

**DIVERSIDAD, EQUIDAD E INCLUSIÓN:
UN PROYECTO PARA AVANZAR EN LA TOMA DE
DECISIONES CON APOYO A TRAVÉS DE ASOCIACIONES
COMUNITARIAS**

**En virtud de una subvención del
Consejo de Discapacidades del Desarrollo de Massachusetts**

INFORME FINAL

31 de Julio, 2024



Center for Public
Representation

RESUMEN DEL PROYECTO

El Centro para la Representación Pública (CPR), en colaboración con socios clave de la comunidad, y el apoyo financiero del Consejo de Discapacidades del Desarrollo de Massachusetts (MDDC), diseñó e implementó una innovadora iniciativa de "llenado de vacíos" para hacer que la Toma de Decisiones con Apoyo (SDM-por sus siglas en inglés) esté más disponible para las comunidades lingüística, étnica y culturalmente diversas en Massachusetts. CPR se asoció con líderes de la comunidad y organizaciones de defensa para poner a prueba capacitaciones sobre SDM y otras alternativas a la tutela que fueron diseñadas específicamente para miembros de la familia de personas con discapacidad intelectual y/o del desarrollo (IDD) dentro de poblaciones subrepresentadas y desatendidas.¹ Integramos intencionadamente este proyecto dentro de la Iniciativa de Equidad Racial (REI) de CPR con el objetivo de llegar a las personas que históricamente no han recibido información accesible y culturalmente sensible sobre el SDM. Las lecciones que aprendimos como organización gracias a este proyecto, junto con las asociaciones significativas que fomentamos y profundizamos con organizaciones comunitarias, incluyendo Conexiones Latinx-MA (CLMA) y la Coalición Negra del Autismo, entre otras, continuarán informando nuestro trabajo más amplio para reforzar el uso y la aceptación del SDM no sólo en Massachusetts, sino en todo el país.

CPR Y EL PERSONAL QUE HA TRABAJADO EN ESTE PROYECTO

Durante casi 5 décadas, CPR ha luchado para promover y hacer cumplir los derechos de las personas con discapacidad utilizando diversas estrategias legales, iniciativas de reforma sistémica y defensa de políticas. Nuestro trabajo se centra en hacer cumplir los derechos civiles de las personas con discapacidad, ampliando sus oportunidades de inclusión y plena participación en la comunidad, y apoyando su capacidad de elección en todos los aspectos de su vida. CPR tiene una larga historia de impugnar la tutela en los tribunales y de trabajar para promover la reforma de la tutela en Massachusetts y a nivel nacional. De hecho, garantizar que las personas con discapacidad puedan ejercer la autodeterminación y tener oportunidades de tomar decisiones significativas que determinen la trayectoria de sus vidas ha sido una parte fundamental de la defensa de CPR desde su creación.

CPR es un líder nacional e internacional en la promoción de la toma de decisiones con apoyo (SDM), a través de proyectos pilotos, formación y asistencia técnica. En 2014, CPR se asoció con Nonotuck Resource Associates en Massachusetts para lanzar el primer programa piloto de SDM evaluado externamente del país, que demostró que SDM es una alternativa viable a la tutela y mejora la vida de las personas. Como parte de ese piloto, CPR representó con éxito al primer residente de Massachusetts -una persona con IDD- en la terminación de su tutela a favor de SDM. En 2018, CPR desarrolló un modelo de incubadora de SDM para ayudar a cinco organizaciones de Massachusetts, incluido el Centro Multicultural en Springfield, a lanzar sus propios pilotos. CPR también se asoció con el Consejo de Discapacidades de Desarrollo de Georgia y la Georgia Advocacy Office (Agencia de Protección y Defensa de Georgia) en un piloto de SDM vinculado al movimiento de derechos humanos Citizen Advocacy. Las lecciones aprendidas de estos proyectos piloto dieron lugar a un artículo coescrito por CPR que sirvió de base para las deliberaciones de la Cuarta Cumbre Nacional sobre Tutela. CPR también estableció un Centro de Formación y Asistencia Técnica sobre SDM, que incluye una biblioteca virtual de recursos accesible a través de nuestra página web, <https://supporteddecision.org>. CPR proporciona asistencia técnica a los defensores de estos temas en Massachusetts y en

¹ Hubo otros elementos de la subvención que recibimos del MDDC, incluida la prestación de asistencia técnica al programa de formación entre iguales del MDDC en sus esfuerzos por desarrollar un programa de formación en SDM para personas con IDD. Este informe es una entrega separada de esta subvención y se centra en las lecciones aprendidas de la puesta a prueba del módulo de formación SDM para promover la replicación futura de este tipo de formación.

todo el país. Por ejemplo, durante los últimos cuatro años, CPR ha sido un socio clave del Center on Youth Voice, Youth Choice (CYVYC), un centro nacional de recursos que promueve alternativas a la tutela para jóvenes con IDD. A través de CYVYC, CPR proporciona asistencia técnica a once equipos estatales de todo el país.

CPR se compromete a trabajar continuamente para garantizar que nuestra defensa legal y nuestras iniciativas, incluido nuestro trabajo de SDM, no sólo amplifiquen las voces y el liderazgo de las personas con discapacidad, sino que se centren en las necesidades de los más marginados dentro de la comunidad de discapacitados. CPR ha desarrollado, puesto a prueba y perfeccionado una Herramienta de Evaluación de la Equidad Racial para iniciativas, que fue diseñada para promover el acceso equitativo y los resultados a través de la inclusión intencional de personas de comunidades desatendidas y subrepresentadas. Nos incita a considerar cuidadosamente la composición del equipo, los aliados y socios de confianza, y el impacto en grupos marginados y diversos de personas antes de emprender una iniciativa, haciendo hincapié en la identificación de los prejuicios y el racismo estructural que podrían afectar a las comunidades de color. Llevamos mucho tiempo identificando la necesidad de centrar nuestro trabajo de SDM en llegar a comunidades racial, cultural y lingüísticamente diversas, y este proyecto nos brindó la oportunidad de emprender este trabajo de forma intencionada y significativa, con el inestimable apoyo de líderes e innovadores de la comunidad.

