

Septiembre de 2025

**Proyecto de Investigación:
Acceso a los Servicios a
través del Conocimiento
(*Access to Services
Through Knowledge* (ASK))
(Año 3). Informe Final
sobre los Hallazgos del
Estudio de Investigación**

Preparado por:



La Asociación Nacional para las Personas con Doble
Diagnóstico (*The National Association for the Dually
Diagnosed*)

321 Wall Street
Kingston, NY 12401
(845) 331-4336

www.thenadd.org



The Florida Developmental Disabilities Council, Inc.
124 Marriott Drive, Suite 203, Tallahassee, Florida 32301-2981
Teléfono (850) 488-4180/(800) 580-7801
Fax (850) 922-6702 • TDD (850) 488-0956/(888) 488-8633
www.FDDC.org

El Consejo para Personas con Discapacidades de Desarrollo del Estado de Florida, (*Florida Developmental Disabilities Council, Inc. - FDDC*) facilita este proyecto con el financiamiento parcial de las donaciones números 2301FLSCDD y 2401FLSCDD de la Administración para la Vida en Comunidad (*Administration for Community Living - ACL*) del Departamento de Salud y Servicios Humanos (HHS) de EE.UU., Washington, D.C. 20201 como parte de la ayuda financiera, por un total de \$8.889.783, cuyos fondos son aportados en un 100% por la ACL y el HHS. A las instituciones beneficiarias que emprenden proyectos bajo el auspicio del gobierno se les pide expresar libremente sus hallazgos y conclusiones. Por lo tanto, ni sus puntos de vista ni sus opiniones reflejan necesariamente las opiniones políticas, ni un endoso, de la ACL, el HHS, o el Gobierno de EE.UU.

Reconocimientos

El Proyecto de Investigación sobre el Acceso a los Servicios a Través de Conocimiento (ASK) se basa en una colaboración permanente entre la Asociación Nacional para las Personas con Doble Diagnóstico (NADD) y el Consejo para Personas con Discapacidades de Desarrollo del Estado de Florida (FDDC). Este estudio se llevó a cabo en coordinación con personas expertas en la materia, así como con investigadores profesionales y académicos, además de con profesionales de la industria que representan los diversos puntos de vista psicológicos, sociales, culturales y de las políticas públicas de las comunidades relacionadas con las discapacidades intelectuales y de desarrollo en Florida. El éxito de este proyecto no habría sido posible sin el apoyo de los socios y participantes de nuestro comité directivo y los miembros del grupo de asesores de contenidos así como la dedicación y experiencia de nuestro equipo de investigación principal: los doctores Jeanne Farr (NADD), Kristin McGill (Osceola Research and Evaluation, LLC), Mark T. Harvey (Rogue Behavior Analysis), Stacie Rivera (Rivera Consulting, LLC), y Josephine Resto - Olivo. Además, agradecemos a nuestro equipo de apoyo a la investigación, por su aporte y gran labor al llevar a cabo las entrevistas, Andrés Montefusco.

Lista de Tablas

<i>Tabla 1 - Educación del Cuidador según el Nivel de Ingresos en el Hogar (% de la Población)</i>	26
<i>Tabla 2 - Grupo Étnico del Cuidador según su Raza (% de la Población)</i>	27
<i>Tabla 3 - Servicios Más Importantes que Usan las Personas con D/ID según su Rango de Edad</i>	32
<i>Tabla 4 - Servicios Más Importantes que Usan las Personas con D/ID (% de la Población)</i>	35
<i>Tabla 5 - Porcentaje de Diagnóstico o Trastorno según el Rango de Edad de las Personas con D/ID</i>	39
<i>Tabla 6 - Los 5 Servicios más Importantes que se Usan según el Diagnóstico o Trastorno (% de la Población)</i>	41
<i>Tabla 7 - Uso de los Apoyos y Servicios para D/ID según el Condado</i>	47

Lista de Figuras

Figura 1 - Género del Cuidador por Rango de Edad (% de la Población)	25
Figura 2 - Condición Laboral del Cuidador según el Nivel de Ingresos en el Hogar (% de la Población)	28
Figura 3 - Edad del Cuidador vs. Edad de la Persona con D/ID (Niveles de Densidad).....	30
Figura 4 - Servicios Más Importantes que se Usan según la Cantidad de Cuidadores.....	31
Figura 5 - Horas Promedio de Apoyo por Semana según la Edad de las Personas con D/ID ____	34
Figura 6 - Diagnósticos o Trastornos Más Comunes de las Personas con D/ID	37
Figura 7 - Diagnóstico(s) según el Género de las Personas con D/ID (% de la Población).....	38
Figura 8 - Los principales 15 Condados de Residencia de las Personas con D/ID	45
Figura 9 - Los principales 15 Condados según el Promedio de Horas de Apoyo por Semana ____	46
Figura 10 - Principales Inquietudes y Factores de Estrés de los Cuidadores (15 Más Importantes)49	
Figura 11 - Metas de los Cuidadores para las Personas con D/ID (Corto vs. Largo Plazo).....	50
Figura 12 - Fuentes de información según el Grupo de Edad de los Cuidadores.....	51
Figura 13 - Fuentes de Información según el Nivel Educativo de los Cuidadores	52

