



NCAPPS

National Center on Advancing  
Person-Centered Practices and Systems

## **Transcripción del webinar de NCAPPS: “Las Vías para la Toma de Decisiones Centrada en la Persona y Alternativas a la Tutela”**

---

*Este webinar se transmitió originalmente el 21 de Junio de 2022*

### **ORADORES**

Nora Brahe, Michael Kendrick, Bevin Croft, Fil Clissa, Alixe Bonardi, Lori Thompson, Jordán Anderson, y Dana Lloyd

### **ALIXE BONARDI**

Saludos a todos vamos a empezar solo como en un minuto. Saludos a todos, comenzaremos en aproximadamente un minuto. Ya hay varios cientos de personas en esta sala y estamos esperando a algunos más personas para unirse antes de que comience este seminario web, comencemos. Me gustaría dar la bienvenida a todos. Bienvenido a este seminario web sobre las vías para la toma de decisiones centrada en la persona y las alternativas a la tutela. Me gustaría darle la bienvenida junto con mi colega Bevin Croft para una breve descripción. Soy una mujer blanca con cabello castaño claro hasta los hombros. Estoy sentada en la oficina con una pared azul con arte de colores brillantes detrás de mí. Gracias por unirse a nosotros para ver cómo los sistemas de discapacidad se están expandiendo a la tutela y cómo queríamos saber que esta serie de seminarios web está patrocinada por el Centro Nacional Sobre el Avance de los Sistemas y Prácticas Centradas en las Personas, financiado por la Administración para la Vida Comunitaria y los Centros de Servicios de Medicare y Medicaid, todos los seminarios web de NCAPPS son gratuitos y están abiertos al público.

### **ALIXE BONARDI**

Brevemente, me gustaría decir que lo bueno de NCAPPS es promover sistemas. Pasaré por algunos aspectos logísticos y luego nos lanzaremos directamente a la esencia de este seminario web.

### **ALIXE BONARDI**

Entonces, para comenzar, tenga en cuenta que los participantes serán necesarios durante este seminario web, la función de chat está abierta y vemos que las personas están haciendo comentarios en Chat sin los comentarios de participación que ocurren dentro de los seminarios web hacia el final del seminario web nuestros oradores tendrán la oportunidad de responder a las preguntas que se pueden ingresar en el chat, así que no dude en ingresar comentarios, preguntas, a medida que avanza la conversación. Mi colega Bevin Croft, continuará con las preguntas y respuestas el final. Este seminario web está subtítulo en inglés y español. Mis colegas han estado ingresando al chat el enlace para los subtítulos en inglés y en español. Este seminario web en vivo también incluye encuestas y preguntas de evaluación, así que prepárese para interactuar durante los tiempos de votación y pronto habrá una encuesta.



NCAPPS

## National Center on Advancing Person-Centered Practices and Systems

Después del seminario web, puede enviar preguntas de seguimiento y comentarios para este seminario web a nuestro sitio web y [NCAPPS@HSRI.ORG](mailto:NCAPPS@HSRI.ORG). Tenga en cuenta que esta dirección de correo electrónico no se supervisa durante el seminario web. Este seminario web grabado junto con la versión en PDF de las dispositivas y el resumen en lenguaje sencillo estará disponible en unas pocas semanas en el sitio web de NCAPPS en [NCAPPS.ACL.gov](http://NCAPPS.ACL.gov). En ese momento tendremos preguntas con los materiales de las personas cantadas con el seminario web.

### **ALIXE BONARDI**

En un minuto, mostraremos una encuesta y le preguntaremos cómo se autoidentifica. Puede seleccionar, una o más de las opciones. Tenga en cuenta que, para muchas personas, la encuesta tiene una pequeña barra gris en el costado que le permite desplazarse hacia abajo para ver todas las opciones donde hay ocho opciones para elegir. Le daremos a la gente unos segundos más para entrar en la encuesta como te identificas. Todavía hay respuestas entrando, por lo que agregaré unos segundos más. Gracias por el compromiso de todos, esto va bien para la conversación en la que los panelistas, los presentadores, siempre están emocionados cuando hay muchas personas que presentan y participan en este seminario web. Echemos un vistazo, tenemos alrededor del 85% de participantes, el 84%, podemos ver que casi la mitad se identifica como trabajador social, consejero o administrador de atención. Alrededor de un tercio de ustedes aquí se identifican como empleados del gobierno. Tenemos, personas con las que se identifican como persona con discapacidad. Miembro de la familia, ama a alguien que usa apoyos a largo plazo. Luego, los autogestores, tenemos una gama bastante amplia de especialistas en apoyo de pare, autogestores, familiares, fantásticos. Tenemos investigadores, comunidad de fe, personas de organizaciones basadas en la fe que también trabajan con organizaciones proporcionadas. Estamos contentos de que todos ustedes estén aquí y traerá una gran conversación. Con eso, me gustaría agradecerles a todos por unirse.

### **ALIXE BONARDI**

Con seis panelistas hoy, tenemos a Michael Kendrick, quien ha trabajado en muchos, incluido el director del Departamento de Servicios de Desarrollo, Director de Kendrick, consultor durante más de tres décadas. Director de toma de decisiones asistida para el Centro de Representación Pública. También tenemos a Dana Lloyd, quien actualmente sirve como directora de programas de discapacidades del desarrollo en la agencia de protección y defensa de Georgia, al menos en la coalición de toma de decisiones apoyada por Georgia. Dana es líder del equipo estatal para la administración del sector de vida comunitaria sobre el uso de la voz, el uso de la elección. Para el proceso de toma de decisiones asistida. Fil Clissa es analista sénior de programas y políticas en la junta de Wisconsin para personas con desarrollo de discapacidades y también gerente de proyectos para la organización estatal de autodefensa y trabaja con el equipo de liderazgo para fortalecer la autodefensa y la voz de Wisconsin. Ser dueño de su propia vida y tomar sus propias decisiones. Jordán Anderson es un firme defensor de la toma de decisiones asistida y codirige el proyecto de elección de jóvenes "Center for Youth Voice" para la Junta de Wisconsin para Personas con Discapacidades del Desarrollo. Y así embajador del proyecto. Nora Gray tiene 30 años de experiencia con personas con discapacidades y actualmente forma parte de



NCAPPS

## National Center on Advancing Person-Centered Practices and Systems

la oficina de la comunidad de Colorado en múltiples funciones. Y finalmente, Laurie Thompson Y finalmente, Laurie Thompson ha ocupado múltiples cargos en el campo de la discapacidad en los últimos 16 años, ha sido responsable de los servicios a largo plazo de Medicaid y apoya el desarrollo de políticas de programas en su trabajo con el Departamento de Políticas de Atención Médica de Colorado y Financiación. Tenemos una gran variedad de expertos y una gran sabiduría aquí juntos en esta llamada, y realmente esperamos entablar una conversación con todos ustedes. Con eso, me gustaría pasar la conversación a Michael Kendrick para sentar algunas de las bases con respecto a la toma de decisiones apoyadas y las alternativas a la tutela. A ti Michael.