Este proyecto se llevó a cabo bajo la dirección y el liderazgo de Cathy Costanzo, Directora Ejecutiva de CPR. Entre el personal del proyecto se encontraban Morgan K. Whitlatch, Directora de Iniciativas de SDM; Mona Igram, Directora de la Iniciativa de Equidad Racial; Megan Rusciano, Abogada y miembro del equipo de Iniciativas de SDM; Michael Kendrick, antiguo Asesor Principal de SDM; y Lila Shane, Directora de Finanzas y Operaciones. Para más información sobre el equipo de Iniciativas SDM de CPR, visite:

<https://supporteddecisions.org/center-for-public-representations-sdm-work/staff/>.

DECLARACION DE NECESIDAD

La autodeterminación es una pieza fundamental de la identidad humana. La noción de que, como seres humanos, podemos tomar las decisiones que nos permiten trazar el curso de nuestras propias vidas, es una parte crítica de cómo nos vemos a nosotros mismos y nos movemos por el mundo. No obstante, cuando se considera que una persona no tiene capacidad para tomar decisiones, otra persona puede estar facultada por alguna acción de la ley para actuar en su lugar como sustituto en la toma de decisiones, a menudo a través de la tutela. Las personas sujetas a tutela plena (se calcula que hay más de 1,3 millones en todo el país)² tienen poco o ningún derecho a tomar sus propias decisiones sobre su salud personal, sus finanzas, si casarse y formar una familia, con quién relacionarse y otras decisiones cotidianas que otros dan por sentadas. Los datos del Indicador Básico Nacional sugieren que la tutela se utiliza en exceso para las personas con IDD en Massachusetts, con un 47% de las personas que reciben servicios de discapacidad del desarrollo financiados con fondos públicos bajo tutela plena o total, en comparación con la media nacional del 28%.³

² NAT'L CTR. FOR STATE CTSL, RESUMEN No 7: La Calidad de datos socava la rendición de cuentas en los casos de tutela, en 5 (2018),

https://www.eldersandcourts.org/_data/assets/pdf_file/0021/5844/ovc-brief-7.pdf.

³ INDICADOR NACIONAL BASICO, GENERADOR DE CASOS 2017-2018,

<http://www.nationalcoreindicators.org/charts/>.

Durante años, los defensores de los derechos médicos, legales y de los discapacitados en Massachusetts han estado promoviendo alternativas menos restrictivas, como los poderes de atención médica, las directivas avanzadas, los poderes duraderos y SDM, pero la tutela sigue siendo la opción predeterminada, especialmente para los jóvenes con IDD que se acercan a la edad adulta. Es comprensible que las familias quieran garantizar la seguridad de sus seres queridos con discapacidades, pero hay otras opciones distintas de la tutela que pueden proporcionar protección sin ceder opciones. Los apoyos para la toma de decisiones, como un poder sanitario, una directiva avanzada o el apoyo a la gestión del dinero, pueden permitir a las personas conservar sus derechos y su independencia. SDM permite a las personas trabajar con un equipo de personas de apoyo elegidas para tomar decisiones vitales. Es la opción que más respeta la voz de la persona y honra su elección. Décadas de investigación han demostrado que las personas con discapacidad a las que se apoya para que tengan un mayor control sobre sus vidas tienen mejores resultados vitales, están más integradas en sus comunidades, son más sanas y son más capaces de resistir y evitar los abusos.⁴

Como resultado de la experiencia de CPR con iniciativas de SDM, sabemos que se necesita algo más que una reforma legal o judicial para mejorar con éxito el acceso a SDM. Una iniciativa no puede cambiar la tendencia hacia alternativas a la tutela, incluido SDM, sin una sólida educación y aceptación por parte de la comunidad. Sin embargo, con demasiada frecuencia, las familias que apoyan a las personas con IDD no reciben la

información que necesitan para comprender que existen opciones menos restrictivas y que podrían ser más apropiadas. Deben desarrollarse e implementarse iniciativas de capacitación sistémica que brinden a las familias información sobre toda la gama de apoyos para la toma de decisiones para las personas con IDD antes de que lleguen a la puerta del juzgado.

Una iniciativa no puede cambiar la tendencia hacia alternativas a la tutela, incluido SDM, sin una sólida educación y aceptación por parte de la comunidad.

Si bien hay una necesidad de estas iniciativas de formación sistémica, también sabemos que varias iniciativas hasta ahora han fracasado en llegar significativamente a las comunidades lingüística, étnica y culturalmente diversas en Massachusetts y en todo el país. En Massachusetts, hay pocos recursos sobre SDM que se adapten específicamente a las comunidades que no hablan inglés o que tienen un dominio limitado del inglés. Sin embargo, la necesidad existe. Durante la última década, la población Latina ha tenido el mayor crecimiento en Massachusetts, aumentando en más del 40% entre 2010 y 2021.⁵ Los principales idiomas además del inglés que se utilizan en Massachusetts son el español, el portugués, el chino (incluidos el mandarín y el cantonés), el haitiano, el francés y el vietnamita. También sabemos por nuestra experiencia con comunidades lingüísticamente diversas como parte de nuestros proyectos piloto de SDM y el proyecto CYVYC, que se requiere más que la mera traducción técnica o simultánea de los materiales de formación de SDM para hacerlos accesibles a las comunidades que no hablan inglés. La tutela, tal y como funciona en Massachusetts, y en los Estados Unidos en su conjunto, es una construcción occidental que requiere explicaciones culturalmente competentes y adaptadas. Los estudios han demostrado que existen

⁴ Véase EL CONSEJO NACIONAL SOBRE LA DISCAPACIDAD, *Más allá de la tutela: Hacia Alternativas Que Promueven Más Autodeterminación* (2018), <https://www.ncd.gov/assets/uploads/docs/ncd-guardianship-report-accessible.pdf>, en 132 y n. 332 (citando estudios de investigación sobre el impacto de la autodeterminación en individuos con discapacidades intelectuales y de Desarrollo).

