



NCAPPS

National Center on Advancing
Person-Centered Practices and Systems

Transcripción: “The PAE Attention Framework: Understanding the Ingredients for Successful Stakeholder Engagement”

Esto es una transcripción de un seminario web transmitido originalmente en 15 Junio, 2020.

>> ALIXE: Hola a todos, Buenas tardes para algunos y buenos días para otros, bienvenidos a La infraestructura de atención de PAE patrocinado por la Centro nacional para el fomento del pensamiento, planificación y práctica centrada en la persona. y hoy vamos a estudiar los Ingredientes para la participación exitosa de las personas interesadas.

Siguiente transparencia. Vamos a esperar un momento para avanzar las transparencias.

Mi nombre es Alixe Bonardi, una de las codirectoras de NCAPPS. Siguiente transparencia.

Parece que estamos en problemas para avanzar transparencias. Entonces voy a empezar con la primera parte y espero que podamos proceder. Lo que quiero decir cuando veamos las transparencias es que les dé las gracias por participar para aprender más acerca de la participación de las personas interesadas patrocinado por el Centro nacional para el fomento del pensamiento, planificación y práctica centrada en la persona. NCAPPS Es patrocinada por la fundación de vida comunitaria de Medicare y Medicaid Services. Me acompaña Bevin Croft que va a acompañarnos después y lo que quiero hacer ahora es aprender un poco acerca de quienes nos están acompañando hoy y lo que queremos hacer es presentar una encuesta breve para que no digan qué papel desempeña usted. En esta encuesta pueden ver una barra gris a la derecha para poder ver otras opciones más abajo de la ventana y voy a dejar la encuesta abierta otros 8-10 segundos. Gracias a todos los que se toman el tiempo para participar y ayudar los que podamos saber Quienes están participando en estos webinarios.

Tenemos algunas personas que han respondido y estos son los resultados. Vemos que tenemos algunos participantes que se identifican tener discapacidades, miembros de familia 17%, un pequeño número de colegas o mentores. Tenemos también a trabajadores sociales y consejeros, 24% y el número más grande son los empleados del gobierno en diferentes niveles, 42%. Gracias a todos por responder.

Como antecedente, la meta del NCAPPS es promover cambios en los sistemas enfocados en principios centrados alrededor de la persona no como un deseo sino como una realidad en la vida de las personas. Siguiendo transparencia.

Logísticas del webinar. como se dijo en el chat, las personas tendrán sus micrófonos apagados y les pedimos que use la caja de chat para hacer preguntas y comunicarse entre ustedes mismos. Planeamos tener un periodo de preguntas y respuestas hacia el final y podemos responder las preguntas que aparecen en el chat en ese momento y estamos ofreciendo los subtítulos en inglés y en español. Los subtítulos en inglés están aquí mismos en Zoom y los subtítulos en español aparecen en el enlace está en la pantalla. Hay preguntas de evaluación que tendremos al final y gracias por tomarse el tiempo de participar con nosotros hasta el final. Siguiendo transparencia.

Después del webinar pueden enviar preguntas adicionales y vamos a monitorear esto y esperamos escuchar de ustedes; el webinar está siendo grabado y está disponible junto con las transparencias así como las respuestas a sus preguntas. Siguiendo transparencia.

Tengo el placer de presentar a los oradores de hoy. Erin McGaffigan tiene 22 años de experiencia de servicios para personas mayores y personas con discapacidades y se enfoca también en el trabajo con los administradores, investigadores, personas de apoyo y otros. Keith Jones también nos acompaña y es el presidente de SoulTouchin' Experiences, que lidia con los diferentes problemas que las personas con discapacidades afrontan como vivienda y acceso a votación.

Anne Fracth ha recibido múltiples premios por su trabajo de abogacía para ella y para otros durante los años y es coordinadora de Self-Advocacy y ha participado en muchos grupos que dirigen diferentes actividades como comités de derechos humanos y más. Finalmente tenemos a Bob Weir, el analista para vida en casa y comunitaria para el estado de Oregón y trabajar con personas con discapacidades así como adolescentes y el hospital del estado y durante 31 años se ha enfocado en personas de edad mayor y pueden ver que tenemos una gran expedición que nosotros y ahora le quiero pasar el micrófono Erin para su presentación.

>> ERIN: Mi nombre es Erin McGaffigan. Como se puede imaginar estoy muy contenta de estar aquí en este panel de discusión y quiero hablar brevemente acerca de los tres objetivos para la discusión de hoy. Tenemos que reconocer que hay una gran variedad de experiencias y resultados que resultan de la participación de las partes interesadas. Y tenemos una estructura para guiar la participación de estas personas. El propósito es que tengan éxito en su participación.

Quiero primero definir lo que significa es participación de las partes interesadas ya que venimos de diferentes antecedentes. La definición original significa personas que reciben pago y que tienen un interés en la propiedad pero ahora vamos a ir más allá y expandir esta definición para incluir que son personas que van a tener un impacto en las personas con las quienes trabajan. Hay otros participantes que también juegan un

papel en la forma en la que se implementan los programas y generalmente son gerentes de caso, grupos de abogacía, miembros en general para quienes en desarrollar programas en la comunidad Y funcionarios elegidos y no elegidos y como pueden ver tenemos una gran variedad de partes interesadas.

