

**2. ¿Hay algunas otras áreas a considerar? Si así es, favor de especificar.**

- Acceso a beneficios públicos (Medicare, Medicaid, SSI, CalFresh, Seguro médico)
- Acceso a una vivienda que pueda pagar
- Abogados
- Propiedad de empresas/empleo
- Contratos
- Demencia
- DMV
- Capacitación a oficiales electos
- Preparación para emergencias
- Servicios de emergencia (5150, policía, EMT, bomberos)
- Vida diaria (hogar, amigos, iglesia, recreación, dónde vivir, relaciones sociales/sexuales, matrimonio e hijos)
- Planificación familiar
- Planificación futura
- Distrito escolar de Hayward
- Relaciones sanas/sexualidad/prevención de abusos/habilidades de autodefensa
- Vivienda
- IHSS
- Servicios de seguros
- Idioma
- Matrimonio
- Alcance a las comunidades minoritarias (Ej: las iglesias ofrecen formación en mediación y resolución de conflictos, también podrían ofrecer formación y servicios de SDM)
- Se necesita algo para que los consumidores sin familiares sean entregados a la funeraria tras su muerte para ser incinerados o enterrados según lo previsto

- Condición física
- Cuidado prenatal
- Provisión de abogados para representar a las personas "amenazadas" de tutela o a las que intentan salir de la tutela
- Entornos espirituales
- Apoyo a los centros regionales
- Enseñar SDM a los jóvenes
- Capacitación para las familias sobre el SDM como alternativa a la tutela
- Viajes
- Derecho al voto

**3. Sabemos que los miembros de la comunidad siguen encontrando resistencias o barreras sistémicas cuando utilizan el SDM. Teniendo esto en cuenta, ¿qué barreras específicas encuentran los individuos cuando utilizan el SDM?**

- Las agencias quieren un formulario (como Carta Poder o una directriz sanitaria avanzada) para limitar los problemas de responsabilidad
- todo el personal (atención personal, ILS, de día, residencial...), los padres y otras personas hacen suposiciones o refuerzan la "impotencia aprendida"
- Al decirte que, es sólo para "individuos de alto funcionamiento"
- Crear una capacitación estándar que sea obligatoria para los empleados de los entornos escolares, hospitalarios, en tribunales y ámbitos financieros, y disponer de formularios estandarizados para que los documentos sean reconocidos en todo el estado. También para individuos que apoyan y se interesan en el SDM
- Discriminación
- Encontrar representación legal (se necesitan centros de SDM dentro de los tribunales)-derivación automática al profesional de SDM cuando se solicita la tutela

- El personal de recepción/admisión/programación de citas de los centros sanitarios no está bien informado sobre el SDM y se niega a hablar con los padres de una persona con IDD si no tienen una tutela en sus archivos. Los planes de cuidados administrados por Medi-Cal también han hecho de esto un obstáculo, así como los seguros privados. Las escuelas y los equipos de IEP siguen diciendo a los padres que no pueden asistir a un IEP o hablar con la escuela después de que el estudiante cumpla 18 años a menos que obtengan una tutela
- Los centros sanitarios no están familiarizados con el SDM y favorecen la tutela
- Información inexacta
- Las personas no saben qué preguntas hacer ni cuáles son sus derechos
- No se da a los individuos la oportunidad de tomar sus propias decisiones
- Falta de acceso a dispositivos de comunicación
- Falta de responsabilidad y capacidad de respuesta
- Falta de concientización y comprensión, barreras jurídicas y políticas, estigmatización y discriminación, limitación de recursos, problemas de comunicación, factores culturales y de diversidad, resistencia de los cuidadores o familiares, situaciones complejas para la toma de decisiones
- falta de concientización
- Falta de aceptación por parte de la comunidad/los proveedores no se toman en serio el SDM
- Falta de conocimientos
- falta de apoyos y opciones de comprensión receptiva
- Falta de comprensión y defensa
- Barreras lingüísticas y financieras
- Barreras lingüísticas/diferencias culturales
- Los sistemas legales y sanitarios están "predeterminados" a modelos no SDM
- recursos financieros limitados, acceso limitado o escasos conocimientos sobre el uso de la electrónica, el correo electrónico y la firma de documentos electrónicos. La información no llega a un nivel que permita a los clientes comprender sus opciones o elecciones

