



Crear una cultura de apoyo coordinado

La posición del Consejo de Discapacidades del Desarrollo de Misuri:

Las agencias estatales de Misuri que atienden a personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo deben colaborar y coordinar su trabajo. Si las agencias trabajan juntas para desarrollar una visión, objetivos y responsabilidades compartidos, cumplirán con sus obligaciones legales y proporcionarán servicios y apoyos más efectivos, eficientes y centrados en la persona.

Motivos del Consejo de Discapacidades del Desarrollo de Misuri:

Con demasiada frecuencia, las agencias y organizaciones que prestan servicios a personas con discapacidades trabajan en “silos”: se centran únicamente en lo que ofrecen y, a menudo, desconocen lo que hacen los demás.¹ Este “sistema fragmentado de servicios dentro de las escuelas secundarias y los servicios para adultos”² puede hacer que las personas reciban un apoyo deficiente, duplicado o contradictorio y desperdicien tiempo, esfuerzo y fondos estatales.³ Peor aún, cuando las personas con discapacidades reciben servicios deficientes que tienen malos resultados en la vida, esto contribuye a la visión continua e incorrecta de la sociedad de que no pueden ser miembros plenos y productivos de sus comunidades.⁴

Misuri debería alejarse del anticuado e ineficiente “sistema de silos” e implementar el modelo de cultura de apoyo coordinado (*Cultura de apoyo coordinado*, CCS).⁵ En un CCS, las personas y las agencias trabajan juntas para establecer e implementar planes, objetivos y responsabilidades compartidos que se basen en las fortalezas y los recursos de los demás. Por lo tanto, cuando varias agencias prestan servicios a una persona, desarrollarán objetivos conjuntos con responsabilidades bien definidas y coordinadas. Como resultado, los planes y apoyos de la persona estarán centrados en la persona, serán consistentes y complementarios en lugar de estar “fragmentados” y ser posiblemente contradictorios y contraproducentes.

Por ejemplo, los Programas de educación especial, las Agencias de rehabilitación vocacional y los proveedores de Exenciones de Medicaid están obligados a brindar servicios que aborden la educación, el empleo y la vida independiente.⁶ En un “sistema de silos”, cada agencia tendría su propio plan con sus propias metas y apoyos educativos, laborales y de vida independiente. Como resultado, los escasos recursos estatales se gastan en esfuerzos duplicados, posiblemente contradictorios. En un CCS, las agencias trabajan con la persona, con la persona líder, para desarrollar una visión conjunta del éxito con objetivos compartidos basados en las competencias, necesidades y preferencias de la persona. Luego, las agencias dividirían la responsabilidad de brindar servicios a la persona según las fortalezas y especialidades de cada agencia. En consecuencia, los servicios serían proporcionados por la agencia más adecuada para hacerlo (las escuelas se centrarían en la educación, las agencias de Rehabilitación vocacional en el apoyo al empleo y los proveedores de Exenciones en los servicios de vida independiente), lo que daría como resultado que la persona recibiera un apoyo más efectivo y eficiente.⁷

Se han implementado proyectos piloto de CCS exitosos en otros estados y comunidades. Por ejemplo, en el Proyecto de transiciones exitosas (Successful Transitions Project) de Fair Haven, Vermont, participaron una escuela secundaria, una agencia de Rehabilitación vocacional y un proveedor de Exenciones de Medicaid que colaboraron y coordinaron sus esfuerzos. Después de un año, los estudiantes, los padres, los maestros, los consejeros y otros participantes del CCS completaron una encuesta sobre el programa. El 100 % de los encuestados dijo que el Programa mejoró el apoyo brindado a los estudiantes y proporcionó mejores apoyos para cubrir las necesidades de los mismos.⁸

Recomendaciones del Consejo de Discapacidades del Desarrollo de Misuri:

- Cuando varias agencias de Misuri atienden a una persona con discapacidades, deben colaborar y coordinar sus esfuerzos para garantizar que los servicios de la persona estén centrados y dirigidos por la persona, sean consistentes, efectivos y eficientes. Por ejemplo, las agencias que apoyan a los estudiantes de la escuela secundaria en transición deben asegurarse de que las metas y los objetivos de transición de cada estudiante sean consistentes en todos los programas y de que sus planes y apoyos se basen y se complementen entre sí, en lugar de duplicar los esfuerzos o contradecirse entre sí.