⁵ Véase Oficina del Censo de EE.UU., *Perfil de Massachusetts*, <https://data.census.gov/profile/Massachusetts?q=040XX00US25>.

innumerables diferencias en la forma en que las nociones de autodeterminación se manifiestan en los distintos grupos culturales.⁶ También existe la necesidad de adaptar los recursos educativos sobre SDM a las experiencias de otras comunidades marginadas, incluida la comunidad LGBTQIA+, que experimentan barreras únicas para la inclusión y desafíos para su toma de decisiones.

Los recursos dirigidos a estas comunidades deben crearse y difundirse mediante un proceso reflexivo e intencionado que tenga en cuenta la necesidad de respetar, reconocer y celebrar estas diferencias. Nuestro proyecto fue diseñado para encontrar una forma innovadora de crear estos recursos a través de un marco que puede ser replicado no sólo en Massachusetts, sino también en todo el país.

EJECUCION DEL PROYECTO

Creación de un comité consultivo y utilización de una herramienta de evaluación de la equidad racial

Decidimos utilizar la herramienta de Evaluación de Equidad Racial (REA) de CPR para guiarnos a través de este proceso. La herramienta REA del CPR nos lleva explícitamente a considerar el impacto de nuestros proyectos en las comunidades marginadas, subrepresentadas y lingüísticamente diversas, haciendo hincapié en la identificación de los prejuicios y el racismo estructural que podrían tener un impacto en las comunidades de color. La herramienta establece siete categorías principales de consideración: identificar el propósito, identificar el equipo, evaluar las disparidades utilizando datos, revisar y analizar el compromiso y la responsabilidad, evaluar el cambio de los sistemas, evitar los impactos adversos y promover los objetivos de equidad racial.

Al utilizar esta herramienta para evaluar el equipo del proyecto, los recursos del equipo y las disparidades de datos, tuvimos que pensar "fuera de la caja." Inicialmente nos fijamos en varias fuentes de datos disponibles públicamente para determinar qué comunidades estaban infrarrepresentadas en términos de acceso a SDM. Revisamos los datos asociados con las peticiones de tutela presentadas en el tribunal testamentario de Massachusetts, los informes anuales de la MDCC, los Indicadores Básicos Nacionales de los sistemas de discapacidades del desarrollo financiados con fondos públicos, la Comisión sobre la Situación de las Personas con Discapacidades y el sistema de educación especial de Massachusetts. En la mayoría de los casos, los datos recopilados no estaban desglosados por raza, etnia y/o edad. Por ejemplo, aunque los tribunales de Massachusetts mantienen datos sobre el número de peticiones de tutela que se presentan, no incluyen datos de raza, etnia o edad en sus métricas.

⁶ Véase Tawara D. Goode, *Autodeterminación: Diferencias culturales en la percepción y en la práctica*, 32 Impacto 1 (2019), <https://publications.ici.umn.edu/impact/32-1/self-determination-cultural-differences-in-perception-and-practice>. Véase también Fallo en la Transición: el sesgo cultural de la autodeterminación y el camino hacia la edad adulta de las personas con discapacidades. 1. DIS. ESTUDIOS TRIMESTRALES_30 (2010), <https://dsq-sds.org/index.php/dsq/article/view/1012/1224>.

Para ampliar las perspectivas de nuestro equipo, así como para obtener acceso a datos cualitativos, la CPR formó un Comité Asesor del Proyecto de SDM, que se centró en los principios de antirracismo, sensibilidad cultural/humildad e interseccionalidad a la hora de proporcionar información, comentarios y evaluación de este proyecto. Invitamos a personas interesadas en SDM y procedentes de diversos entornos profesionales, raciales y étnicos, así como a personas con experiencia vivida de la tutela o SDM, a colaborar con nosotros en el desarrollo del plan de formación y nuestra planificación de la divulgación. El grupo incluía a personas con discapacidades, personas con capacidades lingüísticas múltiples, abogados y defensores de la comunidad. Nos pusimos en contacto personalmente con los invitados que pensamos que podrían estar interesados y añadieron perspectivas críticas a nuestros debates. Enviamos una carta de seguimiento en la que describíamos el proyecto y los objetivos del comité, incluido el propósito principal de proporcionar a las comunidades infrarrepresentadas "recursos y formación culturalmente competentes que ayuden a las personas con discapacidad a tomar sus propias decisiones sobre sus propias vidas." Nos comprometimos a prestar apoyo mutuo a los miembros del Comité Asesor buscando formas de amplificar su trabajo, ya que nos ofrecían generosamente su tiempo y su experiencia.

Para ampliar las perspectivas de nuestro equipo, CPR formó un Comité Asesor del Proyecto SDM, que se centró en los principios de antirracismo, receptividad cultural/humildad e interseccionalidad a la hora de proporcionar aportaciones, comentarios y evaluación de este proyecto

A lo largo de este proyecto de un año de duración, el Comité Asesor se reunió en cuatro ocasiones. Le pedimos que opinara sobre nuestro planteamiento para dar prioridad a las necesidades de la comunidad, que apoyara el proyecto en todo el estado y que revisara y comentara el plan de formación y su contenido. El Comité Asesor aportó ideas y orientaciones fundamentales que determinaron la forma en que realizamos las actividades de divulgación, desarrollamos el módulo de formación e identificamos los pasos siguientes. También sirvió de puerta de entrada a las comunidades a las que queríamos llegar. Como resultado de la inestimable aportación que recibimos del Comité Asesor, le hemos pedido que siga reuniéndose dos o tres veces al año para informar nuestro trabajo de SDM en el futuro.

Algunos de los comentarios críticos que recibimos del Comité Consultivo fueron los siguientes:

- Con frecuencia, las familias de las personas con IDD tienen la impresión de que sólo disponen de una opción a la hora de proporcionar apoyo en la toma de decisiones en la edad adulta: la tutela. Se necesitan materiales educativos más accesibles y culturalmente competentes.
- Para que la formación sea eficaz, es esencial llegar a las comunidades allí donde se encuentran. También es fundamental considerar el material educativo y la formación como el comienzo de una conversación más amplia y prolongada. Es importante dar a las personas el tiempo, el espacio y el respeto que necesitan y merecen para asimilar la información y tomar una decisión con conocimiento de causa.
- La puesta en práctica de las actividades de divulgación debe ser local en cada comunidad, teniendo en cuenta los recursos de que disponga la comunidad, y son fundamentales la interacción constante y el establecimiento de relaciones con las familias.