### **MICHAEL KENDRICK**

Bien. Hola a todos, y bienvenidos a nuestra sesión. Apoyar la toma de decisiones probablemente no es un término del que hubiéramos oído hablar mucho, realmente es tal vez la última década o dos. Pero sus raíces se remontan al tema de los derechos de las personas con discapacidad a estar a cargo de su propia vida y a tomar sus propias decisiones. Y eso, por supuesto, se les ha quitado a muchas personas con discapacidad, así como a otras personas por la institución de la tutela, la tutela es una privación legal de los derechos de las personas, y las tutelas han existido para una variedad de personas, no solo para las personas con discapacidades, ahora a través de los siglos, incluidas las mujeres en muchos casos, así como todo tipo de otras personas que se pensaba que necesitaban protección. Y así la tutela se remonta varias veces. Desde el suyo, y ha tomado formas algo diferentes, pero todo lo que la tutela comparte que alguien tomará las decisiones por la persona, y a la persona no se le permite tomar sus propias decisiones. Ahora, la premisa es que no son competentes para tomar sus propias decisiones. Ahora que eso ha cambiado, el pensamiento detrás de esto ha cambiado dramáticamente en la última generación y media. Y una especie de desencadenante de parte de ese cambio fue la Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, que fue una importante convención internacional, que esencialmente dijo que la tutela es muy problemática, es potencialmente dañina para las personas en lugar de una protección, y que los derechos de las personas deben ser restaurados. Y cuando las Naciones Unidas hicieron esa declaración, fue un gran shock para la gente porque nunca habían escuchado ese tipo de crítica. Ahora, en el contexto norteamericano donde estamos, y hubo muchos movimientos que contribuyeron a un interés en apoyar la toma de decisiones. Uno de ellos es el movimiento para tener opciones de vida centradas en la persona. Ese movimiento también estuvo influenciado por lo que podría llamarse el movimiento de autodeterminación, movimiento de derechos. Ese es el movimiento para restaurar a las personas sus derechos y su capacidad para determinar sus propias decisiones. Un aspecto de eso sería lo que llamaríamos el movimiento de autodefensa. Eso comenzó hace aproximadamente medio siglo y realmente fue un movimiento para dar voz a las personas con discapacidad en todo tipo de asuntos. Eventualmente, un movimiento para que las personas encuentren su voz cuando otros han tomado decisiones por usted no necesariamente tiene tanta práctica en pensar por sí mismo y expresar sus propias opiniones, desarrollarlas con el tiempo y así sucesivamente. Encontrar la propia voz no es algo que hagas desde el primer día. Es una especie de viaje hacia la autodeterminación que tiene muchos pasos y muchas fases. El desarrollo significativo entonces fue la idea de que habría alternativas a la tutela que podrías crear alternativas a la tutela y eso es exactamente lo que sucedió. No solo en los Estados Unidos, sino en muchos países se han hecho esfuerzos para eliminar la tutela, para realmente dejarla fuera del negocio. Algunos países lo han hecho al por mayor. En otros, han abierto la opción de la toma de decisiones



NCAPPS

## National Center on Advancing Person-Centered Practices and Systems

asistida como vía para que se retire la tutela. Veríamos personas a las que ya se les restituyeron sus derechos, es decir se les levantó legalmente la tutela.

### **MICHAEL KENDRICK**

Pero hay otros que están practicando la toma de decisiones asistida y esperan que eso les suceda en algún momento en el futuro cercano. Entonces habría personas para las cuales la persona o las personas que los rodean no están seguras de si quieren salir de la tutela. Todavía están probando la idea, ¿es posible que una persona pueda tomar sus propias decisiones?, han dicho muchas personas. Ese proceso está en marcha no solo en los Estados Unidos como indiqué, sino que incluso dentro de los Estados Unidos es diferente de una persona a otra. Hasta cierto punto de un estado a otro. Ya vemos aquí en un período de tiempo relativamente corto que 14 estados han aprobado en las legislaturas estatales un reconocimiento de la toma de decisiones asistida como una alternativa a la tutela. Incluso con la aprobación de esos estatutos, no significa necesariamente que las personas estén saliendo de la tutela, pero sí reconoce la validez de la toma de decisiones asistida como una forma diferente de apoyar a las personas que la tutela. Esos no son los únicos estados que están trabajando en esto, hay muchos estados que tienen estatutos que están casi vencidos o están en segunda o tercera lectura. Veremos un rápido aumento en el número de estados por encima de la marca del 50% probablemente en unos pocos años. Lo que eso significa es que antes la gente no había oído hablar de la toma de decisiones asistida, ahora es mucho más común que la gente al menos haya oído algo al respecto, incluso si no pueden explicar fácilmente de qué se trata. Eso es bastante bueno para un período de tiempo relativamente corto. Y, por supuesto, ahora tenemos personas que solían estar bajo tutela que ahora están hablando en público sobre su experiencia de salir de la tutela y cómo sucedió, y cuáles fueron los beneficios para ellos. Incluso, las mismas personas que los pusieron bajo tutela, como sus familias y los tribunales, también pueden haberse pronunciado a favor de que se les restituyan los derechos a las personas. Algo de esto está en proceso y los datos varían de un estado a otro en cuanto a lo que se recopila o no. Pero ciertamente hay más actividad incluso si las personas no están siendo muy buenas en la recopilación de datos. Ahora bien, las alternativas a la tutela no existen en el vacío. Realmente plantean la pregunta de si hay alguna otra forma de apoyar a las personas con sus decisiones sin quitarles sus derechos. Esa es, por supuesto, una pregunta muy similar a otras dos preguntas centradas en la persona, ¿cuál sería la forma en que este individuo daría forma a la vida que sería mejor para ellos? Todo eso está sucediendo mientras hablamos. Con muchos de estos tipos de cambios, hay lo que podríamos llamar pioneros, personas que comenzaron este proceso temprano y luego otras que no lo han comenzado en absoluto o que tal vez ni siquiera saben acerca de la toma de decisiones asistida. Entonces, en los diversos estados de los Estados Unidos, tenemos una mezcla completa de personas de un extremo al otro del espectro. Y esto se aplicaría no solo a las personas con discapacidad, sino también a sus familias, proveedores de servicios, defensores de políticos y abogados, etc. Ciertamente no estamos en la misma página, todos piensan de manera similar. Eso es lo que obtienes cuando introduces el cambio. Obtienes algunos que no están interesados en el cambio y otros que están inmediatamente interesados en el cambio. Estamos en algún punto de ese proceso de introducir ese cambio y lograr que otras personas lo adopten.

### **MICHAEL KENDRICK**

Muy buena pregunta es si practicas la toma de decisiones asistida, ¿no significa que eres un gran tomador de decisiones? La respuesta es probablemente no. Muchos de ustedes probablemente han



NCAPPS

## National Center on Advancing Person-Centered Practices and Systems

estado tomando sus propias decisiones toda su vida y, si son honestos, deben decir que tienen algunas malas decisiones en su pasado de las que podrían arrepentirse y otras cosas. Para esta toma de decisiones asistida no es una garantía de que las personas tomen buenas decisiones, sino que tienen acceso a apoyo y es más probable que las personas asistida tomen mejores decisiones que las personas que toman decisiones sin apoyo. Solo para decir algunas cosas sobre el apoyo, el apoyo puede ser tan pequeño como una persona que lo apoya o una pequeña red de personas que lo apoyan con sus decisiones. Depende de cada individuo inclinarse hacia un lado o hacia el otro. Por lo general, la mayoría de las personas confían en los consejos de varias personas para tomar sus decisiones. Y así, los partidarios de la gente no siempre son la misma persona. Pueden ser una variedad de personas a las que recurres dependiendo de la naturaleza de la decisión con la que deseas ayuda. En este sentido, se podría pensar que los tomadores de decisiones apoyados tienen una pequeña red de personas a las que recurren de vez en cuando para tomar decisiones y recibir ayuda con esas decisiones. La mayoría de nosotros discriminamos en cuanto a con quién hablamos sobre decisiones específicas. Tendemos a tener personas en mente de las que queremos consejos de personas de las que ciertamente no queremos consejos. Y eso es lo mismo con las personas que practican la toma de decisiones asistida. Como dije, incluso si recibe apoyo en sus decisiones, eso no significa que él siempre tomará buenas decisiones. Tampoco significa que el consejo que está recibiendo vaya a ser excelente. Porque las personas que nos dan consejos en la vida a menudo nos desorientan a veces. Siempre hay riesgo presente. A medida que las personas buscan apoyo, es posible que no obtengan el apoyo óptimo. Es bueno pensar en la toma de decisiones asistida como una práctica en evolución en los Estados Unidos y en otros países y que con el tiempo podemos anticipar que las prácticas mejorarán a medida que las personas adquieran más experiencia con el apoyo de otras personas y que las personas tomen sus propias decisiones. Así que mi tarea de hoy fue presentarnos un poco sobre la toma de decisiones asistida, si Google la toma de decisiones asistida, seguramente encontrará todo tipo de recursos en línea al respecto. En el Centro de Representación Pública cuando yo era el director de toma de decisiones asistida, teníamos un sitio web sobre toma de decisiones asistida. Ahora hay muchos sitios web en todo el país sobre la toma de decisiones asistida dirigida a grupos particulares, por lo que es bueno saber que están allí. Como el Centro para la Voz de los Jóvenes habla sobre la elección y así sucesivamente. Hay recursos, es posible que no sepas de inmediato dónde buscarlos, pero están allí y los encontrarás. Los dejaré allí, después de habernos introducido en la toma de decisiones asistida.