Índice

Reconocimientos.....	3
Lista de Tablas	4
Lista de Figuras.....	5
Parte I: Introducción	8
Antecedentes.....	9
Parte II: Diseño y Metodología de la Investigación.....	11
Diseño y Metodología	11
Lógica del Reclutamiento y Selección de los Participantes	12
Parte III: Examen del Entorno	14
Evaluación del Desarrollo de Redes y de las Vías de Información sobre Orientación y Referencias ..	16
Vías y Difusión de la Información Existentes	17
Vías Más Allá de la Accesibilidad: Ideas del Modelo No Hay Puerta Equivocada (No Wrong Door (NWD)).....	17
El Rol del Navegador de Esperanza	18
Reflexión sobre las Estrategias Exitosas.....	18
Lecciones Aprendidas.....	19
Conclusión	19
Consideraciones Clave sobre los Sistemas para D/ID en Florida	20
Impacto de los Hallazgos en los Sistemas para D/ID en Florida	20
Estrategias en Base a Datos para Mejorar el Acceso, la Coordinación, o la Calidad de los Servicios.....	21
Recomendaciones para Apoyar el Proyecto ASK	23
Parte IV: Información sobre la Participación	23
Focus Groups	23
Entrevistas Virtuales.....	24
Análisis de los Datos.....	24
Perfiles Demográficos.....	25
Servicios Utilizados.....	31
Diagnósticos/ Trastornos	37
Geografía	45
Percepciones del Cuidador y Vías de Información.....	48
Parte V: Discusión de los Hallazgos.....	52
Análisis de Contenidos Temáticos	54
Navegar Por Sistemas Complejos.....	55
La Carga Agregada que Implican los Cuidados.....	57
Comprender las Protecciones Legales	58
Ecosistema de Cuidadores	60
Resumen.....	61
Temas Similares en los Hallazgos de la Investigación en los Años 1, 2 y 3	62
¿Qué Significa Todo Esto?	63

<i>Parte VI: Conclusión</i>	63
Hallazgos Clave	64
Evaluación de las Necesidades	64
Resolver las Barreras y Lograr las Metas.....	64
<i>Recomendaciones para Resolver las Brechas, Disparidades y Barreras para las Familias con D/ID en Florida</i>	65
<i>Referencias</i>	67

Parte I: Introducción

Como parte de este proyecto de varios años, la Asociación Nacional para las Personas con Doble Diagnóstico (NADD), junto con el Consejo para Personas con Discapacidades de Desarrollo del Estado de Florida (FDDC) y Mathematica como socio del proyecto, siguió trabajando en el Proyecto de Investigación sobre el Acceso a los Servicios a Través del Conocimiento (ASK) que consiste en una actividad de investigación de varios años, cuyo objetivo es identificar las investigaciones, los servicios y los recursos de la comunidad para las personas con discapacidades intelectuales y de desarrollo (D/ID) a lo largo de toda su vida y desarrollar soluciones para hacer que el acceso a los servicios y la adquisición de información sean menos complejo y más ágil o eficiente.

Independientemente del diagnóstico y a pesar de las diferencias culturales entre las personas con D/ID, las perspectivas adquiridas tanto en el Año 1 como el Año 2 resaltan la necesidad de apoyo entre los mismos colegas, la defensa de iniciativas a nivel organizacional y la colaboración entre los distintos organismos del estado. Aunque las redes de apoyo existentes facilitaron las conexiones sociales y de la comunidad a los servicios, se pudo observar el deseo de contar con un enfoque más integrado para facilitar el acceso a los servicios que resultan relevantes a nivel cultural y fácilmente accesibles, a través de un portal en línea que sea único y con un alcance amplio e integral. Este hallazgo apalanca la solicitud de los entrevistados de contar con vías personalizadas para los cuidadores, con atención específica a los distintos matices que genera la cultura en el rol de cuidador. Los datos reflejan la necesidad de que los investigadores, el personal clínico y los administradores presten especial atención a las personas con experiencias de vida similares a fin de facilitar el acceso a información que sea confiable, incluyendo el desarrollo de mapas de ruta para acceder a los servicios, impulsar el conocimiento y desarrollar destrezas a través de un portal de acceso en línea.

Durante el Año 3, el Proyecto ASK se siguió desarrollando en base a los datos fundacionales y las perspectivas y opiniones recabadas en los años anteriores. Esta fase se centró en investigar con mayor detenimiento la navegación por los sistemas y las vías que deben seguir los cuidadores para conseguir información que les oriente cuando buscan los servicios y apoyos relacionados con las D/ID, especialmente para los adultos con D/ID. Una consideración clave para el Año 3 fue hablar directamente con los cuidadores de personas con D/ID que son adultos (por ejemplo, cuidadores que ya son mayores), analizar la disponibilidad de los servicios, el acceso a los servicios y las complejidades que surgen para la prestación de estos servicios, así como las disparidades existentes, a través de su perspectiva particular. Lo que permitió comprender de una manera más completa la compleja interrelación de los factores que deben enfrentar los miembros de la familia que cuidan a los adultos con D/ID, facilitando así el logro de hallazgos con mayor sensibilidad cultural, así como más precisos, integrales y relevantes respecto al contexto.

Antecedentes

Dos aspectos esenciales para los cuidadores de las personas con D/ID son mejorar las vías para conseguir información y desarrollar métodos alternativos para la orientación y referencia; ya que pueden facilitar el acceso a los apoyos y servicios más adecuados y aliviar la carga que usualmente tienen los cuidadores. El complejo conjunto de servicios que requieren las personas con D/ID necesita sólidos sistemas de información que puedan conectar a los cuidadores con los recursos esenciales.

Un aspecto básico para la mejora de las vías de información es garantizar que los cuidadores tengan un conocimiento adecuado sobre los servicios disponibles. Lindahl y otros (2019) resaltan que muchas familias pasan grandes dificultades para planificar a largo plazo los cuidados de sus seres queridos con D/ID, debido a la falta de información accesible y completa. Esta brecha en los conocimientos puede ser perjudicial y hacer que el apoyo y los recursos para las personas con D/ID y sus familias sean insuficientes. Al centrarse en vías de información que ofrezcan datos claros, organizados y accesibles sobre los servicios, los cuidadores pueden tomar decisiones informadas sobre los apoyos que necesitan y, en consecuencia, mejorar la efectividad general de su rol de cuidadores.

