

Resumen de Tarea del Grupo de Trabajo 1

Prioridad 3

Prioridad 3: Asegurar que las personas tengan opciones y control sobre sus vidas haciendo de la autodeterminación el centro del sistema de discapacidades del desarrollo.

¿Cuál es el Problema?

Resumen de Respuestas de la Tarea

1. Las personas con discapacidades no son tratadas como iguales, y como resultado, se les dice qué hacer y no se les respeta.
 - a. Las personas que reciben servicios no están siendo escuchadas.
 - b. Las personas con discapacidades no son vistas como iguales, por lo que no se les permite hacer cosas cotidianas de una persona sin discapacidad (casarse, trabajar o recibir ayuda financiera familiar).
 - c. El sistema se ha vuelto autoritario y considera a las personas a las que se les sirve como "inferiores". Esa mentalidad y esa cultura deben cambiar para que los individuos tengan una verdadera elección y control.
 - d. La creencia de que no sabemos lo que necesitamos, una actitud general de "por tu propio bien", nos presiona para no defendernos porque nuestras necesidades hieren los sentimientos ableístas.
 - e. Los individuos atendidos y su círculo de apoyo deberían estar en control, no al revés. Los Coordinadores de Servicio ejercen su poder sobre las familias.
 - f. Las familias se ven obligadas a describir a sus hijos de manera degradante para poder calificar para servicios. Esto es perjudicial y discriminatorio.
 - g. Se supone que los padres son responsables de la vida de sus hijos, aunque su hijo/el cliente sea completamente independiente. También se espera que los padres cuiden de su hijo discapacitado, a pesar de que la discapacidad tiende a ser hereditaria y recibir ayuda ya está suficientemente estigmatizado.
2. El sistema no es fácil de usar, lo que dificulta que las personas tomen sus propias decisiones. Es complicado saber qué se ofrece y cómo navegar por el sistema.
3. Existen barreras para obtener y pagar los servicios, lo que limita la elección y el control.
 - a. Distancia entre centros de servicio.
 - b. Falta de servicios disponibles en el área
 - c. Falta de oportunidades de empleo

- d. Los centros de servicios de salud mental no están equipados para satisfacer las necesidades de todos los consumidores.
 - e. Las personas quieren trabajar con proveedores tradicionales de servicios, pero los proveedores dicen que aceptan tarjetas de crédito, etc., no facturas por SMS.
 - f. Si desea un servicio en particular, debe pagarlo de inmediato. No pueden esperar 2 o 3 meses para recibir el pago.
4. Las personas que con mayor frecuencia experimentan estos problemas son las familias de bajos ingresos, las que buscan empleo o las que no tienen fondos.

Prioridad 3: Asegurar que las personas tengan opciones y control sobre sus vidas haciendo de la autodeterminación el centro del sistema de discapacidades del desarrollo.

¿Cuál es la causa de estos problemas?

Resumen de Respuestas de la Tarea

1. Los proveedores tradicionales saben muy poco sobre la discapacidad, los servicios para personas con discapacidades y cómo las personas con discapacidades pueden participar en ciertas actividades (clases de natación, por ejemplo).
2. No hay suficiente participación de los centros de servicio y las organizaciones para crear opciones.
3. Las personas con discapacidades no reciben la información completa y precisa que necesitan para tomar decisiones.
4. El personal y la información del centro regional hacen suposiciones que limitan la elección y el control. Por ejemplo, se supone que:
 - a. El cliente ya tiene conocimiento sobre cómo funcionan las cosas en el centro regional, cuando no es así.
 - b. El cliente puede comunicar su discapacidad y sus necesidades mejor de lo que puede.
 - c. Los padres son los que toman las decisiones por la persona.
5. Las reglas sobre los servicios limitan la elección: por ejemplo, si solo te permiten hacer una actividad 5 días a la semana, no hay opción.
6. Las personas con discapacidades no son escuchadas. Nuestras voces no son escuchadas:
 - a. Especialmente cuando alzamos la voz en contra de comportamientos incorrectos y denunciemos el abuso.
 - b. Incluso en este proceso del Plan Principal, la comunidad puede dar mucha opinión, pero a veces se pierde entre las voces de personas que no son las que reciben los servicios. Debemos escuchar y aprender de la comunidad real.
7. El sistema de coordinación de servicios del Centro Regional se basa en el cumplimiento y no en la persona. La cultura debe cambiar hacia el apoyo en lugar de autoritarismo.
8. Los clientes no pueden mudarse a un nuevo centro regional sin preocuparse de si su presupuesto y servicios del Programa de Autodeterminación (SDP) serán reconocidos y respaldados.
9. Percepción pública.
10. Ofreciendo servicios con bajos índices de éxito.
11. Falta de conocimiento sobre las enfermedades mentales.