Es muy importante reconocer especialmente debido a la pandemia y el movimiento de vidas negras que importan, este armazón que proponemos esta diseñado para ayudar a mejorar la participación de los individuos en estos programas. Siguiendo transparencia.

El proceso de comprometerse a este tipo de trabajo involucra a los inhibidos en el diseño, implementación o la mejora de algo y pueden ver que hay diferentes etapas y la participación cubre todas estas fases. Es importante incluir a las partes interesadas en el diseño y la estructura del sistema así como la implementación y el desarrollo de estrategias de participación.

El compromiso comprensivo incluya más de una parte interesada aunque los primarios grupos son los que reciben estos servicios, personas que son afectadas Por el éxito del programa. Hay también múltiples métodos para participación, ultimadamente es importante reconocer que no todos desean participar de la misma manera y les pido que consideren eso al desarrollar estrategias.

Yo le sugiero las personas que comiencen con una persona, y hagan reflexión sobre la manera de mejorar su contacto con esa persona. Frecuentemente las personas buscan participación de los consumidores ya que los usuarios están afectados directa y frecuentemente las personas dicen que quieren involucrar a los participantes y les quiero recordar que a veces el involucrar a los participantes también implica involucrar a otros grupos para bien o para mal que son los que son los guardianes de la puerta de entrada para este contacto.

Hay un par de personas en este panel que he conocido por 20 años. Yo me interese en este tipo de trabajo cuando salí de mi maestría, y aprendí rápidamente que desde el punto de vista de una mujer blanca daba la impresión de que yo quería robar dinero de estos grupos entonces me di cuenta de que es importante tener estrategias accesibles implementadas justo a tiempo para borrar esta impresión, y aquí en este enlace pueden ver un folleto de las lecciones que aprendimos y esto fue lo que me Lanzó en este tema para involucrar a todas las partes participantes. Siguiendo transparencia.

Le pido al grupo que comience la discusión acerca de las expediciones buenas y malas, tenemos algunas personas en el panel hoy y Bob va a empezar. ¿Cuáles son buenas y malas experiencias y Cuáles fueron los resultados?

>> BOB: Gracias. Voy a empezar con dos ejemplos de malas experiencias y dos de buenas experiencias. Cuando no hay participación o la participación es mínima entonces el resultado negativo es lo que vemos hoy, protestas, boicoteo. Otro ejemplo más complicado es lo que yo le llamo proceso automático que implementa una

organización, simplemente aprobando las ideas automáticamente sin tener una parte crítica que también tiene resultados negativos. Hay poca participación en estos casos.

En el lado positivo, cuando tenemos buena participación podemos lograr grandes cosas y quisiera resaltar y darles crédito a los participantes en el estado de Oregón por ser el primer estado en el país para transferir a las personas de las situaciones a la comunidad y obtener una exención de Medicare para pagar gastos fuera de las instituciones. Se pueden lograr grandes cosas con los consumidores.

En la siguiente transparencia hemos una ilustración de algo no tan magnífico pero también positivo en donde teníamos la tendencia de trabajar con la comunidad sobre cómo comunicar y la idea fue tener una hoja de hechos visuales en donde les pedimos a los participantes que sometieran fotos y fue útil para personas analfabetas para que pudieran entender cosas complejas. El tomar una regla Federal compleja y convertirla en algo sencillo como esto fue muy útil. Y ahora le paso el micrófono a Anne.

>> ANNE: Yo estuve en un grupo de planificación que desarrolló las herramientas para el mañana. Y el objetivo fue lograr que las personas pudieran vivir independientemente, ya sea fuera o dentro de las instituciones para que los padres de familia pudieran dejar que sus hijos vivieran solos. Yo vivía independientemente en esos días sin ningún problema. Y el participar en estos comités se basó en los pasos que yo ya había tomado y el resultado para las partes involucradas fue demostrar que si era posible y para mí yo pude mejorar mis destrezas, Y mejorar mi propia independencia.

Recientemente con el Covid-19, yo he visto a personas viviendo en grupos usando reuniones virtuales y hemos usado estas reuniones para informar al personal que necesitan decirle a las personas el por qué se necesita usar máscaras y no simplemente dar órdenes. Cuando se toman el tiempo para ayudar a esas personas a entender por qué se obtienen mejores resultados y hay muchos comités en donde yo no puedo entrar porque piensa que soy la portavoz de la comunidad IDD, pero nadie me está escuchando, y nadie habla conmigo y cada uno tiene sus propias ideas y solamente le usan porque tengo una discapacidad. Se logra completar el trabajo pero no se lidia con los problemas que las personas con IDD tienen.

>> ERIN: Gracias Anne. Keith, ¿quieres añadir algo?

>> KEITH: Las malas experiencias son las que estamos viviendo ahora, en donde los resultados no tienen nada que ver con las personas afectadas directamente y obtenemos un resultado negativo, a nivel macro.