- Múltiples barreras en los entornos sanitarios cuando la persona no habla (especialmente con las prestaciones Tri-Care)
- Se necesitan estrategias coherentes sobre cómo desglosar la información y dar tiempo a los profesionales para que expliquen los servicios a las personas que utilizan el SDM
- No hay orientaciones claras—se necesita más personal de apoyo con capacitación y orientación jurídica en materia de responsabilidad
- falta de apoyo para empezar
- no permitir un "acompañante" en procedimientos médicos, etc., durante COVID
- No hay personal suficiente para orientar, supervisar y admitir SDM
- Padres/familiares que se oponen a las decisiones del cliente
- Personas que desconocen el SDM y no saben cómo pedir ayuda
- Los proveedores ignoran los acuerdos SDM (incluso cuando están notariados) (el banco no sabía qué hacer con el documento)
- Discriminación racial
- El RC no proporciona información precisa/los SC no saben
- sobre la Negativa para implementar leyes ya existentes (FERPA, HIPAA, IDEA)
- El SDM es demasiado "blando o conceptual" en comparación con las nociones legalmente concretas de la tutela o la Carta Poder
- Escepticismo a la hora de trabajar con una persona con discapacidad con apoyo (prejuicio general)
- Alguien a quien pedir consejo sobre el papeleo del SDM
- La persona de apoyo influye en el individuo para que tome decisiones que lo beneficien
- Se dice a los que lo apoyan que los proveedores tienen que hablar con la persona, no con el individuo que apoya
- El proceso debe ser siempre colaborativo y contemplar al consumidor con una perspectiva holística, pero la sensación no siempre es tal.
- Utilizar un lenguaje sencillo para explicar las opciones a los ciudadanos
- Muy poca formación sobre el SDM/no saber qué es, a quién se aplica, etc.

- Modelo de "grupo de autodefensa y apoyo" utilizado por People First
- "La gente asume que la persona no tiene capacidad para tomar una decisión, especialmente en lo que se refiere a cuestiones médicas y financieras. La gente no entiende ni remotamente lo que es el SDM, es una terminología muy específica de la industria. Esto tiene que empezar por que las instituciones médicas y financieras adopten el concepto y el resto vendrá después"
- "El mayor obstáculo es la falta de acceso a los servicios de apoyo directo elegidos y a la experiencia para la formación directa y las oportunidades de practicar las habilidades. Las personas con discapacidad y los miembros de su equipo SDM necesitan el apoyo de un sistema que funcione y les preste apoyo. Las empresas, los proveedores de asistencia sanitaria, los bancos y las agencias deben practicar la aceptación generalizada de las cartas poder y los acuerdos SDM. Es necesario establecer protecciones legislativas más sólidas para los poderes que existen en otros estados"

**4. El SDM-TAP creará una página web de acceso público para materiales y recursos relacionados con el SDM. El SDM-TAP también creará un número de teléfono de apoyo "warmline" para proporcionar a los miembros de la comunidad y a los profesionales asistencia técnica para el SDM. Estas funciones se financiarán con el dinero de la administración del SDM-TAP y no con el de las subvenciones. ¿Qué otras funciones específicas deberían financiarse con fondos de la administración?**

- Accesibilidad a comunicaciones tecnológicas
- Que rindan cuentas aquellos profesionales que no respeten el SDM
- Apoyo fuera de horario para emergencias legales/médicas cuando los proveedores no están apoyando el SDM (apoyo en crisis)
- Una especie de tarjeta de "identificación" oficial que la gente pueda imprimir y que incluya la información de los socios y el sitio web como referencia
- Campaña de sensibilización dirigida a las familias/personas queridas de las personas con discapacidad para ayudar a difundir la existencia de modelos y recursos de manejo del desarrollo sostenible. La campaña y los recursos también deben ser accesibles y estar disponibles para las familias que hablan español
- Comprobación de antecedentes y referencias de los colaboradores

