

## **Reunión trimestral de la Junta Asesora sobre Trastornos del Espectro Autista**

**Jueves 8 de octubre de 2021**

**De 1 p. m. a 3 p. m.**

**Reunión por WebEx**

### **Bienvenida e introducciones: Courtney Burke**

Les doy la bienvenida a todos. Espero que hayan terminado bien el verano. Creo que la última vez que nos encontramos fue a finales de julio. Y en esa reunión empleamos gran parte de nuestro tiempo hablando del informe y el progreso que se está haciendo en las distintas áreas que están en el informe. Tengo el informe aquí, delante de mí. No sé cuántas personas más también lo tienen. Pero la última vez explicamos en detalle las recomendaciones que habíamos hecho como cuerpo especial. Pudimos explicar en detalle las número 1-6 y la número 8. Y, solo como recordatorio, el área de enfoque de la número 1 era mejorar las comunicaciones para crear conciencia y combatir la discriminación. La número 2 era asistir a las personas con trastornos del espectro autista que viven en la comunidad. Tres, era incrementar la colaboración entre las agencias estatales, pasamos mucho tiempo en eso. Cuatro era establecer grupos de apoyo para familias. Y el cinco se enfoca en el bienestar asistiendo con ejercicio y nutrición. Y seis, era respaldar mejor los servicios de telesalud. Como todos sabemos, hubo una gran explosión de servicios de telesalud durante la pandemia. Así que, la reunión de hoy se enfocará en informes de las recomendaciones 7 a 10, a excepción de la número 8, ya que, en realidad, la abordamos la última vez. Y en analizar esas recomendaciones y ver si de alguna manera, como junta, acordamos de alguna manera pedirle al estado que continúe trabajando en las recomendaciones previas y luego posiblemente enmendar la número 8 y, tal vez, alguna de las demás, según cómo vaya nuestra discusión de hoy. En este punto, volveré a ceder la palabra al personal de la OPWDD para que nos guíe de la 7 a la 10. Y, me gustaría pedirles a los miembros de la junta asesora que no duden en unirse a la conversación si tienen alguna pregunta, pero creo que lo que haremos es hacer una pausa después de cada recomendación a

fin de dar tiempo para hacer comentarios, si eso parece bien y tenemos una buena cantidad de tiempo hoy, así que creo que podemos abarcar todo. Greg, no sé si pasé por alto algo o si eso cubre la logística.

**Greg Roberts:**

No, Courtney, creo que has dado en el clavo con respecto a lo que queremos hacer hoy. Sin embargo, antes de empezar la discusión con la junta, nos gustaría que nuestra oradora invitada haga una presentación sobre las organizaciones de asistencia familiar. Estamos contentos de tenerla hoy aquí con nosotros.

**Courtney Burke:**

Genial. Sí. Janine, perdón por eso.

**Janine Kruiswijk:**

¿Cómo estás, Courtney?

**Courtney Burke:**

Bien. Estoy feliz de que hayas podido unirme a nosotros hoy.

**Janine Kruiswijk:**

Bien, gracias por invitarme.

**Courtney Burke:**

Bienvenida.

**Janine Kruiswijk:**

Gracias. Entonces, ¿estamos listos para empezar, Greg?

**Greg Roberts:**

Muy bien, Janine. Muchas gracias. A modo de introducción a la junta, Janine y yo tuvimos muy buenas conversaciones este verano sobre las organizaciones de asistencia familiar que fueron impulsadas por la recomendación de la junta de respaldar estas organizaciones familiares y de ofrecer enlaces para que las familias que necesitan familias que están buscando información puedan encontrar organizaciones, como *Autism Society of the Greater Capital Region*, Nueva York. Y Janine tenía tantas cosas maravillosas para decir, cosas importantes para decir que creí que serían útiles e informativas para la junta en cuanto a su recomendación, así como también para el público en general, que siempre está buscando información, así que, con eso, Janine, me gustaría cederte la palabra a ti. Gracias.

### **Presentación y discusión sobre los grupos de asistencia familiar:**

#### **Janine Kruiswijk:**

Muchísimas gracias, Greg, por las conversaciones útiles que hemos tenido mutuamente en estos tiempos sin precedentes de COVID. Pero soy la directora de *Autism Society of the Greater Capital Region*. Además, soy madre de una joven de 33 años con autismo y necesidades coexistentes de salud mental y salud física. Así que, he tenido algunos años de experiencia en trabajar con sistemas integrales y en tratar de descifrar la mejor manera de asistir a las familias y adultos que están en el espectro con diferentes clases de programas y realmente estudiando los huecos para ver dónde podemos proporcionar apoyo y una programación fuera de lo establecido que asista a nuestras familias y adultos donde el sistema no pueda proveer esa asistencia. Así que no somos facturadores de Medicaid. Cobramos honorarios por el servicio, donaciones, subvenciones y ese es el status de muchas organizaciones sin fines de lucro en la actualidad. Declaración general sobre las organizaciones sin fines de lucro: el próximo período de uno o dos años va a ser muy complicado. Creo que estaremos en esto en el largo plazo. Nuestras fuentes de financiación tradicionales se han reducido, así que nuestras caminatas, nuestras galas; todo será virtual con el objeto de proteger nuestras comunidades, de mantener a todos a salvo, y eso va a afectar las organizaciones sin fines de lucro en gran medida. Así que estamos preocupados sobre el status de los

pocos sistemas familiares restantes que están proporcionando defensa en todo el estado.

Ahora, la Sociedad de Autismo es parte de una red nacional más grande de la Sociedad de Autismo de América. Tienen representación en casi todos los estados. Nos llamamos "filial". Antes nos llamaban "secciones". Y proveemos servicios de "tropas de apoyo" para los miembros de nuestras familias; en cuanto un individuo recibe el diagnóstico, estamos con él a lo largo de su vida, así que somos un servicio de la cuna a la tumba. Muchos individuos que son diagnosticados con autismo pueden recibir ese diagnóstico bastante tarde y, a pesar del hecho de que el autismo puede diagnosticarse de manera tan temprana como a los 18 meses, la edad promedio es de 4 o 5 años, así que hay una enorme brecha en los servicios. Entonces, asistimos a las familias inmediatamente cuando nos contactan. Asistimos a la comunidad en general y cuando estos individuos viven con su familia o manera independiente. Y luego intentamos dar asistencia a los profesionales que les prestan servicios.

¿Puedo pasar a la siguiente diapositiva, por favor?

Entonces, ahora, según nuestras estadísticas actuales, se diagnostica 1 de 54 casos del trastorno del espectro autista. Cada dos a cuatro años, los CDC publican nuevas estadísticas de predominio y, por lo tanto, en mis más de treinta años de proveer defensa, he visto que este número sigue creciendo en términos de la cantidad de personas a quienes se le diagnostica o detecta el espectro autista. Siguiendo diapositiva, por favor.

Entonces, aquí hay algunos datos. Hay muchos conceptos erróneos sobre el autismo, algunos estigmas que han quedado. Ahora, estamos esperando las estadísticas para ponernos al día, pero hay más de 3.5 millones de estadounidenses viviendo con el trastorno del espectro autista. Es probable que ese número sea más alto ahora. Ustedes pueden ver que estas estadísticas son de 2014. Hay un retraso entre el momento en que estudia la comunidad y en el momento en que esa información está disponible para nosotros.

Ahora mismo, estamos observando 1 cada 34 niños y 1 cada 44 niñas. Así que, estimamos que es una incidencia de 4.5 veces en niños, pero aquí hay uno de los problemas que tenemos. La mayoría de las pruebas se realizan en varones. Así que estamos viendo más y más mujeres acudiendo a nosotros. Las pruebas están empezando a cambiar. La gente está empezando a observar cómo se ve en las mujeres. A veces, tenemos una niña con un nuevo diagnóstico, y la mamá nos dice que ella también era así. Y, entonces, estamos observando a las familias que reciben un diagnóstico al mismo tiempo: tanto para el niño como para un padre.

Sabemos que los niños caucásicos se diagnostican más temprano con el trastorno del espectro autista (ASD). Tanto las familias negras como hispanas, hispanos en particular, tienen una incidencia más baja en cuanto a ser diagnosticados de manera temprana o detectados con autismo en vez de con trastornos conductuales intencionados. Se están poniendo al día, pero todavía hay un desfase en la disparidad en cuanto a diagnósticos raciales y étnicos de niños.

El treinta y un por ciento de los niños con autismo tiene una discapacidad intelectual, y eso generalmente se caracteriza como coeficiente intelectual de 70 o menor. El veinticinco por ciento se considera el rango límite, lo cual significa que están justo en el punto límite de los servicios de la OPWDD, 71 de 85. Entonces, eso deja a muchas familias e individuos que tienen dificultades con la elegibilidad a través de la OPWDD.

Y hay aproximadamente un 44 por ciento que tiene un puntaje de CI en el promedio o superior al rango promedio. Ahora, mi hija suele decirme que ella tiene autismo nivel 2, lo cual se conocería formalmente como “síndrome de Asperger”. El Asperger cae en algún punto entre el autismo nivel 1 y nivel 2. Y cuando ella escucha el término “autismo de alto rendimiento”, me dice claramente “no es así cómo tú experimentaste mi autismo, no es así cómo yo experimenté mi autismo”. Ella tiene muy en claro que el CI no necesariamente indica la gravedad del autismo. Y es importante que nosotros tengamos eso en cuenta, ya que estamos planificando programas e intentando asistir a la comunidad.

La mayoría de los niños se diagnostican después de los 2 años, perdón, 4 años, pero puede detectarse a los 2 años, de modo que todavía existe una disparidad en la edad de diagnóstico. Todavía tenemos a la mitad de esos con autismo que vagan y se alejan de las zonas seguras. Esto conduce a ahogamientos y otros incidentes trágicos.

Casi dos tercios de los niños con autismo que tienen entre 6 y 15 años han sido intimidados. Eso continúa en la edad adulta. No tenemos estadísticas de eso, pero estamos empezando a ver muchos informes de intimidación en el lugar de trabajo. Eso nos preocupa muchísimo.

En la próxima década, se calcula que de 707,000 a un millón de adolescentes entrarán a la adultez. No tenemos excelentes estadísticas de la comunidad de autismo adulto. No nos estamos preparando lo suficiente tanto en el estado de Nueva York como a nivel nacional para esta ola de adultos que vendrá. Algunos de nuestros servicios que estaré describiendo están, en realidad, destinados a este grupo etario. Hay una brecha enorme. Ustedes escucharán expresiones como que cayeron al precipicio, que el tren no pasará de nuevo, y a las familias y los adultos realmente les resulta muy difícil entrar al mundo adulto y descifrar cuáles son los servicios adecuados para prestarles asistencia.

Lo siento, estoy trabajando desde casa. Tengo a mis perros de fondo y pido disculpas por los ladridos.

Así que, alrededor del 2.21% de los adultos de los Estados Unidos tiene ASD. Este es un número informal. Nosotros no requerimos ningún registro o cuenta de nuestros autistas además de los CDC. Y esas estadísticas están basadas en niños de ocho años con autismo. Realmente, nos falta información sobre nuestra población adulta.