En cuanto a las buenas experiencias aquellas organizaciones que tienen que desempeñar estas labores tienen que entender que el trabajo que hace es el trabajo para el cual están allí. Y para los funcionarios encargados de tema de salud se han tenido que dar cuenta que hay cuerpos vivos que van a sufrir el impacto de sus normas. Es importante entender que estamos del mismo lado que los individuos que desempeñan el trabajo.

>> ERIN: Como dije en la sien de transparencia, y su investigación para mi doctorado e invertir tiempo examinando la participación de 15 programas e investigué tres de estos a fondo, llevando a cabo entrevistas confidenciales acerca de por qué están teniendo unas personas muy buenos resultados y por qué otros tienen extensas frustrantes y este es un ejemplo de una de las cosas que vi. Vi por ejemplo ejemplos concretos tanto de los resultados positivos y los resultados negativos.

Uno de estos temas es aumentar el conocimiento y las destrezas. Oigan, las personas que abogan por ellos mismos pueden ser parte del proceso y pueden desarrollar su propia autoestima y también escuchamos frustración porque algunas veces la participación no produce resultados y en mi investigación entrevisté a personas que querían participar con el objetivo de reducir el trabajo y mejores programas, por ejemplo trabajar para el desarrollo de un manual de normas y las personas nos asistieron con esto y lo mismo en cuanto a la reducción de presupuestos. La inclusión de las partes interesadas ayudó a mantener el modelo y participaron en las reuniones públicas para evitar que no se recortaran los fondos.

Pienso que esta forma de organizar las cosas me ha ayudado. Le llamamos el programa de poner atención, o PAE por sus siglas en inglés. Los tres elementos son personas, acercamiento y ambiente. La razón por la cual organicé el material bajo estas tres categorías es porque hay una gran sensibilidad a la estrategia que se implementa y a veces perdemos el enfoque en las personas y el medio ambiente. La persona que está involucrada importa, ya sean personas con discapacidades o personas de edad mayor. Las personas que están interesadas importan. El acercamiento también es importante: accesibilidad, estrategias de comunicación. Pero hay 10-11 elementos involucrados en el acercamiento Y las personas frecuentemente no se dan cuenta de esto.

En cuanto a la pandemia y las conversaciones alrededor de raza, nos damos cuenta de que el medioambiente importa y a veces algo en el ambiente es lo que causa que tengamos más interés o más participación por parte de las personas. No estoy segura de lo que pasaría si no fuera este el caso.

Hay infraestructura de diferentes tipos que es útil, y vamos a empezar hablando de las personas. ¿Qué características han visto ustedes que son importantes para que las personas participen?

>> KEITH: Las personas tienen que entender que la experiencia de la persona puede ser informal. Tal vez no ha tenido educación formal y lo que frecuentemente encontramos en la participación útil en la comunidad Es que la experiencia a veces se forma informalmente. El aspecto cultural también es importante. Una de las cosas que hemos determinado es que tenemos que permitir que esta experiencia real influya a las normas que se implementan.

>> ERIN: Anne, ¿quieres hablar acerca de tu experiencia ya que has participado con muchos grupos de asesoría? ¿Qué características piensas que son importantes?

>> ANNE: cuando las personas me escuchan y me están ayudando a crecer y explicando lo que está ocurriendo a mi alrededor, y hablan directamente conmigo preguntándome mi opinión. No solamente hacen preguntas sin escuchar las respuestas y esta es una gran diferencia. En algunos comités fue importante escuchar mi voz porque las personas no estaban tomando acción y por otro lado he estado también en comités en donde no era necesario que yo hablara porque las personas ya estaban realizando los trabajos. Me pidieron que ayude a desarrollar la descripción de trabajo y algo que añadir es que las personas necesitan poder escuchar. No todos pueden trabajar tan rápido como otros o lograr todos los objetivos que uno desea. La persona necesita paciencia por ejemplo ahora con el Covid-19, preguntándole a las personas si tiene la tecnología para desarrollar videoconferencias y ofrecer la asistencia necesaria para que funcione este tipo de conferencia. Las personas necesitan experiencia interactuando con personas con discapacidades y ser sensibles a lo que sienten estas personas. Las personas necesitan un entendimiento de la discapacidad; he estado en reuniones donde las personas dicen que les enseñan a los niños lo que es tener una discapacidad y les digo que la discapacidad no siempre tiene nada más una cara. A veces es invisible. Las suposiciones de las cosas que puedo y no puedo hacer debido a mi discapacidad, pueden ser tu mayor obstáculo.

Si fuera a estar en un Comité, yo diría que no tengan miedo de hablar o de hacer preguntas pero también hay que darles tiempo a las dos personas para que hablen y es importante el poder pedir ayuda si no tenemos una palabra. Pregunten. Es importante llevarse bien con nosotros menos del Comité. Y en estos días yo diría que es importante aprender a usar las videoconferencias.

>> ERIN: Bob ¿tienes alguna perspectiva que quieres compartir?