### **ALIXE BONARDI**

En este punto, me gustaría pasarle la palabra a Dana Lloyd, quien continuará la conversación sobre los conceptos básicos sobre cómo las personas pueden continuar (indiscernible) contigo, Dana.

### **DANA LLOYD**

Gracias Alixe.

### **DANA LLOYD**

Gracias Michael por ayudarnos a empezar. Mi nombre es Dana Lloyd, soy una mujer afroamericana con cabello corto y rizado, uso lentes y mi fondo son flores amarillas y una lámpara. Es realmente genial estar con ustedes hoy. Si podemos subir las diapositivas, sería maravilloso. Quiero ser muy claro y dar algunas atribuciones que dice la cita "si he visto más lejos es subido a hombros de gigantes". El trabajo sobre la centralidad en la persona en este país y en todo el mundo es profundo y rico. Estas son cosas



que he aprendido de personas que veo como expertos en el campo, cosas que me han resonado particularmente de sus enseñanzas. La mayor parte de esto es mi reflexión sobre el trabajo de otras personas. Podemos pasar a la siguiente diapositiva. Cuando pienso en centrarse en la persona, pienso mucho en esta cita, dice: "la institucionalización es el control administrativo sobre la vida de las personas" de un defensor de los derechos civiles de las personas con discapacidad. Pienso en ello especialmente cuando pienso en el centrado en la persona, porque en muchos sentidos estar centrado en la persona es lo opuesto a eso, lo opuesto al control administrativo sobre la vida de las personas. Cuando pensamos en centrarnos en la persona, estamos trabajando muy duro para eliminar esas barreras administrativas.

**DANA LLOYD**

Entonces, las personas a las que apoyamos tienen acceso y control en sus propias vidas. También me recuerda que los desafíos con la institucionalización no están relegados a lugares. ¿Verdad? Si pensamos en la institucionalización como control administrativo que puede existir en cualquier parte. Eso es lo que estoy buscando para erradicar y ofrecer alternativas. Podemos pasar a la siguiente diapositiva. Realmente creo que hay una pregunta que he encontrado muy útil cuando trato de determinar cómo puedo ayudarme a mí mismo, a mi equipo, a lugares que me pidieron que viniera y ayudara a sus equipos a pensar en centrarse más en la persona. Y la pregunta es quién es la persona y qué necesita. Esas son dos preguntas que se han mezclado en una sola. Las desglosaré. Cuando preguntamos ¿quién es la persona? No estamos pensando en un diagnóstico o una etiqueta, pero ¿era esta persona como ser humano? ¿Cuáles son sus necesidades humanas? ¿Como mamá, hermano o primo, o como hombres de la comunidad? ¿miembro? ¿Quién es esta persona y qué sabemos sobre ella, sus necesidades o deseos? Estas son las cosas que cuando nos presentamos a las personas podemos resaltar sobre nosotros mismos o nuestras vidas. ¿Quién era la persona como ser humano? Y luego hicimos la pregunta sobre qué necesitan ustedes, que dejaríamos de pensar en las necesidades de servicio, no en lo que está en nuestro menú para ofrecer a las personas, sino en cuáles son sus necesidades humanas fundamentales. ¿Se trata de una actividad o de un propósito? Cuando pensamos en estas preguntas, la respuesta debería ser cosas que serían ciertas para cualquiera. Que cualquiera que esté así de aislado en su vida pueda ser retraído. Que cualquiera que tuviera tanta falta de control buscaría tener más control en su vida de varias maneras. Estas preguntas realmente deberían centrarse en nuestra humanidad compartida cuando pensamos en ellas. Y así, he encontrado que esa pregunta es única y centralmente útil para pensar en la centralidad de la persona. Es una cosa que quería compartir con todos ustedes hoy mientras piensan en estas cosas, que tenemos que sumergirnos en esa curiosidad sobre quiénes son realmente las personas y cuáles son sus necesidades humanas. La siguiente diapositiva.

**DANA LLOYD**

Y debido a que hoy tenemos un tiempo tan limitado, pensé que les dejaría escuchar a algunas personas que considero expertos en este campo que pueden brindarles algunas instantáneas realmente rápidas de su definición de centrado en la persona para que podamos desarrollar como atravesamos, puedes reproducir el video ahora.

*(Reproducciones de video)*



NCAPPS

# National Center on Advancing Person-Centered Practices and Systems

## **TRÁILER DEL CURSO DE LA COMUNIDAD DE PRÁCTICA DE LIDERAZGO CENTRADO EN EL CIUDADANO, BETH MOUNT**

El trabajo centrado en la persona es muchas cosas diferentes. No es un plan, no es un par de cosas. Es una interacción muy compleja de dinámicas sociales, inversiones y compromisos que conducen a la práctica.

## **TRÁILER DEL CURSO DE LA COMUNIDAD DE PRÁCTICA DE LIDERAZGO CENTRADO EN EL CIUDADANO, JACK PEARPOINT**

La planificación centrada en la persona se trata de estar sumamente enfocado en las capacidades de una persona. Cualquiera, en cualquier lugar y en cualquier momento.

## **TRÁILER DEL CURSO DE LA COMUNIDAD DE PRÁCTICA DE LIDERAZGO CENTRADO EN EL CIUDADANO, BETH MOUNT**

Estar centrado en la persona es comenzar por conocer primero a una persona y su familia y las personas en sus vidas. Y desarrollar una comprensión de la visión y las esperanzas de esa persona. Y luego tomar dirección para nuestro trabajo desde esa sabiduría, desde ese conocimiento de esa información.

## **TRÁILER DEL CURSO DE LA COMUNIDAD DE PRÁCTICA DE LIDERAZGO CENTRADO EN EL CIUDADANO, MICHAEL SMULL**

No se trata de tener un plan brillante, se trata de tener prácticas generalizadas centradas en la persona. Que Luego, eventualmente se reflejan en los planes. Cuando atendíamos a la planificación centrada en la persona, prestamos atención a diferentes formas de planificar. Elegimos un enfoque que se basa en la noción de lo que se denomina diseño idealizado. Así que en lugar de pensar en qué quieres alejarte, piensas en qué es lo que quieres crear se detendrá y esas son dos orientaciones fundamentales para el enfoque de las cosas. Cuantas más personas presten atención a lo que tienen.