El treinta y cinco por ciento de los jóvenes adultos -y, de nuevo, este número está aumentando un poco más- el 35 por ciento de los jóvenes adultos de 19 a 23 años con autismo no han tenido un trabajo ni recibido educación después de terminar la escuela secundaria. Ahora, esto es de 2012. El Dr. Shattuck realiza un excelente estudio de esta población. Sin embargo, hay una gran disparidad entre nuestros niños que están

saliendo de las escuelas secundarias y adónde van, y la falta de oportunidades para ellos.

Más de la mitad, el cincuenta y cuatro por ciento, de los adultos con ASD son además diagnosticados con una afección psiquiátrica. Casi todas las principales afecciones médicas crónicas son significativamente más comunes en los adultos con ASD. Así que realmente necesitamos considerar combinar nuestros servicios y satisfacer lo que son las necesidades médicas de nuestra población adulta, así como también de la población infantil y pediátrica. Se ven convulsiones, gastrointestinales, epilepsia, diabetes, autoinmunes, de sueño, reflujo gastroesofágico y muchas otras.

De nuevo, no hay suficiente trabajo. Hubo un importante estudio sobre los adultos que se hizo sobre las afecciones médicas y estaban viendo que el promedio de vida es de cincuenta y algo en términos de edad, y eso nos preocupa mucho. No estamos cubriendo las necesidades médicas de nuestra población autista.

El índice de suicidios consumados y acciones e ideación suicidas es mucho más alta y difícil de detectar. Y tantos de nuestros niños están consumando el suicidio, de modo que sus necesidades de un sistema integral son muy significativas. Hay nuevos programas que aparecerán, pero, en muchos casos, están en modo de programa de buenas prácticas en piloto, así que, en realidad, todavía estamos buscando la mejor manera de adaptarnos a esta población y asegurarnos de poder mantener avances en su salud mental y en su salud física.

El ASD es una afección que dura toda la vida. Todavía hay familias jóvenes que creen que con suficientes servicios pueden curar el autismo. En este momento, no tenemos la cura para el autismo. En nuestra población adulta, hay muchos que, con mucha empatía, dirán que no quieren curar su autismo. Lo ven como una parte natural de la biodiversidad neurológica de la especie humana. Y se enorgullecen del hecho de tener el trastorno del espectro autista, así que todavía hay mucho conflicto en nuestra comunidad entre la cura y la investigación que está relacionada con el tratamiento y la asistencia. Existe cierta fricción.

Siguiente diapositiva, por favor.

Nuestra filial de autismo: estamos prestando servicios a 14 condados en este momento. Estamos por mudarnos al condado de Westchester. Así que son áreas de gran tamaño. No es inusual que una filial de una sociedad de autismo preste servicios a áreas geográficas de gran tamaño, lo cual significa que estamos cruzando las fronteras de las regiones, regiones de la OPWDD, regiones estatales, regiones de la OMH; muchos de nuestros niños están en cuidado sustituto, de modo que es un sistema muy complejo y muy difícil de comprender.

También formo parte del trabajo del comité de sistemas integrales del comisionado. Así que, durante años hemos estado trabajando en fusionar el financiamiento analizando cómo podemos usar mejor el financiamiento aislado del estado de Nueva York, lo mejor que podamos, para asistir a nuestra comunidad. Siguiente diapositiva, por favor.

Entonces, servicios para toda la vida. Somos -- nuestros miembros de la junta son principalmente miembros de la familia profesional junto con los adultos que están en el espectro. Y empezamos a enmarcar nuestros servicios en términos de servicios para toda la vida. Una vez que una familia o individuo acude a nosotros, efectivamente caminamos en el viaje con ellos toda su vida. Entonces, tenemos que mirar según el grupo etario y las necesidades del individuo: recreación, respire, educación post-secundaria, salud y bienestar; todos los factores que están aquí. Tenemos que mirar toda la vida del individuo; somos devotos y nos apasiona asegurarnos que haya calidad de vida en todas las áreas de la vida natural y no simplemente llevarlos a cruzar la puerta de la escuela. Queremos realmente construir una comunidad alrededor de ellos, asegurarnos de que tengan acceso y acceso equitativo a la atención sanitaria y a todos los servicios de asistencia. Siguiente diapositiva, por favor.

Nos mudamos hace algunos años. Teníamos nuestros espacios de oficina en Schenectady. Nos unimos a *Urban Coworks*, así que compartimos el espacio de trabajo, lo cual ha sido muy interesante. En ese espacio, tenemos varias reuniones, oficinas y demás. Excelente asistencia in situ. En este momento, todavía no estamos

en nuestras oficinas, al igual que muchas organizaciones sin fines de lucro. Y no sabemos cuándo regresaremos a la oficina. Todo es virtual en este momento. Una de las principales razones por las que formamos un lugar de trabajo compartido es que estamos muy decididos a ser una parte integrada de nuestra comunidad. Así que, en *Urban Coworks* hay probablemente alrededor de cincuenta empresas diferentes, y era muy importante presentar a nuestros nuevos jóvenes adultos y poblaciones adultas a los dueños de las empresas, porque realmente queríamos cambiar cómo se ve el empleo y cuán agradable es para las personas conocer a alguien que es neurodiverso, y asegurarnos de poder guiar mejores relaciones y entendimiento. Sin embargo, tenemos la esperanza regresar a nuestras oficinas, espero que en primavera.

Una de las razones por las que no estamos allí –y vamos a ver esto con las organizaciones sin fines de lucro y otras empresas– es que recibimos la renovación de nuestro seguro de responsabilidad general con una clara cláusula de exclusión por cualquier incidencia relacionada con una bacteria o virus, lo cual significa que vamos a tener que pensar seriamente cómo vamos a volver a reunir a las personas. ¿Va a ser seguro? ¿Y cuál es el riesgo mitigado que vamos a enfrentar como organización sin fines de lucro, si alguien decide demandarnos por enfermarse en un evento? Y, por lo tanto, no podemos correr el riesgo ahora mismo, como muchas organizaciones sin fines de lucro que no pueden hacerlo. Así que todavía estamos trabajando de manera virtual. Siguiendo diapositiva, por favor.

Uno de los principales servicios que ofrecemos, y es igual para muchas organizaciones sin fines de lucro, es información y derivación para las familias, adultos y profesionales. Pueden llamar a la sociedad de autismo desde cualquier lugar en el país, y va a tener información sobre cómo conectarse a la comunidad, los servicios sociales y médicos; tenemos personal capacitado. La mayoría de nuestras filiales de autismo tienen lo mismo en todo el país. Solemos usar internos de trabajo social graduados para capacitación. Entonces, lo hacemos doble: prestamos servicios a la comunidad, pero también informamos sobre el ámbito asegurándonos de que los trabajadores sociales estén informados sobre la comunidad autista.

Este servicio está disponible para cualquier miembro de la comunidad, hospital, médico, proveedor de servicios. Todos los que lo necesiten tienen acceso a las líneas de información y derivación. Siguiendo la siguiente diapositiva, por favor.

La asistencia que damos a nuestras familias y nuestra comunidad es un sistema flexible que responde. A veces, nos encontramos individualmente, otras veces formamos grupos. Prestamos servicios tanto a familias como a adultos con autismo. En este momento, tenemos un grupo muy fuerte de autismo, un grupo de autismo para adultos que se reúne. Y todos son virtuales. Hemos tenido una de nuestras reuniones ayer por la noche. Formamos esa comunidad. No adoptamos la postura de curar el autismo. Colaboramos codo a codo con los individuos con autismo. Y les ayudamos a adaptarse a su autismo o a adaptarse a sus vidas del modo que es más importante para ellos.

Entonces, no es vergonzoso tener autismo. No queremos que nadie se sienta avergonzado por tener autismo y manifestar conductas autísticas. Queremos fortalecerlos, enseñarles a sobrevivir en sus comunidades mientras se valida el hecho de que ellos, en definitiva, tienen autismo, y que eso está perfectamente bien. Siguiendo la siguiente diapositiva, por favor.

Hacemos mucha orientación de servicio e inscripciones asistidas. Muchas familias vienen a nosotros. Puede ser que estemos trabajando con una persona de dieciocho años que nunca en la historia escolar le hayan hablado sobre la OPWDD. Entonces, primero los informamos y, luego, afortunadamente, los llevamos a través del proceso. Trabajamos conjuntamente con nuestras CCO, nuestras organizaciones de coordinación de atención; conectamos a las familias directamente con estas y, luego, seguimos el proceso para asegurarnos que su actividad de elegibilidad siga avanzando por el buen camino y que no queden al margen.

Muchos no entienden Medicaid o cómo se relaciona con las personas que tienen seguro privado. Por tanto, necesitan comprender que sus hijos también pueden ser elegibles para Medicaid, bonos para comida, SSI, SSDI, ACCESS-VR. Hay – Saben, estas familias necesitan atravesar millones de puertas diferentes, y nosotros

intentamos no ser una puerta equivocada. Si acuden a nosotros, podemos llevarlos a cualquier otra puerta que necesiten atravesar. Y no simplemente les damos un teléfono de contacto. Nos aseguramos de acompañarlos y de que el proceso vaya bien.

Y estamos presentes en las reuniones de planes de vida y los círculos de apoyo de muchos de los individuos a quienes prestamos servicios. Y parte del motivo por el que lo hacemos: hay una gran cantidad de reemplazos en el sistema de atención y, con frecuencia, pueden tener un gestor de atención que es nuevo en su función, así que tenemos que ayudarlo, incluyendo las organizaciones y el personal de gestión de atención, a entender cuáles son las necesidades del individuo y cómo puede atenderlo adecuadamente mediante un plan de autodirección o planes financiados por la agencia. Siguiendo diapositiva, por favor.

Educación y capacitación. De nuevo, todo está detenido en términos de las reuniones en persona. Haremos pequeños talleres de habilidades donde hablamos de soluciones alimenticias, de sueño, higiene y conductuales. Cuando nos reuníamos en persona, había grupos muy pequeños que daban a las familias oportunidades de realmente hablar sobre sus necesidades con un profesional. Probablemente, los realizaremos de nuevo virtualmente a medida que las cosas se empiecen a calmar un poco.

Hacemos talleres de educación, comportamiento, comunicación, transiciones, empleo. Hacemos eso para las familias. Hacemos eso para las comunidades en general. Y estamos empezando a asumir un papel más importante para hablarles a los empleadores sobre la biodiversidad y la integración de un empleado neurodiverso en su grupo de talentos.

Simposios profesionales. Podemos tener conferencias, de medio día o de un día completo. Trabajamos con el Departamento de Trabajo conforme a sus becas DEI, sus iniciativas de empleo para discapacitados. Estamos trabajando con ellos para comprender las necesidades de la comunidad de discapacidades intelectuales y del desarrollo (IDD) en particular. Vamos más allá del autismo. El autismo es nuestra principal comunidad de interés, pero descubrimos que muchos de los programas que

están diseñados para los individuos con autismo son globalmente accesibles para otras discapacidades, así que empezamos a ofrecer nuestros servicios fuera de la comunidad del autismo con gran efecto. Siguiendo diapositiva, por favor.