Además, la comunicación efectiva constituye un elemento fundamental para lograr vías de información exitosas. Selick y otros (2023) enfatizan la necesidad de que los prestadores de cuidados de salud mejoren sus destrezas de comunicación, especialmente cuando interactúan con pacientes con D/ID y sus cuidadores. Una comunicación clara y comprensiva mejora la calidad del diálogo entre los cuidadores y los proveedores de cuidados de salud, estableciendo una relación que facilita una toma de decisiones compartida y un uso eficaz de los servicios. Entrenar a los profesionales de cuidados de salud para que se comuniquen de manera efectiva -aplicando herramientas de ayuda cuando sea necesario- puede empoderar a los cuidadores al brindarles información que pueden usar para navegar por, y coordinar, los cuidados para sus seres queridos.

Law y otros (2021) apoyan la idea de que los sistemas deben integrar a los cuidadores como consocios en la prestación de los cuidados. Al integrar a los cuidadores en los equipos de cuidados de salud y los procesos de toma de decisiones, pueden aportar su conocimiento único sobre las necesidades y preferencias de cada persona, garantizando que los servicios de apoyo se ajusten a sus requerimientos específicos. Este enfoque inclusivo, no solo valida el rol de los cuidadores, sino que también fomenta un modelo de responsabilidad compartida, que puede generar mejores resultados para la salud de las personas con D/ID.

En algunas regiones, los esfuerzos para optimizar la comunicación y brindar vías más claras han generado desarrollos positivos. Por ejemplo, la tecnología, en la forma de aplicaciones móviles y bases de datos, ha logrado éxito ayudando a las familias a buscar los recursos y encontrar los servicios rápidamente. Estos modelos se podrían replicar en Florida, ofreciendo a los cuidadores un acceso inmediato a la información sobre los apoyos disponibles dentro de su comunidad. Esta práctica elimina la ardua tarea de filtrar a través de informaciones que posiblemente estén desactualizadas o

sean irrelevantes, facilitando una experiencia más eficiente y cómoda para las familias que necesitan apoyo.

Además, combinar la accesibilidad de la información con los esfuerzos para tener un alcance focalizado es una estrategia prometedora. Cuando se incorpora a las familias, a través de talleres directos o sesiones de entrenamiento, pueden desarrollar una comprensión más clara respecto a cómo acceder a los servicios (Lindahl y otros, 2019). Estas iniciativas educativas pueden potenciar las capacidades y la confianza de los cuidadores, generando una mejor defensa de las iniciativas para sus seres queridos; lo que, a su vez, refleja un aspecto esencial de la tarea del cuidador, donde el conocimiento está directamente relacionado con la capacidad para conseguir los recursos necesarios y garantizar un cuidado de alta calidad para las personas con D/ID.

Las implicaciones de contar con mejores vías de información se extienden al soporte emocional, ya que los cuidadores se benefician de las redes que brindan tanto ayuda práctica como bienestar emocional. Tan y otros (2024) hablan sobre el impacto de las redes de apoyo, enfatizando la necesidad de los cuidadores de tener acceso, no solo a información práctica, sino también a mecanismos de soporte emocional. Al estimular redes de apoyo entre colegas y conexiones con la comunidad, se puede mitigar el estrés de los cuidadores y, por ende, mejorar su satisfacción y funcionalidad en general.

Una revisión holística de los retos que se enfrentan al acceder a la información refleja que, sin los conocimientos y herramientas adecuadas, los cuidadores se encuentran en desventaja. La investigación de Erickson y otros (2018) demuestra que muchos cuidadores cuentan con las destrezas para manejar trastornos crónicos, pero muchas veces les faltan conocimientos sobre ciertos procesos específicos de los cuidados. Esto pone de relieve la brecha entre la capacidad teórica del cuidador y su capacidad real para actuar con efectividad y destaca la importancia del entrenamiento y de contar con información accesible.

Además, resulta esencial hacer frente a las barreras sistémicas que afectan la capacidad de los cuidadores para adquirir y aprovechar la información efectivamente. Por ejemplo, la confusión que rodea los requisitos de elegibilidad para diversos servicios puede generar retrasos significativos al acceder a los apoyos necesarios, tal como se describe en Salvino y otros (2022) sobre los programas de apoyo financiero. Contar con vías de información eficientes puede aliviar estas cargas sistémicas y guiar a los cuidadores a través de los complejos criterios de elegibilidad y los procesos de solicitud.

Al mejorar las vías de información y definir métodos alternos para la orientación y referencias, se crea la posibilidad de empoderar significativamente a los cuidadores de las personas con D/ID. Si se equipa a los cuidadores con conocimientos, se entrena a los profesionales de salud en la comunicación efectiva, se incorpora a los cuidadores como cocreadores de los cuidados y se desmontan las barreras sistémicas, Florida puede brindarles a las familias un mejor acceso a los recursos esenciales. Las evidencias sugieren que, cuando los cuidadores reciben apoyo a través de sistemas de

información efectivos, la calidad de los cuidados y el bienestar general de las personas con D/ID puede mejorar mucho.

Parte II: Diseño y Metodología de la Investigación

Diseño y Metodología

Siguiendo el enfoque de la investigación aplicado en años anteriores, el Equipo de Investigación de la NADD llevó a cabo un estudio cualitativo interseccional en base a métodos combinados, usando entrevistas estructuradas y sesiones de focus groups con miembros de la familia y cuidadores. Las sesiones se llevaron a cabo en forma presencial y virtual, por lo general coincidiendo con eventos de la comunidad o foros públicos locales de grupos de liderazgo ya programados. Los datos se recabaron manualmente y también se grabaron los audios de las sesiones virtuales, además cada entrevistador/moderador registró las sesiones presenciales en una planilla del protocolo. A todos los participantes se les pidió firmar electrónicamente una planilla de consentimiento para adultos, para permitir que se les grabara y para participar en el proyecto.