*(Fin del vídeo)*

## **DANA LLOYD**

Espero que esos 90 segundos hayan sido útiles para su comprensión de lo que es centrarse en la persona. Algo que John O'Brien dijo al final fue que tenemos que desviar nuestro enfoque de la persona centrada (indiscernible), pero también queremos tener claro los caminos de los que nos estamos alejando. Mientras Michael repasaba esa historia, pensamos en los cambios que hemos visto en el trabajo de apoyo a las personas con discapacidades, es importante recordar cómo se caracterizó ese camino y ser conscientes cuando aparecen esas cosas. Aunque sea de diferentes maneras. El aislamiento y la reclusión pueden no parecer instituciones, pero pueden parecer un tiempo separado en el gimnasio, diseñado para que las personas con discapacidades hagan ejercicio. Lo que podría aparecer como rechazo podría ser lo que llamamos rotación de personal. Lo que podría aparecer como soledad podría ser personas que parecen adquirir habilidades y necesitan menos apoyo, pero eso significa que su vida se ha vuelto un poco más vacía. Y estas reputaciones negativas y viejas historias que a veces pueden seguir a las personas para siempre, está documentado que tiré el plato al otro lado de la habitación una vez y esa historia vive por siempre y para siempre. Y luego estoy relegado a ser esa persona sin que la gente se dé cuenta de que he aprendido y crecido desde ese momento. Sentir curiosidad por lo que sucedió en ese momento podría ayudar a las personas a ver de manera diferente a esa vieja historia. Así que solo quería resaltar algunas de las formas en que estas cosas aparecen en



nuestro trabajo. Tenemos la capacidad de hacernos la pregunta de si nuestras elecciones realmente refuerzan o no estos viejos patrones o nos ayudan a avanzar hacia algo diferente. Alguien hizo una pregunta en el chat, pero intentaré explicar un poco cómo la rotación de personal puede convertirse en soledad y aislamiento. La gente puede no sentirse conocida. Escuché de personas con discapacidades antes, usando apoyos a largo plazo, que si extrapolas la cantidad de personas que han estado en sus vidas durante un período de tiempo determinado, esto podría estar capacitando a cientos de personas nuevas y simplemente conocerlas de manera básica. tus cosas y eso puede hacerte sentir aislado y solo. Así que ahí es donde iba con eso. La idea de tener estas cosas en mente y prestar atención a cómo nuestras elecciones están conectadas con lo que estamos construyendo para las personas. Podemos pasar a la siguiente diapositiva.

### **DANA LLOYD**

Esta es otra pieza de oro que me encontré con otras personas que han estudiado y han hecho este trabajo durante mucho tiempo, que encontré inmensamente útil. Si no está al tanto de las cinco valiosas experiencias de John O'Brien, creo que realmente me dan dirección en mi trabajo. John habla de esas experiencias compartiendo lugares con personas, tomando decisiones, haciendo contribuciones, creciendo en las relaciones y experimentando respeto. En este visual se superponen los ocho sectores de la vida comunitaria. Los lugares donde tenemos estas oportunidades para compartir estas experiencias. Aparecen en cosas como la expresión creativa, el trabajo, el aprendizaje y el vecindario.

Este gráfico me dio una idea de cómo ver la vida de las personas y podría elegir cualquiera de estos sectores y preguntarme ¿Si una persona tiene una experiencia para compartir un espacio? ¿Cuándo se trata de una práctica espiritual o religiosa? ¿Están las personas en los eventos religiosos que están ocurriendo, están tomando decisiones sobre en qué participar y en qué no participar? ¿Están haciendo contribuciones? ¿Sirven en una junta o ayudan en una clase? ¿Cuáles son las oportunidades para eso? ¿Hay relaciones que crecen en la profundización? ¿Ha habido alguna conexión que se haya hecho en esta institución religiosa?

### **DANA LLOYD**

¿Y la gente está experimentando respeto aquí?

Puedo ver que todo esto expuesto involucra lo que podría ser cierto sobre la vida de las personas. Y dónde sus oportunidades para un mayor crecimiento y desarrollo. ¿Dónde hay áreas que son fuertes y robustas para esta persona, y dónde hay áreas en las que podría haber más oportunidades para mí para pensar en ayudar a nutrir eso? Encontré eso como una imagen muy útil para pensar, las experiencias de valor y los sectores de la vida del comité. Creo que a veces la curiosidad es una herramienta realmente infrutilizada en nuestro trabajo.

Me concentro en hacer muchas preguntas y, con suerte, darte preguntas para que sigas pensando.

¿Cómo ayudamos a las personas a crear una buena vida y una vida bien vivida? ¿Cómo se ve eso?

Creo que estos son algunos defensores esenciales del enfoque centrado en la persona. La elección real tiene que existir para las personas, no elecciones restringidas o elecciones entre las cosas que siempre hemos hecho. Si volvemos a esa primera pregunta sobre quiénes son las personas y qué necesitan, eso nos da alguna orientación sobre qué opciones podrían estar disponibles para las personas. ¿Cómo llegamos a saber cuáles son esas opciones? Pero realmente pensar en qué opciones ofrecemos a las





NCAPPS

## National Center on Advancing Person-Centered Practices and Systems

personas, qué opciones no ofrecemos a las personas en nuestro trabajo es muy importante. Y luego asegurarse de que las personas sean tratadas con dignidad y respeto. Pienso en la dignidad como en la humanidad. ¿Qué interacciones estamos teniendo con personas que valoran a las personas como humanos? ¿Qué estamos haciendo para apoyar sus amistades y relaciones naturales? Porque esos son fundamentales para lo que somos como humanos.

La comunicación es profundamente importante. Hay otro video que veremos sobre eso en un segundo. Si la gente no tiene acceso a una comunicación real y significativa, es difícil para nosotros pensar en algo centrado en la persona. ¿Cómo se ve eso y cómo guiamos a las personas hacia eso? Luego, sus oportunidades para la participación comunitaria, pensando en nosotros juntos como humanos, ¿no? Las personas son más parecidas que diferentes.

Oportunidades para simplemente experimentar la vida y estar en el mundo. Pensar en lo que me gusta y lo que no me gusta y qué cosas me gustaría seguir más, eso no sucede en mi sala de estar en su mayor parte. Todos podemos pensar en el desafío que tuvimos para hacer esas cosas durante la pandemia. Tuvimos que descubrir cómo vivir nuestras vidas desde la sala de estar. Eso no es lo que la mayoría de nosotros consideramos como la vida real, ¿cómo creamos esas oportunidades? Y para que la vida sea alegre y productiva. Esas son preguntas centrales que considero principios rectores. Podemos pasar a la siguiente diapositiva. Y así, cuando pensamos en la decisión apoyada en el contexto de la centralidad en la persona, encuentro que esas dos cosas van de la mano. Cuando pensamos en la toma de decisiones asistida, tengo que empezar a pensar en opciones.

### **DANA LLOYD**

Para mí, es importante que cuando pensemos en esas opciones y, especialmente, en las opciones relacionadas con la toma de decisiones asistida, nos hagamos una pregunta diferente.

Entonces, hay 717 de ustedes en esta llamada en este momento, si les hago una pregunta y les pregunto si les gusta el helado de fresa o el helado de chocolate. Tienes dos opciones, voy a poner el poste y lo dividirás como se divide. Siguiendo la diapositiva, si les hago una pregunta diferente, si les pregunto cuál es su sabor favorito de helado. Podríamos tener 717 respuestas. Obtenemos diferentes soluciones basadas en la pregunta que hacemos. Cuando se trata de apoyar la toma de decisiones, a menudo escucho a personas atrapadas en este binario en torno a ¿pueden las personas tomar decisiones o no pueden tomar decisiones? ¿Necesitan un tutor que tome decisiones por ellos o no? Digo que nos alejemos de esas preguntas y preguntemos qué apoyo necesita la gente para tomar decisiones.

¿Qué apoyo necesita la gente para mejorar en la toma de decisiones? ¿Qué se necesitaría para que alguien tome una decisión sobre su atención médica o sus finanzas? Tenemos que empezar con la pregunta correcta. Si nos quedamos atascados en esos binarios, solo nos quedamos atascados con dos opciones y hay muchas más opciones sobre las formas en que las personas pueden obtener apoyo para su decisión de tutor o no. Entonces, espero que sea una forma útil de pensar en eso y creo que hace calor en la mayoría de los lugares del país, así que quién no quiere pensar en un helado. La siguiente diapositiva. Entonces, realmente comencé a ver la toma de decisiones asistida como un resultado y una herramienta para promover una mayor concentración en la persona. Pasamos tiempo conociendo a las personas y a las personas que las rodean, y nos apoyamos en esa profunda curiosidad y pensamos en lo que se necesitaría para que una persona (indiscernible). Y eso nos lleva a obtener la información que necesitamos saber para responder esa pregunta sobre ¿qué se necesitaría? Nos lleva a la toma de



NCAPPS

## National Center on Advancing Person-Centered Practices and Systems

decisiones asistida. A medida que profundizamos en ese proceso y averiguamos qué se necesita para descubrir cómo ayudar a las personas a comunicarse de manera más efectiva, averiguando qué más es importante para su vida, que quieren tomar la iniciativa en un lugar donde quieren tener más control. , que nos lleva de vuelta a la centralidad de la persona. Nos encontramos en este ciclo de retroalimentación interminable y, en mi imaginación, emocionante, porque estas dos cosas se apoyan constantemente entre sí. La siguiente diapositiva.