Proporcionamos asistencia técnica. Recibimos muchas, muchas llamadas de gestores de atención. Berkshire Farms está en la parte de cuidado sustituto. Tienen niños que acogen en cuidado infantil que van con familias. Puede que las familias sustitutas no estén capacitadas sobre autismo, y no saben cómo hacer esas conexiones. Así que proveemos eso.

Realmente hablamos mucho con nuestro sistema médico asegurándonos de que las familias y los adultos reciban los servicios adecuados. Tenemos llamadas de Ellis Hospital y otros centros psiquiátricos que tienen a un individuo con autismo que puede o no puede comunicarse verbalmente y los orientamos en el proceso de cómo comunicarse con su paciente.

Además, de nuevo, formo parte del comité de sistemas integrales; vemos al estado de Nueva York como un servicio. Aunque están separados, realmente lo consideramos un servicio individual e intentamos descifrar cómo fusionar esos fondos.

Y la Oficina para la Vejez. Tenemos una población de individuos con autismo que está envejeciendo, de modo que tenemos una foto nítida de los niños con autismo y una foto poco clara de los adultos con autismo, y tenemos una foto muy oscura de cómo se ve el proceso de envejecimiento de nuestra comunidad. Entonces, cuando podemos nos integramos para ayudar con eso. Y realmente no sabemos qué implicaciones médicas tienen en el largo plazo las personas con autismo. Sabemos que en el síndrome de Down hay un alto riesgo de demencia en esa población. Así que, nos interesa mucho asegurarnos de que las personas envejecen con contención, que envejecan en el lugar si quieren quedarse ahí y que estas agencias estén informadas sobre cómo cuidar mejor a esa población.

Salimos y hablamos en bibliotecas, parques y recreación, grupos de scouts, asociaciones cristianas para jóvenes y los introducimos al autismo, y luego daremos un

paso más y, saben, intentamos ayudar a que se asista de la mejor manera a esa población.

Y, de nuevo, las corporaciones y empresas se están convirtiendo en una multitud mucho más grande para nosotros. Existe una gran convocatoria para neurodiversidad, la para la diversidad en general, y las empresas no siempre entienden qué significa eso. No es suficiente contratar a alguien que es neurodiverso, uno realmente debe invertir en cambiar la estructura de supervisión, proporcionando suficiente asistencia; y poner un pie en la puerta no es satisfactorio para nuestra población adulta. Muchos de ellos son están muy capacitados, y quieren una trayectoria laboral y un trampolín profesional que esté disponible para ellos. Así que, hablamos con las empresas no solo de la cartera de talentos sino de la retención y los caminos profesionales para nuestros adultos a fin de que trabajen al nivel en que se alineen mejor su educación y sus habilidades. Siguiendo diapositiva, por favor.

Hacemos mucha defensa. Lo hacemos tanto en nuestro gobierno local, en especial durante la COVID-19. Hubo, desde luego, saben, un millón de familias en desamparo. A las familias se les requirió que trabajen a distancia mientras cuidaban a sus hijos que tenían un autismo considerable y no van a la escuela. Tuvimos que hacer algunas llamadas en nombre de una familia porque ella no podía cumplir con el trabajo a distancia. Le dijeron que eso se había considerado una resignación voluntaria. Y fueron llamadas a legisladores y al director del programa para poder conseguirle un seguro de desempleo durante ese tiempo. Su hijo todavía está en un programa solamente dos días a la semana. Y, de nuevo, un niño con grandes necesidades y pica, así que ella necesita un seguimiento.

Y es importante para nosotros, saben, nosotros entendemos qué quieren las familias y los adultos, y que podemos representar su voz respecto a las políticas, problemas legislativos, según sea necesario. Y nosotros realmente defendemos y salvaguardamos sus derechos. Esto es muy importante para nosotros. Escuchamos historias terribles sobre los adultos que, saben, en realidad están debilitándose en el sótano de sus

padres. Están debilitándose, saben, sin trabajo, sin la oportunidad de asistencia y educación adecuadas.

Y, las familias están envejeciendo. No puedo decirles cuántas noticias recibimos sobre una hermana mayor o de padres mayores que van a entrar a un asilo de ancianos o han fallecido recientemente. Y todavía están desconectados de los sistemas de servicios. Es posible que hayan tenido colaboración de la OPWDD, pero en algún momento se perdió. Y no tienen programas. Han estado viviendo con sus padres, se han ido de vacaciones, han estado haciendo cosas cotidianas. Pero, ahora, esas familias ya no están disponibles. Ahora tenemos a una persona de sesenta años con autismo y que, saben, realmente tenemos que luchar e implementar esos servicios y apoyos.

Y, siempre apoyamos a nuestros adultos con autismo, y queremos que tengan la vida que ellos consideren de valor e importancia para ellos. No queremos un sistema de servicios que imponga qué calidad de vida es. Escuchamos lo que los individuos quieren en cuanto a su calidad de vida, y luego le pedimos al sistema que responda. Y esa es la filosofía, la filosofía integral de la Sociedad de Autismo de América y también de todas sus filiales. Así que, intervendremos y haremos lo que podamos para cambiar los sistemas, políticas, e intervendremos donde podamos. Siguiendo diapositiva, por favor.

Algunos de nuestros programas que hemos presentado: programas SenseAble. Salimos a las comunidades capacitando al personal sobre estas diferentes sedes. Y, por lo general, son sedes a las cuales las familias irían con sus hijos o que tal vez no estaban disponibles para ellos por tener un hijo con autismo que no estaba atendido. Y, no a propósito, saben, sino por falta de educación, falta de entendimiento. En este momento, todos nuestros programas presenciales están suspendidos, y veremos que se lanzará un entorno virtual de la programación SenseAble, saben, cualquier cosa que podamos hacer para proveer esa recreación y socialización para esas familias. Siguiendo diapositiva, por favor.

Nuestro programa de éxito universitario. Estamos trabajando conjuntamente con SUNY Schenectady y Schenectady ARC. Asistimos a los estudiantes que están en el espectro y han sido aceptados para la universidad, y que quisieran un nivel mayor de asistencia además de lo que puede ofrecer la típica oficina de discapacidad. Y este programa fue realmente elaborado en base a los numerosos jóvenes adultos que acudían a nosotros diciendo “intenté ir a la universidad, pero no pude” y demás, así que, cuando pusieron un pie en la puerta su tasa de retención era muy escasa. Esto les ofrece asistencia diaria a ellos, los ayuda con sus clases en línea, y las clases mediante orientación y apoyos sociales. Y, esperamos, a medida que veamos cómo están trabajando las universidades, continuar y expandir este programa también. Siguiendo diapositiva, por favor.

El coaching estructurado para la vida es un programa nuevo para nosotros. De nuevo, está basado en lo que estuvimos observando que ocurre con los jóvenes adultos que pasan a la adultez. Y, a pesar del hecho de que pueden haber recibido los servicios de la OPWDD y ACCESS-VR, simplemente no estaban progresando. Por lo tanto, empezamos a elaborar un modelo de coaching para la vida, y es un enfoque muy estructurado para el crecimiento y desarrollo personal. Nosotros prestamos este servicio. Fue elaborado para individuos con autismo, pero es muy eficaz para otros individuos ADHD; tenemos algunos con deficiencias de aprendizaje, tenemos a algunos que ni siquiera tienen un diagnóstico, pero tienen dificultades con las estructuras en su vida.

Las áreas que ayudamos con nuestra independencia, mantenimiento de su entorno, conexiones comunitarias, bienestar físico, bienestar emocional y educación y empleo, y los acompañamos. Es un programa individual. Los acompaña un coach que es experto en el área en la que ellos quisieran recibir ayuda. Y nos aseguramos de que avancen y que tengan un exitoso inicio de su adultez. Siguiendo diapositiva, por favor.

Los trabajos “gig” es otro programa nuevo que hemos abierto. Estuvimos observando algunos de los proveedores tradicionales de servicio que realmente buscan empleo de tiempo completo para nuestra comunidad. Hay muchos en nuestra comunidad que

están dispuestos a trabajar, pero puede que no quieran trabajar a tiempo completo. Entonces, empezamos a mirar todos los rincones para ver qué estaba buscando la industria y qué podíamos hacer para proveer oportunidades de empleo que pudieran ser más adecuados para muchos de la comunidad.

Y, así, con los trabajos “gig”, empezamos a conectarnos con empresas que buscaban personal temporal, que buscaban personal por proyecto, que buscaban a alguien que fuera dos o tres días por semana. Y la manera en que este programa está financiado: es que somos más una agencia de colocación, así que son los socios que proveen la ayuda económica a nosotros. Así, está fuera del sistema tradicional Medicaid o ACCESS-VR.

Luego, los acompañamos, Si no vienen con coaches laborales, nosotros hacemos esa orientación asistida, de nuevo, para asegurarnos de que se conecten con los servicios de asistencia adecuados. Y esto ha sido una gran oportunidad de tener niños en el equipo de trabajo. Nuestra colaboración se fortaleció mucho con el NYSID (Industrias para Discapacitados del estado de Nueva York). Tenemos a muchos individuos que actualmente están ubicados en el Departamento de Salud proporcionando una variedad asistencia administrativa y de oficina, e.-biz docs, que es un centro de digitalización de documentos, y eso ha sido muy eficaz, y ha sido una excelente manera de apoyar una organización sin fines de lucro, ya que optamos deliberadamente por no solicitar la financiación de Medicaid.

Queremos más flexibilidad y queremos más oportunidades de trabajar desde el punto de necesidad del consumidor y no el punto de que el sistema de servicio puede permitirse proporcionarles lo necesario. Así que, es un programa en crecimiento. Esperamos prestar servicio a más, y somos realmente un tanque de ideas en esta área. Continuaremos adaptando y amoldando este programa y nos aseguraremos de que más de nuestros adultos tengan esa oportunidad de empleo. Siguiendo diapositiva, por favor.

Y eso es el final de lo que ofrecemos en la sociedad de autismo. Siempre termino con una diapositiva recordatoria de que abril es el mes de concientización nacional sobre el autismo tomando en consideración que los individuos con autismo necesitan asistencia cada día, y siempre recordando que mi hija me dice “aunque mi CI pueda estar intacto, por favor no supongas que mi autismo no tiene un impacto significativo en mi vida”. Proporcionamos asistencia todo el año, todos los días, cuando nos necesiten. Y seguiremos con esto, y seguiremos hablando en nuestra comunidad para descifrar soluciones originales sobre cómo podemos asistir a la comunidad. Y este año estamos preocupados. Estamos analizando lo que creemos que será una interrupción de uno o dos años de todos los servicios. Tenemos familias que todavía no pueden acceder; no toda la programación diurna u oportunidades educativas son todavía de alguna manera virtuales. Estamos viendo que algunas escuelas cierran por dos semanas, abren, hacen solo clases presenciales dos días. Muchos de nuestros niños y adultos no pueden acceder a los servicios de esa manera. Así que, estamos intentando asistir tanto como podemos filosóficamente, con políticas sensatas y también con cosas simples. “Se descompuso nuestro refrigerador. No tenemos dinero para comprar uno nuevo” -cómo podemos asistirlos en esas necesidades cotidianas.

