

Conversaciones Comunitarias de SDM-TAP

Notas Resumidas de las Sesiones de Trabajo

Fecha de la Conversación Comunitaria: 10/23/23

Área de Enfoque de la Conversación Comunitaria: SDM en el Entorno Educativo

1. Experiencias de Autodefensa

Sugerencia para futuras reuniones: Es necesario enviar las preguntas con anterioridad porque las personas que no utilizan el habla para comunicarse tardan mucho tiempo en preparar sus respuestas.

El compañero de comunicación de una persona con discapacidad explica: Individuo al que apoyan nunca por el sistema educativo para proporcionar información sobre las decisiones tomadas sobre esa persona. Nuestros sistemas no explican bien todas las opciones de ayuda disponibles. Los profesionales de la terapia del habla y lenguaje no aprueban el uso de letreros, que también suponen una barrera para la comunicación.

Autodefensor: No han podido encontrar ayuda. Viven solos, en una casa, y se agobian con la toma de decisiones. No saben dónde obtener ayuda.

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

Director del programa en un centro regional: Es necesario difundir información sobre la toma de decisiones con apoyo en todos los *ámbitos* y no necesariamente en comunidades desatendidas o específicas. Las familias reciben mensajes de las escuelas y los médicos desde las edades más tempranas en el sentido de que deben estudiar la posibilidad de la tutela. Esto significa: más información a disposición del público, modelos de formularios, formación adicional, etc. También se necesita formación para el personal de los centros regionales, ya que los coordinadores de servicios suelen sugerir la tutela.

Todo el mundo asume que existe una cinta transportadora hacia un sistema de tutela. E incluso cuando las familias prueban alternativas (como los POA o el SDM), las escuelas y los profesionales médicos no las reconocen. Así pues, la educación sobre el SDM debe dirigirse a los sistemas e instituciones (educativas y médicas), *además de las personas atendidas y sus familias*.

Deben ofrecer información sobre el SDM en las reuniones del IEP cuando se alcance la mayoría de edad.

Las redes familiares son fundamentales para llegar a los usuarios de AAC y/o a las familias en situación de pobreza o por debajo de ella.

Los centros de recursos familiares ya realizan gran parte de esta labor. Muchas familias nunca van a pasar por el tribunal y por la tutela. Hay que buscar entre los líderes comunitarios la manera de llegar a esas comunidades de forma que tengan sentido tanto las palabras como los significados que hay detrás de ellas.

Esperaba aprender más a través del centro regional. Se mencionó la toma de decisiones con apoyo y se nos preguntó si estábamos interesados, pero necesitábamos que nos explicaran en qué consistía y cómo empezar.

Soy padre de un chico de 17 años. Estoy planteando el SDM a todos sus médicos por adelantado, mientras aún está en atención pediátrica. De momento, su pediatra ya conoce el SDM, pero mi hija podrá seguir con su pediatra hasta los 22 años. A medida que la transición a la atención de adultos / especialistas, estoy esperando especialistas pediátricos que puedan ayudar a informar acerca del: SDM.

Las "grandes rondas" pueden utilizarse en el contexto de la educación o la medicina para ayudar a educar a los profesionales del sistema sobre el SDM.

Los tribunales tienen trabajadores sociales que acuden a los domicilios para investigar las tutelas. Considere la posibilidad de informar a los trabajadores sociales del tribunal sobre alternativas a la tutela, como la toma de decisiones con apoyo.

Empleado del centro regional y familiar: Los abogados que se dedican a las tutelas hablan con grupos de padres y se unen a reuniones y utilizan prácticas basadas en el miedo para crear una vía para su negocio. Necesidad de proporcionar educación y divulgación allí donde se reúnan los padres para ofrecer una perspectiva diferente.