Prioridad 3: Asegurar que las personas tengan opciones y control sobre sus vidas haciendo de la autodeterminación el centro del sistema de discapacidades del desarrollo.

¿Qué datos necesitamos para entender estos problemas?

Resumen de Respuestas de la Tarea

1. Datos del servicio/programa:
 - a. ¿Dónde están disponible?
 - b. ¿Cuántas personas los usan?
 - c. ¿Quién los utiliza?
 - d. ¿Con que frecuencia se utilizan?
 - e. Género de las personas que utilizan cada servicio/programa
2. Datos de necesidades y satisfacción del servicio:
 - a. ¿Cuántas personas están satisfechas con el programa de autodeterminación o la garantía de calidad?
 - b. Reclamaciones de los consumidores
 - c. Servicios solicitados frente a servicios recibidos.
3. Pedir a personas con enfermedades mentales que den su opinión sobre los obstáculos actuales y cómo mejorar el sistema.
4. ¿Cuáles son los números de participación y los resultados del programa en lugares con programas de Autodeterminación más establecidos? ¿Cómo resolvieron los problemas que encontraron estos programas establecidos para que podamos aprender de ellos?
5. ¿Por qué aproximadamente 100 personas siguieron el SDP después de que aproximadamente 1,000 asistieron a la orientación? ¿Cuáles fueron las razones para esto y cómo puede el sistema abordar esas razones para que las personas que quieren participar en el SDP puedan hacerlo?
6. Aproximadamente el 5% de las personas que reciben servicios del centro regional son afrodescendientes, y alrededor del 10% de los participantes en el Programa de Autodeterminación también son afrodescendientes. Debemos analizar datos específicamente sobre por qué las minorías tienden a no utilizar los servicios del centro regional.

Prioridad 3: Asegurar que las personas tengan opciones y control sobre sus vidas haciendo de la autodeterminación el centro del sistema de discapacidades del desarrollo.

¿Cuáles son sus ideas para las recomendaciones?

Resumen de las respuestas de la tarea

1. Modernizar el sistema para que sea el cliente el que tome las decisiones sobre los servicios, no el centro regional.
 - a. Hacer que la voz del cliente sea la voz más importante en cualquier conversación sobre una decisión relacionada con él.
 - b. Cambiar la cultura para ser orientada a soluciones, en lugar de culpar cuando se identifica un problema.
 - c. Ofrecer a los clientes la opción de elegir entre proveedores, servicios y proveedores individuales, incluyendo la elección de coordinadores de servicios. Cuando haya opciones, el cliente debe decidir, no el centro regional.
 - d. Permitir que los consumidores compartan sus ideas sobre cómo pueden esforzarse por tener éxito.
2. Crear más flexibilidad y creatividad en las opciones de servicio.
 - a. Permitir más libertad para que los consumidores muestren sus talentos y habilidades de diferentes maneras.
 - b. Reorganizar el sistema actual para que sea más flexible.
 - c. Asegurar de que las personas puedan ser creativas con sus servicios.
 - d. Permitir que las personas con enfermedad mental hagan las cosas por sí mismas.
3. Ampliar las oportunidades al involucrar a la comunidad en general.
 - a. Informar a las empresas de la comunidad sobre los programas de "autodeterminación" y las opciones de financiamiento.
 - b. Permitir que el público participe en actividades que brinden más comprensión sobre las personas con discapacidad mental.
 - c. Tener más participación pública.
4. Asegurar de que las personas estén al tanto de la variedad de servicios del Programa de Autodeterminación (SDP) que pueden elegir, sin restricciones.
 - a. Asegurar de que las personas sepan que pueden tener flexibilidad con sus servicios.
 - b. Asegurar de que las personas sepan que pueden utilizar proveedores no afiliados para servicios. Por ejemplo, si su objetivo es conseguir un trabajo y conocen a alguien que es bueno elaborando currículums, redacción de cartas o practicando entrevistas, pueden utilizar sus servicios, aunque no estén

