

ROUGHLY EDITED FILE

HUMAN SERVICES RESEARCH INSTITUTE

DECEMBER 17, 2019

2:15 P.M. EST

REMOTE CART PROVIDED BY **ALTERNATIVE COMMUNICATION SERVICES**

800-335-0911

INFO@ACSCAPTIONS.COM

* * * * *

This is being provided in a rough-draft format. Communication Access Realtime Translation (CART) is provided in order to facilitate communication accessibility and may not be a totally verbatim record of the proceedings

* * * *

>> Hola a todos. Buenas tardes o buenos días para algunos. Mi nombre es Alixe Bonardi y les quiero dar la bienvenida a este webinar. Encontrando el equilibrio: Apoyo centrado en la persona que honra la seguridad y la dignidad del riesgo. Bevin y yo somos codirectoras del centro llamado NCAPPS, patrocinado por Administration for Community Living and the Centers for Medicare and Medicaid Services para ayudar a los Estados, Tribus y Territorios. Y estamos encantadas de tenerlos aquí. La meta de NCAPPS es promover cambios de sistemas centrados en la persona no solo como una meta sino como un objetivo para la vida de la persona. Mientras entran otras personas quiero hablar un poco acerca de la logística del webinar antes de presentar a nuestros oradores.

Durante el webinar tenemos a muchas personas que están participando y todos los participantes tendrán sus micrófonos apagados y tenemos una caja de chat en Zoom que vamos a dejar abierta para que puedas ingresar tus preguntas y comunicarte a través de este medio.

Este webinario está siendo subtítuloado en vivo en inglés y en español y para entrar a las capciones en español aparece un enlace base en la pantalla y en chat. También hemos puesto las diapositivas en el sitio de web, estarán disponibles después del webinario también y el enlace para aquellos que quieran tener acceso a un documento PDF de las transparencias aparece también. Este webinario también incluye encuestas y preguntas de evaluación al final; según pueden hacerlo les pedimos que estén preparados para interactuar durante las encuestas para que podamos recibir sus comentarios y esto es muy útil para los oradores.

Como acabamos de decir les pedimos que participen en la sesión de comentarios y también pueden enviar preguntas después a la dirección de correo que aparece en la pantalla, ncapps@hsri.org. No se están leyendo los mensajes mientras el webinario corre en vivo. Para las preguntas por favor pongan las en la caja de chat durante el webinario en vivo.

En este webinario vamos a escuchar de personas con discapacidades acerca de su experiencia en la planificación y navegación acerca de inquietudes acerca de su bienestar y honrando la dignidad del riesgo. También vamos aprender acerca de los proveedores de apoyo acerca de sus requisitos y vamos a aprender también acerca de entrenamiento disponible para los proveedores que ofrecen apoyo directo para prepararlos con las herramientas y destrezas para que puedan desempeñar su trabajo enfocados en la persona.

Quiero presentarles a los presentadores de hoy. Nicole LeBlanc. La dignidad de riesgo es su pasión y ha creado un libro y trabaja como la coordinadora de NCAPPS. Chester Finn trabaja para la oficina del estado de Nueva York para personas con discapacidades y desempeñó durante tres turnos la presidencia de la organización de personas discapacitadas. Luego está Marian Frattaroal-Saulino. Es la creadora de uno de los primeros programas de apoyo en Pensilvania y en Nueva Jersey y presenta internacionalmente en este tema. Marian también es la cofundadora de la alianza para apoyo directo. Michelle Murphy es un especialista en Kingston, Nueva York. Y está a cargo de la academia -- en Hudson y es conocida por su personalidad vibrante y su pasión ofreciendo apoyo de calidad y finalmente tenemos a John Raffaele, el director de programas educativos en la Alianza Nacional apoyo directo que tiene mucha experiencia como un educador de adultos. Su educación es de la universidad de -- de Nueva York y (incomprehensible). Si tiene preguntas por favor

pónganlas en la caja de chat. Y vamos a estar recolectando las preguntas que serán la final del webinar.

¿Nicole?

>> NICOLE: Hola a todos. Bienvenidos. Parece que tenemos a muchos presentantes.

>> ALIXE: ¿Cuáles son tres palabras que sus colegas usan para describirte?

>> Motivacional, amistosa, soy sobreviviente del síndrome (incompreensible) -- me gusta la política y soy conocida por ser muy directa.

>> ALIXE: Nos puedes decir cuál es la clave para una buena vida para ti?

>> Tener mentores y aliados, personas que creen en ti y te hacen sentir como que perteneces y te tratan como una igual. Antes de descubrir el movimiento -- en 2007 no tenía amigos y siempre me sentía anormal. No encajaba en ningún lado.

>> ALIXE: Parece que has hecho muchos quienes en tu vida el desde descubrir movimiento de auto promoción. ¿Qué significa para ti el riesgo?

>> -- -- entrar a un campamento de verano en Minnesota que fue la primera vez fuera de mi casa. Me perdí en medio de la nada, con consejeros que estaban pedaleando muy fuerte y yo estaba en una bicicleta muy chiquita.