Con la meta de aumentar el alcance y la profundidad de los conocimientos recabados previamente para el Proyecto ASK, este año se buscó registrar historias y experiencias vividas por cuidadores de adultos con D/ID, en las 15 regiones del Consejo para el Cuidado de la Familia, ubicados a lo largo del Estado de Florida. Igual que en los Años 1 y 2, el Equipo de Investigación de la NADD enfatizó la recabación de datos sobre los recursos que usan las familias y los cuidadores de las personas con D/ID, cómo acceden a dichos recursos, las barreras que enfrentan los cuidadores y los proveedores de servicios y los elementos que podrían fortalecer la utilidad y relevancia de la información durante la vida de una persona con D/ID. El Equipo de Investigación de la NADD utilizó un diseño descriptivo de métodos combinados, debido a la naturaleza subjetiva de las experiencias de los cuidadores que ayudó a investigar la experiencia individual de los participantes en diversos contextos (por ejemplo, en el personal, comunitario y social), y a representar un punto de vista que es dinámico y existe en entornos diversos.

Este estudio buscó responder algunas de las preguntas fundamentales en relación con los recursos, servicios y apoyos que usan los cuidadores y familiares dentro de su comunidad y a lo largo del estado, incluyendo las siguientes:

- Los miembros de la familia de las personas con D/ID, ¿qué tipo de recursos usan actualmente en su comunidad?
- Las familias de personas con D/ID, ¿cómo llegan a conocer y acceder a los recursos disponibles en su comunidad?
- Las familias de personas con D/ID, ¿cómo se apoyan entre sí para ubicar y compartir la información sobre los servicios de apoyo y otros recursos disponibles (a nivel local, nacional o estatal)?

Aplicando un muestreo intencional y de tipo bola de nieve, el Equipo de Investigación de la NADD llevó a cabo las entrevistas y las sesiones de focus group con miembros de la familia, tutores y cuidadores de personas con D/ID, para saber más sobre los servicios y sistemas de apoyo que prefieren. Con el fin de determinar su percepción respecto a la disponibilidad, accesibilidad y eficacia de los programas y servicios, y evaluar cuáles se usan con mayor frecuencia y consideran que ofrecen los mejores recursos y oportunidades respecto a los cuidados de por vida. La información generada durante estas entrevistas y sesiones también incluyó detalles sobre los servicios que se necesitan, las barreras que se perciben o enfrentan al acceder a los servicios y las posibles mejoras para mitigarlas.

El Equipo de Investigación de la NADD estudió los datos del registro, las entrevistas y los focus groups aplicando un análisis comparativo cruzado, además de métodos para el análisis de contenidos temáticos y el análisis de narrativa. Para organizar las opiniones, el equipo usó las aplicaciones Intellectus y Excel a fin de facilitar la codificación y extracción de los temas derivados de los datos cualitativos recabados durante las entrevistas y sesiones. El análisis de contenidos temáticos identificó temas comunes en los datos de las sesiones, así como varias impresiones que predominan. Para analizar los datos aplicando un enfoque interseccional, el Equipo de Investigación de la NADD extrajo y comparó las diferencias entre las características demográficas de los participantes, a fin de detectar patrones comunes en las distintas entrevistas y sesiones y resaltar las frases más significativas. El análisis de la narrativa ayudó a comprender el significado de las historias individuales de cada participante. Este tipo de análisis cualitativo de los datos resaltó tanto los aspectos más importantes de cada perspectiva, como los problemas críticos reflejados en otras áreas del estudio de investigación, sirviendo de apoyo al enfoque interseccional del diseño y describir el desarrollo de los distintos perfiles y mapas de ruta.

Los participantes de las entrevistas y sesiones de focus groups tienen diversos antecedentes geográficos, económicos, sociales, culturales y educativos. La información recabada con su participación se sintetizó, en combinación con un amplio examen del entorno, brindando una visión holística de lo que se usa y resulta accesible actualmente en Florida, y sobre las oportunidades adicionales para aumentar el acceso a los apoyos y servicios que se podrían incorporar en base a las mejores prácticas para orientar respecto a la información y las rutas a los recursos que se han compilado en otros lugares de Estados Unidos. El objeto de esta síntesis de la investigación fue hacer más generalizables y aplicables los hallazgos de muchos estudios, procesos e informes a nivel estatal. La meta de la síntesis de la investigación fue generar nuevos conocimientos, combinando y comparando los resultados de múltiples fuentes sobre el tema de la disponibilidad, accesibilidad y eficacia de los recursos para las personas con D/ID que viven en Florida, durante su vida.

Lógica del Reclutamiento y Selección de los Participantes

Igual que en los Años 1 y 2, a cada participante del estudio se le pidió firmar electrónicamente una planilla de consentimiento para formar parte del mismo, y llenar en línea los requisitos de elegibilidad para confirmar que satisfacía los requisitos específicos: (1) Tener 18 años de edad o más; (2) Ser miembro de la familia

(hermano(a), padre o madre, hijo(a), abuelo(a) cónyuge), cuidador, tutor legal, y/o custodio de una persona con D/ID; (3) Vivir en Florida; (4) Hablar y comprender inglés, español, criollo haitiano o francés; y (5) Haber usado o estar pensando en usar los recursos o servicios de apoyo para D/ID (se permitió la participación de las personas preinscritas en la Agencia para Personas con Discapacidades). Además, se les pidió firmar un consentimiento para la grabación de audio, y permitir que el Equipo de Investigación de la NADD grabara las sesiones virtuales.

Al desarrollar el estudio en base a la exitosa participación lograda en los Años 1 y 2, durante el Año 3, el Equipo de Investigación de la NADD buscó llevar a cabo 85 sesiones estructuradas adicionales. Las virtuales se hicieron vía la plataforma Zoom de audio y video y las presenciales, en una sala de reuniones pública. La cantidad total de participantes en el proyecto fue menor que lo previsto, solo de 38. Esta menor participación puede estar relacionada con compromisos ya programados, conflictos u obligaciones en los horarios personales o de trabajo, cambios en el panorama político y/o la falta de fondos disponibles para la remuneración de los participantes.