### **DANA LLOYD**

En Georgia usamos este marco llamado el marco Yo decido. Esa frase Yo decido nos ayuda a llegar al corazón del asunto, y creemos que esas palabras ayudan a resaltar algunas de las partes importantes, los productos de pensamiento esenciales que necesita para la toma de decisiones asistida. Cuando las personas están realmente comprometidas de esta manera, cuando nos preguntamos qué se necesita, cómo se ve y qué se necesita. Estos están centrados en la Persona por naturaleza. Cuando estamos dedicando el tiempo a centrar a la persona con discapacidad, el yo y yo decidimos, y nos ayuda a movernos en ese sentido. Pasamos mucho tiempo con personas con discapacidades y sus familias presentando este marco, pensando con equipos que están apoyando a las personas sobre esto. Realmente ha surgido como una parte crucial de nuestro trabajo de toma de decisiones asistida que este marco. Esa es una forma en la que tratamos de sacar al mundo todo lo que hemos estado hablando durante los últimos 10 minutos. La siguiente diapositiva

### **DANA LLOYD**

Este es un video rápido que quiero mostrarles de algunas personas en Washington, están hablando en un contexto diferente, pero creo que resalta algunas de las cosas que hemos tratado hoy. Elaine, creo que olvidé decirte esto, pero este video comienza en el minuto 130 y se reproducirá hasta el final.

Vídeo del Kit de Herramientas de Comunicación de PASRR: Necesitamos llegar a ese individuo, el que impulsa el proceso, el que lo hace feliz, cumplido y cuáles son sus metas para su vida. Qué les busca la autosuficiencia por lo que consultamos con un discurso como el de la patóloga Brittany Ascher que ha trabajado mucho con personas con discapacidad. Con lo que se ha podido conseguir como se ve nuestra visión. Siempre que hacemos la entrevista nos encontramos con personas que inicialmente no sabemos cómo se pueden comunicar. saber cómo se pueden comunicar. Algunas herramientas en nuestra bicicleta que nos pueden ayudar a sacar de ellas y depender menos de las personas en la habitación. Lo que realmente esperamos es que podamos cambiar la vida de algunas personas y que tal vez sea algo más grande y otras agencias se conviertan en los nuevos estándares y personas con discapacidades. Podríamos agregar nuevas herramientas al niño y tal vez algunas de las herramientas sean algo útiles y muy emocionados de ver a dónde nos lleva eso.

Vídeo del Kit de Herramientas de Comunicación de PASRR: Lo que me gusta hacer desde el principio es el iPad, y elegí mirarlo y ¿puede él empujarlo físicamente? Y el uso de ir al médico con Scott fue capaz de reconocer sí y no y no pudo presionar lo suficiente para verbalizar el sí o el no y es por eso que el iPad era una mejor opción para él porque no tenía que presionarlo como duro como ellos.



NCAPPS

## National Center on Advancing Person-Centered Practices and Systems

Vídeo del Kit de Herramientas de Comunicación de PASRR: Scott se comunicaba de forma no verbal, con gestos faciales asintiendo con la cabeza, sacudiendo la cabeza, haciendo tapping en sus hermanos cuando algo les interesaba. Muchos indicadores que vinieron de Scott donde tenía mucho que decir, pero no tiene mucho que decir, era nuestra responsabilidad como agencia decir "¿cómo puedo ayudarlo a decirme lo que realmente necesita decirme?" El acceso no es solo poder entrar por una puerta si usas una silla de ruedas, el acceso se trata de ser capaz de hacer saber sus pensamientos si no usa el lenguaje verbal. Y hay muchas personas que tienen discapacidad intelectual. Para ellos. Ese es el caso, somos defensores todos los días de nuestros clientes, muy poca de nuestra evaluación realmente habla sobre su atención, la mayor parte se trata de lo que los hace felices, cuáles son sus objetivos y lo que disfrutan haciendo. Queremos ver de qué es capaz esta persona. Y eso es lo emocionante de nuestro programa es que realmente empujamos los límites para dar a las personas opciones. Para ver qué pueden hacer y abrirles puertas.

### **DANA LLOYD**

Solo quería resaltar que este es un programa en el que evaluar las necesidades de las personas está en el pase, que puede o no conocer, se sumergió más profundamente y planteó preguntas sobre cómo funciona ese proceso, a qué estaba conduciendo para las personas. en el apoyo y pensé que era un gran ejemplo de poner en juego prácticas centradas en la persona. Luego, ese enfoque en la comunicación que mencioné anteriormente, comenzando con eso. Para llegar a ese punto, podemos pasar a la siguiente diapositiva. Solo quedan dos lados, solo para resaltar por qué estamos haciendo algo de esto, esto fue en un grupo en el que trabajé con algunas personas, hacemos la pregunta, ¿qué desearán las personas que sea diferente en sus vidas? La mayoría vivía a largo plazo en el servicio basado en la comunidad y las tomas. Recibir algunos de los apoyos puede ser de casa, con padres suyos que no pueden leer todo esto, pero me llama la atención uno en el centro, ¿no? No se trata de la vida protegida. Puede haber picaduras que puede ver. Quiero abrir mi propio correo, quiero conectarme con personas, quiero aprender cosas, cómo usar una computadora, tal vez aprender sobre presupuestos, ir a la universidad. Cosas tan sencillas y poderosas de todos los días que todos los hombres dan por sentadas probablemente tengan políticas y procedimientos en los que las personas deberían poder hacer todas estas cosas. No es la experiencia, sino que nos ayudamos a hacer cambios, y esto es lo que la gente vive y piensa en quiénes son las personas, qué piden y qué podemos hacer para acercarnos a ellas. ¿Creo que el proceso de pensamiento de apoyo, y simplemente pasar a algo de lo que es importante en la vida? ¿Cómo puedo ayudarte a llegar allí? Es una parte de cómo llegamos a algunas de estas respuestas. Luego nos lleva a movernos en esa dirección. Anoche es una cita que me encanta "la autodeterminación abre zonas de libertad personal facilitando las interacciones en el curso" tenemos razón al centrarnos en las cosas del lunes y cosas como abrir cuentas bancarias, ir al médico, porque así es como expresamos positivamente nuestra libertad y esa idea de que el trabajo que estamos haciendo es ayudar a las personas con discapacidad a quienes se les ha negado esa libertad. Eso es capaz de acercarse a su pensamiento central más cercano y espero haber podido ver esas conexiones con esos y poder ver la idea de impulsar el trabajo dentro de esos sistemas.

### **ALIXE BONARDI**

Dana muchas gracias por cubrir tanto buen terreno allí. Realmente aprecié todas las diapositivas, no hay, hubo muchos comentarios sobre eso, como tratar de hacerlo con Jordán Anderson y Fil Clissa,



NCAPPS

# National Center on Advancing Person-Centered Practices and Systems

quienes tomarán otra perspectiva, creo que también responderán las preguntas que la gente ha estado respondiendo en el chat como bien. Dicho esto, le pasaré la palabra a Fil y Jordán. Buenas tardes

## **FIL CLISSA**

Buenas tardes a todos. Soy Fil Clissa de la junta de Wisconsin para personas con discapacidades del desarrollo. Soy colíder junto con Jordán, con el uso de la voz, el equipo de elección de uso de Wisconsin. Soy una mujer mayor con aquí mismo, tirada hacia atrás. Estoy usando una blusa morada, estoy sentada frente a algunos estantes de libros frente a mi oficina en casa. Justo antes de invitar a Jordán a presentarse, quería mencionar que Wisconsin es uno de esos estados que ha aprobado una legislación de apoyo a la toma de decisiones, habíamos apoyado el acuerdo de toma de decisiones desde 2018. Entonces, Jordán, ¿te gustaría presentarte y compartir tu historia?