>> ALIXE: ¿Aprendiste algo?

>> Yo diría que sí.

>> ALIXE: ¿Qué significa la seguridad para ti?

>> Y para acabar la primera pregunta el aprender a lidiar con el fracaso fue mi mejor experiencia. Fue un ambiente muy duro y lo único bueno fue ser diagnosticada con el síndrome -- y aprendí que el mundo puede ser muy frío y cruel cuando uno tiene una discapacidad invisible.

>> ALIXE: ¿Qué significa la seguridad?

>> Ser libre de abuso y exportación especialmente con todos los chantajes en la Internet. Saber qué hacer en una emergencia por ejemplo en los ejercicios contra incendio. Las alarmas no son muy fuertes de volumen. Yo viví antes en el piso de abajo y una compañera me llamó para avisar de que las alarmas estaban sonando. ¿En dónde estás? Es bueno tener teléfonos celulares estos días.

Y también el tener a mentores y modelos que pueden ser inspiradores. En el verano de 2018 -- durante la audiencia del juez Kavanaugh, encontré a un supremacista blanco gritando groserías racistas haciendo que todos estuviéramos incómodos.

>> Entonces tenías a aliados.

>> Así es.

>> ALIXE: E un son formas para equilibrar sus el riesgo y la seguridad.

>> Y el capital social, el tener relaciones que no dependen de dinero.

>> ALIXE: Es una cosa que mencionaste. Un cambio en la forma de los servicios personales. ¿Tienes ideas de cómo cambiarlos?

>> Una forma es validar la importancia de los roles sociales.

>> ALIXE: Es importante continuar ser parte de la conversación. También compartiste unas transparencias avísame cuando quieres que las cambies. Mi última pregunta fue cómo quieres que sean cambios en la forma en la que los servicios de apoyo se ofrecen. Entonces ya puse la transferencia que hace una pregunta. Le voy a pedir a Connor que la presente y la voy a leer. por favor seleccione una respuesta acerca de cómo piensas acerca de los temas de salud seguridad y riesgo para las personas con discapacidades. [Respuestas disponibles en pantalla, primera pregunta de Nicole] Votación abierta por 10 segundos para darle a las personas la oportunidad de votar. Y ahora le voy a pedir a Connor que cierre la encuesta para ver los resultados. La mayoría de las personas eligieron la última respuesta diciendo que las personas deben de ser apoyadas para exportar y actuar sobre nuevas opciones aunque pueden ser riesgosas y aún si hay malas consecuencias. La otra opción popular fue que la elección de la persona debe ser apoyada a menos de que los ponga en serio riesgo. Gracias a todos.

Una pregunta más. ¿Cuál es tu experiencia apoyando a las personas para que experimenten la dignidad de riesgo? Le pido a Connor que abra la encuesta, 10 segundos. Las opciones son no mucha experiencia, algo de experiencia o mucha experiencia y vamos a ver los resultados. En este webinar, el 59% dijeron que tienen algo de experiencia, pocos dicen tener mucha experiencia y esta es la razón por la que están aquí. Entonces Nicole, vamos a la siguiente diapositiva, tu logo personal, ¿correcto?

>> Así es.

>> ALIXE: Y la siguiente transparencia sobre los valores principales y principios fundamentales.

>> Correcto.

>> ¿Quieres leerlos?

>> Yo lo haré. Las personas deben de poder hacer sus preselecciones. El sobreproteger los puede parecer gentil pero puede hablar a la persona. Hay que permitir que las personas tomen sus propias decisiones. El ser sobreprotector como padre de familia no es bueno.

>> ALIXE: Siguiendo transparencia.

>> La sobreprotección puede suprimir los sueños y esperanzas de la persona.

>> Gracias. En las siguientes dos transparencias aparece un poema.

>> Sobre si uno nunca pueda hacer errores o fallar, siempre ser tratado como un niño. ¿Qué tal si tu trabajo no es útil y nunca puedes tomar decisiones? ¿Qué tal si no puedes salir de la casa porque la última vez que lo hiciste llovió? ¿Qué tal si tomas el bus equivocado y ahora no puedes tomar otro? ¿Qué tal si no tuvieras privacidad? ¿Y si pasaras tres horas cada día esperando? ¿Y si te hicieras viejo sin haber sido adulto? El poema de Robert Perske quien falleció hace tres años.

>> Puse una foto de él. Y es por eso por lo que tenemos a tantas personas en el webinar. Creo que este es el resumen.

>> NICOLE: El impacto de la dignidad de riesgo para los que se auto promueven. Es la fundación de estar centrados en la

persona. Nos enseña respeto. Nos da la libertad de tomar decisiones. Y nos permite sentir que no salidas cuentan.

>> ALIXE: Gracias Nicole y ahora quiero que hable Chester Finn. No recibí tus preguntas por adelantado. Y le pido que te acerques al micrófono.