- Es esencial fomentar la confianza con las comunidades infrarrepresentadas incluyendo en la planificación, la divulgación y la formación a líderes y miembros de la comunidad con experiencias vividas, y promoviendo relaciones de apoyo y beneficio mutuos.
- El enfoque hacia la educación y la formación debe ser claramente "sin juicio" hacia las familias que están tratando de navegar por cantidades significativas de información y temores en torno a la tutela y sus alternativas.
- El uso estratégico de vídeos en las formaciones, así como de recursos visuales con códigos QR y estrategias de difusión en las redes sociales, favorece el fácil acceso a la información necesaria.
- El material educativo debe estar a disposición de las familias desde el principio y mucho antes de que el niño cumpla 18 años.
- Los materiales deben proporcionarse en colaboración con otros organismos para garantizar la coherencia de los mensajes.
- Además de las familias, las terceras partes, incluidos los profesionales médicos y las agencias de servicios IDD, deben ser educados sobre SDM y alternativas.

"La gente cree que sólo tiene una opción (la tutela); disponer de materiales que se lean con facilidad, se entiendan y se traduzcan correctamente... ayudará a servir mejor a la comunidad."

También recibimos comentarios sobre nuestro trabajo del Comité de Diversidad, Equidad e Inclusión (DEI) del MDDC, formado por profesionales y personas con discapacidad y sus familias. El personal de CPR ofreció una visión general del proyecto, el enfoque y nuestros resultados. Nos enteramos de que los miembros del Comité DEI consideraban que nuestro trabajo y este plan de estudios eran "tan críticos" y necesitaban una continuación, porque "las familias no van a aprender con una sola sesión." El grupo también recomendó desarrollar un modelo de formación de formadores, en el que pudiéramos proporcionar formación y recursos a los líderes comunitarios, que a su vez podrían formar a las familias de sus comunidades.

Los comentarios del Comité Asesor y del Comité DEI del MDDC resultaron vitales para el desarrollo del plan de estudios y el conjunto de herramientas del módulo de formación e informarán nuestro trabajo en este ámbito en el futuro.

Convocar Grupos Focales

El objetivo de este proyecto era trabajar con socios para pilotar y evaluar módulos de formación culturalmente competentes sobre SDM y otras alternativas a la tutela para familiares de personas con IDD de diversas comunidades de Massachusetts. Centramos esta iniciativa educativa principalmente en los familiares de jóvenes en edad de transición y adultos jóvenes, de 14 a 27 años, con IDD.

Si bien el personal de CPR ha capacitado a una variedad de audiencias en Massachusetts y en todo el país sobre SDM y otras alternativas a la tutela, adoptamos un enfoque intencional para recibir aportes de las comunidades afectadas a las que buscábamos llegar. Celebramos dos grupos de discusión, uno en inglés (con interpretación disponible previa solicitud) y otro en español, para determinar cómo enfocar el contenido de la formación. Algunas de las lecciones

más informativas e impactantes que aprendimos a lo largo de este proyecto procedieron de estos grupos de discusión, en los que aprendimos directamente de familiares de personas con IDD cuáles eran sus preocupaciones sobre la tutela y sus alternativas y qué enfoques para compartir información sobre estos temas serían más eficaces en sus comunidades. Las valiosas ideas y perspectivas compartidas por los participantes en los grupos de discusión nos ayudaron a calibrar significativamente nuestro plan de estudios para el público.

Keila Torres, directora ejecutiva de Conexiones Latinx-MA (CLMA), líder comunitaria, defensora bilingüe, capacitadora, madre, defensora y tutora de familiares con IDD, y Fátima Baptista, especialista en participación comunitaria en

"Muchas gracias por darme la oportunidad de expresarme libremente."

salud pública del MDDC, subdirectora del Centro de Apoyo Familiar de la Costa Sur y facilitadora de un grupo comunitario llamado Sawubona, fueron socias fundamentales en la organización de estos grupos de discusión. Juntos diseñamos estrategias en torno a los mensajes de la comunidad y desarrollamos folletos para reclutar participantes y una lista de preguntas para guiar las conversaciones de los grupos focales. Las preguntas incluían qué sabía la gente sobre la tutela y SDM, qué y cómo querían aprender, y qué creían que los padres necesitaban saber sobre estos temas. La Sra. Baptista ayudó a reclutar a cinco participantes para el grupo de discusión en inglés de Sawubona, y la Sra. Torres ayudó a reclutar a cinco participantes para el grupo de discusión en español de su red CLMA. La voluntad de nuestros socios de reclutar activamente a participantes de sus comunidades contribuyó a generar confianza tanto en el CPR como en nuestra iniciativa de formación. A todos los participantes en los grupos focales se les ofreció un estipendio por compartir sus puntos de vista con nosotros, tanto para reconocer el valor de su experiencia, sus aportaciones y su tiempo, como para reforzar un entorno de respeto mutuo.

Para identificar a los intérpretes tanto para los grupos de discusión como para los cursos de formación, pedimos recomendaciones a nuestros socios comunitarios, concretamente a una especialista en transiciones de Lawrence High School que formaba parte de nuestro Comité Asesor. Nos recomendó un intérprete que trabajara regularmente con familias de estas comunidades y que tuviera en cuenta las diferencias lingüísticas dentro de la comunidad hispanohablante a la hora de traducir e interpretar. También preguntamos a nuestros socios si el personal de CPR debía asistir a los grupos de discusión o si nuestra presencia enfriaría la conversación y disuadiría a las familias de compartir libremente sus opiniones. Nuestros socios indicaron que era una pregunta importante, pero que no creían que nuestra presencia inhibiera el debate. Según los comentarios de los participantes en los grupos de discusión, nuestros esfuerzos por trabajar con nuestros socios para crear un entorno acogedor fueron un éxito. Como dijo un participante: "Muchas gracias por darme la oportunidad de expresarme libremente."