## **JORDAN ANDERSON**

Está bien, Fil, es bueno estar ahí. Los veo a todos hoy y me siento honrado nuevamente de compartir mi historia y gracias por transmitirlos. Mi nombre es Jordán y una breve descripción de mí mismo. Estoy sentado en una silla de ruedas. Soy un hombre blanco, sentado en mi habitación. Mi historia comienza así, hola, mi nombre es Jordán Anderson, soy de Auburndale Wisconsin, tengo parálisis cerebral, mi hermano tiene un poco más de movilidad y fui a la escuela secundaria de Auburndale en 2021, el año pasado completé un programa. Llamada búsqueda de proyectos. Después de terminar la escuela, algunas de mis materias favoritas en la escuela eran periodismo y gobierno. La razón por la que me gustaban esas clases en la escuela es porque me gustan mucho los deportes y hablar con diferentes locutores y demás. a diferentes locutores y tal. Y la otra razón por la que vivo en un pueblo pequeño donde realmente me gusta hacer trabajo de defensa del estado de Wisconsin en mi pequeña comunidad, así que he hablado con diferentes políticos y cosas por el estilo. Entonces, la primera vez que escuché sobre... voy a retroceder un poco. Cuando me encontré con personas con discapacidades tratando de ganar experiencia laboral, trabajé y vi y encontré un trabajo y eché astrología y mi objetivo número uno es encontrar un trabajo que me gustara y lidiar con hablar en público es lo que diría que soy. Muy bueno en Where Out sobre la búsqueda de proyectos sobre cuándo se suponía que sería otro año de educación para mí. Mi objetivo número uno es ser recepcionista, así que puedo ver entre 52 y 75 personas al día cuando entran por mis puertas y estoy muy contenta por eso. Me enteré del apoyo a la toma de decisiones sobre el 2020 donde asistí a la conferencia local de autodeterminación, en Wisconsin y la tenemos todos los años. Solo he sido parte de esto durante dos años, desde la pandemia. Tenía que pasar, hemos estado teniendo una virtual, cruzaremos los dedos para tener una presencial y una virtual para aquellos que no se sientan cómodos. Asistí, algunas de esas sesiones ocurren cuando uno de mis antiguos maestros en la escuela vio una pasión en mí que yo no veía. Donde ella realmente quería que asistiera donde siempre estaba preocupado por faltar al trabajo escolar y esas cosas. Ella dijo "Que tu hijo asista a esta conferencia" una de las sesiones a las que asistí fue sobre tutela y toma de decisiones y aprendí mucho.

## **JORDAN ANDERSON**

Cuando cumplí 18 años, en ese día recibí una llamada de mi médico diciendo ¿puedo hablar con tus padres? Debido a que no teníamos nada preparado en ese momento y no sabía de qué se trataba, entonces asistí a esta conferencia y luego les dije a mis padres dónde estaba en lo que aprendí y estaba un poco demasiado cerca para la comodidad de algunos. Días después, mi mamá y mi papá tuvieron que



ir a la corte para retener mis derechos de caza y voto. Donde realmente me gustó que se escuchara mi voz en mi número uno, diría el derecho al voto y me gustaría decir quién me representa, por lo que es muy importante para mí. Así que en realidad vinieron y me sacaron de la escuela ese día porque la gente en la corte dijo que yo no era competente mientras que mientras tanto, cuando me estaban sacando de la escuela, mi abogado que me asignaron dijo que no. Sé lo que realmente dijo, pero realmente necesitamos contratar a nuestro propio abogado porque tenía más experiencia. 30 minutos más tarde, me reuní en la audiencia de la corte y mi abogado comenzó a tener una pequeña conversación conmigo. ¿Sobre qué hacer fuera de la escuela? Luego vino el juez, me hizo algunas preguntas, luego, básicamente, nunca nos reunimos en la sesión porque, afortunadamente, el juez y mi abogado investigaron un poco antes de ir a buscarme. Espero que mi historia traiga algo de luz a otras personas. Pensé que hablaría en público sobre este tema, pero realmente me ayudó a superar mi historia y por eso soy mi propio poder notarial para finanzas y atención médica y mis padres son mis partidarios. Me siento honrado de hablar con ustedes hoy y espero haber respondido cualquier pregunta que puedan tener. Se lo devolveré a Fil si hay algún detalle sobrante que deba cubrir.

#### **FIL CLISSA**

Gracias, Jordan, puedo hacer un pequeño resumen mientras analizo algunos de los puntos. No creo que hubiera podido crear o desarrollar un guión mejor que la historia real de Jordan. Realmente ilustra algunas cosas para mí. Primero, Jordan tuvo mucha suerte, tenía padres que estaban dispuestos a escucharlo. A través del sistema escolar les dijeron a sus padres que necesitaban obtener la tutela, eso es todo lo que escucharon, necesitan obtener la tutela, necesitaban obtener la tutela. Entonces eso es lo que perseguían, estaban tomando, no confiaban en las personas que sentían que tenían sus mejores intereses. Entonces, Wisconsin, también tenemos la suerte de ver que se requiere que la persona con una discapacidad, o la recompensa potencial, asista a esas audiencias de tutela. Entonces fue extraño que Jordán realmente se diera cuenta de que era una posibilidad para él que la tutela era potencialmente inminente. Qué suerte para Jordán, donde solo unos días antes pudo asistir a una conferencia a la que normalmente no habría podido asistir, excepto por el hecho de que ese año fue virtual debido a la pandemia. Supongo que algo bueno salió de la pandemia, ¿verdad, Jordán? Aprendió sobre la toma de decisiones asistida y pudo hablar por sí mismo. Pudo decirles a sus padres, abogado, juez, lo que quería. Donde eso era no estar bajo tutela donde sentía que podía tomar sus propias decisiones, donde no quería que le quitaran sus derechos de votar, de cazar. Así que esas son realmente... Muchas cosas que se han alineado en su lugar para Jordán. Si bien probablemente hubo algunas conversaciones en las reuniones del IEP sobre la tutela, en realidad nunca hubo ninguna conversación o discusión con Jordán sobre lo que eso significaba, y si también pensaba que era lo mejor para él. Así que aquí es donde la elección informada es realmente crítica. En poder tomar decisiones por uno mismo. También para ser más autodeterminado. Al no haber ido a la conferencia, no tuve la oportunidad de aprender sobre este concepto, sobre el apoyo a la toma de decisiones. De todos modos, probablemente no hubiera podido defenderse a sí mismo durante estas reuniones del IEP. Esas son historias en realidad importantes que son realmente lecciones que hemos aprendido de Jordán. Jordán es alguien que realmente se ha puesto en marcha, en el sentido de que tiene una gran pasión por la defensa, él también es Jordán. ¿Quieres contarles un poco sobre tus obras?

#### **JORDAN ANDERSON**

Me doy cuenta de que ustedes son probablemente más expertos que yo, pero fui seleccionado para ser



NCAPPS

## National Center on Advancing Person-Centered Practices and Systems

un miembro del proyecto en un programa nacional (becario de SARTAC) como lo son hoy que se está llevando a cabo en el seminario web. Fui una de las seis personas seleccionadas en todo el país. Hago mis proyectos que se basan en asegurarme de que las personas tengan su propio equipo médico porque es muy difícil subirse a una silla de ruedas, por ejemplo. En donde estoy dejando atrás lo que soy ahora y dedicando 36 horas a la semana a mi trabajo, cuando llego a casa me duele mucho hacer el trabajo de abogacía. Decidí trabajar con la gente de mi empresa de sillas de ruedas y con cualquiera que todavía me escuchara. De hecho, tengo una encuesta que tengo en este momento y estoy tratando de recopilar comentarios. Quería poner la encuesta y mi historia en manos de otras personas donde mi silla de ruedas ha sido negada. Porque creo que es la cuarta vez en este momento. Donde he estado haciendo asistir trabajo de defensa. Donde asegurarse de que las personas de su gente adecuada reparen las cosas que necesitan. Ese es solo uno de los muchos proyectos que estoy haciendo debido a la toma de decisiones. Así que no sé si tenemos tiempo, pero no sé si quieres mencionar el premio intransigente.