Estaré encantada de responder cualquier pregunta que puedan tener.

**Courtney Burke:**

Eso fue excelente, Janine. Gracias. Excelente panorama de una amplia variedad de problemas y servicios: empleo, transiciones, problemas de envejecer. Muy impresionante. Daré espacio a los miembros del equipo de trabajo, si tienen alguna pregunta.

**Charles Massimo:**

Hola, Courtney. Soy Charlie Massimo. Fue una presentación fenomenal. Muchas gracias. Te felicito por todo el trabajo que estás haciendo, y espero que compartan esas diapositivas con nosotros porque me gustaría examinarlas incluso más.

**Janine Kruiswijk:**

Sí. Me gustaría señalar un segundo, Charly, que acabo de darme cuenta de que allí está nuestra antigua dirección de email. No es más [info@albanyautism.org](mailto:info@albanyautism.org). Pero, si van a nuestro sitio web, allí encontrarán el correcto. Hay un formulario para contactarnos que pueden usarlo, y este nos enviará el mensaje directamente.

**Charles Massimo:**

Excelente. En cuanto a los datos de los jóvenes autistas, no me sorprenden todas las estadísticas. Es muy frustrante que ninguna de las estadísticas esté mejorando: solo parece que empeoran. Pero tengo una pregunta sobre salud y sobre qué estás haciendo con tus familias para ayudarles no solo con la elección sino con la supervisión de los psiquiatras a quienes puedas derivarlas.

Y el motivo por el que pregunto es mi experiencia de los últimos 21 años criando a mis varones, sabes, avanzamos y retrocedemos con muchos psiquiatras con poca capacitación o comprensión del autismo, y primero acuden antipsicóticos muy potentes que ocasionan más problemas en los varones y mujeres jóvenes, incluyendo cosas como catatonia, que siempre es mal diagnosticada o incomprendida. Y me pregunto si estás haciendo algo con las familias o ayudando a las familias derivándolas y supervisando que los psiquiatras estén haciendo realmente bien las cosas –no innovando–, y comprendiendo que los antipsicóticos no son adecuados para todos y que puede haber otras alternativas. Solo quiero tener tu aportación sobre eso.

**Janine Kruiswijk:**

Sí, Charlie. Sabes, es un gran problema. Número uno: no tenemos suficientes psiquiatras, punto, y luego, realmente no tenemos suficientes psiquiatras pediátricos y para adolescentes. Y lo que estamos observando el fenómeno de los enfermeros profesionales que están prescribiendo, pediatras que están prescribiendo y a través de información, derivación y alcance comunitario, conversamos constantemente tanto con los proveedores como las familias. Uno de los nuevos jugadores en la ciudad es Albany

Med, que presentó “Autism Medical Home” y son, creo, probablemente uno de los principales modelos en cuanto a su enfoque del autismo y sus necesidades de desarrollo junto con sus necesidades médicas.

Las familias pueden ir allí, pueden recibir un diagnóstico. Pueden recibir servicios para sus hijos, y luego pueden tener los servicios asistenciales complementarios, como gastroenterología, psiquiatría, trabajo social, y realmente es un modelo de hogar médico, y ese es el modelo que apoyamos fuertemente.

También informamos a las familias e individuos que tienen derecho a preguntar e informarse sobre cualquier asunto de medicación, pero también que tienen derecho a decir “no”, que hay otras alternativas. No adoptamos una postura de ninguna manera en particular, sino que informamos a los individuos lo mejor que podemos y todas las opciones que están allí, y tratamos de darles tantos datos científicos y estadísticos que pueden ayudarles a tomar las mejores decisiones.

Tenemos mucho cuidado para no imponer a las familias, sabes, qué opción deben elegir. Pero queremos que estén al tanto de cualquier dificultad y de la administración de la medicación psiquiátrica; esto es una cuestión importantísima. Particularmente en la población adulta, uno sabe dónde no tienen un diagnóstico correcto de autismo para empezar y, por lo tanto, las medicaciones, todo, se supone que es de naturaleza psiquiátrica; no miran los problemas del desarrollo. No estoy diciendo que algunas medicaciones psiquiátricas no tengan eficacia, algunas sí la tienen. Está la ciencia y la información estadística, pero las familias tienen carencias en cuanto a la información, y los adultos pueden tener dificultades para examinar todas las opciones. Y están medicados en exceso o les falta medicación, o no tienen acceso en absoluto. Es un sistema complicado, y hacemos lo posible para informar a ambas partes.

**Charles Massimo:**

Muchas gracias.

**Courtney Burke:**

Gracias, Charlie. Creo que oí que alguien más intentó hacer una pregunta.

**Michael Gilberg:**

Gracias, Janine. Espero que hayas recibido mi email. Qué Bueno saber de ti.

**Janine Kruiswijk:**

Hola, Michael. Pensé que nos pondríamos al día hoy.

**Michael Gilberg:**

Me alegra escuchar que las cosas avanzan con Hudson Valley, sabes, he hablado con el nacional sobre eso. En realidad, me han designado para su panel de consejeros del espectro para la ASA nacional.

**Janine Kruiswijk:**

Oh, felicitaciones.

**Michael Gilberg:**

Sí, espero con ansias trabajar en eso contigo. Creo que algunos de los problemas que veo, como abogado de ed especial, es que muchos padres, cuanto más al norte vas de la ciudad, no saben qué hacer cuando su hijo tiene problemas en la escuela. Y, con frecuencia, encuentran abogados como yo mismo u otros, ya sea en Google o en otras fuentes, y creo que una de las grandes cosas con las que tenemos que lidiar como comunidad es llegar los padres cuando son niños.... ya que, obviamente, abordar las necesidades como niño en vez de adulto resulta mucho más fácil. Y una de las cosas que he visto en Connecticut, y no sé cómo puede funcionar esto en Nueva York, es un grupo que se empezó porque los padres – los servicios legales son costosos. Cobro menos que otros abogados de ed especial, pero, aun así, cobro una tarifa decente porque tengo que ganarme la vida. Y creo que esa parte del problema es que los padres escuchan 5, 6, 7 mil por tarifas legales y los asusta. Y uno de los grupos de

Connecticut empezó un programa de subvenciones para los padres que, de otra manera, no podrían pagar un abogado de educación especial. No estoy seguro de cómo eso se vería en Nueva York, pero creo que valdría la pena considerar la idea de cómo hacer que los servicios legales sean más asequibles, para que los abogados como yo y otros puedan ser contratados, y que los padres no tengan que preocuparse por quedarse en quiebra. Creo que si se presta el servicio cuando las personas son niños; sabes, es mucho más fácil prestar servicios a un niño que a un adulto y cambiar la conducta. Y creo que – entonces, creo que es algo para considerar: un programa para que las personas contraten abogados de ed especial, y también para difundir la información, porque, lo que veo es, de nuevo, que cuanto más al norte se va, una vez que se llega al norte de Westchester, faltan abogados allí. Por eso me llama por teléfono gente de muy lejos, del norte del estado. En el mundo virtual, puedo hacerlo; en un mundo no virtual, es costoso, si viajo 2 horas de ida y vuelta a una reunión del CAC. Algo para tomar en cuenta.

**Janine Kruiswijk:**

Sí. Estaría de acuerdo contigo. Nuestra filosofía es intentar ayudar desde temprano. Es mucho menos costoso intentar mantener a una familia lejos de una situación de audiencia y de la necesidad de un abogado, si eso es posible. Así que contamos con colaboradores, como *Parent to Parent*, que están financiados para asistencia directa y/o están haciendo capacitación. Nosotros también lo hacemos. No estamos financiados directamente para eso, pero sí ayudamos cuando podemos y damos ese consejo. Y, a veces, son simples consejos prácticos que damos a las familias, como documentar todo lo que la escuela envía a casa, todas las conversaciones y, cuando llegan al punto de haber explorado todas las demás rutas, sí hacemos derivaciones a abogados, pero, sabes, para las familias es estresante no solo financieramente sino también emocionalmente. Ellos están... Sabes, intentamos que mantengan una buena relación con sus distritos, pero con la alta expectativa de que los distritos presten servicios de alta calidad, como se establece en las expectativas regulatorias tanto de la IDEA y las regulaciones parte 200.

**Michael Gilberg:**

El problema es que muchos distritos no siguen, ya sabes, los requerimientos de la IDEA. Y, sabes, veo que mi trabajo como abogado muchas veces no es necesariamente terminar en un litigio sino intentar resolver los problemas. El simple hecho de tener un abogado, como le digo a la gente, no significa que tiene que ponerse contencioso. Creo que hay un aspecto importante: que muchos padres, especialmente ahora con la COVID, muchos padres están teniendo dificultades con el aprendizaje a distancia.

**Janine Kruiswijk:**

Sí, y creo que vamos a ver algunos casos judiciales, casos de audiencias por los que las familias empezarán a presionar, ahora que el pánico está empezando a reducirse un poco, para concentrarse en la falta de acceso a los servicios. Creo que veremos algunos casos judiciales avanzando con algunas decisiones significativas. Sabes, ahora mismo, las familias que pueden tener una razón válida para terminar en una audiencia, no lo hacen, porque están tratando de trabajar desde casa, están tratando de atender a su hijo con autismo y otras discapacidades y bajo un estrés tremendo, tremendo.

**Michael Gilberg:**

Exactamente. Y siempre les digo a las familias “déjenme preocuparme por una parte, así no tienen que hacerlo ustedes”. Como dije, eso así, espero con ansias trabajar contigo en el panel de consejeros del espectro. Desde una perspectiva de la defensa, creo que la sociedad de autismo es un espacio único, porque, por un lado, tienes Autism Speak, que la mayoría de los defensores odia por la historia, que estoy seguro de que sabes “inaudible” y, por la otra parte, tienes algunos defensores que muy militantes del otro extremo. Creo que la sociedad de autismo, la ASA, ha encontrado un buen equilibrio entre Autism Speaks y lo “inaudible”; hagamos una sociedad conforme a lo que somos.

**Janine Kruiswijk:**

Bien. Estamos trabajando en eso, Michael. Definitivamente, estamos trabajando en eso.

**Michael Gilberg:**

Yo solamente digo, sabes. Y creo que el uso de la mascarilla es un buen ejemplo de cumplimiento de las normas sociales, incluso si no necesariamente te gustan.

**Janine Kruiswijk:**

Sí, sí. Y ese es un buen ejemplo.

**Michael Gilberg:**

Qué bueno es hablar contigo, Janine.

**Janine Kruiswijk:**

También contigo, Michael.

**Courtney Burke:**

Gracias, Michael. ¿Alguna otra pregunta de los miembros de la junta asesora? Bien, gracias de nuevo, Janine. Fue una presentación increíble. Te agradezco por tu tiempo.

**Janine Kruiswijk:**

Fue bueno poder hacerlo.