Para garantizar diversidad entre sus participantes, el Equipo de Investigación de la NADD monitoreó y revisó en forma continua las estrategias aplicadas en el envío de las invitaciones para las entrevistas y las sesiones de los focus groups, en base a los datos demográficos de los participantes, ya recabados. Más específicamente, al detectar una insuficiente participación de ciertas regiones, rangos de edades, o género (por ejemplo), el Equipo de Investigación de la NADD aplicó una búsqueda focalizada para acceder directamente a esos grupos.

Las entrevistas y sesiones de escucha se ofrecieron en inglés, español, criollo haitiano y francés; además, el Equipo de Investigación de la NADD incorporó a miembros de las familias, tutores y cuidadores bilingües, para que participaran en el lugar de su preferencia. Había intérpretes y traductores profesionales disponibles, cuya lengua materna son estos idiomas, para garantizar la competencia y precisión lingüísticas. Se incluyó a miembros de las poblaciones subatendidas, para poder recabar información sobre las barreras que perciben, los recursos que consideran más útiles, las modalidades que usan para acceder a los servicios de apoyo, y la interacción que les resulta útil a las familias de personas con D/ID en sus circunstancias particulares. Sus opiniones aportaron información importante sobre las vías de comunicación y conocimientos predilectas que en el futuro ayudarán a alinear e informar mejor a las comunidades relacionadas con D/ID, independientemente de su afiliación lingüística o cultural. Todas las respuestas y opiniones recabadas se pasaron a Mathematica y el FDDC para que se usen en el desarrollo de perfiles y mapas de ruta.

Igual que en los Años 1 y 2, el Equipo de Investigación de la NADD utilizó redes sociales focalizadas, los miembros y redes de la NADD, las listas de distribución de correos electrónicos desarrolladas por el FDDC, los miembros del Grupo Asesor de Contenidos y el Comité Directivo del Proyecto, y una amplia difusión adicional, para reclutar a las familias de personas con D/ID a través de toda Florida. Igualmente se aplicó un proceso de mercadeo adicional para atraer la participación de otros familiares, cuidadores, tutores y custodios, a través de los distintos organismos y organizaciones estatales ubicados dentro de Florida que ofrecen servicios, recursos e

interacciones a las comunidades relacionadas con las D/ID, incluyendo, sin estar limitadas a, el Ente para Personas con Discapacidades (APD), el Departamento para Niños y Familias, ABLE United, el Departamento de Educación de Florida, el Instituto para Rehabilitación Vocacional, el FDDC, el Departamento para los Asuntos de Personas Mayores, el Departamento de Salud, la Coalición Healthy Start del Suroeste de Florida, el Organismo para la Administración de Cuidados de Salud, la oficina para los Derechos por Discapacidad de Florida, los Consejos para el Cuidado de la Familia y el Centro para el Autismo y las Discapacidades Relacionadas.

Parte III: Examen del Entorno

El objeto de este examen que se llevó a cabo como una revisión de la literatura, fue evaluar y determinar sistemáticamente las vías para desarrollar redes y sistemas de orientación y referencia disponibles para los cuidadores que buscan ubicar, usar y acceder a apoyos y servicios para las personas con D/ID en Estados Unidos, a fin de sugerir estrategias efectivas que se podrían implementar en Florida. Este examen fue esencial para detectar las brechas existentes en la prestación de los servicios e identificar los modelos exitosos que se pueden adaptar a los sistemas locales, y así potenciar el marco de apoyo para los cuidadores y, en consecuencia, mejorar los resultados para las personas con D/ID.

La investigación puso de relieve varios factores decisivos que impactan la eficacia de las redes de cuidados. Por ejemplo, las personas con D/ID enfrentan retos específicos en relación con la salud, por lo que necesitan que les refieran en forma oportuna y adecuada a los servicios esenciales. Hotez y otros (2023) describen la gran necesidad de implementar un despistaje sobre Determinantes Sociales para la Salud (SDOH) en combinación con clínicas de medicina interna y pediatría, especialmente si se consideran las dificultades socioeconómicas y las barreras psicosociales que enfrentan estas personas y muchas veces se traducen en disparidades sistémicas de salud. Todos estos factores subrayan la importancia de facilitar el acceso de los cuidadores a servicios que se ajusten a las necesidades únicas de las personas con D/ID.

Además, con frecuencia las familias enfrentan dificultades al tratar de planificar los cuidados a largo plazo, lo que refleja las grandes brechas en los conocimientos y la necesidad apremiante de establecer intervenciones focalizadas. Lindahl y otros enfatizan que la dinámica familiar tiene un rol determinante en la planificación futura para sus miembros con D/ID, indicando que los cuidadores necesitan sistemas de apoyo más estructurados (Lindahl y otros, 2019). Este concepto resulta muy valioso para facilitar una mejor comunicación y asignación de recursos en las estrategias de implementación en Florida, especialmente por que la experiencia y preparación de los cuidadores de la familia pueden impactar drásticamente la calidad de los cuidados que presta (Lindahl y otros, 2019).

El acceso a los recursos se complica más con la disparidad entre los servicios disponibles y la necesidad de apoyo adicional que se percibe. Sapiets y otros (2022) señalan el desfase que prevalece entre la demanda por los servicios y su disponibilidad, especialmente en los escenarios de intervención temprana correspondientes a niños con discapacidades de desarrollo. Esta situación genera

frustración en los cuidadores, que muchas veces se sienten agobiados y sin apoyo adecuado, lo que influye en su capacidad para navegar con efectividad a través del sistema de cuidados de salud. Una mayor demanda, impulsada por factores tales como la prevalencia de un diagnóstico, exacerba este reto; de allí que sea necesario evaluar en forma integral las redes de cuidados y los sistemas para referir a los pacientes existentes (Sapiets y otros, 2022).