- Clases para personas/ayudantes en edad de transición (para que puedan tomarlo juntos y comprender sus funciones)
- Crear una aplicación para SDM
- Datos sobre el tipo de llamadas/ayuda necesaria a través de warmline para saber dónde concentrar el dinero y los esfuerzos
- Apoyo directo además de la línea de emergencia, incluido el acceso en persona para las personas con barreras de la tecnología
- Fácil acceso a los recursos/difusión sobre los recursos y dónde acceder a ellos
- Correo electrónico o chat en línea en lugar de teléfono
- Asistencia por correo electrónico/zoom/texto/chat
- Esfuerzos de base, como material impreso e intercambio de información en persona
- Ayuda del defensor del IEP
- Individuos y los que los apoyan
- Tarjetas informativas para entregar a cualquier persona para explicar el SDM, la ley, por qué es importante, etc.
- Información específica para personas con autismo grave
- Traducción de idiomas/apoyo a la comunicación
- Defensa jurídica
- Apoyo permanente
- Formación en el sitio para profesionales de la medicina, policía, paramédicos, bomberos, profesionales de la salud mental, universidades (para estudiantes de programas de trabajo social, psicología, medicina, enfermería, educación, etc.)
- Formación en línea y presencial
- Copias en papel de recursos en internet
- Página de recursos con información de contacto de recursos locales
- Centros SDM en todos los Tribunales de California

- Formularios SDM para compartir con médicos/etc. (acceso a los formularios por correo para las familias que no tienen computadora o conocimientos para descargarlos - quizá en bibliotecas públicas, centros comunitarios, escuelas primarias)
- Redes sociales
- Redes sociales para mantener informada a la gente
- Asistencia técnica a domicilio
- Es necesario que haya una orientación clara sobre lo que proporcionará el SDMTAP y lo que no por razones legales y profesionales. ¿Cuáles serán los límites cuando se trate de una organización que no cumple con el SDM y otras leyes?
- Capacitaciones/seminarios en línea para profesionales/familias/individuos/los que apoyan el SDM
- Traducción de formularios/recursos/línea de emergencia en idiomas distintos al inglés
- Vídeos o modelos de vídeo de SDM; aprendizaje de derechos y responsabilidades
- Vídeos de YouTube con instrucciones paso a paso (vídeos revisados por expertos)

**5. El SDM-TAP debería ampliar y reforzar el uso de SDM en California. ¿Qué resultados medibles le gustaría obtener de las subvenciones del SDM-TAP? Por ejemplo, cambiar los protocolos de los hospitales para acoger a personas que apoyen a las personas en todas las citas o aumentar el número de personas que entienden el SDM.**

- Añadir SDM a los formularios del Consejo Judicial que enumeran alternativas a la tutela. Una reducción del número de tutelas concedidas cada año o, al menos, una reducción de los aumentos de año con año.
- Abogar por que el IHSS conceda tiempo a los cuidadores para que ayuden con el SDM
- Cambiar los protocolos de seguros

- Modificación de los protocolos de seguros para permitir que una persona de apoyo o un sustituto designado por el médico presten apoyo a la persona en el manejo de asuntos relacionados con el seguro médico sin necesidad de recurrir a la tutela
- Cambiar los procedimientos judiciales para permitir el apoyo de las personas en todas las audiencias y reuniones, incluidas las relativas al empleo. Ofrecer personas de apoyo a la hora de planificar las finanzas, hacer la declaración de la renta, solicitar el SSI, etc.
- Cambio de cultura para pasar de la tutela a las alternativas menos restrictivas (véanse los principios de la DVU SDM CAP)
- Plan de estudios en programas de secundaria y de 18-22 años que aborden el SDM
- Disminuir el número de clientes del RC a quienes se les asigna tutela.
- Desarrollar "campeones" con experiencia
- Facilitar la comunicación conforme a la HIPPA entre las personas de apoyo y los proveedores de atención sanitaria cuando el cliente solicite apoyo, para comunicarse con el equipo médico en casos de atención médica muy complicada
- Disponer de zonas específicas para recibir a pacientes con discapacidad para que no tengan que esperar mucho, y que entren 2 personas con ellos
- Hospitales y cárceles que permiten visitas de los que lo apoyan
- Me gustaría que todos los servicios, hospitales, médicos y proveedores de servicios recibieran una notificación oficial de los derechos de los discapacitados, para utilizar la toma de decisiones de apoyo sin tener que cargar con papeleo.
- Aumentar el número de personas que comprenden el SDM
- Aumentar el número de organizaciones que apoyan el uso de SDM/o que tienen iniciativas específicas de SDM
- Seguimiento a largo plazo vs. corto plazo para medir los progresos/resultados
- Asegurarse de que los colaboradores están cualificados: sin antecedentes penales, revisión cada 6 meses, entrevista a la persona sin colaborador para asegurarse de que está contenta con tal persona
- Número cuantificable de personas atendidas y la cantidad gastada para atenderlas.