>> BOB: No pudiese ser una perspectiva poco diferente pero estoy hablando desde el punto de vista de las organizaciones. Es crítico que las personas que están participando sean genuinas y auténticas y honestas. Desde mi punto de vista una de las partes más críticas en la relación es desarrollar confianza porque si la persona se siente abusada o usada, no va a funcionar. La ley de oro dice, trata a otros como quieres que te traten a ti. A veces la misma organización hace que esto sea difícil implementar.

es importante que las personas en este trabajo tengan pasión; yo no soy un buen orador público pero siento una gran pasión por este trabajo y puedo hablar con otras personas acerca de las cosas para las cuales siento esta pasión. Una de las cosas más importantes que yo le diría a una persona que está entrando en este campo es que si van a aprender algo es olvidarse de la presión que ejerce una organización y el efecto que tiene en los resultados. Si nos enfocamos nada más en los resultados y no escuchamos lo que dicen las personas, podemos perdernos enfoque por ejemplo en el recorte de fondos. Ya se tomó la decisión de hacer esto sin haber preguntado la

opinión de otros sobre cómo cambiar de dirección y escuchar a las personas y tener una estrategia, y no descartar la habilidad de las personas de entender temas complejos.

Es importante ser honestos. Al implementar las reglas para servicios comunitarios, muchos proveedores pensaron que estas reglas eran muy difíciles e imposibles de lograr en el sistema de Oregón y la pregunta fue, ¿tenemos que seguir estos lineamientos? La respuesta fue "no." Oregón podía obtener dinero para resolver estos problemas sin e la necesidad de recursos federales. cuando hablamos de la pérdida del 70% de los fondos federales, Y el hecho de que no puede ser reemplazado este dinero fue una forma honesta para llegar a una conclusión de que sería mejor para nosotros tratar de encontrar la forma de adoptar estas reglas y proceder pero es diferente de venir de un punto de vista es autoritario, y decir que ya tomamos la decisión. Es mejor tener una discusión honesta.

Para resumir una de las cosas más difíciles es lo que dijo Steven Covey en su libro de los siete hábitos de las personas exitosas: Hay que entender a otros para que me entiendan a mí. Es importante escuchar lo que dicen otras personas buscando una solución en conjunto en lugar de forzar nuestras decisiones en otros.

>> ERIN: Gracias Bob. Siguiendo transparencia. Pueden escuchar nada más en la voz de las personas el tipo de pensamiento que es importante para las personas que participan en este campo. Cuando las personas dicen que tenían frustración, frecuentemente me detengo a escuchar lo que están diciendo y frecuentemente claro que tiene que ver con el acercamiento pero más común es la persona. Un tema en mi investigación que acabó siendo todo un capítulo fue el tema de representación. Quiero hablar un poco de esto.

Frecuentemente escucho a las personas decir quiero involucrar a personas reales en este proceso y esto es crucial y no quiero subestimar la importancia de esto. Quiero decir que frecuentemente algunas personas hacen esto debido al problema de la confrontación entonces es importante entender con quién vamos a interactuar. Y si buscamos una estrategia para mejorar un programa a través de los servicios, hay que pensar acerca de cómo involucrar a las personas que tengan contactos formales con la comunidad que tal vez nosotros no tenemos. Hay que entender que podemos tener un papel importante ayudándole a estas personas a conectarse con estos otros grupos comunitarios.

Hay que tener claridad en cuanto a lo que esperamos de la representación y el por qué queremos esta interacción con esas personas. Siguiendo transparencia.

Esto es de las entrevistas directas que realice, personas con experiencia así como administradores. Les pregunté, ¿qué destrezas y prácticas se necesitan? Y luego escuché. Hubo frases y palabras usadas. Las personas responsables por la participación -- y hablo de personas que han recibido los beneficios así como los han implementado para otros -- personas que ya han tenido experiencia directa con estos

programas. Es importante ser transparente y tener buena comunicación al punto que dijo Bob, esta es nuestra realidad. Hay que escuchar antes de hablar. Es importante el estar cómodos en el silencio y poder digerir la información y resumir la en temas que van a tener influencia sobre esto trabajo entonces es importante tener muy buena comunicación y ser muy buenos para escuchar. El conflicto puede ser parte del proceso entonces necesitamos destrezas para resolver estos conflictos.

En muchas de las entrevistas escuché "nosotros," no "ellos." Para las personas más afectadas tienen un punto de vista más de equipo y no tanto desear controlar la conversación.

Es importante ser honestos y auténticos y reconocer que han las personas se pueden ir a sus hogares y no tienen que pensar acerca de esto y otras personas viven en estos sistemas entonces es importante Tener empatía y simpatía para estos diferentes grupos.

Idealmente los individuos deberían de entender lo que estamos tratando de lograr y los límites del programa entonces tenemos que ser buenos comunicadores y necesitamos desear lograr una asociación o los participantes, tratando de lograr que el sistema progrese. Tenemos que ser fuertes representantes de nuestro deseos pero siempre buscando la manera de lograr cómo involucrar a otros.