>> CHESTER: La pregunta acerca de lo que mis amigos dirían acerca de mí es interesante porque tienen diferentes opiniones. Yo creo que mi familia diría que soy extrovertido y ambicioso y puedo ser un poco necio a veces pero así soy. Y mis amigos tendrán una opinión diferente. Dirían que logró que las cosas se hagan, tengo ambición acerca de lo que hago. Y no me gusta rendirme. Y diría que soy chistoso porque me gusta reír y divertirme, ayudándolos a sentirse bien acerca de ellos mismos. Y creo que eso es todo lo que diría acerca de mi. Tengo muchos amigos por todas partes. Le deberías de preguntar a ellos. Y tal vez hay algunas personas a que no les parece lo que digo. Me dicen, ¿por qué dijiste eso? No lo dijiste en serio, ¿o sí? A mi me gusta que la gente me diga lo que ellos opinan. Si yo digo algo equivocado y me lo hace saber es algo que lo aprecio.

>> ALIXE: ¿Qué apoyos al mejor para que las personas vivan las vidas que quieren?

>> CHESTER: Escuchar a las personas. Muchas veces no se escucha a la gente; hay un dicho que dice que la gente oye lo que uno dice pero no escucha. Si estás verdaderamente escuchando estas concentran en lo que dicen no lo que tu piensas que es importante. Es muy importante el poder escuchar aunque uno esté en desacuerdo.

>> ALIXE: Y ahora te voy a hacer la misma pregunta que le hice a Nicole. ¿Qué significa el riesgo para ti?

>> Tener la oportunidad de hacer algo que la gente no cree que pueda hacer; nunca me hubiera ido de la casa si le hubiera hecho caso a la gente. ¿Cómo sabes hacer esto o aquello? Cuando estaba en -- quería trabajar en la cafetería pero me dijeron que no podía por tener una discapacidad visual. ¿Por qué no? Porque estás ciego. ¿De veras? No lo sabía. El no poder ver no me iba a detener y aprendí eso. Aprendí a maniobrar en la cafetería y cómo hacerla funcionar. Yo sabía que lo podía hacer y eventualmente lo puede hacer porque fue el departamento de derechos humanos y sometí una queja la cual gané. Lo único que quería es que los individuos pudieran participar sin que les dijeran "no." Tuve una evaluación después de mis primeras dos

semanas que fue muy exitosa. Si no le damos la oportunidad a las personas, no pueden siquiera intentarlo. No podemos juzgar la capacidad de la persona. Yo le dije a mis padres con estaba la secundaria que me iba a ir porque mi familia estaba planeando una discusión acerca de con quién iba yo a vivir, cuál de mis hermanos. ¿De qué están hablando? No voy a vivir con ninguno de ustedes, voy a tener mi propio departamento y yo voy a decidir cuál de ustedes va a vivir conmigo y eso ocurrió.

>> ALIXE: Quiero escucharte hablar un poco acerca de lo que significa seguridad. Muchas veces las personas dicen que significa la solución más segura pero quiero saber lo que significa seguridad para ti.

>> Para mí, el tener seguridad es tener cosas en tu departamento y sabes en dónde están. A veces a uno se olvida apagar la estufa, por lo que yo siempre me ha seguro de haberlo hecho de lo contrario van a acusarme de dejarla prendida y quemar cosas y negarme tener la oportunidad por no haberlo hecho bien la primera vez. Hay cosas en tu vida sobre las cuales necesitas pensar. Si yo le hiciera caso las personas no estaría haciendo nada. Viviente no puedo hacer por ser ciego. Y ahora que soy de mayor edad dicen que no puedo hacer las cosas por ser diabético y estoy bien. Mi doctor me dijo que solamente me quiere ver dos veces al año porque estoy bien. Pero muchas veces las personas no reciben esta oportunidad porque tienen problemas médicos y las personas construyen barreras a su alrededor diciéndoles lo que no puede nacer. En lugar de encontrar soluciones.

>> ALIXE: ¿Tienes otras experiencias acerca de la dificultad que las personas tienen en sus vidas debido a la preocupación por la seguridad?

>> A mí no me importa lo que diga la gente, yo y quién soy. Cuando estábamos trabajando en autodeterminación, incluyendo la dispensa y reglas, la gente quería decir que no es algo para los niños, y no podemos trabajar con personas con problemas legales. Vamos a hacer que esto sea bonito y fácil. Y yo dijo ¡no! Esta es una oportunidad para todos; escuché la televisión. ¿Cómo podemos decir que no podemos tomar decisiones debido a nuestra seguridad? Escuchó al doctor King y a Robert Kennedy. Conocí al gobernador Rockefeller -- estoy revelando mi edad -- él me dejó sentarme en su limusina. Me metí en problemas con escuela pero ni modo. Debería de tomar en cuenta las reglas hechas en los estados que afectan las vidas de las personas porque muchas veces de dicen que no puedes hacer ciertas cosas. Vamos a buscar soluciones para que seamos mejores personas en la comunidad.

