay versiones fáciles de leer y en lenguaje sencillo de esta ley. <https://autisticadvocacy.org/policy/toolkits/hcbsrule-2/>

Melissa: Comience a hablar sobre el SDM desde el principio y a capacitar y preparar a una persona para que esté lista para eso. Si un debate sobre el SDM pudiera formar parte de la enseñanza y la instrucción de los profesores de Educación Especial, ya que tendrían esa educación al principio y la llevarían a sus aulas.

Maureen: Pensando en todo el estado y en poblaciones específicas en la atención sanitaria también hay problemas con los seguros como el DHCS, los planes de atención administrada, etc. Parece haber mucha variación de un condado a otro. A veces, su plan de salud es más comprensivo que en otras situaciones. El esfuerzo de CalAIM, que incluyó la ECM para personas con I/DD, parecería que si pudiéramos obtener información sobre los planes de atención médica administrada y médica y los programas de ECM para que puedan entender y sugerir la SDM. Se supone que hay promotores vinculados a la ECM que también podrían abordar algunas de las necesidades lingüísticas y culturales específicas.

Alex: Quiero alentar a las personas a que consulten el recurso que proporcionó sobre la regla final del HCBS. No es un experto en HCBS, pero sabe que si se le dice a un cliente cuáles deben ser sus derechos y hay un lugar que no cumple con esos derechos, pero el cliente aun así decide vivir allí, es una elección informada. <https://autisticadvocacy.org/policy/toolkits/hcbsrule-2/>

Carole: ¿Existe alguna guía de la Academia Estadounidense de Medicina Familiar sobre la SDM que guíe a los profesionales médicos? ¿Cómo sabrán qué hacer si no hay orientación o información para ellos? Cuando ella piensa en el SDM, todas las demás decisiones son importantes, pero las cuestiones médicas son SUPER importantes. Tal vez sea algo en lo que se pueda trabajar - una guía para las personas que necesitan cumplir con los acuerdos de SDM. Para que puedan cumplir con sus obligaciones legales y hacer lo correcto. También necesitan protegerse a sí mismos. Ella está totalmente de acuerdo y está en este trayecto con nosotros. Ella espera y desea que llegue el día en que puedan usar esto para tomar decisiones. Cuando investigó esto por primera vez, literalmente no había nada. Era tan básico. Está agradecida de que hablemos de una mayor participación y de que realmente activemos esta gran práctica.

María L: Tiene un hijo con autismo severo/de altas necesidades de apoyo, ha tenido una buena experiencia con la toma de decisiones de apoyo en el ámbito hospitalario, todo el mundo ha sido paciente gracias a Dios. Estoy aquí para estar más informada sobre el tema.

María C: También ha tenido una buena experiencia hasta ahora, ya que su hijo es menor de edad y todavía puede acompañarlo. También estamos aquí para obtener más información sobre SDM.

Ralph: A través de los servicios públicos, las escuelas, centros comunitarios, y podemos comercializar cosas en otros idiomas. Las iglesias también. Los supermercados que sirven a otras culturas. Confar en la oficina de correos para ayudar a difundirlo. Bancos, pequeñas tiendas de abarrotes comunitarias, departamentos de bomberos, departamentos de policía, especialmente en áreas rurales. Directores/líderes tribales de comunidades nativas americanas.

Jordan: Más acceso a la educación y a los eventos públicos. Los grupos de Redes Sociales pueden ayudar a difundir el mensaje. Ferias de salud y otras ferias de recursos.

Jillian: Accesibilidad de la información en los sitios web. Disponer de información específica sobre la discapacidad incluye esta información. Trabajar con organizaciones como Kaiser para tener páginas específicas centradas en conocer sus derechos.

### 3. ¿Qué desafíos ha enfrentado en entornos médicos o de atención médica al intentar utilizar el SDM?

Reva: Enchufe para el pensamiento centrado en la persona. Utilizaron ese perfil de una página que puede usar cuando va a una cita médica, especialmente cuando consulta a un nuevo médico, ya que le da un control positivo. Descubrieron que al entregar esa página al médico antes de la cita y, si la respetaban, ella tenía un control positivo.

Maureen: Ella se encuentra en el entorno sanitario y es una de las cosas que han notado con sus propios pacientes. A veces, los proveedores entienden la SDM y están de acuerdo con ella, pero el problema eran las 5 personas con las que la familia tuvo que tratar antes del proveedor (personal de recepción, personal de seguros, etc.). Hay necesidades de capacitación en su trabajo y de comprensión de las políticas. El otro problema es que hay centros de atención médica grandes y centros de salud pequeños; cuando se trata de un sistema más grande, no necesariamente conocen su situación. A veces, los centros de atención médica más pequeños son más fáciles porque lo conocen bien y entienden sus necesidades. Cuando los proveedores reciben capacitación, la gente de gestión de riesgos también necesita conocer los cambios para poder apoyar a los proveedores. La educación continua podría ser algo que podamos utilizar para los profesionales del derecho que ocupan puestos de manejo de riesgos en los hospitales. DHCS/Medical en términos de desempeñar un papel en lo que respecta a los grandes sistemas hospitalarios y de salud para integrar la educación en esas entidades. Grupos de discusión para la gente que maneja los riesgos.