### **FIL CLISSA**

Puede ser que podamos dejarlo para otro momento, pero quiero volver a la voz de los jóvenes, usar el premio de elección y por qué es tan importante para nosotros en Wisconsin y por qué nos apasiona tanto hacer que el uso tenga una voz en este proceso de apoyo en la toma de decisiones y tutela planificación centrada en la persona. Escuchamos tantas historias sobre jóvenes que no han sido parte del proceso de discusión sobre lo que les sucederá en sus vidas. En el futuro con respecto a la tutela, este es un componente tan importante de poder tener una elección informada, tener su voz y defenderse a sí mismo; es solo una pieza que realmente falta en el rompecabezas del trabajo que estamos haciendo en Wisconsin. Dentro de la importante toma de decisiones apoyada. Estamos agradecidos de ser parte de la oportunidad también. una parte de la oportunidad también. Creo que lo haré y estarán encantados de responder a las preguntas. Creo que las haremos más tarde.

### **ALIXE BONARDI**

Estaremos, Jordán y Fil, muchas gracias y mucho más aprecio por el chat para los dos, apreciación para Jordán hablar sobre su propia experiencia, su defensa y autodefensa. Mucho, mucho aprecio para ambos por el trabajo que están haciendo en Wisconsin. Regresaremos para algunas preguntas al final, pero antes de eso me gustaría pasar nuestra conversación a nuestros colegas de Colorado. Lori Thompson y Nora y están trabajando con alternativas de manejo para la tutela de Colorado en particular. Los invitaré a unirse a nosotros. Ahí tienes, ahí está Lori y creo que Nora se unirá a nosotros en breve. Subiremos tus diapositivas.

### **NORA BRAHE**

Hola soy Nora. Soy una mujer blanca con cabello castaño y ojos verdes. Llevo lentes. Yo con un suéter de blusa turquesa. Estoy sentado frente a una pared verde. Con un cuadro de una joven sentada en un entorno campestre. Muchas gracias por compartir Jordán y felicidades. Sobre su premio y el trabajo que está haciendo va a ser tan aplicable para tantas personas. Voy a hablar un poco sobre la toma de decisiones asistida y cómo podemos usarla, la mecánica de la toma de decisiones asistida. No existe una mejor práctica única para ayudar a las personas con discapacidad a llegar a la toma de decisiones. Los factores sistémicos, como la disponibilidad, las redes de apoyo, los proveedores de servicios centrados en la persona pueden afectar las disposiciones de la toma de decisiones, la capacitación y las oportunidades asistida. Por supuesto, los factores individuales de los liberales son innecesarios.



## National Center on Advancing Person-Centered Practices and Systems

Accesibilidad a redes de apoyo, proveedores, capacidad en el momento de la necesidad. Eso también afectará la forma en que se puede proporcionar el apoyo. Entonces, los individuos, consideren las decisiones que deben tomar. Luego decida cuáles de esas decisiones pueden tomar por su cuenta y cuáles pueden requerir algo de apoyo. Esto también puede llevar a considerar qué tipos de apoyo puede querer la persona para tomar decisiones. Así que usando SDM en la vida personal. Podría usarse para ayudar a tomar decisiones sobre vivienda, financiamiento, atención médica, tiempo libre, educación, empleo, oportunidades. Así que hay muchas áreas de la vida en las que una persona puede necesitar ayuda. Con la toma de decisiones, incluidas algunas que no se enumeran aquí. Siguiendo la siguiente diapositiva por favor. Entonces, el proceso SDM se centra en el individuo. Quién es designado el tomador de decisiones. El tomador de decisiones luego decide quién será su partidario. Y esto puede ser cualquier persona de la familia, miembros de la familia, proveedores de servicios, cualquiera que el tomador de decisiones quisiera incluir en el proceso. incluido en el proceso. Siempre y cuando el partidario esté de acuerdo en servir en ese rol. Luego, el tomador de decisiones trabajará con los partidarios para determinar qué tipo de decisiones se tomarán. Para volver a los seguidores por un minuto, a veces las personas no tienen una red fuerte. En otras circunstancias, será importante buscar otras oportunidades para construir y crear una red de apoyo. Por otra parte, eso podría ser cualquier cosa, tal vez haya un miembro de la familia que podría ser un miembro fuerte de la familia. Buscando una organización que emparejen gente con mentores. Mirando organizaciones donde se desarrollan relaciones como escuelas, lugares de culto. El tomador de decisiones luego decide qué tipo de decisiones deben tomarse. En qué necesitan ayuda, para que puedan elegir tener apoyo en algunas áreas. También pueden decidir qué tipo de ayuda les gustaría. Es posible que necesiten ayuda para recopilar información o que deseen ayuda para comprender las comunicaciones. O tal vez quieran ayuda para comunicarse con los demás. Las posibilidades son infinitas. El tomador de decisiones determinará en qué áreas la persona podría necesitar apoyo, o los diferentes tipos de decisiones con las que necesitará ayuda.

### **NORA BRAHE**

Nuevamente, como señaló Dana, es muy importante comenzar con la persona y preguntarle qué quiere que suceda en su vida. ¿Cómo ven la próxima etapa de su vida o cómo les gustaría avanzar en áreas particulares? Siempre comenzamos con ¿qué se necesitaría para brindar el apoyo a esta persona para que pueda tomar las decisiones que necesita tomar o quiere tomar? O para tomar decisiones para abordar una preocupación o problema actual. Siempre es importante dejar espacio para el cambio y centrarse en el presente y el futuro cuando se está involucrado en este proceso. Nuevamente, el individuo puede querer la ayuda de ciertos individuos, pero no de otros. Por lo tanto, es posible que deseen la ayuda de su hermano para tomar decisiones sobre la vivienda, pero preferirían la ayuda de su hermana sobre sus finanzas. Entonces, nuevamente, esa sería siempre la decisión de los individuos. No existe un tamaño único que se ajuste a todos para la toma de decisiones asistida. Se verá diferente para todos. A veces habrá un plan, un acuerdo de toma de decisiones asistida SDMA, y este es un plan escrito que brinda información sobre qué decisiones se tomarán, quién apoyará esas decisiones y específicamente qué tipo de apoyo solicita la persona. El plan se puede seguir tal como está escrito o se puede cambiar a medida que el miembro avanza, para adaptarse a las necesidades del tomador de decisiones. Ese plan no es un documento legalmente vinculante. Es más, como una planta centrada en la persona. El tomador de decisiones es siempre la persona central en todo este proceso. Siguiendo la siguiente diapositiva por favor.



NCAPPS

# National Center on Advancing Person-Centered Practices and Systems

## **NORA BRAHE**

Los partidarios, el papel de los partidarios. Los partidarios deben ser personas que el tomador de decisiones conozca y en las que confíe para brindar el tipo de apoyo que desea para los tipos de decisiones que desea tomar. Deben ser personas que seguirán el plan establecido y nunca sustituirán sus propias elecciones por las del tomador de decisiones. Pueden ser familiares, amigos, vecinos, proveedores de servicios, miembros de comunidades de culto o tal vez proveedores profesionales en la comunidad. En realidad, puede ser cualquier persona a la que el responsable de la toma de decisiones le gustaría que participara en el proceso. El tomador de decisiones puede asignar partidarios a ciertos tipos de decisiones y no a otros. Nuevamente, el ejemplo de una persona puede querer que un amigo lo ayude a tomar decisiones sobre la educación, pero puede no querer que ese mismo amigo lo ayude a decidir en qué tipo de actividades estaría involucrado. El tomador de decisiones puede elegir tantos partidarios como quiera y puede despedir a sus seguidores en cualquier momento. Los seguidores tienen la opción de renunciar.