**Continuación de la discusión sobre el progreso de las recomendaciones de la junta y las nuevas recomendaciones:**

**Courtney Burke:**

Sí. Que sigas bien, y espero verte de nuevo pronto. Bien, vamos a pasar al siguiente ítem de la agenda que es abordar las recomendaciones, números 7 a 10. Como mencioné al principio de la reunión, ya discutimos la número 8 muy detalladamente en el verano, cuando nos encontramos. Así que me gustaría ceder la palabra a Greg, para que nos oriente en los 7, 9 y 10.

**Greg Roberts:**

Bien, muchas gracias, presidente Burke. La número 7 de la junta era estudiar cómo se puede utilizar la tecnología asistencial más íntegramente. Una de las recomendaciones que propuso la junta es que el estado tenga una conferencia tecnológica para que podamos generar mejores ideas, obtener ideas de todas las maravillosas compañías y otras personas que están diseñando apps y tecnología que les resulta útil a las personas.

Una de las cosas que la junta ha hecho es, en noviembre del año pasado, la junta asesora de trastorno del espectro autista de auto-defensores se reunió y tenía mucha buena información que expusieron sobre lo que les ayuda, qué tecnología es útil para ellos, que les ayuda en la vida diaria, y estar en la comunidad tanto como sea posible y ser autosuficiente. También hubo una presentación para la junta de la cual Kristin Thatcher, que es miembro de la junta, dio orientación sobre los resultados de esa reunión. Y eso se incluirá en el informe final junto con más detalles de lo que se ha comentado.

Sin embargo, todavía no se ha realizado una conferencia tecnológica. Eso es algo que los miembros de la junta deben mantener en la agenda. Probablemente, la COVID frenó las reuniones, pero es algo que el estado puede facilitar en el futuro.

Pero una cosa que quiero señalar en esta área es que la OPWDD ha informado mucho a las familias sobre lo que puede haber funcionado y lo que no puede haber funcionado, así que, bien, en respuesta a la COVID. Y esto tiene relación con algunos de los servicios de telesalud que hemos comentado la última vez. Y una de las cuestiones que hemos estado escuchando de nuestros grupos de enfoque, así como

también de nuestros defensores de familia, algo que debería incluirse en ésta número 7 en el futuro – quiero decir, no creo que sea necesario cambiar el texto– pero, es algo en lo que podemos enfocarnos: hay muchas personas que simplemente no tenían la tecnología adecuada en su casa, como también algunas de las organizaciones que tratan de asistir a la gente, ayudar a la gente a sacar ventaja de algunas de estas opciones de telesalud. Eso es la banda ancha en las áreas rurales, pero, con certeza, es en gran parte el acceso a la tecnología y encontrar maneras en que esos individuos puedan acceder a esa tecnología. Así que, creo que eso es algo que el informe final, o el próximo informe, tendrá que mencionar; porque, creo que si hay infraestructura y las normas y reglas se han cambiado, entonces, todavía tenemos esa barrera de algunas personas que pueden no tener acceso por su incapacidad para obtener un ordenador o una red o tal vez por algunas cosas físicas que se deberían adaptar para que puedan usar mejor la tecnología.

Así que, creo que la COVID realmente recalcó el problema, así como también la tecnología asistencial. ¿A alguien le gustaría comentar al respecto?

**Orador no identificado:**

Me gustaría comentar sobre eso, si puedo. Y quería dejarte terminar, pero puede haber una solución provisional. Como señalaste, la COVID ha dificultado las reuniones en persona para el futuro cercano, pero no sé cuánto se visualizaría si la OPWDD hiciera un seminario web y lo publicara en YouTube donde se puede mostrar algunas de estas tecnologías asistenciales que están usando los individuos y familias. Sería un buen paso provisional tener un puñado de esas.

**Greg Roberts:**

Es una excelente idea.

**Orador no identificado:**

Tengo la seguridad de que pueden encontrar proveedores dispuestos. Y, tal vez, tanto familias como individuos que son usuarios.

**Greg Roberts:**

Ok. Eso parece una buena lista de tareas para que avance la agenda. ¿Algún otro comentario de los miembros de la junta?

**Vicky Hiffa:**

¿Greg? ¿Puedes oírme?

**Greg Roberts:**

Sí, puedo oírte.

**Vicky Hiffa:**

Soy Vicky Hiffa, del DDPC. Entonces, la ARC de Westchester, no sé si saben, ellos han hecho conferencias tecnológicas el último par de años. La de 2020 fue cancelada, pero podrían ponerse en contacto con ellos para conocer algunos recursos. No sé si están haciendo algo en el ínterin respecto a la tecnología.

**Greg Roberts:**

Gracias.

Entonces, como dijo la presidente Burke, abordamos la 8 la última vez. Sin embargo, creo podemos abordarla de nuevo hoy. Tuvimos una larga conversación la última vez sobre el ABA, y la junta ha recomendado que el estado se embarque en una estrategia de comunicación para probar y llegar al público, para concientizarlo más y, tal vez, despierte el interés de algunas personas en el ABA, y puede llevar a algunas personas a elegirlo como carrera. En el largo plazo, eso podría resultar en un mejor suministro de personal del ABA para cubrir las necesidades de Nueva York, las cuales, creo, ya saben, no necesariamente se están cubriendo por la falta de profesionales.

Greg Roberts:

Gracias.

Entonces, como el presidente Burke mencionó tocamos el número 8 la última vez, sin embargo, pensé que podríamos querer tocarlo nuevamente hoy. Tuvimos un largo debate la última vez sobre ABA y la junta recomendó que el estado se embarcara en una estrategia de comunicación para tratar de lograr que el público sea más consciente y tal vez hacer que algunas personas se interesen en ABA y puede llevar a que las personas lo elijan como una carrera. A largo plazo, eso podría resultar en una mejor oferta de personas de ABA para satisfacer las necesidades de Nueva York. Que creo que no se cumplen necesariamente por la escasez de profesionales. Y la presentación en la última reunión de la junta fue proporcionada por la asociación ABA y tenían algunas ideas de que puede haber algunos problemas de alcance de la práctica o algunos otros problemas estructurales que pueden disuadir a las personas de seguir ABA en Nueva York. Entonces, incluso si una campaña de servicio público o algo por el estilo atrajo la atención de alguien e hizo mucho trabajo e investigación al respecto, los intrigó y querían hacerlo como una profesión que podrían buscar en otra parte para realizar o trabajar.

Por eso quería ver si la junta tenía alguna idea sobre mantener esta recomendación tal como está o modificarla un poco en respuesta a esas preocupaciones. Pero quería decirle eso al grupo.

Courtney Burke:

Esta es Courtney. Estoy delegando en otros y sé que Jill Pettinger está en la línea. Ella siempre ha sido de ayuda en este tema.

Jill Pettinger:

Y ciertamente, seguimos escuchando los desafíos en el campo de la disponibilidad de profesionales debidamente capacitados que realizan este tipo de trabajo en Nueva

York y sigue habiendo desafíos con las modalidades de reembolso y el tener personas para supervisar a los profesionales que necesitan trabajar bajo supervisión para obtener su propia licencia y certificación, así que creo que hay una serie de desafíos y creo que la Dra. Napal señaló algunos de ellos en su presentación el mes pasado. De nuevo, no estoy segura de que otros hayan pensado más en esto. Sé que se ha hecho. No lo sé. Creo que hay sueldos. Connie, sé que también hay discusiones con el Departamento de Salud sobre el tema de la ABA y los reembolsos. Sé que se están celebrando más debates tratando de buscar algunas soluciones para abordar las inquietudes acerca de la cartera de profesionales para hacer el trabajo y tener formas de obtener un reembolso por hacer este trabajo. No estoy segura de si otras personas tienen ideas o pensamientos. Una vez más, creo que el Dr. Napal Tunnel nos expuso todo, una serie de cuestiones para nosotros la última vez. Se trata de conseguir tracción en algunas soluciones posibles que conoce. Otros estados están luchando con estas áreas y no es solo Nueva York.

Greg Roberts:

Y los miembros de la junta, no duden en hacer un seguimiento conmigo más tarde sin conexión si desean seguir debatiendo o aportar algo. Estoy encantado de escuchar comentarios en cualquier momento, incluso fuera de estas reuniones oficiales.

Constance Donahue:

Creo que pude haber estado en doble silencio. Es Connie. ¿Puedes oírme?

Courtney Burke:

Sí.

Constance Donahue:

Genial. Iba a decir que el programa de intervención temprana todavía está trabajando para poder tener practicantes de ABA con licencia y también asistentes de analistas de comportamiento certificados que trabajan en el programa de intervención temprana.

Tenemos la aprobación del spa de Medicaid del que podríamos haber hablado la última vez. Hicimos el cambio regulatorio que necesitamos hacer y ahora solo estamos trabajando en una especie de gran proyecto que es el nuevo sistema de intervención temprana. Cuando se lance en abril de 2021 o mayo, pero justo en la primavera, podremos tener solicitantes que sean analistas de comportamiento certificados o con licencia y asistentes de analistas de comportamiento certificados que trabajen en el programa de intervención temprana. Y la esperanza es que sea de ayuda. No había entendido las limitaciones que se discutieron en la última reunión y creo que es una discusión completamente diferente y probablemente una que valga la pena tener. Sucede que estoy en la American Speech Language Hearing Association, la revista especializada llamada ASHA Leader que tiene un artículo interesante sobre las diferencias, por así decirlo, entre la patología del habla y el lenguaje y los practicantes de ABA. Pero también otro tema interesante sobre el que podríamos querer tener un poco más de discusión en una reunión futura.

Courtney Burke:

Gran idea, Connie. Sí. Bueno, como dijo Greg, si hay algún pensamiento o idea sobre esta recomendación en particular, sabemos cómo encontrar a Greg para que nos dé su opinión.

Greg Roberts:

Vale. Gracias, presidente Burke.

Ponente sin identificar:

Greg.

Greg Roberts:

¿Sí?

Ponente sin identificar:

Esta es Josie. No quiero interrumpirte, pero Steve tiene la mano levantada.

Greg Roberts:

Oh, ok. Steve. Sigue.

Steve Katz:

¿Puedes oírme? ¿Hola?

Greg Roberts:

Sí, señor.

Steve Katz:

Ok. Bien. Solo quería... Ya hemos tenido este debate anteriormente. Hay un número de personas que han tenido experiencia con personas que en realidad no están haciendo ABA pero que afirman que sí. Y hay mucha energía negativa sobre ABA en las redes sociales. Como parte de cualquier tipo de divulgación, necesitamos hacer una especie de corrección para que la gente sepa que no se ofrece, ya que "inaudible" mucha gente piensa que es lo mismo. Hay muchas personas que realmente se sintieron torturadas por esta capacitación de prueba gratuita. Otros practicantes que estaban haciendo todo tipo de cosas eran muy negativas, usaban mucho refuerzo negativo. Así que creo que es importante que cuando hacemos el acercamiento a los practicantes, también necesitamos acercarnos al público para hacerles saber qué es ABA y qué no es.

Greg Roberts:

Es un muy buen aporte. Gracias.

Courtney Burke:

Vale. Supongo que seguiremos adelante e incluiremos eso, Greg, y creo que seguiremos adelante.