En el contexto de la educación y apoyo de los cuidadores, algunos estudios sugieren que las intervenciones focalizadas pueden aligerar significativamente su carga y facilitar mejores resultados para las personas con D/ID. Por ejemplo, Friedman y Spassiani (2018) comentan sobre cómo los servicios alimenticios con base en la comunidad pueden ser instrumentales en mejorar la vida de las personas con D/ID, fomentando hábitos de vida más saludables, aunque a veces a falta de una adecuada navegación por el sistema de apoyo puede impedir este proceso. Las intervenciones flexibles y accesibles resultan esenciales; las familias se deben sentir capaces de manejar efectivamente los cuidados, lo que incluye contar con programas educativos que ayuden a desmitificar los servicios disponibles y sus funcionalidades (Friedman y Spassiani, 2018).

Evaluar la salud mental de los cuidadores también resulta esencial. El análisis de Panicker y Ramesh (2018) destaca la profunda carga emocional que tienen los cuidadores de las personas con D/ID, especialmente en el contexto del manejo del estrés y los problemas relativos a la salud. Adoptar estrategias para afrontarlo, tal como resaltan algunos estudios, pueden mitigar la sensación de estrés y mejorar el bienestar del cuidador en forma general (Panicker y Ramesh, 2018). Evaluar las vías actuales y su efectividad para brindar recursos para la salud mental, como parte del estudio del entorno, será esencial para desarrollar un marco de apoyo más sólido en Florida.

No se debe subestimar la importancia de desarrollar una comunidad que fomente el apoyo entre colegas. Webb y otros (2021) describen los resultados positivos de los servicios de apoyo para el personal dedicado a cuidar a personas con D/ID, reforzando el valor del compromiso de la comunidad y las experiencias compartidas. Este modelo se puede extrapolar a los cuidadores de la familia; indicando que el desarrollo de redes donde los cuidadores puedan intercambiar conocimientos y experiencias puede generar grandes beneficios respecto a sus estrategias para afrontar los problemas y su resiliencia en general - ayudando a disminuir su aislamiento y mejorar los resultados de sus cuidados.

Además, los marcos filosóficos como la planificación centrada en la persona, pueden mejorar la experiencia de servicios para las personas con D/ID. Ísvan y otros (2023) enfatizan que aplicar modelos centrados en la persona ayuda a que esas personas tengan mejor salud y mayor bienestar, al asegurar que los servicios se ajusten a sus necesidades únicas. Implementar esos marcos en Florida puede optimizar la prestación de los cuidados, garantizando que los servicios no solo sean accesibles, sino que también estén perfectamente alineados con las necesidades de las personas con D/ID y sus cuidadores.

Implementar iniciativas con mediación entre colegas también representa una vía prometedora para navegar por las complejidades del conjunto de servicios. El estudio de Marsack-Topolewski (2023) indica que los programas de navegación entre colegas pueden reducir significativamente ciertas barreras que enfrentan los cuidadores ya mayores cuando acceden a los servicios. Estos modelos pueden ser instrumentales para las estrategias de implementación en Florida, especialmente porque brindan un marco de trabajo práctico que enfatiza la colaboración, las metas compartidas y el aprendizaje en base a experiencia.

Los hallazgos de este estudio del entorno también apoyan la creencia de cómo las redes informales pueden actuar como un puente en el proceso para referir a un paciente, y resolver los retos emocionales y logísticos que enfrentan los cuidadores. Mastrogiannis y otros (2024) determinaron que los servicios a largo plazo de Medicaid subrayan la intersección crítica que hay entre las necesidades de cuidado y los servicios financieros disponibles para las familias de personas con D/ID, enfatizando esta conexión en el alcance del estudio del entorno. Resolver las complejidades que plantean Medicaid y la elegibilidad para los servicios será esencial, cuando Florida implemente su marco de trabajo, para garantizar que los cuidadores cuenten con un apoyo integral.

Por último, al evaluar el impacto de los programas de servicio autogestionados, resalta la necesidad de establecer modelos de cuidado más flexibles que empoderen a los cuidadores y a los familiares para que asuman un rol activo en el manejo de los cuidados. Singh y otros (2018) comparan efectivamente las experiencias de los cuidadores, subrayando los beneficios que se perciben con la posibilidad de selección y control en los escenarios de los servicios autogestionados. Dicho aspecto evaluador del estudio del entorno brinda información para el diseño de los servicios futuros en Florida, garantizando que se alineen con las mejores prácticas que se observan en algunos estados y, en consecuencia, mejorar tanto la satisfacción de los cuidadores como la efectividad del servicio.

Este estudio del entorno sirve como una fuente de información clave sobre las estrategias a considerar para brindar apoyo a los cuidadores en las redes relacionadas con D/ID en Florida. Al tomar como base la literatura existente que describe estrategias de intervención, sistemas de apoyo y experiencias de cuidadores que son efectivas, busca fundamentar un marco estratégico diseñado para mejorar la vida de las personas con D/ID y sus familias.

Evaluación del Desarrollo de Redes y de las Vías de Información sobre Orientación y Referencias

La evaluación del desarrollo de redes y las vías de información sobre orientación y referencias para las familias con personas con D/ID, resulta esencial para mejorar el acceso a los servicios de cuidado y apoyo más adecuados. Al revisar los diversos enfoques que aplican distintos estados, resulta evidente que existen múltiples modelos y cada uno refleja un determinado grado de efectividad para conectar a las familias con los recursos esenciales. Este análisis profundiza en las vías existentes que facilitan el acceso a los recursos para las familias de personas con D/ID, en base a las prácticas

exitosas que se observan en otros estados de EE.UU., y brinda una buena perspectiva sobre lo que se puede replicar en Florida.