afiliados. Otro ejemplo sería si desean aprender a cocinar, pueden recibir ayuda de alguien para aprender a cocinar en lugar de tener que asistir a un programa diurno para aprender a cocinar.

5. Crear una lista clara e inclusiva de servicios que se pueden incluir en el Programa de Autodeterminación (SDP), asegurando las reglas menos restrictivas para que las personas no pierdan los servicios que ya reciben. La lista debe estar escrita en un lenguaje sencillo, cultural y lingüísticamente apropiado, y ser utilizada sistemáticamente por los 21 centros regionales para evitar confusiones o interpretaciones diferentes. De esta manera, los clientes podrán trasladarse a un nuevo centro regional sin preocuparse de si su presupuesto y servicios de SDP serán reconocidos y respaldados, lo que garantiza un acceso equitativo a los servicios para todos los clientes, independientemente de la ubicación de su centro regional.
6. Apoyar a las personas en tomar sus propias decisiones:
 - a. Pagar para que cada consumidor tenga un defensor de pares que represente sus necesidades.
 - b. Proporcionar capacitación en autodefensa para todas las personas en edad de transición que reciben servicios del centro regional.
7. Educar y capacitar mejor al personal:
 - a. Requerir que cada empleado de proveedores y centros regionales reciba capacitación afirmativa sobre la neurodiversidad.
 - b. Crear un boletín informativo dirigido por un equipo de clientes que vaya a todos los empleados para enseñarles a respetar nuestra autonomía.
 - c. Capacitar al personal para que comprenda cómo y cuándo puede aparecer la discapacidad de una persona, y cómo los episodios pueden fluctuar, pero la discapacidad siempre está presente. Necesito poder optar por los servicios cuando los necesito.
8. Invitar e incorporar comentarios de los consumidores:
 - a. Establecer estructuras y procesos en los que escuchemos y aprendamos de la comunidad real de personas que reciben servicios.
 - b. Ofrecer opciones intuitivas para que la comunidad que recibe servicios proporcione comentarios y sugerencias.
 - c. Los coordinadores de servicios podrían incluir en sus reuniones anuales la elaboración de un cuestionario sobre los servicios que faltan o que el centro regional no ofrece actualmente para determinar qué necesidades no se están satisfaciendo en este momento. (Sea específico con las preguntas, no vagas/generalizadas)
 - d. Obtener perspectiva de las familias de personas con enfermedades mentales y desafíos, y cómo lidian con este miembro de la familia.
9. Crear e implementar un sistema de responsabilidad:

- a. No parece haber consecuencias para los proveedores de servicios que rompen la confianza. Debería ser yo el principal punto de contacto cuando esto suceda, no el proveedor de servicios que causó daño.
- b. Establecer un sistema de calificación para los coordinadores de servicio y los centros regionales según la comunidad a la que sirven.

10. Actualizar los sistemas y servicios con las mejores prácticas:

- a. Revisar los sistemas antiguos y mejóralos con nuevos conocimientos o tecnología.
- b. Revisar los sistemas antiguos que podrían ofrecer una visión de cómo la sociedad ha cambiado con el tiempo con relación a la salud mental.
- c. Proporcionar servicios que se han demostrado ser más exitosos que otros.
- d. Encontrar qué elementos funcionan mejor para aprender nuevas materias.