Greg Roberts:

Sí. Así que... Número 9. La recomendación número 9 el año pasado fue que la junta había ordenado al estado que participara en una investigación de vanguardia sobre los trastornos del espectro autista y que tal vez intentara reunir un banco de investigación. Por lo tanto, las familias y los médicos tendrán quizás un lugar único al que acudir para obtener la información más reciente que pueda estar disponible pero que no se esté utilizando de manera práctica. Ponga esto en manos de la gente y cómo podemos hacer que la gente sea más consciente de ello.

Entonces, lo que el personal ha hecho hasta este punto es tratar de recopilar una lista grande de lugares donde se encuentra esta investigación, en la que se puede encontrar la investigación con la intención de incluirla en el informe para que cualquiera que esté mirando el informe pueda encontrar estos centros de investigación. Y eso permitiría a las familias y a cualquier persona interesada ir a esos lugares y buscar y emitir sus juicios sobre si lo encontraron útil o no.

Mucha parte de este trabajo y la investigación inicial que se realizó para este informe fue realizado por la Dra. Yoo, que es una de las grandes investigadoras de la OPWDD y miembro de la junta, así que Dra. Yoo, me disculpo por no avisarle de antemano que le llamaríamos, pero ¿quería hacer algún comentario sobre este tema? Y el trabajo que se incluyó en el documento que ha estado preparando y compartimos un borrador con los miembros de la junta sobre todos los lugares donde se pueden encontrar investigaciones.

Helen Yoo:

Claro. Ha pasado un tiempo desde que preparé ese documento, así que puedo estar un poco confusa sobre lo que está exactamente en ese documento, pero quiero dirigir la atención de todos a un registro de investigación federal llamado [Clinicaltrials.gov](https://clinicaltrials.gov) y si busca por tema, como autismo, habilidades sociales, formación o cualquiera de las subcategorías que le interesan, puede encontrar estudios con solo ir a ese sitio web. Y ese puede ser el lugar para buscar la investigación actual que se está realizando.

Greg Roberts:

Vale. Nos aseguraremos de que esté incluido en el informe para que el público tenga acceso a él. Muchas gracias, Dr. Yoo.

Helen Yoo:

Claro.

Greg Roberts:

¿Hay otros comentarios o pensamientos de la junta? Creo que esta es una recomendación maravillosa y, dado que estos informes son anuales, tal vez podamos mantener esto allí y actualizarlo cada año, ya sabes, a medida que nuevas universidades entran en línea o fuera de línea o están creando nuevos programas o nuevas investigaciones salen a la luz. Podría ser un muy buen lugar para tener un documento vivo que respira, por así decirlo, para que las familias, las personas y otros investigadores lo vean, así que creo que aquí es donde una vez más la junta dio en el clavo con respecto a las recomendaciones. Así que la lista hasta ahora se ha distribuido a los miembros de la junta como borrador. Te animo a que la mires. Si hay cosas que desea agregar, como la que el Dr. Yoo acaba de recomendar, estaré más que feliz de hacerlo. También planeo acercarme a otras personas en el campo y tratar de obtener la mayor cantidad de información posible. Así que muchas gracias.

Courtney Burke:

Muy bien. No parece que haya más comentarios sobre esta recomendación. Así que creo que seguiremos adelante.

Greg Roberts:

Vale. Entonces, el número diez. La décima recomendación de la junta fue revisar el impacto de los recursos y el tratamiento de evaluación terapéutica sistémica de Nueva

York o el programa START de Nueva York que brinda apoyo en el hogar a las personas con trastorno del espectro autista.

Así que tengo algunas noticias en ese frente. Entonces la OPWDD está cambiando ese programa un poco. El presupuesto que se adoptó el 1 de abril incluyó lenguaje que permite a la OPWDD recibir participación y financiamiento federales para ayudarnos con este programa. Lo que creemos que nos permitirá expandirlo a más personas. Se ha realizado una revisión de su eficacia y, por lo tanto, con suerte, lo que encontramos podría ser que las personas trabajen mejor y se incluyan en el nuevo programa en el futuro y el nuevo programa se llamará Servicios de crisis para personas con discapacidades del desarrollo, CSIDD, por mencionar otro acrónimo. Sé que no se recuerda tan fácilmente, pero ese programa cambiará de nombre y tal vez se modifique un poco. Y sé que el Dr. Pettinger está liderando la acusación desde la perspectiva del estado. Dr. Pettinger, ¿hay algo más que deberíamos agregar en este momento? ¿Que la junta debe saber a medida que avanzamos en esta recomendación?

Jill Pettinger:

Puedo darle información adicional, Greg. Y también puedo hablar solo un poco sobre el trabajo que hicimos al observar lo que ha sido, lo que comenzó bajo nuestro programa START de Nueva York realmente se originó como un proyecto piloto y lo habíamos implementado en cuatro regiones del estado. Y pude extraer algunos de nuestros datos para ver quiénes eran las personas a las que se prestaba servicios en virtud de ese proyecto del programa START de Nueva York. Y como Greg mencionó, enviamos una enmienda al plan estatal. Obtuvimos la aprobación federal para esencialmente un servicio que sigue el modelo del programa START en el sentido de que está destinado a ser un servicio de rehabilitación a corto plazo dirigido a personas con discapacidades intelectuales o del desarrollo que incluirían el trastorno del espectro autista que tienen una salud mental o necesidades conductuales significativas. Y, nuevamente, el servicio sería brindado por equipos multidisciplinarios que personalizarían la intervención de crisis intensiva y por tiempo limitado, un compromiso proactivo con un sistema, como un sistema de tipos de servicios de apoyo, que es nuevamente lo que hemos estado

haciendo bajo el modelo del programa START. Y nuevamente, para enmarcarlo mejor, está más enfocado en que se trata de un servicio de tiempo limitado. Su intención es mejorar realmente la capacidad dentro del sistema de servicio más amplio a través de múltiples socios, si así lo desea. De modo que no estamos recreando servicios de crisis específicos que son únicos y solo están contenidos dentro del servicio de discapacidades del desarrollo, sino más bien si una persona tiene una discapacidad del desarrollo con afecciones de salud mental comórbidas como el trastorno depresivo mayor y realmente necesita tratamiento para su trastorno depresivo que estaríamos buscando y trabajando dentro de ese sistema de atención con el sistema de servicios de salud mental para acceder a lo que puede llegar a ser el apoyo necesario, como por ejemplo una admisión en persona durante 5 o 7 días para la revisión y estabilización de esa persona. Que no estamos creando una especie de sistema paralelo diferente porque la persona tiene una discapacidad del desarrollo. Estamos tratando de simplificar un sistema de atención para que los servicios de salud mental tengan los recursos, el conocimiento y la capacitación para apoyar de manera efectiva a las personas con una discapacidad del desarrollo.

Así fue como se desarrolló e implementó el modelo de inicio. Así que nuevamente tenemos una plataforma que se ha establecido durante los últimos años. Con la implementación de ese modelo ahora aprovechamos básicamente la capacidad de ese tipo de servicio para que podamos recibir algún reembolso por la entrega de ese servicio para que podamos llevarlo a una escala mayor y, con suerte, satisfacer las necesidades de más personas que tienen necesidades de apoyo y necesidades de salud conductual o de salud mental además de sus necesidades de apoyo para discapacidades del desarrollo.

El que siembra, cosecha. Esto nos va a mover en una dirección muy positiva. Pude ver algunos de nuestros datos de nuestro programa START solo para ver cómo estábamos sirviendo de hecho o cuántas personas estábamos apoyando a través del programa START que tenían trastornos del espectro autista, porque obviamente un programa que atiende a personas que son elegibles para la OPWDD, por lo que es una amplia gama de discapacidades del desarrollo y discapacidades intelectuales. Pero realmente quería

entender a quiénes servían entre la población de personas que tienen trastornos del espectro autista.

Entonces, al mirar nuestros datos, servimos. Déjame buscar mis notas. Trabajé con el centro de servicios START. De vuelta en la primavera o el verano del año pasado. Pudimos identificar algunos parámetros de datos para extraerlos. El centro de servicios START tiene un sistema de informes de información START que los equipos START utilizan a nivel nacional para ingresar información sobre información no identificada de personas que reciben servicios de sus programas START y, por lo tanto, Nueva York participa en eso.

Pudimos aprender de esa revisión basada en la extracción de datos que se realizó en noviembre que teníamos alrededor del 55% de las personas que fueron atendidas en nuestro programa START de Nueva York que sí tenían un diagnóstico de trastorno del espectro autista. Y pude observar las edades promedio de esos individuos. Por ejemplo, para los adultos la edad promedio era de 26 años, y para los niños que recibían los servicios START era de 13 años. Como era de esperar, hubo más hombres con TEA que fueron atendidos en comparación con mujeres con TEA a través del servicio START: el 53% eran hombres y el 24% eran mujeres.

También me complació ver que la mayoría de los niños y adultos con TEA que reciben los servicios de New York Start vivían en casa con sus familias. El setenta y seis por ciento de los niños y el cincuenta y seis por ciento de los adultos. Digo eso porque también pude ver datos de otros estados y esa tendencia no fue necesariamente la misma cuando miré a personas con TEA a las que se les brindaban servicios START en otros estados. Eso me dice que existen los servicios de apoyo familiar y otros servicios de exención basados en el hogar y la comunidad que están disponibles para las personas. Lo interpreté como un indicador positivo de que esos servicios y apoyos están ayudando a las familias y las personas a permanecer en su entorno familiar por períodos más largos y no terminar en lo que llamaré un tipo de entorno institucional, que puede ser lo que está sucediendo en otros países.

Entonces hubo otros. Y nuevamente no tenía un análisis completo preparado para hoy, pero nuevamente hubo algunos otros detalles interesantes nuevamente, justo cuando pudimos ver cuáles son los tipos de datos recopilados a través del sistema de informes de información START y qué pude extraer. Una vez más, es una especie de tipos de datos agregados de base amplia pero no puedo entrar en muchos detalles sobre situaciones específicas individuales porque no es así como se configura la base de datos. Es más, es un tipo de datos de gran tamaño. Pero nuevamente, creo que había información interesante allí y lo importante es que nuestro programa START de Nueva York estaba sirviendo a muchas personas con TEA que tenían desafíos concurrentes en torno a las necesidades de salud mental o conductual. Pudimos, ya que profundicé con el equipo de START investigando algunos casos específicos individuales, ver algunos resultados muy positivos como resultado de que las personas pudieron recibir los servicios de START.

Soy muy optimista de nuevo a medida que avanzamos con CSIDD, que como dijo Greg tenemos que introducir un nuevo acrónimo, eso es lo que hacemos aquí. Pero creo que ahora podremos llevar eso a una escala mayor porque tendremos un mecanismo para financiar el servicio de manera más efectiva para mantenerlo. Creo de nuevo que existe la posibilidad de obtener resultados muy positivos. Así que eso es. Espero que sea de ayuda, Greg.

Courtney Burke:

Muy útil para mi.

Greg Roberts:

Sí, eso es. Y toda la información que podamos se incluirá en el informe.