Parece que no se piensa en las personas mayores que están aisladas con problemas mentales y necesitan apoyo. Trabajar a través de programas de enfermería universitarios y de nivel superior, o IHSS u otras agencias que trabajan con personas mayores. Correspondencia, iglesias, centros de actividades comunitarias, residencias de ancianos, de boca en boca. Estoy pensando que los centros locales para personas mayores podrían tener a alguien que venga a hablar de SDM. También el Departamento de la Tercera Edad, WISE Senior Services. Empresas de planificación del patrimonio y planificación del final de la vida.

Formatos multimedia sobre SDM.

Yudy: ¿El SDM es sólo para clientes del RC o para el público en general? Cómo actuar cuando los coordinadores de servicios dicen que, debido a la ley HIPAA, no pueden divulgar información sin un tutelaje en el expediente; también se mencionó que, cuando los médicos hacen esto, cómo se debe actuar en esta situación.

Zemar PHP: Qué se puede hacer cuando alguien sólo habla español o si alguien no puede expresarse verbalmente debido a su diagnóstico, cómo va a desenvolverse en el SDM. Me gustaría que fuera un programa personalizado y que tuviera una capacitación adecuada y obligatoria para quienes forman parte del equipo de apoyo de la persona que intenta formar parte del SDM. Deberían comprobar los antecedentes de las personas que forman parte del equipo de apoyo, que han recibido formación y que conocen la enfermedad de la persona.

Yudy: Este programa debería obtener ayuda de los RC y otras agencias para promover estas formaciones, para crear volantes/compartir folletos informando a la gente de que el SDM es una opción, presentar esto a los grupos de apoyo también sería útil.

Zemar PHP: Los profesores y los maestros de Educación Especial también deben ser educados en SDM y en este programa para que puedan apoyar mejor a los estudiantes y las familias y para saber que hay otras opciones fuera de la tutela.

Lluvia de Ideas:

- DSS y DDS - deberían llamar
- En relación con los estudiantes y los adultos: FRC, REC y SELPA
- Padre con tutela: Incluso con eso, es muy difícil que la gente de salud conductual se comunique conmigo. Esa es la mayor barrera para mí. (Hijo con tutela limitada).
- Será difícil llegar a las familias, sobre todo a las hispanohablantes. Se necesitan socios de confianza / ir a donde va esa gente y sentirse seguro.
- Centros regionales.
- Sociedades de Autismo y otros socios comunitarios.
- Red con otras conferencias de capacitación.
- Ferias de Transición.
- La capacitación en HCBS debería incluir el SDM.
- Departamentos de Salud Pública de los Condados
- Redes sociales
- Colegios
- Zach Hill (SA) se ofreció a ayudar con la capacitación.
- Programas DSPS en las universidades
- Plataformas de aprendizaje en línea como Teachable, In-Flight Academy, etc. lo incorporan a sus contenidos. [Adjoin - Inflight \(talentlms.com\)](https://www.talentlms.com)

¿A qué edad se propone/intenta implantar el SCDD la Toma de Decisiones con Apoyo? Aunque no es necesariamente un sustituto de la Tutela (pero puede serlo), ese proceso normalmente no se inicia hasta que la edad de consentimiento se procesa en el proceso del IEP para los estudiantes en edad de transición.

Los profesionales de la educación también necesitan continuar con el enfoque evolutivo de tener IEPs dirigidos por el estudiante... la edad de transición está llena de mucho movimiento para las familias.

Yo pensaría que la noción de Toma de Decisiones Apoyada debería lanzarse ANTES...

Padre: Para que esto funcione, no puedes esperar hasta la edad de transición. Hay que empezar muy joven. Será una batalla cuesta arriba. Las familias no reciben la formación desde el principio, por lo que no suelen estar en condiciones de adaptarse. Edad escolar primaria. Tomar decisiones que sean factibles a esa edad para garantizar la práctica de los alumnos y las familias desde el principio. No hemos preparado a los niños y a las familias para este modelo.