Ralph: falta de comprensión. Eduque al personal médico (de todos los niveles) para que comprenda mejor la HIPAA. No permita que la HIPAA sea una barrera. Comuníquese con una persona específica en un hospital y fomente la educación a través de esa persona.

Jillian: Comunicación efectiva con la presentación de personas sordas; los protocolos de COVID dificultaban la presencia de más de una persona en la sala, lo que limitaba la comunicación efectiva. Falta de conocimiento sobre cómo usar cierta tecnología que permitiría la presencia del soporte. Pueden surgir problemas para que los proveedores sepan cómo llevar a los intérpretes a las reuniones. **Estudio de Tara Lagu:** Los proveedores son muy reacios a tomarse el tiempo adicional para sentarse con un intérprete o hablar sobre la toma de decisiones, ya que los médicos sienten la necesidad de actuar con rapidez.

[«No soy el médico para Usted»: Actitudes de los Médicos sobre el Cuidado de las Personas con Discapacidad \(healthaffairs.org\)](#) Quizá también sea importante educar a los usuarios del SDM sobre los aspectos positivos/negativos de contar con una persona específica en el equipo. Desarrolle educación sobre cómo formar el equipo que pueda ayudarlo a tomar la mejor decisión para usted.

Jordan: Veo un patrón en el que los proveedores de atención médica no siempre lo creen si no lo han visto antes. Tenemos muchas personas adictas a las drogas, a veces los médicos adoptan una mentalidad de superhéroes para que el paciente deje las drogas y los pacientes no están dispuestos a hacer lo que tienen que hacer ni a dejar las drogas. Los médicos no van a reunirse con ellos donde están. Es posible que los pacientes no estén dispuestos a abrirse. Alguien de la sala que haya vivido una experiencia puede ser más eficaz a la hora de conseguir que alguien se abra y SDM puede ayudar con eso.

Valerie: Prejuicio implícito, cuando los médicos desestiman los problemas planteados porque asumen una cosa. Las personas pueden necesitar ayuda para cambiar de médico a fin de ser escuchadas.

Jillian: [Percepciones de los Médicos Sobre las Personas con Discapacidad y su Atención Médica - PMC \(nih.gov\)](#)

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

Maureen: Han estado impartiendo educación familiar sobre este tema y han desarrollado formularios de consentimiento y poderes notariales médicos en varios idiomas y en lenguaje sencillo para que puedan ejercer en su consultorio y luego usarlos cuando tengan que consultar a otros proveedores médicos. Es necesario practicar y demostrar. Y repasando los formularios línea por línea. Literalmente, vaya sección por sección para mostrarles cómo completar el formulario. Se basan en el conjunto de herramientas SDM de la ACLU, pero es posible que la familia no lo haya visto, por lo que los miembros de la familia realmente necesitan entenderlo para poder trabajar en ello con su ser querido. No puede repartirlo y esperar que la gente lo entienda. Tiene que hacerlo de forma demostrativa. Aprendieron sobre el SDM porque están haciendo la transición a una población adulta más grande que necesita hacer la transición a la atención de adultos, por lo que utilizaron estos otros materiales. Se están preparando para apoyar aún más a su comunidad. Esperemos que no haya tanto retroceso hacia el SDM. El SDM debería ser la vía natural de «probar esto primero». Esperemos que sea más fácil a medida que haya más educación para todos. Enlace a las herramientas que han renovado en su entorno sanitario: <https://www.aclu.org/documents/supported-decision-making-resource-library>

Reva: ¿Puede utilizar el SDM para Solicitar Información? ¿O para superar el miedo a las violaciones de la HIPAA con los seguidores en las citas médicas?

Jillian: (de acuerdo con Ralph), eduque a los proveedores y trabaje para garantizar que su capacitación se centre más en la atención de las personas con discapacidades y garantizar que las personas puedan beneficiarse del SDM al tener esa información al alcance de la mano. No hay mucha información que lo desglose, por lo que sería útil que fuera más específico. Muestre cómo interactúa con el guardián o el tutor. Existe una defensa legal. Promueva casos específicos con resultados. Los proveedores preguntan si alguien usa el SDM y si le gustaría usarlo o si sabe qué es, y ofrecen información sobre cómo iniciar ese proceso. Cómo reunir un equipo con poca anticipación y establecerlo. Referencia de información. Sería estupendo tener a Planned Parenthood a bordo con esto y asegurar que la gente tenga esto como herramienta para que estén tomando decisiones informadas.

Jordan: Educación/exposición a la información para proveedores, fuerzas del orden, etc.

Ralph: Educación para superar el estigma, la forma en que un cliente puede ser mirado o tratado, y fomentar la empatía.

Sheraden: Tenemos menos de 20 facultades de medicina en California... ¿cómo nos aseguramos de que tengan formación en SDM antes de llegar a su residencia? Capacitaciones con trabajadores de respuesta a crisis. Proporcionar a los médicos de la Sala de Urgencias con un equipo de herramientas rápidas que puedan entregar a las personas en crisis.

Valerie: Ferias de recursos institucionales (para su personal) si pudiéramos participar en esos eventos y aprovechar esa oportunidad para educar al personal.