- Que los profesionales médicos pregunten si una persona utiliza el SDM, en lugar de preguntar si está bajo tutela; datos sobre el número de tutelas que se aplican cada año (y un eventual descenso en el número de tutelas aplicadas); que los recursos del SDM lleguen a personas y familias más diversas (por motivos de raza, clase, origen nacional, orientación sexual, edad y dominio del idioma); y que cambien los protocolos de los hospitales para dar la bienvenida a las personas que apoyan a las personas en todas las citas.
- Número de citas atendidas, etc.
- Los resultados mensurables deben incluir información sobre las zonas de captación sobre quién los utiliza y para qué, si el uso de SDM-TAP marcó una diferencia a la hora de atender las necesidades y también debe haber una forma de facilitar resultados mensurables orientados a la mejora continua de la calidad, para que los sistemas y la información mejoren y cambien a medida que se produzcan cambios en la información, los cambios, las necesidades y la tecnología.
- Número de miembros del personal actual que han recibido la formación/certificación SDM, familias que recibieron apoyo para garantizar que entienden el SDM, número de recursos proporcionados y en qué idioma, así como tipos de recursos proporcionados
- Un resultado mensurable son las PENALIZACIONES y Multas dirigidas a individuos u organizaciones que recibieron fondos federales y estatales pero abusan de la intención de los fondos para su propio interés. Es necesario que el sistema judicial sancione a estas personas y les imponga multas, tal como establece la Ley Lanterman. La Legislatura necesita aprobar leyes que penalicen a estos individuos y organizaciones que actúan en contra de las leyes financieras que crean estas organizaciones para ayudar y no para perjudicar a los clientes de I/DD.
- Auditorías de supervisión desde el nivel de director hasta el personal de línea, que incluyen registros de sus capacitaciones, número de visitas mensuales de apoyo a individuos y familias, actas de reuniones de capacitación
- Supervisión de los colaboradores para garantizar la fidelidad
- de protocolos para prestaciones estatales y federales, como Medicaid, Medicare y la Seguridad Social.
- Proporcionar folletos de publicación obligatoria (como lo hacen para las leyes CAL OSHA / Trabajo/Empleo)

- Capacitaciones: Para 2025, SDM ofrecerá 25 capacitaciones Zoom y las adaptará a los campos específicos descritos en el punto 1. (Con folletos para que puedan llevárselos y compartirlos con sus compañeros)
- "Número de nuevos contratados en todos los entornos que siguen la formación SDM y comprenden plenamente el proceso.
- "Los proveedores de seguros médicos no reconocen el SDM como alternativa legítima a la tutela. Profesionales de la educación que no entienden el SDM y animan, o amenazan, a los padres para que soliciten la tutela o pierdan su capacidad de participar en la planificación educativa. Los tribunales consideran el SDM como un tipo específico de plan, similar a la Carta Poder, sin entender que el SDM puede ser diferente para diferentes individuos en función de sus preferencias, deseos y necesidades específicas."

**6. ¿Hay comunidades específicas que necesiten más ayuda para utilizar el SDM en California? Si así es, favor de especificar. Por ejemplo, personas de habla vietnamita, comunidades desfavorecidas, padres adoptivos o gestores autónomos con necesidades sanitarias concurrentes.**

- AAPI, BIPOC, discapacidad y trastornos
- Comunidades Afroamericanas
- Afroamericanos e Hispanos con hijos discapacitados - por razones culturales, no suelen pedir ayuda para las necesidades de sus hijos
- que son adultos mayores con I/DD, cuyos padres pueden ser tutores pero no tienen a nadie que les "reemplace después" y los padres del adulto siempre tomaron su decisión
- Envejecimiento
- Pacientes con Alzheimer/demencia
- Chino
- Clientes que no tienen familias implicadas o que no tienen familia
- Centros comunitarios/población de indigentes
- Individuos bajo tutela
- Padres de DD/enfermos mentales
- Familias en nivel de pobreza o por debajo de él