Estaba hablando con John antes acerca de que yo trabajo con muchas personas y me dicen que no tengo tiempo comunitario. Pero si vemos, no se trata de la persona sino del sistema. ¿Qué dice el sistema? ¿Qué dicen las reglas? No tomamos el tiempo suficiente para conocer a las personas. Aún si yo sé que es difícil para una persona hacer algo voy a hablar con ellos para explorar soluciones porque si alguien me hiciera esto no estaría aquí hablando con ustedes porque las personas asumirían lo que puedo o no puedo hacer sin dejarme intentarlo. Así es como me siento acerca de eso. a

>> ALIXE: Mi última pregunta de y creo que ya respondiste una parte de esto, ¿qué cambios quisieras hacer?

>> Quisiera ver que los sistemas de los condados y las ciudades trabajen directamente con nosotros y nos permitan darle forma al sistema para todas las personas con todo tipo de discapacidades porque podemos ofrecer algo para la comunidad y le doy gracias a mi estado y a mí comisionado que me dio la oportunidad de determinar quién soy y qué puedo hacer. siempre estoy tratando de trabajar para lograr que las personas puedan salir porque no quiere ser la única persona. Tampoco quiero ser la última persona porque viene una nueva generación y yo pienso que muchas personas jóvenes no saben los obstáculos que enfrentamos para llegar hasta donde estamos así que corre por nuestra cuenta enseñarles a ellos. Podemos decir que la información es buena pero la información solamente es buena si podemos hacer algo con ella y si no podemos hacer nada entonces hay que agitar la cubeta.

>> ALIXE: Esta es información fantástica para todos los que estamos aprendiendo juntos. Quiero seguir adelante para poder hablar con los otros oradores y muchas gracias Chester por haberlos dado tan buenas observaciones. Yo le quisiera pasar el micrófono a Marian Fratterola-Saulino. ¿Marian?

>> MARIAN: En cuanto a la primera pregunta yo escogí las mejores palabras: compasión, afectuosa, y social. Connor por favor avancen la diapositiva. Values in Action (valores en acción) de la organización que mi esposo y yo establecimos en 2005, ofreciendo servicios residenciales. en Nueva Jersey en donde empezamos en 2007 fue una de las primeras organizaciones de apoyo independiente y ahora atendemos a más de 600 personas en el estado. Para nuestra organización sin importar su servicio o lo que nos pidan que hagamos es un servicio muy individualizado que se ofrece exclusivamente en las casas de las personas en sus comunidades y no en casas de grupo o programas que separan a las

personas de sus seres queridos. Y ofrecemos servicios en este sistema porque pensamos que tenemos en dejar que las esperanzas y habilidades de la persona nos deben de guiar. Es importante permitir que las personas controlen y dirijan sus propios servicios y hablo con credibilidad al decir que ofrecemos servicios tradicionales y también servicios en asociación con otros para ofrecerle servicios individualizados y también se parte de la alianza para el apoyo dirigido por los ciudadanos para permitir que las personas controlan sus destinos y control en y dirijan los servicios y el apoyo que necesitan para lograr sus anhelos.

Nosotros trabajamos bajo el principio de coproducción, algo que empezó en el movimiento de derechos civiles y el lema de las personas de auto apoyo, nada se hace sin nosotros, y esto incluye el compartir información acerca del diseño y la entrega y evaluando los servicios que se usan. La imagen en el otro lado de la pantalla demuestra lo que sigue ocurriendo en el sistema de servicio que habla acerca del tema de cómo encontrar el equilibrio entre el riesgo y la seguridad. Necesitamos seguir empujando la idea de que las personas somos expertos de sus propias vidas y el papel de proveedor cambia de ser la persona que resuelve los problemas hace la persona que facilita la soluciones. Es necesario que cualquier apoyo que selecciona la persona es coproducido; es necesario respetar los derechos civiles, y esto es la vida, libertad y la felicidad.

Y cada visión de la persona debe de ser articulada en términos entiende la persona y el sistema debe de ser implementado con el objetivo de realizar la visión de la persona.

En tercer lugar nosotros debemos de proteger el tiempo el espacio y el apoyo para que las personas continúen teniendo control de sus propias vidas y decidiendo en donde quieren vivir, trabajar y jugar. ¿Cómo quieren vivir sus vidas? Y necesitan decidir quiénes eran sus apoyos y como se orientarán a ellos mismos y a la vida que la persona que quiere vivir y finalmente es proteger el hecho de que las personas tienen el derecho de decidir sus propias rutinas y los ritmos en sus vidas.