Courtney Burke:

Eso fue realmente útil, Dr. Pettinger. Entonces, Greg, ¿estamos listos para pasar a los siguientes pasos?

Greg Roberts:

Bueno, sabes que hemos cubierto las diez recomendaciones que la junta había presentado para el último informe en el transcurso de las dos últimas reuniones. Creo que hay muchas de las recomendaciones que Nueva York podrá informar de que se ha logrado algún progreso. Sabes que hemos tenido mucho. Ciertamente, el mundo ha cambiado con la COVID en este último año. Y sacó a relucir algunos problemas o inquietudes e incluso oportunidades que no habían existido antes o que las personas pueden no haber sido conscientes antes. Así que pensé que este podría ser un buen momento para ver si los miembros de la junta tienen alguna recomendación que podrían querer hacerle al estado para que los responsables de la formulación de políticas puedan concentrarse en lo que está cambiando frente a nosotros. Entonces, quizás podamos abrirlo para alguna entrada. ¿Habrá alguna novedad? ¿Hay recomendaciones que debemos agregar? No parece que ninguno de los diez se haya cumplido por completo, por lo que el estado tal vez debería seguir trabajando en ellos. Pero ¿hay algunas cosas nuevas que deberíamos investigar y en las que deberíamos trabajar? Y lo abro a la junta si está de acuerdo el presidente Burke.

Courtney Burke:

Sí, por supuesto. Y tal vez haga que nos echen en caso de que alguien tenga algo más. Creo que uno de los grandes cambios durante la pandemia fue, obviamente, el uso de tecnología remota y voy a volver a nuestra recomendación de tecnología de asistencia para ver si es lo suficientemente amplia para abarcar. Creo que hay opiniones encontradas sobre el uso de la tecnología. Obviamente, más personas se sintieron mucho más cómodas usándolo. Así que lo nuestro fue estudiar cómo se puede utilizar la tecnología de asistencia de manera más completa y está la recomendación sobre la cumbre tecnológica. Tal vez parte de eso podría modificarse para hablar sobre la adopción del uso remoto de la tecnología para que haya más énfasis en eso. Porque creo que creció y creo que fue un éxito.

Greg Roberts:

De hecho, creo que la recomendación número seis habla de eso, por lo que se eliminan las barreras regulatorias.

Courtney Burke:

Exacto. Me había olvidado de eso.

Greg Roberts:

Y apoyos comunitarios.

Courtney Burke:

Sí, sí. Tienes razón. Definitivamente el mejor lugar para ello. Creo que en realidad, mirando a través de eso, creo que muchos de ellos ya están allí.

Greg Roberts:

Sospecho que el informe tendrá mucha información sobre todos los cambios que han estado ocurriendo a través del Departamento de Salud, a través de la OPWDD y otras agencias estatales. Ha habido presentaciones al gobierno federal para ampliar algunas de las oportunidades. Sabes que el gobernador había emitido algunas órdenes ejecutivas ampliando las oportunidades. Y ahora, la OPWDD ha estado ocupada involucrando a sus partes interesadas para ver qué funcionó y qué no, con la esperanza de hacer permanentes algunas de las cosas que han sido efectivas. Ciertamente, al menos los estamos ampliando por un tiempo para que se puedan realizar más investigaciones. Creo que encontramos que es una bolsa mixta. Algunas personas se han adaptado muy bien, y les ha funcionado muy bien, especialmente en lo que respecta a obtener asistencia médica o ver a un médico o clínico que realmente les haya ayudado. Para otras personas, no ha funcionado en absoluto por varias razones, ha sido muy ineficaz, así que creo que una cosa que los líderes estatales están viendo es qué funciona, pero también teniendo en cuenta que no funciona para todos. Por tanto, debemos tener cuidado de que no sea una panacea y de que se utilice de forma adecuada y eficaz como cualquier otra intervención. Y también pienso.

Y modalidades. Y creo que será lento conseguirlo, pero creo que vamos en la dirección correcta.

Constance Donohue:

Connie de nuevo. Me pregunto si alguna de las otras agencias estatales está realizando encuestas a las partes interesadas. Estamos trabajando con un grupo de trabajo del consejo coordinador de intervención temprana que comenzó con la fuerza laboral en la reunión anterior y ahora han agregado a su misión la teleterapia. Y en lo que estamos trabajando es en crear algunas encuestas que se dirijan a padres y profesionales y tal vez las agencias estén trabajando con audiencias reales, pero para averiguar sobre las experiencias de las personas para que cuando hagamos lo que dijo, Greg siga adelante y creo que deliberada y sistemáticamente tendremos esa información para ayudarnos con la toma de decisiones y cómo la incorporaríamos en nuestros diversos programas. Entonces, si alguna de las otras agencias está haciendo algo similar, podría ser bueno para nosotros en el futuro combinar lo que aprendemos y lo que hablamos.

Courtney Burke:

Qué gran idea. ¿Cualquier otra idea de los miembros de la junta con respecto a la cuestión de cómo ha cambiado el mundo y las formas en que podríamos querer actualizar nuestras recomendaciones?

Sean Culkin:

Pues... Este es Sean hablando por cierto. Esto no está relacionado con la pandemia, pero es algo en lo que creo que mucha gente ha estado pensando. He escuchado sobre casos en los Estados Unidos de personas con autismo u otras personas con discapacidades del desarrollo que están en el lado equivocado de la ley en cierto sentido. Y me preguntaba si tenemos una estimación de la cantidad de personas encarceladas en este momento en el estado de Nueva York que tienen autismo o una condición similar. ¿Podemos obtener información sobre algo así? Creo que podría ser

revelador y cambiar el discurso a medida que hablamos de hacer leyes y asesorar en el futuro si tuviéramos una idea de las personas que más se han perdido. Los que terminaron en el lado equivocado de la ley en cierto sentido. ¿Tenemos alguna información al respecto?

Courtney Burke:

Greg, te lo cedo.

Greg Roberts:

Sí. No, yo no.

Jill Pettinger:

Esta es Jill.

Greg Roberts:

Sí, gracias.

Jill Pettinger:

Sí. No tenemos ninguna información sobre esto en conjunto. Ciertamente es algo de lo que puedo hablar con mi personal aquí en la Oficina de Servicios de Tratamiento Intensivo porque tenemos conversaciones regularmente con el departamento de servicios correccionales y muchas otras personas en el ámbito legal y forense. Y vea si hay algo que nos permita recopilar información sobre ese tema. En este momento, puedo decirles que, además de que conocen a personas a las que podemos servir en algunos de nuestros propios entornos, no tendríamos la capacidad de ver esos datos desde una perspectiva general. No, no en este punto.

Sean Culkin:

Totalmente. Se han presentado algunas enmiendas calificadas de lingüísticas y otras de contenido. Todos los casos de los que he oído hablar han estado fuera del estado. Así que simplemente tenía curiosidad y me gustaría ver si podemos obtener algo de esa información en el futuro.

Kristin Thatcher:

Esta es Kristin. Creo que deberíamos tener una recomendación. Creo que deberíamos tener policías como oficiales de policía capacitados sobre el espectro autista. Porque a veces no seguimos muy bien los comandos y a veces parece que no estamos escuchando, pero realmente estamos escuchando pero no seguimos muy bien las órdenes. ¿Sabes a lo que me refiero? Entonces creo que debería haber capacitaciones.

Greg Roberts:

Gracias Kristin. Y Mike Tripodi tiene la mano levantada y creo que Mike está en una posición bastante buena para responder a eso un poco y yo también puedo hacer un seguimiento. Mike, ¿quieres comentar?

Michael Tripodi:

Sí, bueno, mi comentario iba a ser más sobre los programas de preparación. Pero definitivamente necesitamos trabajar en responder sobre los primeros. Sé que hemos hablado sobre la formación de socorristas y la policía, los bomberos y los servicios médicos de emergencia. Y, creo que realmente necesitamos asegurarnos de que esos avancen y debe ser involucrado y entregado por personas autistas. Realmente tiene un impacto muy diferente al del que le gusta a la gente de hoy. Actualmente estoy destinado en los incendios forestales de California como subdirector adjunto de respuesta que cubre cuatro de los incendios en el norte de California con la Cruz Roja. Y al igual que mis interacciones diarias y ustedes saben, las capacitaciones que estoy brindando en el terreno son mucho más impactantes para los socorristas, el hecho de que digo que sí, soy un adulto autista. Aquí está el trato sobre el autismo y el trabajo.

Sabes que estas son las necesidades, estas son mis necesidades. Y realmente tiene un impacto mucho mayor y realmente se nota. Además de tener a alguien que, entre comillas, es un supuesto experto que acaba de sacarlo de un libro. Realmente muestra efecto cuando se trata de la retención, la comprensión y también la capacidad de hacer preguntas. Tienes que crear ese espacio seguro donde algunas de las preguntas pueden volverse bastante personales. Ayuda a construir una mejor comprensión y creo que realmente debemos centrarnos en todo esto, especialmente en las interacciones policiales. Sabes que uno de los mejores ejemplos fue con el Sheriff Craig Apple en Albany, donde hicimos una capacitación de tráfico en la que nos detuvo el sheriff.

Greg Roberts:

Mike, creo que te perdimos. Pero sí quiero mencionar que la legislatura de Nueva York aprobó recientemente una ley que se está implementando donde la policía estatal y los departamentos de alguaciles locales deben recibir capacitación. Y sé que esos programas se están implementando en la etapa de la academia y, como saben, creo que hay capacitaciones continuas con los diputados de todo el estado.

Michael Tripodi:

Mi comentario. Mi comentario original iba a ser más sobre la pandemia, especialmente de lo que surgió de la pandemia y también del constante aluvión de desastres este año. Tenemos que hacerlo. Contamos con capacitaciones del cuerpo de preparación ciudadana del estado sobre preparación ciudadana, preparación de su familia, cómo prepararse. No hay flexibilidad. El drama? Ahora mismo no tienen electricidad, ni internet. ¿Sabes cómo me preparo para esto? Como si no pudiera usar mi estufa porque no hay energía. Realmente creo que eso es algo y podríamos hacer algo sobre la preparación para una pandemia. Creo que es un tema que debemos abordar y que también debería plantearse. Porque muchas veces las discusiones son sobre la capacitación de primeros auxilios, pero creo que también debemos mirar esa preparación personal, la preparación familiar, ¿sabes qué cosas debes tener en tu kit de emergencia? ¿Qué necesitas tener a mano? ¿Qué historiales? ¿Necesitas tener

copias de sus registros médicos? ¿Necesita tener, por ejemplo, juguetes y elementos sensoriales extra? Como siempre tengo al menos dos juegos de auriculares con cancelación de ruido porque esa es una de las cosas que necesito. Creo que probablemente también debería agregarse a la lista esa pieza de preparación personal. Y esa es mi opinión sobre las cosas para agregar a la lista. Y estaré más que feliz de ayudar. Volveré a Nueva York en una semana y me alegraría ayudar. De hecho, tengo algunos programas que se desarrollaron en una especie de prototipo con mi puesto en la Cruz Roja como miembro de la parte nacional del equipo de respuesta nacional que estaría más que feliz de trabajar con el estado de Nueva York para desarrollarlos. Sí.