Los participantes en los grupos de discusión hicieron una serie de reflexiones críticas:

- En algunas culturas y países, "allí nunca se pasa por el proceso [de tutela]", por lo que el concepto de tutela es nuevo para algunas familias.
- No todas las familias entienden qué es la tutela y cuáles son sus consecuencias. Por ejemplo, un participante pensaba que la tutela "no es un proceso legal. Es sólo papeleo." Otra quería que las familias entendieran lo que a ella no le dijeron antes de obtener la tutela: que significaba que no podría trabajar como personal remunerado para su hijo en el sistema de servicios domiciliarios y comunitarios de la DDS. Otro participante compartió que "escuchar a alguien decir ahora que la tutela tiene sus

contras, nunca lo había pensado antes... y me gustaría que la gente hablara de eso, porque nadie lo había dicho antes.”

“Escuchar ahora mismo a alguien decir que la tutela tiene sus contras, nunca lo había pensado... y me gustaría que la gente hablara de ello, porque nadie lo había dicho antes”.

- Las familias quieren escuchar información compartida por personas con experiencia vivida, incluidas las personas con discapacidad y sus familias. Como dijo un participante, la información es más convincente "cuando la persona está pasando por lo mismo que tú estás pasando o pasaste." Además, un participante dijo que, al considerar la tutela y las alternativas, "estás en ese momento de desconocimiento, de miedo, de preocupación", y escuchar la perspectiva de alguien que "ya ha pasado por esa etapa" ayuda.
- Diferentes modalidades de presentación, como vídeos, fichas de consejos y guías sobre los pasos que hay que dar a medida que los niños alcanzan determinadas edades, son útiles para las familias.
- Para las familias hispanohablantes, es fundamental disponer de más recursos en su idioma. Muchos participantes añadieron que "no hay muchos recursos en español para nosotros los padres." Otro añadió que la información disponible sobre la tutela y sus alternativas no es accesible ni fácil de leer para las familias.
- La información debe ser culturalmente competente y reconocer las diferencias culturales de la comunidad. Los participantes señalaron que las familias latinas son muy unidas y que muchas familias permanecen y viven juntas durante generaciones. Como resultado, sugerir que un niño debe considerar mudarse a una colocación residencial cuando se convierta en adulto o presentar la información a través de una lente de derechos e independencia puede no resonar. Un participante añadió: "Sólo puedo decir desde mi propia cultura... que, ya sabes, una vez que eres mi hijo, eres mi hijo para siempre. Y tomo decisiones por ti con o sin un juez que me lo diga. Y creo que es [un] tema muy duro y delicado para muchas familias."
- La terminología en torno a la tutela es confusa. Las familias están acostumbradas a ser las tutoras de sus hijos, pero cuando el menor cumple 18 años, puede que no sepan que legalmente "tutela" significa algo diferente.
- Es importante educar mediante ejemplos prácticos sobre cómo funcionan las alternativas a la tutela. Por ejemplo, una participante contó una historia sobre lo que le ayudó a cambiar de opinión sobre poner a su hijo en un aula inclusiva. Había oído a la gente decir que "la inclusión es importante" y en general apoyaba las aulas inclusivas, pero no estaba convencida de que fuera seguro para su hijo, porque tenía necesidades de acceso a la comunicación. Entonces escuchó la historia de una madre cuyo hijo también tenía necesidades de acceso a la comunicación, estaba en un aula inclusiva y fue sujetado de forma inapropiada. Los alumnos sin discapacidad de la clase vieron

“Muy contenta y satisfecha con la iniciativa de tomar a la comunidad de familias hispanas con una moderadora que conoce el idioma y la cultura”.

cómo lo sujetaban y hablaron para defender a su compañero. Al escuchar esta historia, la participante en el grupo de discusión se dio cuenta de que su hijo no estaba necesariamente más seguro en un aula segregada. Como ella misma dijo, "el argumento de la historia era que la inclusión protege a tus hijos. Crees que van a estar protegidos si los aíslas, pero no es cierto. Cuanto más se les incluya, cuanto más estén rodeados de otros, cuanto más se les incorpore... eso va a proteger a tu hijo." Fue esa historia práctica, y no la educación esotérica sobre la importancia de la inclusión, que cambió su opinión acerca de qué sería lo mejor para su hijo.

- Proporcionar ejemplos de cómo funciona SDM para las personas con discapacidad que tienen más necesidades de apoyo que otras, incluidas las relacionadas con el acceso a la comunicación, sería útil para algunas familias. De lo contrario, es posible que las familias de las personas con más necesidades de apoyo no vean SDM como una opción o como algo relevante para su situación particular.
- Los comentarios sobre la experiencia del grupo de discusión de los familiares participantes fueron uniformemente positivos. Por ejemplo, una participante reflejó que estaba "muy contenta y satisfecha con la iniciativa de tomar a la comunidad familias hispanas con una moderadora que conoce el idioma y la cultura." Otro tenía "grandes esperanzas de que salga algo bueno de este debate." Los comentarios también hablaron de la gran necesidad de que este trabajo de SDM y las conversaciones comunitarias continúen.

Los grupos de discusión nos proporcionaron una orientación inestimable sobre cómo enfocar el desarrollo no sólo de este plan de estudios de gestión del desarrollo sostenible, sino de los futuros.