Profesional: (El padre) tiene razón... en el sistema escolar y en la comunidad de apoyo no se hace hincapié ni se cultivan las habilidades de autodefensa.

Profesional: Comunidades culturales locales - Comunidades tribales, entidades sanitarias y educativas de carácter intersectorial

3. ¿A qué retos se ha enfrentado en el ámbito actual al intentar utilizar el SDM?

Director del programa en un centro regional: El concepto de SDM existe desde hace mucho tiempo, pero sigue siendo nuevo para las personas que necesitan utilizarlo. Los psicólogos escolares creen que la tutela es obligatoria. Incluso el concepto de incluir a las personas en sus propias reuniones no ha ganado tracción, incluyendo el trabajo sobre cómo hacer que esas reuniones sean accesibles a la persona. Las escuelas suelen ponerse nerviosas ante

los documentos que firma una persona que no está bajo tutela utilizando el SDM porque temen incurrir en responsabilidad si actúan en función de esas decisiones.

Madre de una hija de 19 años. La hija presentó una carta en la que afirma que quiere que sus padres participen en las decisiones educativas. El psicólogo la instó a conseguir una tutela.

Es importante hacer hincapié en la toma de decisiones a través del proceso del IEP, porque una vez que el alumno cumple 18 años y alguien le sugiere que practique la toma de decisiones, ya es demasiado tarde. Hay que enseñar a los profesores a que participen los alumnos.

Yudy: Cuando su hijo ESTABA en la escuela, la escuela sólo mira la edad. Una vez que cumplen 18 años se creen adultos y pueden tomar sus propias decisiones, y ya no dan a los padres la oportunidad de involucrarse a menos que tengan la tutela. Las escuelas no tienen en cuenta la edad cognitiva. ¿Cómo se asegurará el programa de que el SA ha seleccionado a la persona que le apoyará a través del SDM? ¿Especialmente los SA no verbales? A quién pueden recurrir los padres para educarse en este tema y encontrar apoyo si no están bien versados en este tema o no pueden ser ellos quienes proporcionen el SDM a su ser querido, ¿dónde pueden encontrar ayuda para encontrar a otra persona?

Los entornos educativos y los profesionales empujan a la gente a la tutela cuando el alumno se acerca a la edad de transición.

Padre: Los IEPs son dirigidos por las decisiones en la dirección que la entidad quiere ver a ese estudiante (independientemente de lo que el estudiante y la familia quieren). Muy problemático. Si el alumno o la familia comparten algo más que lo contrario, pueden encontrarse con preguntas sobre la tutela. Se dará peso a quien diga lo que el IEP quiere hacer.

Profesional: Falta de conocimiento de la Toma de Decisiones con Apoyo, ya que es un concepto/idea relativamente nuevo compartido ampliamente (aunque en realidad NO es nuevo), y la reciente legislación básicamente lo legitimó... desde mi punto de vista, los distritos compartirán la tutela porque es conocida. A decir verdad, la noción de Planificación Centrada en la Persona en la programación de la edad de transición tampoco es muy conocida.

Las familias no saben de sus derechos en el IEP por lo que ni siquiera saben cómo defender sus decisiones y las de sus estudiantes, y mucho menos guiar al SDP en los IEPs... el reto con la utilización del proceso de IEP como un foro para tener la toma de decisiones con apoyo como un proceso, no es sólo el hecho de que los IEPs se ejecutan de manera similar a lo que la Sra. Baird declaró, pero el hecho de que los IEPs no tienen el poder de los estudiantes sobre sus padres y los profesionales no está legalmente reconocido hasta los 18 años o la edad de consentimiento.

Autodefensor: Creo que el SDM debe promocionarse en zonas con alto riesgo en que pueden ocurrir emergencias, por lo que sería una gran idea promover esta información entre los primeros socorristas.