Greg Roberts:

¿Está presentando una recomendación para que el estado de Nueva York trabaje en un programa de preparación para desastres o información que podría distribuirse con anticipación para ayudar a las familias a prepararse para los eventos antes de que sucedan? Vale. Perfecto.

Mike Tripodi:

Sí, en conjunto con el cuerpo de preparación ciudadana ya existente. El problema con esa presentación es que es muy inflexible. Y no permite modificaciones. Sabe que no cubre algunos de los temas que deben cubrirse. No todas las audiencias necesitan esos temas. Pero sería genial tener como un módulo o si nos presentamos, una modificación que podríamos presentar a la comunidad de autismo. Exacto. Adultos. Familias. Niños líderes de la comunidad

Greg Roberts:

Muy bien. Y creo que Patrick Paul también tenía la mano levantada. Si alguien quiere comentar sobre esto y otra cosa, sería maravilloso. ¿Sr. Paul?

Patrick Paul:

Cuando hablaba de los profesionales de ABA y solo para hacerle saber que en realidad SUNY Empire, colaboramos con SUNY Empire y abrieron un nuevo centro que realmente apoyaría a las personas con autismo que desean ir a la universidad y les ayudaría a poner los apoyos en línea para apoyarlos mientras intentan obtener su título.

Además, trabajaremos con ellos también para trabajar con profesionales que buscan enfocarse en convertirse en BCBA y LBA y, de hecho, vamos a abrir un sitio allí donde esos estudiantes irían y recibirían supervisión. Y otras organizaciones también pueden unirse y hacer que su personal también sea parte de ese cuerpo estudiantil para recibir también esa misma capacitación y apoyo. En cierto modo, tocó los temas de los que hemos estado hablando como consejo asesor.

Además, el centro para la inclusión del autismo también está teniendo algunas reuniones públicas en las que buscan información sobre lo que realmente se necesita. Entonces es una buena oportunidad. Si desea ir a su sitio web para nosotros para Empire State College, ellos tienen información para las reuniones del ayuntamiento para obtener comentarios de la comunidad y ver qué se debe cumplir. Solo quería hablar de eso para que la gente sepa lo que está sucediendo allí.

Greg Roberts:

Tienes la mano levantada de nuevo. ¿Steve? Estás en silencio, Steve.

Steve Katz:

¿Puedes oírme?

Greg Roberts:

Sí, ahora podemos darte las gracias.

Steve Katz:

Vale. En cuanto al bloqueo por la COVID, sabes que dirijo grupos de apoyo semanales aquí en la ciudad de Nueva York y escucho a muchas personas quejarse de que no saben qué servicios de la OPWDD están disponibles o cuáles no. Sé que tengo algunos servicios a mi disposición. Estaba en proceso de solicitar una interacción suave y eso ahora sigue adelante. Pero sé que, por ejemplo, el departamento de educación, pero no he tenido noticias de mi persona de ACCESS VR en seis meses. Entonces, no hay mucha información sobre lo que está disponible en línea. Sería genial que las personas en algún momento transmitieran lo que está disponible y lo que no.

Greg Roberts:

Gracias.

Courtney Burke:

Ok, ¿alguna otra idea del grupo de trabajo? ¿Todo bien? Parece que tienes un buen número de cosas que agregar Greg.

Greg Roberts:

Sí.

Los siguientes pasos:

Courtney Burke:

Muchas buenas ideas. Por supuesto. Entonces, creo que en términos de los próximos pasos, sé que los agregaré al informe y no sé si la junta quiere considerar pedirle a alguien de la junta asesora que potencialmente presente al DDPC, lo que ha estado sucediendo el informe y las actualizaciones. Eso creo. Lo sé porque el DDPC tiene en términos de hacer correr la voz de lo que estamos haciendo y las recomendaciones que podrían ser una gran cosa para nosotros en los próximos meses.

Greg Roberts:

Y el DDAC también de la OPWDD.

Courtney Burke:

Sí. Sí. Otro gran recurso. Sí. Sí, y recuérdame Greg, ¿con qué frecuencia se reúne el DDAC?

Greg Roberts:

El DDAC se reúne trimestralmente, por lo que podría ser una buena oportunidad y, si la junta lo desea, puedo intentar trabajar con la OPWDD para que cuando se publique el informe, la junta o los miembros de la junta seleccionen a los miembros como usted quiera. Hacerlo podría proporcionar a la OPWDD. El DDAC es un consejo asesor de discapacidades del desarrollo que asesora al comisionado de la OPWDD y, por lo tanto, es una excelente manera de hacer que, creo, la información de su informe se difunda públicamente, así como de incorporarla al flujo de trabajo de la OPWDD, por así decirlo. Y como el presidente Burke le había mencionado al DDPC, otra oportunidad podría ser otro lugar en el que los miembros de la junta pueden ayudar a presentar sus recomendaciones finales para ayudar a correr la voz.

Courtney Burke :

Eso sería estupendo.

Vicki Hiffa:

Hola, soy Vicki Hiffa. Lo siento, no sé si puedes oírme. Esta es Vicki Hiffa de DDPC. Esto es tres veces al año. Nuestra próxima reunión es a finales de octubre. Pero luego nuestra próxima reunión es en febrero. También tenemos un servidor de listas extenso, por lo que estoy segura de que hay varias formas en las que podemos hacer correr la voz en nuestra agencia.

Courtney Burke:

Eso sería estupendo. Creo que tanto para el DDAC como la DDPC serían buenas formas de seguir difundiendo la palabra. Y sé que Greg, estás tomando algunas de las recomendaciones de esta reunión y la última reunión y actualizando el informe. Y creo que el plan también era tomar nota de los pasos que ha tomado el estado para abordar algunas de las recomendaciones. Porque sé que ha sido muy activo en el uso del informe como plantilla para los pasos de acción, lo cual es genial. Por tanto, creo que sería importante señalar dónde se han implementado algunas de esas mejoras, ajustes y recomendaciones.

Greg Roberts:

Sí, es correcto. He estado trabajando durante el último año más o menos con todas las agencias estatales y muchos otros actores para decirles que estas cosas están en el informe, ¿qué podemos hacer? ¿Qué puede hacer el estado para alcanzar algunos de estos objetivos? Y creo que hay una serie de cosas buenas que podremos dejar de lado que el estado ha hecho. Y creo que enumerar lo que ha hecho el estado ayuda a mantener los pies de todos en el fuego, por así decirlo. Sobre, ya sabes, esta ha sido la recomendación de la junta. ¿Cómo podemos implementarlos realmente para que no sea solo un documento que se coloca en un estante y acumula polvo? Que en realidad hay resultados de su trabajo. Así que realmente creo que es una buena forma de avanzar y quizás también pueda dar una hoja de ruta para otros estados y otras personas que están analizando las cosas. Sabes que así es como Nueva York puede haber abordado este problema. Así que sí, esa es la idea de seguir adelante para enumerar lo que ha estado sucediendo con la hoja de puntuación, por así decirlo. Para que la junta pueda ver qué éxitos han tenido lugar y qué otros puede que no. De modo que quizás se pueda centrar más atención en esas áreas. Pero sé que varios miembros de la junta han hablado y han querido asegurarse de que el estado esté tomando medidas y que su arduo trabajo no se limite a acumular polvo en alguna parte. Así que creo que es importante que nos aseguremos de que se corra la voz, así como la respuesta del estado siempre que sea posible.

Courtney Burke:

Acordadas. Así que no creo que haya nada más en nuestra agenda de hoy. Sé que queremos que se establezcan las reuniones de 2021 para que pueda obtener la fecha de la reunión de enero. Es muy extraño estar hablando de enero. Pero queríamos asegurarnos de que las personas pudieran tener esas reuniones en sus calendarios. Así que creo que estás trabajando en eso ahora, háznoslo saber para que podamos tomar nota.

Greg Roberts:

Efectivamente. Y creo que algunos de nuestros participantes, los miembros del público levantaron la mano y quisieron opinar y comentar. Creo que todavía tenemos algunas dificultades técnicas tratando de averiguar cómo hacemos exactamente estas reuniones de zoom, perdón, esto no es un zoom, una reunión de Web Ex con una amplia participación pública. Pero quiero dar mi dirección de correo electrónico. Sé que hay una dirección de correo electrónico de la junta de autismo, pero me gustaría dar mi dirección de correo electrónico si la gente del público quisiera hacer un comentario, por favor, envíenme las y las puedo enviar a la junta. Entonces, mi dirección de correo electrónico es gregory.f.robert@OPWDD.NY.gov. Y tomaré la información que obtengas y enviaré las cosas a la junta a medida que lleguen. Lo sé, tengo entendido que el sitio web de la OPWDD tenía un enlace antes para que las familias pudieran comunicarse y conectarse directamente con nosotros. El sitio web de la OPWDD se reestructuró hace varios meses, por lo que es posible que ese enlace haya estado inactivo por un tiempo. Pero tengo entendido que debería volver a funcionar pronto. Pero quería asegurarme de que mi dirección de correo electrónico estuviera disponible para que la gente pudiera conectarse para que podamos estar seguros de que estamos escuchando al público. Y que la información llegue a los miembros de la junta que lideran este cargo y muchas gracias por su conocimiento y experiencia. Ha sido una gran escucha de todos y espero que podamos seguir haciendo avances.

Courtney Burke:

Sí, ha sido genial. Y yo también agradezco a los miembros de la junta asesora, pero también quiero agradecerle a Greg y a todo el personal de la OPWDD y las otras agencias que están trabajando para implementar estas recomendaciones. Muchas gracias. Y seguiremos hacia adelante.

Greg Roberts:

Alguien quería que lo hiciera. Perdón, mis disculpas. Alguien me pidió que repitiera esa dirección de correo electrónico. Me gustaría hacerlo de nuevo. Es gregory.f.robert@OPWDD.NY.gov. Y veo que Josie lo ha puesto maravillosamente en la sala de chat. Para que la gente pueda leerlo visualmente, se captan mejor las cosas visualmente que de forma audible y se pueden ver allí.

Courtney Burke:

Gran idea, Josie. Vale. Si no hay otro asunto. Espero que todos tengan unas buenas vacaciones. Y mantendremos los dedos cruzados para que la COVID se mantenga discreta en el estado de Nueva York y nuestro objetivo es enero, por lo que pronto publicaremos las fechas de la reunión de 2021. ¿Algo más?

Greg Roberts:

No, creo que lo haré. Sabes que vamos a trabajar duro durante las próximas semanas y meses para reunir la información. Como dije, también me pondré en contacto con otros expertos en el campo para que realicen algunas de estas listas. Y si alguien del público tiene ideas sobre los grupos familiares a nivel local y sabe que están haciendo grandes cosas, nos encantaría escucharlo. Así podemos asegurarnos de que todos puedan conectarse.

Courtney Burke:

Genial. Muy bien. Es bueno escuchar a todos. Es bueno ver a algunos de ustedes. Muchas gracias por el aporte de hoy y el arduo trabajo. Estén bien. Gracias. Adiós.

Adiós a todos