Y cuando hablamos del riesgo la pregunta es cuál es el significado del riesgo, para mi es el espacio entre la oportunidad de la realidad. Y considerando los peligros reales y potenciales y las consecuencias y si en realidad tomo una decisión pueden haber consecuencias y el riesgo es importante porque según tengo el control sobre el proceso de tomar una

decisión define qué tan libre uno es. En esta organización el riesgo se traduce como algo que siempre está en el cuarto y se necesita respetar como una parte integral de nuestra responsabilidad para la organización de tal forma que le permite a las personas entender sus oportunidades y con educación y consejos puedan considerar las opciones que tienen según el riesgo. Nuestro propósito es ayudar a las personas entender y poner en práctica sus derechos fundamentales y entender las responsabilidades que esto conlleva como para cualquier otro ciudadano. y mientras más control tenemos más responsabilidad tenemos para nosotros mismos y para otros en nuestro entorno. Y cómo definimos lo que es seguridad es algo personal. Cuando yo me siento segura es con esto literalmente rodeada de personas que me conocen y me aman o simplemente estoy consciente de ellos puedo leer un nota o hablar con ellos por teléfono. No se trata de estar en un espacio en un tiempo en donde lo confianza indudable de que las personas van a proteger y van a perdonar mis errores tontos aún cuando estas decisiones resulten en que me lastime.

En nuestra organización la seguridad de otros y de nosotros mismos es una responsable de la compartida. Para nosotros la seguridad es honrar lo que cada persona siente que es la seguridad para ellos especialmente tomando en cuenta las reglas y regulaciones que se aplican. ¿Cuáles son estos requisitos bajo el contexto de salud y seguridad? Primero que nada para los proveedores en este webinar, las regulaciones están presentes siempre y son necesarias si vamos a tener la confianza del público. Pero las reglas y los reglamentos no deben de ser usados al azar. Nuestra experiencia consiste en ayudarles a las personas en estar conscientes de las consecuencias y las opciones. Debemos de ayudarlos a desarrollar planes de acción correctos y las regulaciones nunca deben de ser una excusa para encontrar la solución que mejor cumple con las preferencias de las personas y las personas que escriben estas regulaciones no están tratando de hacer que las cosas sean difíciles. Nuestra experiencia indica que esta regla se desarrolla porque algo malo le ocurrió a alguien y debemos de proteger esto especialmente si somos los que reciben fondos públicos y están teniendo confianza en usar estos fondos de tal forma que podemos mejorar el bienestar de las personas y de la sociedad. Entonces tenemos aquí unos ejemplos y estaba yo emocionada de poder hablar esto porque ahora puedo hablar de sexo y drogas porque aquí es en donde el mayor impacto ocurre y vamos empezar con pequeño ejemplo.

Nosotros le ofrecimos el apoyo a una mujer que se llama Pam que me dio permiso de hablar de su experiencia. Nos hemos conocido durante mucho tiempo, éramos muy jóvenes cuando nos conocimos. Y Pam siempre estar en control de su destino sin importar en donde ha vivido y los servicios que usaba. Pam está a cargo de su vida. Y si vamos a apoyarla tenemos que decidir si el personal no va a estar cómodo con ciertas decisiones que toma. Pam tiene muchas necesidades físicas y al envejecer a necesidad o todavía más apoyo y ha sido difícil para y entender que depende más y más de otros y una de las cosas que ya nos ha dicho que quiere empezar a hacer es comer. Siempre ha necesitado que alguien le ayude. La primera vez que esto ocurrió, el personal le ayudó pero dijo no estar cómodo con esto. Y Pam tiene un círculo de apoyo y yo soy parte de esto por invitación de ella no por obligación y pudimos hablar de diferentes cosas incluyendo opiniones fuertes y Pam se expresó el porqué se sentía más cómoda comiendo en su cama y pudimos llegar a un acuerdo acerca de lo que nosotros estábamos cómodos haciendo, y lo que la agencia pensaba que era prudente y lo que Pam decidió que era en su mejor interés y decidimos estructurar sus horas de comer no alrededor del reloj sino de cómo se siente para entonces están de acuerdo en salir de la cama para que otros la pueda ayudar. Parece ser algo muy simple era mi sospecha es que en muchas organizaciones la persona que acepta el apoyo no consideraría algo así y lo que se impondría sería algún tipo de plan pero para nosotros no se trata de decir que no puedes hacer algo especialmente si hablamos con otro ser humano. Entonces necesito la siguiente transparencia. Este es nuestro lema, llegando al "sí." El decir "no" no es una opción. A menos de que no podamos apoyar a la persona de la forma en que han elegido vivir. Tenemos a personas que nos han dicho que no los estamos apoyando y han preferido irse a otras partes y esto me lleva a la historia de Gabe quien también me ha dado permiso de relatar su historia a pesar de que ya no nuestro cliente. Gabe era un hombre joven que había vivido situaciones muy difíciles incluyendo haber tenido que vivir en la calle y había venido a buscar ayuda para encontrar vivienda y quería mucha autonomía y control como todos lo quieren y seleccionó su propio personal, su propio horario, siempre tocábamos la puerta y nunca entramos sin que nos permitiera. En una ocasión, llegamos, tocamos la puerta, nos dijo que entráramos y lo encontramos fumando marihuana. Para nosotros, esta fue la oportunidad de trabajar con la persona acerca del por qué estaba decidiendo hacer esto y durante un tiempo en donde él sabía que íbamos a venir. Y esta situación nos ofreció la oportunidad real para entender su opinión acerca de esto y voluntariamente decidió entrar en un programa para el control de drogas y alcohol, tratando de

entender el motivo detrás de sus acciones. En Pennsylvania es ilegal todavía fumar marihuana entonces fue difícil entender para Gabe que él también tenía que obedecer las leyes como cualquier otro ciudadano.