Karina: Creo que sería útil organizar más talleres de manejo del desarrollo sostenible. Especialmente cómo escribir uno. Mi hija está en un programa de transición y ni siquiera se lo tomaron en serio cuando les dije que quería utilizar el SDM durante su IEP. Les proporcioné una copia de la Asignación de Autoridad para Tomar Decisiones Educativas, Sección 56041.5

del Código de Educación de California. Sólo querían confirmar que no estaba bajo tutela. La administradora llegó a afirmar que no tenía demasiada información sobre el SDM.

Wayne: Las escuelas están acostumbradas a que los padres tomen las decisiones y quieren que siga siendo así. Eso necesita todo un cambio de actitud. A las escuelas no les gusta considerar que los alumnos se están convirtiendo en adultos y no quieren que tomen decisiones: no les creen capaces. Los profesionales de la educación no tienen suficiente información para apoyar el SDM.

Otras áreas para promover el SDM serían con los Defensores Educativos, los SLP, los abogados de Educación Especial, los Jueces y los Administradores que actualmente se ocupan de las Tutelas.

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

El sitio web del CDE debería actualizarse para incluir información sobre alternativas a las tutelas, ya que suele ser un recurso al que acuden las personas que buscan información.

Las subvenciones deben destinarse a organizaciones no afiliadas a distritos escolares. Las escuelas ya han determinado qué servicios están dispuestas a ofrecer. Podrían ayudar más enviando información y notificaciones a las familias sobre la toma de decisiones con apoyo de forma rutinaria, pero no necesitan subvenciones para ello. Necesidad de cultivar grupos fuera de las escuelas. También es un problema particular para las personas con discapacidades relacionadas con el habla, ya que los profesionales del habla y el lenguaje se han negado a respaldar el uso de letreros de anuncios, como forma de obtener acceso a la comunicación.

Los centros regionales pueden ayudar a ser la voz de una persona y ayudar a educar a las familias, las escuelas y las personas sobre el SDM.

El uso de mensajeros de confianza, como un distrito escolar que comparte buenas prácticas con otro. O estudiantes y familias compartiendo información entre sí. Las conferencias estatales de autodefensa o las conferencias de transición son buenos foros para ello.

Recurrir a expertos externos o a evaluaciones sobre las necesidades de comunicación y la capacidad de decisión de la persona puede ayudar a convencer a los demás.

Yudy: Conseguir la tutela para su ser querido fue un proceso fácil, pero cree que los organismos que trabajan con personas con IDD deben tener más empatía.

Centro Regional: preparamos una presentación para las escuelas sobre las alternativas a la tutela y lo hacemos varias veces al año. Las comunidades profesionales, como los entornos médicos, no son bien recibidas. Seguimos lidiando con este problema incluso después de que pasara el 1663. Trabajar con el Centro de Salud Federalmente Cualificado local y otros centros de atención sanitaria y entidades de supervisión.

Profesional: He estado promoviendo de manera personal y profesionalmente la Toma de Decisiones con Apoyo con familias individuales con los programas extraescolares que dirige mi organización, y con la dirección y las familias del Programa de Transición de mi organización. El distrito escolar aún no se ha puesto al día en este tema. Mencionó que el CDE - Secretario Thurmond- tiene un fondo con la comunidad de discapacitados.

Del primer nivel SELPA hacia abajo y al mismo tiempo de abajo hacia arriba (Centros Ala Costa en Berkeley- tenemos ambos programas después de la escuela y tenemos un contrato con Berkeley Unified para el proveedor de Transition Age Programming).

Creo que el IEP tiene una sección para comprobar si el individuo está bajo tutela o no. Estaría bien tener una sección SDM.

Yasmin V. Padre de adulto que con tutela: Cuando su alumno estaba llegando a la edad de transición, considerando la participación médica, es cuando se establece tutela. Quiero educar a los terapeutas y a otras personas que atienden a nuestros niños. Este es un movimiento de derechos civiles.

Gabriela ha oído hablar de familias que se han opuesto y no han recibido apoyo para su SDM en entornos médicos y educativos.