## **NORA BRAHE**

Siguiente diapositiva por favor. Construir una relación de apoyo es fundamental, esencial para el proceso del SDM. Hay algunos componentes clave para hacer eso que deben ser considerados. Siempre debe pensar primero en los deseos individuales, es importante saber quién es el individuo y qué quiere en su vida. Proporcionar la forma de apoyo menos restrictiva. No es tutela o no tutela. Hay toda una gama de tipos de apoyos que pueden ser muy útiles para una persona. Proporcione siempre la forma de apoyo menos restrictiva. Vas a querer permitir el crecimiento y la madurez a medida que una persona practica nuevas habilidades. Esto es tan crucial que desea brindar oportunidades para que los responsables de la toma de decisiones tomen sus propias decisiones. La elección informada, como se acaba de mencionar, es tan crucial. Un objetivo para los partidarios es asegurarse de proporcionar suficiente información para que la persona pueda tomar una decisión informada. Quieres hablar sobre respeto y límites, espera diferencias de opinión y cosmovisión. Y luego también tenga una discusión sobre cómo podría estar en desacuerdo. Espere diferencias de opinión y cosmovisión. Y luego también tenga una discusión sobre cómo podría estar en desacuerdo. Deje espacio para el cambio, la relación debe ser flexible, el proceso debe ser flexible. Enfócate siempre en el presente y el futuro. Siguiente diapositiva por favor. La toma de decisiones asistida puede ser tan formal o informal como le gustaría al tomador de decisiones. Todas las formas de SDM, sin embargo, para reconocer la autonomía de una persona y el derecho a tomar decisiones en igualdad de condiciones con los demás. Reconoce que las personas pueden participar en el proceso de toma de decisiones, que las personas a veces necesitan ayuda en la toma de decisiones. Las personas tienen la capacidad de tomar algunas decisiones, pero no otras. O tener la capacidad de tomar decisiones algunas veces, pero otras no. O pueden ser capaces de tomar decisiones si tienen ayuda para comprender cuál es la decisión y se les proporciona la información que les permite tomar esa decisión informada. Lori va a hablar un poco sobre los esfuerzos de Colorado para mejorar SDM.

## **LORI THOMPSON**

Hola mi nombre es Lori. Soy una mujer blanca con cabello largo y rubio y estoy en una blusa verde con una cortina azul en el fondo y un par de obras de arte. No tenemos mucho tiempo, pero quería hablar rápidamente sobre cuatro esfuerzos en Colorado que se basan en lo que acaba de decir Nora. El primero es decir lo siguiente: la implementación de la regla federal de configuración de HCBS, el departamento





NCAPPS

## National Center on Advancing Person-Centered Practices and Systems

realmente hizo un esfuerzo concertado para mejorar el enfoque en la persona de todos nuestros programas y decisiones políticas. Nos asociamos con la Universidad de Colorado Springs para desarrollar un plan de estudios para que las personas aprendan a liderar su propio proceso de búsqueda de apoyo centrado en la persona. Eso se llama Speak Up y se ofrece a las personas que reciben tareas y servicios de eBay. Es una nueva asociación realmente emocionante que tenemos. Lo desarrollamos en 2018 y lo probamos en 2019, luego tuvimos la pandemia y tuvimos que hacerlo virtualmente. Ahora lo hemos hecho rodar por todo Colorado. Tenemos cofacilitadoras y uno de los facilitadores siempre es una persona con discapacidad con experiencia vivida. Ese es un gran esfuerzo que hemos realizado y las personas realmente disfrutan aprendiendo a usar su voz para hablar sobre sus esperanzas y sueños e identificar las cosas que más les importan, tener autodefensa y activismo en su propio personal. vidas y en sus comunidades en la medida en que lo deseen. Hay un libro de trabajo que lo acompaña, ejercicios grupales y una presentación final que las personas hacen para articular lo que quieren en su plan de apoyo en particular. También tenemos un grupo de capacitadores de pensamiento centrado en la persona en Colorado y nos reunimos trimestralmente y trabajamos en colaboración para aumentar el acceso a la capacitación de pensamiento centrado en la persona en todo Colorado para las personas que desean acceder a ese tipo de capacitación. Tengo los recursos publicados que NCAPPS les llegará a todos. En Colorado, nuestro Consejo de discapacidades del desarrollo creamos una guía para la toma de decisiones asistida de la autodeterminación y es una guía maravillosa que utiliza un lenguaje sencillo y articula los apoyos que las personas pueden tener para acceder a la toma de decisiones asistida.

Finalmente, defendimos el proyecto de ley de Colorado 21-075 que inicia un proceso para acuerdos de toma de decisiones respaldadas y luego tener una comunidad de apoyo que la gente pueda usar, de la que la gente ya ha hablado. Lo codifica en nuestros estatutos, por lo que es otra vía que la gente puede. Estamos en las etapas iniciales de eso, pero la gente puede usar todas estas herramientas para la toma de decisiones asistida en Colorado. Esa es una breve instantánea de los esfuerzos que estamos utilizando en Colorado para mejorar la toma de decisiones asistida. Con eso, creo que nos estamos quedando sin tiempo. Pasaré a la siguiente diapositiva.

### **NORA BRAHE**

Esta es Nora otra vez. Muy brevemente, alguna información sobre cómo estamos avanzando en Colorado en asociación con NCAPPS. Por lo tanto, nuestro enfoque ha sido y sigue siendo apoyar a los proveedores de servicios informados y comprometidos. Sabemos que es esencial para el éxito individual hacer valer sus derechos de tener control en sus vidas. Con ese fin, la oficina de vida comunitaria en Colorado está creando recursos que ayudarán a los apoyos a alejarse de los modelos de servicio tradicionales a través de la integración de prácticas centradas en la persona. Lo estamos haciendo a través de una serie de objetivos: desarrollar un marco SDM en diferentes poblaciones de apoyo a largo plazo. Eso incluiría a las personas con discapacidades físicas, las que tienen lesiones cerebrales, las que tienen problemas de salud conductual y, sin duda, los ancianos que también tienen discapacidades coexistentes estarían incluidos en eso. Estaremos creando oportunidades para aumentar la conciencia y el conocimiento. Como mencionó Lori, proporcionaremos capacitación PCP a todos nuestros administradores de casos de HCBS. Estaremos brindando la misma capacitación a la capacitación de coordinación. Con el apoyo del artículo de Michael Kendrick, estamos desarrollando una iniciativa SDM que tendrá la oportunidad de crear capacitación para miembros y proveedores, diseñando e implementando un proyecto exploratorio que se llevará a cabo con un grupo designado de



NCAPPS

## National Center on Advancing Person-Centered Practices and Systems

proveedores y miembros dándoles la oportunidad de practicar esos Habilidades de SDM. Con eso, se lo devolveré a Alixe.

### **BEVIN CROFT**

Gracias a Nora ya todos nuestros oradores. Soy Bevin Croft, me gustaría dar las gracias a todos nuestros oradores. Recibirá un correo electrónico de este seminario web y publicaremos respuestas escritas a sus excelentes preguntas y charlaremos y compilaremos todos los recursos que se han compartido hoy en un documento, un recurso que puede llevar con usted. También asegúrese de consultar nuestro nuevo informe que se creó. Gracias al trabajo de Colorado a través de la asistencia técnica de NCAPPS que proporciona algunos pensamientos e ideas adicionales sobre cómo promover la toma de decisiones asistida en su sistema. Entonces, muchas gracias a todos nuestros oradores. Y, por último, antes de bajar, le agradeceríamos enormemente que respondiera a la evaluación de seis preguntas posterior al seminario web que se encuentra ahora en su pantalla. Usamos sus respuestas para ayudar a mejorar continuamente los seminarios web de NCAPPS en el futuro. Gracias a todos, veremos cuál es el próximo.