No todas las personas tienen las mismas destrezas y lo que estamos tratando de hacer es reconocer los elementos que hacen que la participación tenga éxito entonces hay que pensar en esas características al reclutar a participantes y a desarrollar las estrategias de desarrollo para estos participantes. Es necesario entender que el trabajo es esencial para que las personas tengan éxito. Siguiendo transparencia.

Ya ahora vamos a hablar del acercamiento y pueden verla forma en la que estos temas están conectados: Las personas desarrollan el acercamiento. Le voy a pedir al panel que hablen del acercamiento que ellos usaron. ¿Bob?

>> BOB: Uno de los conceptos en cuanto al acercamiento es entender por lo menos desde mi punto de vista que cada vez que vamos a interactuar con otras personas casi siempre estamos hablando de cambios. Y nosotros como seres humanos debemos estos cambios como una amenaza y esto crea un conflicto automáticamente, incluyendo el cambio positivo. Por ejemplo digamos que decidimos que vamos a cerrar las instituciones y todos tienen el derecho de vivir en la comunidad y lo vamos a hacer esta mañana y aún esto vamos a tener un conflicto porque vamos a perder trabajos e impuestos generados por esos negocios que van a ser cerrados entonces aunque es algo que es positivo también puede tener un conflicto y con estamos pensando acerca del acercamiento estamos pensando acerca de una situación que va a causar un conflicto. Erin dijo que no hay que huir del conflicto. El acercamiento es organizar estas diferentes opiniones alrededor de una situación en donde sabemos que vamos a tener conflictos y hay que pensar en la forma de manejar esto y esto es crítico.

Uno de los puntos que quiero resaltar es que si son nuevos para esto están pensando en generar un sistema, piensen en el concepto de la prestación y qué personas vamos a involucrar. En Oregón, encontramos que muchas veces las personas sin donde quieren saber lo que ocurre y no participar directamente sino simplemente saber lo que ocurre. Y este acercamiento amplio se puede lograr de formas múltiples: Establecimos listas de las personas y nos comunicamos por correo electrónico y también nos llamamos por teléfono para informarles lo que estaba pasando. También establecimos una página web con actualizaciones ofreciéndole a las personas oportunidades múltiples para están involucradas sistema. A veces deseamos participar con grupos específicos por ejemplo grupos de personas de edad mayor o jóvenes con discapacidad física a nivel local y estatal. En otras ocasiones tenemos que considerar diferentes puntos de vista. Es difícil organizar una comunicación para un grupo grande pero nos ofrece la oportunidad de tomarle el pulso a la comunidad. Tenemos subgrupos y organizar esta información que obtenemos para apoyar la idea de las personas que hacen el trabajo y yo pienso que estos son acercamientos amplios y quiero reconocer que tenemos mucho trabajo por delante para obtener una representación y en Oregón puede ser representación rural o urbana, Personas de color, tribus nativas, diferentes formas para comunicarnos con ellos.

Otras cosas que hay que considerar es que es bueno tener reglas para las reuniones acerca de tu comportamiento o el desarrollo de un documento que explica lo que tenemos que hacer y describe lo que entra dentro del objetivo del grupo. A veces necesitamos hablar cosas que están fuera de los límites del grupo y de nuevo es importante escuchar primero y luego hablar de lo que tenemos que hacer. Y lo voy a dejar aquí.

>> ANNE: Yo pienso que el uso de elementos visuales puede ayudar mucho, Personas que hablan conmigo y no nada más hablando sin escuchar. Personas que quieren saber un punto de vista y no solamente lo que pienso y que quieren incluirme en las conversaciones. Necesito tener confianza en la persona, y las personas a mi alrededor y luego Expresar mi opinión. Y cuando las personas hablan muy rápido para mi es difícil entonces los grupos más pequeños generalmente me dan tiempo para hacer preguntas escuchar respuestas en lugar de los grupos grandes en donde nadie sabe lo que se está diciendo. Cuando uno está en un grupo grande, y no sabemos lo que está ocurriendo a los alrededores hay más tendencia de salirnos porque no sabemos lo que está ocurriendo.

>> ERIN: Keith, ¿tienes algo que añadir?

>> KEITH: ¿Me escuchan?

>> Absolutamente.

>> KEITH: Algunos de los acercamientos que han sido exitosos es el reconocer que hay antecedentes cuando las personas entran en estas conversaciones y si es importante incorporar estos antecedentes Particularmente si tienen que ver con la salud

y el bienestar de las personas. El esfuerzo colaborativo tiende a ser más exitoso, incluyendo las personas u organizaciones "con autoridad," como el gobierno. Las personas que van a recibir los servicios necesitan formar parte de la discusión acerca de cómo se van a entregar estos servicios. Necesitamos asegurarnos de que los expertos en la comunidad así como los líderes están trabajando con información expresada en la comunidad.

>> ERIN: Gracias Keith, buenos puntos. Pienso que es bueno resumir lo que escuché. Siguiendo transparencia.

Estos son temas comunes que vienen de los grupos que están participando, y es parte de la investigación que yo he llevado a cabo. Escuché ejemplos del panel y sé que las personas van a estar frustradas porque como que el tamaño de la mesa directiva debe de consistir en seis a ocho miembros o que hay que usar grupos de enfoque.