- Trastornos del espectro alcohólico fetal
- Centrarse en los entornos de prestación (servicios sociales, asistencia sanitaria, etc.)
- Padres adoptivos/de acogida
- Personal de hogares de acogida y programas de día/otros cuidadores
- Hispanos
- Hmong
- Sin hogar
- Hogares con más de 1 persona con discapacidad
- Personas encarceladas
- Personas que viven en hospicios y casas de cuidados
- Personas que no tienen a nadie que cuide de ellas
- Personas con necesidades de salud concurrentes
- Jemer (camboyano)
- Coreano
- Comunidad laosiana en la bahía de San Francisco
- Madres de niñas que temen que se aprovechen de las mujeres sin tutela
- Gentes que no leen, usuarios que usan equipo técnico
- Padres de niños con IEP/504
- padres de jóvenes con discapacidad intelectual de entre 16 y 18 años para evitar que se produzcan tutelas en primer lugar
- Padres/cuidadores sin dominio de lo digital
- Personas con bajo nivel académico
- Empleados del RC
- Zonas rurales del valle central (condados de Tulare, Kings y Fresno)
- Rural/minoría donde la lengua principal no es el inglés
- Autogestores

- Autismo grave
- Familias con un solo padre
- De habla hispana
- Personas con necesidades importantes de comunicación (que utilizan dispositivos de AAC)
- Vietnamita

**7. En su opinión, ¿cuáles son los mayores obstáculos para la implementar con éxito el SDM en California?**

- Aceptación por el público en general y los profesionales
- Acceso a la tecnología
- Rendición de cuentas
- Sistemas confusos, falta de acceso consistente a los recursos
- Costos
- Comprensión cultural
- Dificultad para hacer llegar la información sobre el SDM a las personas que podrían utilizarlo/problemas para encontrar partidarios
- Discriminación por discapacidad
- Educación y asistencia jurídica
- Educación
- Comportamientos de control de acceso a nivel de agencia
- Llevar a la gente a los servicios (transporte)
- Pagos más elevados para los trabajadores de apoyo
- Falta de conocimiento sobre el valor del SDM
- Falta de proveedores (en parte debido a los bajos salarios y al agotamiento)
- Falta de capacitación/concientización/educación/comprensión del SDM entre el público en general, los sistemas legales y de salud

- Falta de comprensión del funcionamiento de la tutela en la práctica
- La limitación de las visitas sanitarias no da tiempo a utilizar plenamente el SDM
- Desinformación, miedo, desconocimiento de la existencia del programa, desconocimiento de los propios derechos
- Más información y conocimientos sobre el proceso
- No escuchar lo suficiente
- Protección insuficiente contra el uso indebido por parte de los que lo apoyan
- No saber qué es el programa y qué ofrece a quienes
- Padres que quieren mantener el control de sus hijos adultos
- Personas que cuestionan la legalidad del SDM
- Actitudes de la gente/aceptación por la comunidad/estigma/prejuicios
- Política/financiación limitada
- Centro regional (falta de personal, falta de capacitación/entendimiento)
- Exigir documentación es un obstáculo—los proveedores se niegan a aceptar el SDM sin ella
- Despliegue lento
- "La información, el conocimiento y la necesidad aumentan más deprisa de lo que podemos conseguir personas para satisfacerla. El cambio de los sistemas es lento. Necesitamos un cambio para nuestros seres queridos desde ayer. Sobre todo la intención. Todavía hay más no creyentes que individuos valientes dispuestos a cambiar y dar a personas que pueden tener necesidades diferentes la oportunidad de vivir su mejor vida."
- "letargo institucional"-- incapacidad para encontrar y atender a la población a la que se destina, comunicación y educación a la población destinataria y a los profesionales de la ayuda
- "No hay suficiente concientización entre la comunidad, la burocracia y los engorrosos procedimientos de aplicación requieren demasiado tiempo y esfuerzo"
- Apoyo individualizado 1 a 1