Formaciones piloto con CLMA y El Arc de Greater Haverhill-Newburyport (GHN)

Nos asociamos con CLMA y El Arc de GHN en un proyecto piloto de formación diseñado para llegar a las comunidades latinas y otras comunidades subrepresentadas. Las formaciones adoptaron la forma de seminarios web, uno presentado en español y otro en inglés (con traducción disponible previa solicitud). Un webinar - en lugar de un entrenamiento en persona - fue recomendado no sólo por CLMA y El Arco of GHN, sino también por un miembro del Comité Asesor que trabajó regularmente con la comunidad Latina en el apoyo a jóvenes en edad de transición con discapacidades, dadas sus experiencias con las preferencias de los miembros de la familia. Después de los grupos de enfoque, CPR y CMLA se reunieron para discutir cómo podríamos incorporar las lecciones aprendidas a nuestros materiales de formación. Entre los elementos identificados que era fundamental incluir en el módulo de formación sobre SDM se encontraban los siguientes:

- Con frecuencia, las familias no son conscientes de que existen otras opciones aparte de la tutela. Deberíamos enfocar la conversación sobre la tutela y sus alternativas como una conversación totalmente respetuosa diseñada para garantizar que las familias conozcan todas sus opciones, de modo que puedan tomar una decisión informada con su hijo. Utilizamos esta perspectiva para enmarcar el material de formación, en lugar de centrar la conversación en torno a los "derechos" o el "acceso a la independencia", que los participantes de los grupos de discusión indicaron que no serían marcos útiles para llegar a las familias de algunas de estas comunidades.
- Es posible que las familias no sepan que la tutela es un proceso legal formal que implica una implicación continua con el tribunal. La presentación debe explicar las consecuencias de la tutela como figura jurídica.

- Es posible que las familias no sepan que la tutela tiene desventajas. El contenido de la formación debe describir qué es la tutela, qué no es y cuáles pueden ser sus posibles inconvenientes.
- Es posible que las familias no entiendan en qué se diferencia la tutela de un menor de la tutela de un adulto. La capacitación debe hacer esa distinción, para que las familias entiendan cómo, según la ley de Massachusetts, su relación legal con su hijo cambia cuando el niño cumple los 18 años.
- Es importante escuchar a personas con experiencias vividas. Por lo tanto, es esencial incluir a personas con IDD y a sus familiares como presentadores y expertos en las formaciones. Por ejemplo, elaboramos vídeos (uno en inglés y otro en español) con el hijo de la Sra. Torres, Josué "Omar" Torres, que se identifica como persona con IDD y estaba dispuesto a compartir su experiencia con SDM y la autodeterminación. Le compensamos por su tiempo, y compartió algunas ideas muy interesantes:
 - El Sr. Torres habló de utilizar SDM con sus padres y de que disfrutaba de "esa conexión especial...y de saber que van a estar ahí para [él]."
 - Añadió que, si no tuviera voz en las decisiones de su vida, se sentiría "como si no tuviera voz... como si... Tengo estos grilletes invisibles alrededor del cuello y no importa cuánto lo intente, no se moverán."
 - Habló del impacto de ser subestimado y de cómo ha trabajado con su familia para superar las bajas expectativas. "Siempre he luchado con la confianza en mí mismo, pero en los momentos en que más lo necesitaba, fui capaz de enderezar mi cabeza y empujar hacia adelante y he sido capaz de lograr cosas que nunca supe que eran posibles."
- Es posible que las familias no entiendan por qué la tutela no garantiza necesariamente la seguridad de las personas. Es importante abordar las preocupaciones de las familias sobre la seguridad en esta iniciativa de formación de SDM. Por ejemplo, discutimos cómo la tutela no evita automáticamente que las personas con IDD sean lastimadas y cómo la autodeterminación puede ayudar a proteger a las personas con IDD contra el abuso y la negligencia.

Omar dijo que no tener voz en las decisiones le haría sentir "como si no tuviera voz... como si... tuviera estos grilletes invisibles alrededor del cuello."

Al final, el plan de estudios y las herramientas de nuestro módulo de formación incluían una presentación en PowerPoint, los vídeos del Sr. Torres sobre su experiencia con SDM y un folleto con recursos y enlaces a los formularios pertinentes para las alternativas a la tutela. Todos los materiales se facilitaron en Inglés y Español. También desarrollamos folletos cortos (en inglés y español) con códigos QR que enlazaban con información y recursos de formación en inglés y español en el sitio web de SDM de CPR. Todos estos materiales están disponibles en <https://supporteddecisions.org>.

"Excelente formación. . . La presentación de Keila y la entrevista de Omar aportaron el importante punto de vista de las personas que practican la toma de decisiones con apoyo."

Con la ayuda de Rowan DeAza, una Navegadora de Apoyo Familiar Bilingüe del Arco de GHN, desarrollamos volantes, en Inglés y Español, para anunciar la capacitación a través de una variedad de redes comunitarias, incluyendo las de CLMA, El Arco de GHN, DDS, Centros de Apoyo Familiar, Centros de Recursos Familiares y otros socios de diversidad, equidad e inclusión. Enmarcamos la formación de una manera que reconoce la experiencia en la materia crítica de CLMA. Ambos seminarios web fueron bien recibidos por la gran mayoría de los participantes que proporcionaron retroalimentación, con algunos refiriéndose a la presentación como "excelente" y apreciando "los enlaces proporcionados para referencia y recursos de habla hispana."

Otras formaciones

A través de nuestro trabajo en este proyecto, escuchamos de nuestros socios que hay muchas otras comunidades que necesitan materiales cultural, lingüística y étnicamente sensibles sobre SDM. A partir de estas conversaciones, identificamos la necesidad tanto de ampliar nuestro trabajo con la comunidad Latina como de acercarnos y llegar a otras comunidades. Nos conectamos con socios, incluyendo la Coalición Negra de Autismo, la Liga de Defensa de Padres/Profesionales (PPAL), Northeast Arc y NAGLY, El Arco de Massachusetts, el Programa de Apoyo Familiar Monorrom de la Asociación Camboyana de Asistencia Mutua (CMAA) y otros para colaborar en capacitaciones sobre SDM que adoptan nuestro modelo de co-colaboración para desarrollar contenido y co-presentación con socios comunitarios y personas con experiencia vivida. Por ejemplo:

"Me gustó mucho la perspectiva de Leonard. Me hizo pensar en mi hija y en cómo le gustaría que la trataran/apoyaran."