Las estrategias que se usan deben de ser estrategias que ya están siendo usadas y me disculpo por no darles algo más específico pero lo que se hacemos es explicar que sin importar si la estrategia es virtual, o en persona o en forma de un Comité o individual debemos tener un propósito específico. Necesitamos estrategias que incluye a una mezcla de personas interesadas porque hay diferentes experiencias pensamientos acerca De los grupos colaborativos. El tener esta mezcla de participantes puede ayudar mucho. Necesitamos información accesible como lo expresó Anne, e información disponible antes de la reunión y agendas indicando el propósito así como los lineamientos a seguir. Es importante tener información corta y breve, y disponible en letra grande o en Braille. ¿Qué necesita usted para que la información sea accesible? ¿Cuánto tiempo por adelantado? Vemos aquí las necesidades individuales porque si yo soy una persona que esta facilitando este proceso, podemos ver que la accesibilidad importa y no voy a tomar el tiempo para hacer estas preguntas por adelantado para ser consistentes.

Frecuentemente el tiempo para estas reuniones se establecen un adelantado por ejemplo las reuniones trimestrales y es importante ser sensibles a los horarios que funcionan y es muy frustrante cuando las personas se dan cuenta de que ya se tomaron las decisiones el mes pasado o se van a tomar dentro de seis meses, todo esto puede ser muy frustrante. Es importante saber cómo involucrar a otras personas para tomar estas decisiones y he visto a algunos estados desarrollar magníficos sitios de web y cómo compartir inquietudes o preguntas por correo electrónico un en el mismo web, tener acceso a los archivos de reuniones que ya ocurrieron entonces es importante tener múltiples formas que las personas puedan tener acceso a la información.

Escucharon a Anne habla mucho acerca de las estrategias para facilitar el acceso a la información. Yo pienso que las normas para facilitar esto son importantes, entendiendo que las personas tienen diferentes formas de aprender y de procesar la información entonces tenemos que Entender lo que las personas necesitan asegurándonos de

implementar lineamientos útiles para todos para que todas las personas puedan ser escuchadas.

La mayoría de las personas que tienen que algunas veces las decisiones ocurren fuera de proceso de discusión y necesitamos explicar cómo se llevan a cabo estas decisiones y que la participación de las personas sí importó. No siempre es posible involucrar a todos pero se tiene que hacer lo más que se pueda para permitir que las personas sientan que son parte de las decisiones.

El tener un presupuesto para implementar la participación es crítico; cuesta tiempo y dinero pero si lo hacemos bien nos va a ahorrar tiempo y dinero desde el punto de vista de la participación de colegas así como del programa.

En el chat aparecieron buenas herramientas para el desarrollo de la mesa directiva; si están buscando información sobre cómo iniciar una junta les podemos ayudar. Hay muchos elementos que contribuyen al éxito de la implementación de estas herramientas.

En cuanto al medio ambiente, Anne va a empezar. ¿Nos puedes dar ejemplos sobre la importancia del medio ambiente en tu trabajo?

>> ANNE: El ambiente siempre importa. la mayoría de los Comités en los que he participado tienen el requisito de tener diversificación lo que significa el tener gente con diferentes discapacidades, diferentes razas. Obtuvimos muchos puntos de vista y aprendí mucho unos de otros y también muchas comunidades requieren la inclusión de personas con discapacidades y yo no creo que hubiera estado en esos comités y no existiera ese requisito. Pero como he dicho, si el acercamiento es bueno entonces no necesito participar. Si no explican cosas que me afectan me salgo del grupo.

Las personas con discapacidad intelectual necesitan aprender cómo usar videoconferencia porque muchos No sabíamos cómo usar la videoconferencia antes del Covid-19 y ahora es prácticamente un requisito.

>> ERIN: ¿Bob, quieres decir algo?

>> BOB: Si, en cuanto al medio ambiente, yo represento al gobierno y muchas veces no podemos favorecer un lado o el otro y el tener a personas que están informadas crea un ambiente en donde se pueden escuchar voces que hablan más fuerte que los burócratas. Las voces de las personas en mi experiencia son más fuertes que las que los políticos o los burócratas expresan. Es importante entonces tener a individuos bien informados que se pueden representar a ellos mismos y cualquier propuesta legislativa puede ser discutida.

Una de las cosas que hemos hecho para crear un ambiente que apoyar esto -- y hay una transparencia -- para cualquier trabajo que hacemos tenemos una planilla como esta y pueden ver en la parte superior derecha que hay en lugar en donde se indica si

la póliza ha sido revisada por otras personas interesadas, sí o no, y se anticipa que diga "sí." Cualquier norma que se prepara tiene que ser Discutida por las personas afectadas y quiero compartir esto. Hemos aprendido mucho por el Covid-19 en cuanto a los cambios al medio ambiente. Logramos organizarnos virtualmente antes de que se prohibieran las reuniones en público y es un ejemplo de poder hacer cambios en el momento en que se necesita y tenemos una experiencia trabajando con grupos o ciudades pequeños que nunca llevado a cabo reuniones virtuales y debido a la crisis del Covid-19 tuvimos que hacer esto y pasamos de un promedio de tres personas participando a 600 personas, 2/3 partes del pueblo. A pesar de que ha cambiado el ambiente aprendimos sobre cómo involucrar a más personas en el proceso de tomar decisiones entonces no todo es negativo en cuanto a la dirección en la que vamos ahora y estamos aprendiendo Que nos ha costado trabajo representar a grupos rurales comparados con los grupos urbanos pero hemos hecho mucho para mejorar esto y mejorar la participación durante tiempos difíciles y de paso ahora el micrófono a Keith.