También era necesario ver qué tipo de apoyo necesitaba y adaptar este apoyo rápidamente para ofrecerle la asistencia y los consejos que más necesitaba en ese momento. Entonces ya no quiero tomar más tiempo pero sí tengo unas preguntas para las personas y ojalá puedan responder en la caja de chat.

Ese punto de vista de ser un proveedor, pensamos en lo que nos frena. ¿A qué le tenemos miedo? Las cosas que no ofrecemos para honrar y apoyar las opciones de las personas como el beber cerveza mientras están usando medicamento psicotrópico. Se trata de ser reales con la persona como Chester y Nicole dijeron. Las personas no deben de estar esperando recibir los servicios.

>> ALIXE: Gracias Marina. Estas preguntas que hiciste han provocado actividad intensa en la caja de chat y estos comentarios serán capturados y serán hechos disponibles al final y ahora quiero seguir adelante para escuchar de Michelle Murphy y John Raffaele. Estamos un poco atrasados pero tómense el tiempo necesario, aproximadamente 15 minutos.

>> ¿Quieres que respondamos a tus preguntas?

>> Si así lo desean.

>> Vamos mejor a las diapositivas y Michelle, opina cuando quieras.

>> Es difícil seguir a Nicole, Chester y Marina. Dijeron muchas cosas importantes y lo que Michelle y yo queremos aclarar es el papel de los profesionales dedicados al servicio directo. Una de las cosas que hacemos para las personas es informarlas. Yo no creo que hacemos esto durante lo que llamamos toma de decisiones informadas. Pero como profesional en este campo trabajamos con la persona centrados en la persona y cuando examinamos lo que esto significa, la asociación profesional tiene un código de ética. Y dice simplemente que como profesionales mi primera lealtad es para la persona a quien servimos. Es crítico que entendamos qué podemos hacer para ayudar de a la persona a tomar decisiones sin tomar las nosotros por ellos ni obligarlos a tomar una decisión. Chester lo dijo. No escuchamos. Parece que sí pero en muchas situaciones no estamos escuchando lo que dicen las personas que apoyamos. ¿Qué piensas Michelle?

>> En general no escuchan las personas. Y hablando como un profesional, quiero apoyar la idea de que debemos de sentirnos en -- empoderados para apoyar a los clientes y muchas veces sentimos que no estamos recibiendo este apoyo. Tal vez la persona no quiere trabajar completamente independientemente, hay que escuchar qué necesita. Si no podemos ofrecer un "no" duro, ¿cómo podemos ofrecer un "sí" suave? ¿Cómo convertimos un no en un sí?

>> JOHN: Una de las cosas que ha hecho la alianza es que nuestra misión es elevar el estatus de los profesionales que ofrecen apoyo directo y hay aproximadamente 1 millón y medio profesionales de apoyo directo en apoyo a las personas con discapacidades intelectuales y de desarrollo.

Frecuentemente las organizaciones a quienes estas personas pertenecen tienen muchos reglamentos y muchas reglas en el estado en el que funcionan. Frecuentemente estos profesionales son colocados entre la espada y la pared. La mayoría del entrenamiento que estos profesionales reciben en los Estados Unidos -- es qué hacer si la persona no está respirando o si algo se está quemando. Las transparencias que presentó Nicole -- sí, ¿necesitamos vigilar las espaldas de estas personas? Sí pero no en esta forma sistematizada. Es simple pero difícil. Y ahora me quiero callar para que hable Michelle. Necesitamos apoyar a la persona tomar sus decisiones entendiendo las opciones que existen y las consecuencias y entonces ayudarle a esa persona navegar ese proceso de toma de decisiones. Marian habló de Gabe fumando marihuana, él tomó la decisión. El aceptó esa responsabilidad y ese es un proceso, es una habilidad para lograr este tipo de apoyo logrando un equilibrio entre seguridad y riesgo.

La mayoría del material en nuestra organización profesional no es sobre seguridad o de patógenos en el aire.

>> MICHELLE: Yo pienso que como una entrenadora necesitamos poner a la persona en primer lugar y necesitamos respetarlos y ayudarles a lograr sus metas. Aunque soy una entrenadora también soy una profesional de apoyo directo porque allí fue en donde comencé y todavía quiero tener mis manos en la masa para entrenar a las personas correctamente. El miércoles en la noche le ayude a la persona salir a una cita con un hombre y había que educar a la persona cómo estar segura y estamos en esa posición porque las personas a través de la historia han sido prevenidas de tomar sus propias decisiones. pero esta era una mujer adulta

y quería salir con un hombre que conoció en la Internet. Y mi lado profesional quería tomar las decisiones por ella, no quería que corrieran riesgo y quería ser responsable por cualquier cosa que saliera mal.