Vías y Difusión de la Información Existentes

Varios estados han comenzado a experimentar con herramientas de navegación orientadas al consumidor, que ayudan a las familias a comprender mejor sus opciones respecto a los recursos. Por ejemplo, la iniciativa No Hay Puerta Equivocada (*No Wrong Door (NWD)*) de Michigan, ha sido instrumental para crear un único punto de acceso a los servicios, asegurando que las personas se puedan conectar sin problema con los recursos que necesitan. Esta iniciativa se centra en integrar diversas entidades de servicio en un único sistema de navegación, simplificando los retos de un acceso complejo para las familias, y brinda una amplia guía y apoyo. La efectividad de esta iniciativa ilustra cómo puede mejorar el uso de los servicios para las familias, que muchas veces se deben enfrentar a un abrumador conjunto de sistemas y procesos.

Otro ejemplo que vale la pena destacar se encuentra en California, donde la Comunidad de Prácticas de California (*California Community of Practice*), aplica un enfoque centrado en la familia para difundir la información. Esta iniciativa enfatiza la importancia de la colaboración y coordinación entre los proveedores de servicios y las familias. La comunidad desarrolla material informativo específico y ofrece sesiones de entrenamiento, para que las familias se familiaricen con los recursos y apoyos disponibles de su localidad. Este énfasis en el compromiso y educación de la comunidad incrementó la tasa de conocimientos y participación, ayudando a empoderar a las familias para que propongan iniciativas en defensa de sus necesidades.

Por otra parte, Massachusetts implementó los Centros de Entrenamiento e Información para la Familia (*Family Training and Information Centers (FTICs)*), que tienen un rol fundamental en conectar a las familias con los mecanismos de información y apoyo esenciales. Los FTICs se centran en la difusión educativa, el entrenamiento en defensoría y la distribución de recursos, lo que mejora la capacidad de las familias para navegar por las complejidades del conjunto de servicios relacionados con D/ID. Este Estado refleja un incremento en la utilización de los servicios, mientras que las familias indican sentirse más informadas y capaces de conseguir los servicios que necesitan sus seres queridos.

Estados como Nueva York adoptaron estrategias innovadoras en base a tecnologías para informar a las familias sobre los servicios disponibles. La aplicación MyTransition sirve de modelo para la navegación digital por los recursos y brinda a las familias una información en tiempo real sobre los servicios, elegibilidad y procesos de solicitud en relación con diversos programas y apoyos. Este enfoque refleja una buena aceptación, ya que las aplicaciones móviles pueden llegar a las familias en los lugares donde se sienten más cómodos.

Vías Más Alla de la Accesibilidad: Ideas del Modelo No Hay Puerta Equivocada (No Wrong Door (NWD))

El modelo NWD representa un cambio importante en cómo las familias acceden a los servicios. Al brindar un punto de acceso integral, los interesados pueden tener una visión general sobre las barreras más comunes que enfrentan las familias al buscar apoyo. Además, facilita la cooperación entre los distintos organismos y ha demostrado que una infraestructura compartida para la orientación y referencias puede reducir significativamente los silos de información y mejorar la eficiencia de los servicios. Esencialmente, este modelo busca fomentar la comunicación consistente entre los proveedores de servicios, cuidadores y navegadores de los sistemas, garantizando que las familias reciban un apoyo coherente y sincronizado.

Al revisar la implementación del modelo NWD se observan tanto éxitos como problemas en los distintos estados. Aunque muchas entidades reportan una mejor integración y uso de los servicios, aún existen retos respecto a la uniformidad en los sistemas para el manejo de los datos y la confiabilidad de las referencias sobre los servicios. Por ende, para replicarlo en Florida, es imprescindible tomar en cuenta los aspectos de los convenios de intercambio de datos entre los organismos y del establecimiento de sólidos protocolos de entrenamiento para los proveedores de servicios.

Un aspecto esencial del modelo NWD es el énfasis en los continuos bucles de retroalimentación entre los usuarios y proveedores de los servicios. Los estados que han anidado estos mecanismos de retroalimentación en sus sistemas de NWD informan sobre una mayor satisfacción entre los participantes, lo que demuestra el valor de las mejoras iterativas en base a las experiencias de los usuarios en tiempo real. Al integrar activamente a las familias en el diseño y evolución de las vías a los servicios, se puede mejorar mucho la situación de su prestación en Florida, ya que por lo general las familias tienen una percepción única del panorama de la prestación de servicios y las brechas existentes en ellos.

El Rol del Navegador de Esperanza

El Navegador de Esperanza (*Hope Navigator*) representa otro intento de simplificar el acceso a las familias que lidian con D/ID. Aunque las opiniones iniciales resaltaron la posible efectividad de esta herramienta de navegación, también se indicaron muchos problemas, incluyendo la falta de alineación entre las expectativas de los usuarios y la conectividad inconsistente del servicio. Específicamente, muchas familias expresaron dificultades para encontrar puntos de contacto consistentes y claridad respecto al uso del Navegador. Las lecciones aprendidas de este proyecto pueden guiar el enfoque de Florida, ya que ilustran la necesidad de contar con claras vías de comunicación, un sólido entrenamiento para los navegadores y mejores mecanismos para integrar a las familias a lo largo de todo el proceso.

Reflexión sobre las Estrategias Exitosas

Los conocimientos adquiridos a partir de los modelos exitosos aplicados en otros estados, reflejan algunas estrategias replicables para Florida. Algo básico para lograr el éxito es establecer un sistema integrado que priorice la cooperación entre los múltiples proveedores de servicio. Identificar a los participantes clave que estén dispuestos a compartir sus datos y apoyar iniciativas conjuntas de entrenamiento resulta esencial

para crear una red cohesionada. Además, desarrollar programas de entrenamiento escalables para los cuidadores y proveedores de servicios puede garantizar un mensaje y comprensión consistentes sobre los recursos disponibles en las comunidades.

Además, varias iniciativas lideradas por las familias surgen como poderosos medios para la defensoría y la educación. Los programas que incluyen a los familiares como cofacilitadores muchas veces consiguen un mayor compromiso y representar mejor sus perspectivas únicas a través de la continuidad del servicio. Esta estrategia se alinea con las prácticas observadas en otros estados, donde las redes de apoyo entre colegas resultan instrumentales para mejorar la navegación por los recursos de las familias.