- La Coalición Negra de Autismo (BAC) – Nos asociamos con BAC para hacer que una formación sobre SDM fuera culturalmente competente y accesible para una comunidad criolla haitiana. Esto implicó reuniones de planificación con Cynthia Laine - Directora Ejecutiva de BAC, líder de la comunidad, defensora, madre e intérprete de criollo haitiano - para entender qué formato y enfoque resonaría mejor con la audiencia. Como resultado, esta sesión de SDM fue: (1) enmarcada en torno a una serie de preguntas introductorias sobre SDM y otras alternativas a la tutela, en lugar de implicar una conferencia o presentación de PowerPoint; (2) transmitida en las redes sociales a través de Facebook Live, en lugar de estar dentro de un seminario web; y (3) facilitada - no sólo interpretada - por BAC y Autism 509 a través de una conversación de ida y vuelta con el personal de CPR. Debido a que es fundamental reconocer la experiencia de las personas con discapacidad cuando se trata de SDM, BAC invitó a Gyasi Burks-Abbott, miembro ciudadano de la Junta MDDC y autodefensor con IDD para presentar en una sesión de Facebook Live una semana antes de nuestra presentación. Se utilizaron folletos en las redes sociales y el correo electrónico para anunciar la formación. La sesión SDM fue bien recibida, con un participante comentando: "Muchas gracias. . . Hemos aprendido mucho." La grabación de la sesión se colgó en YouTube y está disponible en <https://supporteddecisions.org>.
- Liga de Defensa de padres/profesionales (PPAL) – Nos asociamos con PPAL para programar una formación adicional para padres de jóvenes con IDD que tienen un doble diagnóstico de discapacidad mental. Para ello, nos reunimos con el personal de PPAL, incluidos familiares de personas con esas discapacidades, para perfeccionar el plan de estudios y los materiales de formación. También hicimos una presentación junto a Leonard Stevens, una persona de color que tiene tanto una IDD como una discapacidad

mental, que compartió su experiencia con SDM. La presentación fue bien recibida, y los participantes describieron la información proporcionada como "muy práctica" y "relevante." Varios de ellos destacaron la importancia de escuchar la historia del Sr. Steven, y uno de los participantes afirmó: "Me gustó mucho la perspectiva de Leonard. Me hizo pensar en mi hija y en cómo le gustaría que la trataran/apoyaran"

LECCIONES APRENDIDAS Y PRÁCTICAS PROMETEDORAS

Como empresa, este proyecto ilustra formas de replantear las iniciativas de educación y divulgación sobre el SDM y otras alternativas a la tutela a través de una perspectiva de equidad. A continuación destacamos las principales lecciones aprendidas y las prácticas prometedoras que hemos extraído de este trabajo.

En cuanto a las lecciones más generales que hemos aprendido con este proyecto:

- Las familias están realmente entusiasmadas y deseosas de aprender más sobre SDM y otras alternativas a la tutela. En Massachusetts existe un gran apetito y una gran necesidad de esta información, por lo que iniciativas educativas como ésta deberían continuar.
- Aunque gracias a esta iniciativa hemos podido crear un conjunto de nuevos recursos para las familias, sigue existiendo un enorme vacío en cuanto a recursos accesibles sobre SDM y otras alternativas a la tutela para comunidades diversas. Es necesario desarrollar más recursos que reconozcan una amplia variedad de diferencias lingüísticas y culturales.

Las historias más convincentes e impactantes sobre SDM y otras alternativas a la tutela provienen de personas con discapacidad y sus familias..

- También se necesitan iniciativas educativas que vayan más allá de los familiares de las personas con IDD. Las terceras partes, como los profesionales médicos, las escuelas, los tribunales y las agencias y proveedores estatales de discapacidades del desarrollo (DD) necesitan recibir educación y formación continuas sobre SDM y otras alternativas a la tutela. Sin esta formación, proporcionarán a las familias información incoherente o, lo que es peor, incorrecta, sobre cuáles son sus opciones.
- Como sospechábamos, las historias más convincentes e impactantes sobre la importancia de SDM y otras alternativas a la tutela provienen de las personas con discapacidad y sus familias. Las personas con esta experiencia vivida deberían ser reconocidas como los expertos en estas iniciativas de educación y formación y compensadas por su trabajo y tiempo en consecuencia.
- Se necesita financiación adicional para apoyar iniciativas que puedan desarrollar e impulsar asociaciones reales en torno a SDM y otras alternativas a la tutela que tengan como objetivo llegar a las familias de las comunidades marginadas y formarlas. Los líderes de la comunidad, incluidos los grupos de defensa de las familias y de sus iguales dentro de las comunidades marginadas, deberían recibir más apoyo financiero y reconocimiento para ampliar el trabajo que ya realizan y las asociaciones dinámicas que ayudan a fomentar.

- Este proyecto debe considerarse sólo el principio. Nos queda mucho por aprender y estamos ansiosos por encontrar formas de ampliar este trabajo para que SDM y otras alternativas a la tutela sean más accesibles a las comunidades marginadas e infrarrepresentadas..

En cuanto a prácticas prometedoras específicas para futuras iniciativas de formación como ésta:

- Crear un comité consultivo de líderes comunitarios, expertos y personas con experiencias vividas es una forma útil de informar, orientar y dar forma a una iniciativa desde la perspectiva de la raza, la diversidad y la equidad. Al invitar a los socios de la comunidad a sentarse a la mesa, adopte un enfoque que garantice unas relaciones mutuamente beneficiosas que amplifiquen el trabajo y el crecimiento de todos los colaboradores
- Este proyecto debe considerarse sólo el principio. Nos queda mucho por aprender y estamos impacientes por ampliar este trabajo.*
- Es fundamental flexibilizar el formato de las sesiones educativas. Diferentes enfoques - seminarios web formales, eventos de formación o conferencias en persona, eventos en redes sociales u oportunidades de debate más informales- pueden resonar y ser más eficaces con diferentes comunidades. Esté abierto a aplicar distintas modalidades.
 - Convocar grupos focales y sesiones de planificación con personas de las comunidades afectadas es una forma de garantizar que la estructura, el contenido y el enfoque de un programa de formación sean pertinentes y respondan a sus deseos, necesidades y experiencias. Los socios comunitarios pueden estar dispuestos a ayudar a reclutar participantes para los grupos focales y pueden proporcionar información vital sobre cómo hacer que el debate sea accesible, acogedor y productivo. Los participantes en los grupos focales deben recibir una compensación por su tiempo y experiencia.
 - Si se necesitan intérpretes o traductores como parte de una iniciativa, solicite recomendaciones a los socios comunitarios que estén familiarizados con la calidad y eficacia de sus servicios en la práctica y que conozcan las preferencias del público al que van dirigidos. También debería considerarse la posibilidad de seleccionar a los intérpretes en función de su familiaridad con las diferencias lingüísticas y culturales dentro de una lengua concreta. En cuanto a la forma de interpretación, hay que reconocer que la presentación en inglés con interpretación simultánea no es tan accesible como la presentación en la lengua preferida de la audiencia.
 - Desarrollar los materiales de formación y las presentaciones en colaboración con los miembros de la comunidad destinataria, que son los verdaderos autores y líderes de este trabajo. Incluya siempre a personas con experiencias vividas como expertos en la materia dentro de las formaciones y presentaciones. Según nuestra experiencia, escuchar a otros familiares y personas con discapacidades es la forma más eficaz de ayudar al público a comprender el valor y la importancia de SDM y otras alternativas a la tutela.

AVANZAR Y PRÓXIMOS PASOS

Aunque el plazo de esta subvención ha llegado a su fin, hemos identificado una serie de pasos a seguir, tanto a corto como a largo plazo. Algunas ya están planificadas o en marcha, y otras representan ideas para futuros proyectos y esfuerzos de recaudación de fondos.

Entre los próximos pasos a corto plazo figuran los siguientes:

- Estamos utilizando el modelo de este proyecto y prácticas prometedoras para promover la participación de la comunidad en una asociación con el Programa de Apoyo Familiar Monoram de la Asociación Camboyana de Asistencia Mutua (CMAA). Estamos colaborando con CMAA para desarrollar una formación sobre SDM y otras alternativas a la tutela para familias de la comunidad camboyana de Lowell, Massachusetts. De este modo, ampliaremos los recursos disponibles sobre SDM a otra comunidad cultural y lingüística del estado. Basándonos en los comentarios de CMAA, ya sabemos que el formato, el enfoque y los materiales serán bastante diferentes de lo que hemos implementado durante este período de subvención.
- Estamos explorando otras vías para programas piloto de formación en SDM adaptados a: (1) la comunidad LGBTQI+, en colaboración con Northeast Arc y North Shore Alliance of GLBTQ Youth (NAGLY); (2) otras comunidades lingüísticas y culturales, en colaboración con El Arco of Massachusetts; y (3) foros familiares con jueces y personal de los tribunales.
- Estamos estudiando la manera de seguir convocando a nuestro Comité Asesor una vez finalizado el plazo de la subvención. Sus miembros han expresado su interés por seguir asesorándonos en nuestra labor de gestión del desarrollo sostenible. Nosotros, por nuestra parte, nos comprometemos a encontrar formas de seguir colaborando y apoyando el trabajo no sólo de los miembros del Comité Asesor, sino también de todas las organizaciones con las que nos hemos asociado en el transcurso de este proyecto.

Entre las consideraciones a largo plazo para futuras iniciativas, basadas en las recomendaciones del Comité Consultivo, el grupo de reflexión y otros socios, figuran las siguientes:

- Ampliar y profundizar los conocimientos de los grupos de defensa de la familia y los compañeros sobre la importancia de las alternativas a la tutela, incluido SDM. Educar a los líderes de la comunidad puede ayudar a crear un modelo de formación de formadores que pueda llegar con eficacia a más miembros de comunidades desatendidas. Educar a las familias sobre las opciones disponibles en una etapa temprana de la vida de sus hijos.
- Desarrollar y convocar clínicas jurídicas que permitan a las familias recibir información y asesoramiento sobre SDM y otras alternativas a la tutela cuando lo necesiten -incluido el apoyo individualizado- para mejorar el acceso.
- Poner en marcha más iniciativas de formación adaptadas a públicos adicionales, incluidos organismos estatales y proveedores de servicios; profesionales médicos, pediatras y personal de centros de salud comunitarios; centros de servicios judiciales; y personal judicial y de los tribunales.

- Seguir promoviendo la promulgación de legislación en Massachusetts que reconozca formalmente SDM. Aunque no es obligatorio que las personas utilicen el SDM, dicha legislación puede ser útil para persuadir a los tribunales y a terceros de que lo reconozcan y respeten.

AGRADECIMIENTOS

Este proyecto no habría sido posible sin el apoyo financiero del MDDC. También nos gustaría agradecer especialmente a nuestros valiosos socios que hicieron posible este proyecto: Keila Torres y Conexiones Latinx-MA; Rowan DeAza y The Arc of Greater Haverhill-Newburyport; Cynthia Laine y la Black Autism Coalition; Yveline Alexandre y Autism 509; Meri Viano, Pamela Bows, y PPAL; Fatima Baptista; Gyasi Burks-Abbott; Sabrina Mayor; Leonard Stevens; Omar Torres; y los miembros de nuestro Comité Asesor no nombrados anteriormente: Virginia Benzan, Melody Cooper, Elaine Davey, Jevon Okundaye, Noel Sanders, Laura Sanford, Diana Santiago y Tanasia White.

CPR agradece a MDDC por su apoyo a este trabajo y a todos los socios que ayudaron a asegurar el éxito de este proyecto. Creemos que hemos producido un marco que puede ser replicado en otras comunidades y que llena un vacío crítico en los recursos sobre SDM.

Este Proyecto, "Apoyo a la Toma de Decisiones: Diversidad, equidad e inclusión" fue financiado en parte mediante una subvención del Consejo de Discapacidades del Desarrollo de Massachusetts, Departamento de Salud y Servicios Humanos de EE.UU., Administración para Comunitaria, Subvención Federal nº 93.630.