>> KEITH: Cuando hablamos del medio ambiente una de las cosas que encontramos al abogar para otros o organizar estrategias tenemos que entender que hablamos también del ambiente social. Las personas que van a participar necesitan saber que van a ser escuchadas Y no simplemente van a comparecer ante un burócrata común y corriente. Necesitamos convencerlos de que van a tener nuevos en cuanto a lo que se hace. Al proceder, lo que sucedió hace un año no debe de ocurrir otra vez en los siguientes 20 años, en donde a las personas se les dice que es lo que va a pasar en lugar de involucrarlos. ¿Cómo lo logramos? Hay que entender que es nuestro trabajo hacer eso, es nuestra vida. Esta perspectiva fundamental afecta el ambiente bajo el cual interactuamos con la comunidad.

También tenemos que entender que el antecedente histórico y cultural es importante. Es importante entender que estamos en una calle de doble sentido. Si existe prejuicio puede ser una reflexión del antecedente histórico tal vez porque no han sido escuchados anteriormente, Por ejemplo la división entre el ambiente rural y urbano tiene frecuentemente un prejuicio histórico. Tenemos que entender que al final de trabajo las personas más afectadas deben de ser las personas con las que tenemos que hablar y citamos crear un ambiente que es honesto y seguro porque algunas comunidades no quieren hablar por falta de estos elementos. Necesitamos entender el antecedente histórico, asegurándonos de que las palabras que escuchamos serán parte de la política que se desarrolla.

>> ERIN: Gracias Keith. Escucharon al panel hablar sobre los elementos del medio ambiente. Keith mencionó que la participación debe ser parte de la estructura de la política. Bob dijo cómo Oregón se ha asegurado de involucrar a las personas afectadas. Es un ejemplo de un ambiente listo para tener una discusión colaborativa y transparente. Como pueden ver en este momento, el medio ambiente tiene influencia sobre el acercamiento. Si existe un ambiente con liderazgo abierto a una comunicación de doble sentido y transparente vamos a ver estrategias más significativas. Algunas de las discusiones más significativas que he visto es cuando hay que recortar fondos y de seguro tendremos conflicto entonces necesitamos poder facilitar la discusión con

habilidad. Vi una conversación en el chat acerca de estipendios. Voy a alegar que es necesario poder ofrecer un reembolso para las personas que estén dedicando su tiempo. Es algo que viene del cuadro inferior a la izquierda en donde no hablamos de expertos que tienen educación formal o experiencia en sus carreras. Necesitamos reconocer la experiencia de las personas que han vivido en esa comunidad y esto tiene tanto valor económico como la experiencia de los expertos. y también hable acerca de presupuesto que es un elemento del acercamiento pero de nuevo la cultura del ambiente se toma en cuenta seriamente.

Frecuentemente el presupuesto se olvida que tenemos que hacer mucho con poco. Quiero pasar ahora a la siguiente transparencia con los resultados. Hay muchos elementos que son parte de una estrategia de participación. Les pido que nos digan sus experiencias buenas y malas entendiendo que hay elementos basados en las personas y en el medio ambiente bajo el cual ocurrió esa participación. El proceso de participación se toma tiempo y nunca es perfecto. Muchas veces yo he hecho algo mal pero mi habilidad para escuchar y mejorar esa situación a pasar ha logrado mejores resultados.

El conflicto es parte del proceso; es importante entender que hay conflicto constructivo y si administramos este conflicto bien tendremos mejores resultados. El desarrollar confianza se toma tiempo y los elementos que hemos discutido antes todos toman parte de esta confianza. Si hacemos un presupuesto para el proceso, y si llevamos a cabo una discusión transparente ayudaremos a desarrollar esta confianza.

>> BEVIN: Gracias Erin, Bob y Keith, y gracias a todos en el chat que han estado compartiendo todo tipo de recursos y logrando hacer muy buenos puntos. He disfrutado mucho esto.

Tenemos un número de preguntas aquí, y tal vez no logremos responder a todas Pero si no lo hacemos durante este webinar responderemos después junto con las páginas y la grabación de webinar.

A principios tuvimos un par de preguntas en cuanto al desarrollo de las destrezas para participar; muchas personas no saben cómo expresar sus voces. ¿Cuáles son algunas estrategias para lograr que otros tomen la iniciativa para hablar? Porque a veces se le da la oportunidad a la persona de hablar pero no saben cómo. ¿Pueden dar detalles información acerca del entrenamiento de las personas y cómo entra dentro de la estructura propuesta?