>> Esa es la espada en la pared en la que nos encontramos. Veamos la siguiente transparencia. Aquí aparecen los pasos de este proceso, cinco pasos. Esto le puede ayudar a las personas que tienen discapacidades intelectuales o mentales incluyendo demencia. La última decisión tiene que ser de la persona entonces primero necesitamos entender la situación. Usando el ejemplo de Marian, Gabe estaba fumando marihuana en contra de la ley entonces vamos a recolectar información. Gabe, esto te puede meter en problemas. Tal vez pueda causar programas legales o de salud. Entonces es necesario tener información.

Necesitamos explorar todas las posibles consecuencias. Cuando la marihuana era ilegal uno podría acabar en la cárcel. Marian, tú lo dijiste, ¿por qué estaba haciendo eso Gabe? Tal vez era una forma de pedir ayuda.

Cuatro, hay que empoderar a la persona cuando frecuentemente la persona siente que le han robado su autoridad. Gabe necesita ser la persona que es empoderada para tomar la decisión. Sin importar si la decisión es buena o mala, Gabe tiene que ser el que toma la decisión y poder aprender de ella. Y luego hay que evaluar la decisión y este es el problema que tenemos en el campo de apoyo directo. Pero hay que salirnos del camino de las personas.

Hay preguntas importantes cuando le pedimos a la persona que tome una decisión. Una de las cosas importantes es, ¿qué tanto tiempo va a tener que vivir la persona en cuanto a las consecuencias? ¿Qué tan difícil es vivir con las consecuencias? Si alguien tiene tendencias de suicidio esta llegando a un lugar a un lugar donde planea tomar acción es posible que tengamos que intervenir con más fuerza. Tales alguien tiene diabetes como Chester y le está echando un ojo a la barra de chocolate. ¿Qué voy a hacer? ¿Quitársela de la boca? Me pegaría con su bastón. Hay que entenderlo diferentes niveles de intervención. Michelle, ¿comentarios?

>> MICHELLE: Hay muchos niveles para tomar decisiones; uno de los niveles es el nivel de un pariente, o el nivel de una persona que recibe apoyo de su familia como mi hermana. Tal vez mi hermana quiere tomar decisiones acerca de cómo está su dinero o que quiere comer, y tal vez todavía hay discusiones en el

fondo y mis padres van a decir somos sus padres y vamos a tomar sus decisiones y aquí estoy yo la entrenadora, la profesional, la hermana mayor diciendo permitan que esta persona tome sus decisiones y quítense del camino. Permitan que tenga la dignidad de tomar el riesgo ella sola.

>> Siguiendo transparencia. ¡Aquí está! Es una persona que está tratando de montar una patineta. El sistema está cambiando constantemente. Es importante que esto ocurra pero esto es lo que hemos logrado hacer que las personas discapacitadas, las hemos envuelto en protección como aparece en la pantalla. Por ejemplo hasta tiene aquí un espejo retrovisor en la patineta. Y si vemos en la siguiente imagen esto es lo más razonable y tenemos que llegar a eso como un sistema. Si vas a andar en una patineta, te vas a caer. Así es como aprendes. Se cae uno y probablemente no vas a cometer el mismo error; es una metáfora para indicar a donde queremos llegar, asegurando la seguridad las personas pero logrando hecho más para ayudarle a las personas a tomar sus propias decisiones en la vida y no lo que nosotros pensamos es correcto o seguro. Ultimadamente y uno de los comentarios de Nicole fue ese -- hacer algo que es dañino.

>> El poema que compartió indica que tenemos que dar de las personas la opción y la oportunidad para llevar a su dignidad al siguiente nivel adquiriendo experiencia y tomando parte activa en su comunidad y en ser un modelo para otros en lugar de estar guardados en algún lugar. Gracias.

>> ALIXE: Gracias Michelle y John. Tenemos un poco de tiempo disponible adicional y hemos tenido una discusión muy buena en la caja de chat y tenemos tiempo para un par de preguntas pero quiero decir que estamos recaudando todas las preguntas y nuestros oradores nos han dicho que están disponibles para reflexionar sobre las preguntas y proveer respuestas a estas preguntas. Y le voy a preguntar a Bevin que comparta algunas de las preguntas.

>> BEVIN: Hola a todos. ¡Guau! Muchas preguntas. Va a ser un documento muy interesante que vamos a subir en dos semanas. La primera pregunta es para Nicole y Chester. Cuando una persona se rehusó tomar su medicamento o no quiere ir al doctor para recibir cuidado, y es su decisión, ¿qué opinan?

>> ¿Se rehúsan por no tolerar los efectos secundarios? Y no saben cómo expresarlo.

>> Nicole, vas directamente a tratar de entender el por qué toma esa decisión la persona.