- Las agencias que están obligadas por ley a colaborar, como los sistemas de educación especial y las agencias de rehabilitación vocacional,⁹ deben desarrollar políticas y procedimientos conjuntos para garantizar que su trabajo sea efectivo, eficiente y se base en las competencias, necesidades y preferencias de cada persona.
- Misuri debe convocar a un grupo de trabajo sobre una Cultura de apoyo coordinado formado por personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo, agencias estatales y otras partes interesadas. El grupo de trabajo debe desarrollar acuerdos, políticas, prácticas, formularios y proyectos piloto entre las agencias diseñados para aumentar la comunicación, la colaboración y la coordinación de los esfuerzos.
- Misuri debe consultar con y aprender de los estados y agencias que han implementado proyectos exitosos de una cultura de apoyo coordinado.¹⁰

Referencias

1. e.g., Gustin, J. & Martinis, J. (2016). Cambiar la cultura, cambiar el mundo: Aumentar la independencia creando una cultura de apoyo coordinado. *Revista Apostrophe*. Disponible en: www.apostrophemagazine.com
2. Katsiyannis, A., deFur, S., & Conderman, G. (1998). Servicios de transición: ¿Cambio de sistemas para los jóvenes con discapacidad? *Revista de Educación Especial*, 32(1), 55-61.
3. Gustin & Martinis, 2016; Martinis, J. & Blanck, P. (2019). *Apoyo a la toma de decisiones: De la justicia para Jenny a la justicia para todos. Una guía de la teoría a la práctica*. Virginia: Something Else Solutions Press
4. e.g., Blanck, P. & Martinis, J. (2015). El derecho a elegir: El Centro Nacional de Recursos para la Toma de Decisiones con Apoyo. *Inclusión*, 3(1), 24-33.
5. ,Martinis, J. & Gustin, J. (2017). *La toma de decisiones con apoyo como alternativa a la tutela excesiva e indebida*. The Advocate, 60(6), 41-46. Martinis & Blanck, 2019.
6. Consulte, 20 USC 1401(34) (Servicios de transición de educación especial requeridos); 34 C.F.R. 361.48 (servicios de rehabilitación profesional requeridos); www.medicaid.gov/medicaid-chip-program-information/by-topics/long-term-services-and-supports/home-and-community-based-services/downloads/1915c-fact-sheet.pdf (servicios de planificación centrada en la persona requeridos)
7. Martinis & Blanck, 2019.
8. Martinis, J., Cassidy, K., Gustin, J., Nadeau, J., & Robinson, D. (2019). Crear una cultura de apoyo coordinado: El programa de transiciones exitosas. *Impacto* 32(1), 19-21
9. 20 USC § 1401(34) (Los servicios de transición de la educación especial deben estar "coordinados" e incluir educación y servicios profesionales); 34 C.F.R. § 361.22 (Las agencias de rehabilitación profesional deben coordinarse con las escuelas).
10. Los estados y comunidades que han implementado sistemas basados en una cultura de apoyo coordinado incluyen Vermont (grupo de trabajo estatal); Tennessee (colaboración entre agencias estatales, dirigida por el Consejo de Discapacidades del Desarrollo); Fair Haven, Vermont (proyecto basado en la comunidad); y el condado de Pickaway, Ohio (proyecto basado en la comunidad). Consulte, también, Martinis, et al, 2019; Martinis & Blanck, 2019.

Este documento se desarrolló junto a y con el apoyo del Consejo de Discapacidades del Desarrollo de Misuri (PL 106-402) y Jonathan Gerald Martinis, LLC (jgmartinisllc@gmail.com).