>> ERIN: ¿Alguien quiere hablar?

>> KEITH: En cuanto a cómo obtener buena participación, es una calle de doble sentido. La destreza viene de ambas partes. Uno puede establecer el ejemplo ofreciendo un plan para aconsejar a otros. También podemos apoyar talleres y ofreciendo el entrenamiento como parte de este. Y desarrollando un diálogo común. Nada de esto se va a lograr en dos días pero la parte más importante es recordar que

no estamos en donde estábamos hace un año. No podemos decirles a las personas que sólo serán tomadas en cuenta cuando sea necesario. Tenemos que preguntarnos, ¿quién va a ser la persona afectada por esta política? Y luego que necesitamos ir a hablar con esa persona. Las personas necesitan ser activas en su gobierno.

>> ERIN: Anne, Bob, ¿quieren decir algo? Yo puedo ofrecer algo. Estoy de acuerdo de que hemos visto el papel de mentor, dedicando tal vez 30 minutos antes de la reunión para ayudarle a las personas a desarrollar su confianza para que puedan participar y también quiero hablar del trabajo que hacemos ahora con el equipo de NCAPPS acerca del proceso para identificar los valores que ya tenemos porque en algunos casos ya existen planes y entrenamientos muy eficaces para la comunidad que pueden ser usados para crear una sociedad para aconsejar y ayudar a las personas a desarrollar sus destrezas.

Este es un proceso que aprenden las personas a través del tiempo. Asumo que las personas desarrollan su confianza través del tiempo pero lo que no queremos es que se desarrollen grupos sin dedicarles el tiempo para desarrollarlos. En estos casos no se puede desarrollar la confianza de los participantes.

>> ANNE: Muchos estados tienen grupos de abogacía para las personas que quieren auto representarse.

>> BEVIN: Esta es una pregunta para los participantes y para el panel. ¿Puede nombrar grupos o agencias con los cuales han trabajado que parecen estar al frente de este trabajo? Cualquier entidad que está usando este proceso exitosamente que podamos estudiar, por favor pónganlo en el chat.

>> ERIN: Yo estoy haciendo el trabajo de NCAPPS y asumo que todos están aquí pero veo Utah, Montana, Virginia, Ohio, Oregón, son estados en donde se ha usado el plan para identificar activos que ya existen en la comunidad para poder decir que a veces funciona el plan de participación bien y a veces no entonces, ¿qué aprendimos? Utah desarrolló un directorio de recursos en la comunidad en los cuales pueden participar y otros individuos en la comunidad también pueden usar. Hay muchas cosas muy emocionantes que están ocurriendo y dentro de NCAPPS hemos explorado las acciones que hemos aprendido, desarrollar mapas para identificar activos, evitar abrumarnos identificando metas para tres y seis meses que son asequibles, Y ha sido beneficioso identificar la información que existe. ¿Alguien más quiere hablar en cuanto a activos en la comunidad?

>> BEVIN: Rápidamente les puedo decir que este mapa que mencionó Erin es una herramienta que ella desarrolló con NCAPPS trabajando con los estados que mencionó Erin, la lista de estados que está creciendo. Un proceso intuitivo que los estados han encontrado que es muy útil para identificar a las partes interesadas y esta herramienta para el desarrollo de un mapa de activos estará disponible dentro de las siguientes semanas en el sitio de web de NCAPPS que van a recibir un correo electrónico notificándolos cuando esa herramienta esté disponible y veo que tenemos a algunos

participantes de Utah, ya sido fantástico trabajar con ellos y hemos puesto en el chat un enlace para el sitio de web en donde se identifican los resultados que han logrado.

tenemos tiempo para una pregunta más. Lo que quisiera hacer ya que estamos casi al final, en lugar de tratar de meter una pregunta más, les quiero decir que vamos a trabajar con los ponentes para contestar todas las preguntas que se hicieron y también vamos a compilar la lista de recursos compartida aquí incluyendo los recursos que Erin mencionó y todo esto estará disponible en nuestro sitio web dentro de unas semanas.

Quiero darles las gracias a todos por venir al webinar y participar en chat, espero que bien aprendido algo y ha sido un gran placer ver la estructura de Erin ser implementada en diferentes estados y el haber escuchado a Keith y Anne. Gracias a todos los panelistas. Antes de despedirnos, quisiera que vean la evaluación final y les pedimos que completen estas preguntas para que nos ayuden a mejorar futuros webinars. Y esperamos verlos de nuevo pronto, en julio, enfocado en aplicando normas y herramientas centradas en la persona para lidiar con la pandemia Covid y tenemos un panel de expertos para compartir herramientas y estrategias alrededor de esto y se pueden escribir ya en nuestro sitio de web. Continuaremos trabajando arduamente para ofrecerles seminarios en el futuro y gracias por participar y ser parte de la comunidad NCAPPS y nos veremos de nuevo dentro de un mes aproximadamente. Vamos a dejar abierta la encuesta para los que deseen completarla, hay seis preguntas. Cuidense todos.

>> [Fin del evento]