>> Hasta el marzo de 2016, pasé más de 20 años con epilepsia -- y que la mente le pregunté a mi neurólogo si hay algo adicional que causará convulsiones aparte de la epilepsia. Y sí lo había. Y finalmente determinaron que las convulsiones de las que yo sufría no eran por epilepsia y me puede haber ahorrado el haber tenido que tomar todos esos medicamentos tan fuertes que me dieron. O tal vez no pueden pasar píldoras. Yo no puedo tragar cápsulas excepto en crema de cacahuete.

>> ¿Chester?

>> CHESTER: Hace unas semanas estaba trabajando con un individuo que estaba abogando por su propia apoyo y sus ayudantes estaban pensando que estaba siendo rebelde lo pusieron en un medicamento y yo me di cuenta. Pregunté el por qué estaban haciendo esto. Yo sabía que quería administrar sus propios medicamentos y no tiene que tomar un medicamento sin una buena razón. Las personas en su hogar también hicieron una investigación y dijeron que yo tenía razón que no tenía que tomarlo. Muchas veces la gente no sabe eso pero se trata de educación. Trabajamos con las personas para determinar lo que es lo mejor para la persona y esto es otro motivo por el cual es importante escuchar a la persona.

>> ALIXE: Tenemos tiempo para una pregunta adicional. Hemos recibido varias preguntas y una de ellas es medio compleja. Todos los presentadores van a poder responder por escrito pero lo que queremos ofrecerle la oportunidad de responder ahora. Por favor hablen acerca de estos problemas para una persona que no tiene la habilidad cognitiva para participar en estas decisiones. Aquí la situación es más compleja para los proveedores y la familia y los profesionales médicos. ¿Cómo se aplica esto a personas que tienen problemas comunicándose o tiene problemas cognitivos?

>> Es otro webinario.

>> ALIXE: Reconocemos esto. Una de las cosas que vi en chat y después de haber reflexionado en esto hemos estado pensando en un papel del apoyo necesario para tomar decisiones y en efecto necesitamos otro webinario. Pero si conocemos a una persona muy bien, podemos ayudarlos a tomar decisiones. Necesitamos entender la naturaleza de decisiones; puede ser que la persona esta tomando esas decisiones por su cuenta y puede ser también un proceso de tomar decisiones por el equipo trabajando con esa

persona usando la misma base. Esta es una discusión que estamos teniendo continuamente, pero esta es mi reflexión. Marian?

>> Dos cosas que quiero añadir. Siempre hay que asumir que existe competencia. En segundo lugar, con la tecnología disponible literalmente en la punta de los dedos, hay poca excusa por no tener la tecnología. Es parte de nuestro apoyo; la tecnología para vivir independientemente. En nuestra organización en lugar de decir que hay una persona con problemas de comportamiento decimos que la persona tiene problemas de comunicación. ¿Y cómo le permitimos a esa persona poder estar en control de su comunicación? Y en tercer lugar cada uno de nosotros necesitamos tomar las decisiones en este camino de la vida y yo se para mí que entre la decisión sea más difícil más dependo de otras personas para lograr estas decisiones. Algunas son decisiones fáciles como con quién me iba a casar. Fue fácil para mí pero no lo es para otros. Entonces necesitamos usar más la palabra independiente y hablar más del apoyo y necesitamos estar conscientes de que dependemos unos de otros y en la tecnología de hoy. Son mis tres puntos.

>> ALIXE: -- gracias a todos por esta conversación tan amena. Bevin tienes otra pregunta?

>> BEVIN: Hemos recibido muchas preguntas al final acerca de si iba a estar disponible esta grabación o ver si las transparentes estarán disponibles en la respuesta es sí. Todo será subido al sitio de web y todos los asistentes recibirán un correo electrónico cuando se haga esto. Enviamos nuestra actualización a través de Mail Chimp. Asegúrese de que no entran en su directorio de spam.

>> ALIXE: Y ahora le quiero pedir a Connor que presente la encuesta de evaluación que involucra arrastrar la barra hacia abajo para que puedan considerar todas las preguntas y responder cada una de las preguntas. Apreciamos mucho los comentarios de todos; usamos esta información para mejorar estos webinarios. Hemos escuchado de muchas personas que no pudieron estar presentes pero que quieren verlo después. Este es el principio de una conversación que continuará; en realidad es una conversación que empezó a principios de los setentas. Apreciamos los comentarios de todos. Vamos a dejar la encuesta abierta un poco más si necesitan un poco más de tiempo. Y hemos incluido un número de recursos en esta transparencia y estamos continuamente reuniendo recursos que vamos a hacer disponible en el sitio de web de NCAPPS. Dos recursos que aparecen, un par de seminarios desarrollados por CMS, buena información. Y con esto, al pasar a

la última transparencia les damos las gracias. Hay información sobre webinarios en el futuro en nuestro sitio de web NCAPPS.acl.gov. Gracias a todos. Adiós.

>> [Fin del evento]