Estados como Colorado también hacen énfasis en la importancia de aplicar enfoques adaptables a las distintas culturas cuando interactúan con unidades familiares diversas. Ajustar las comunicaciones para que sean más inclusivas y accesibles puede ayudar a cerrar las brechas que encuentran las familias que tradicionalmente subutilizan los servicios debido a barreras como el idioma o las disparidades culturales. Florida debe priorizar un enfoque similar, para asegurar que todas las familias se sientan bienvenidas y apoyadas al navegar por sus opciones.

Lecciones Aprendidas

Las estrategias efectivas detectadas en algunos estados incluyen el énfasis en las herramientas digitales, los programas de navegación para colegas y centros integrales de recursos. Las evidencias indican que las familias mejor informadas sobre los servicios disponibles tienden a tener mejores resultados, lo que implica que la difusión de la información es prioritaria para los sistemas de Florida. Además, estimular los bucles de retroalimentación entre las familias y los proveedores de servicios puede generar ajustes necesarios que mejoren la prestación de servicios.

La exploración sobre el desarrollo de redes y las vías de información para referencias refleja las posibles maneras en que Florida puede potenciar el apoyo para las familias de personas con D/ID. Si se evalúan con cuidado los modelos exitosos utilizados en otros estados, junto con las lecciones aprendidas de iniciativas como el Navegador de Esperanza (*Hope Navigator*), las partes involucradas de Florida pueden desarrollar sistemas que empoderen a las familias y simplifiquen el acceso a los recursos esenciales.

Conclusión

Este estudio del entorno se puede usar como recurso, para evaluar sistemáticamente el desarrollo de redes y las vías de información sobre referencias actuales para los cuidadores de las personas con D/ID en todo Estados Unidos. El objetivo principal fue identificar estrategias efectivas y destacar las brechas críticas en la prestación de servicios que puedan servir de insumo y mejorar el marco de apoyo de Florida.

Destaca algunos factores críticos que impactan la eficacia de las redes de cuidados, incluyendo los retos de salud específicos que enfrentan las personas con D/ID, las dificultades para planificar cuidados a largo plazo, las brechas de conocimiento entre las familias y un desfase significativo entre la demanda de servicios y su

disponibilidad. Con frecuencia los cuidadores están expuestos a significativas carga psicológicas y físicas, lo que subraya la necesidad urgente de contar con recursos accesibles para la salud mental y sólidos sistemas de apoyo.

Al revisar los modelos de otros estados, se detectaron varias estrategias exitosas. Iniciativas como el programa NWD de Michigan demuestran los beneficios de un único punto de acceso integrado a los servicios, reducir los silos de información y mejorar la eficiencia. La Comunidad de Prácticas de California resalta los beneficios de los enfoques centrados en la familia, mientras que los Centros de Entrenamiento e Información de Massachusetts se centran en la promoción y defensa de la educación. Las soluciones en base a tecnología, como la aplicación MyTransition de Nueva York, destacan el potencial de las herramientas digitales para brindar información en tiempo real. Además, la planificación centrada en la persona, las iniciativas organizadas por los colegas y los programas autogestionados se identificaron como importantes medios para empoderar a las familias y ajustar los cuidados a las necesidades individuales.

Las lecciones aprendidas a partir de las iniciativas como el programa Navegador de Esperanza subrayan la importancia de contar con una comunicación clara, puntos de contacto consistentes y un sólido entrenamiento para los navegadores del servicio, para evitar una falta de alineación con las expectativas del usuario. El éxito de los modelos integrados también depende que se superen los problemas relativos a la uniformidad de los datos y la confiabilidad de la orientación y referencias, por lo que se necesita una alta cooperación entre los organismos y sólidos convenios para el intercambio de datos.

En definitiva, este estudio del entorno brinda la oportunidad para que Florida desarrolle un sistema de apoyo más coherente y adaptable. Al tomar como base las mejores prácticas establecidas – priorizando la prestación de servicios integrados, la promoción de iniciativas lideradas por la familia y el apoyo de los colegas, asumiendo enfoques adaptables a diversas culturas y fomentando los bucles de retroalimentación continua – Florida puede potenciar estratégicamente la accesibilidad de los recursos, aliviar las cargas de los cuidadores y mejorar significativamente los resultados para las personas con D/ID y sus familias.

Consideraciones Clave sobre los Sistemas para D/ID en Florida

Los hallazgos en relación con el desarrollo de redes y las vías de información de referencias destinados a las personas con D/ID tienen implicaciones importantes respecto a los sistemas para D/ID en Florida. Comprender las estrategias exitosas implementadas en otros estados puede guiar a Florida para mejorar la accesibilidad, coordinación y calidad de los servicios relacionados con ellas. Si adapta estas estrategias y aplica las recomendaciones indicadas por los datos, Florida puede brindar un mejor apoyo a los cuidadores, a través de iniciativas como el Proyecto ASK, que busca potenciar los conocimientos sobre los servicios disponibles y mejorar los sistemas de apoyo en general.

Impacto de los Hallazgos en los Sistemas para D/ID en Florida

La evaluación de los distintos enfoques aplicados en múltiples estados refleja varias perspectivas críticas que pueden servir de base a los sistemas para D/ID de Florida. Por ejemplo, estados como Michigan y Massachusetts usan de manera efectiva puntos de acceso centralizado, para mejorar la difusión de la información. Este modelo sugiere que implementar una estrategia del tipo No Hay Puerta Equivocada (NWD) en Florida podría simplificar el acceso de las familias a los recursos necesarios. Hoy en día, las familias de Florida tienen muchos inconvenientes cuando tratan de navegar por el intrincado sistema de los servicios disponibles. Adoptar un enfoque similar, donde navegadores solidarios y experimentados ayuden a las familias en cada paso del proceso, puede mitigar estos inconvenientes y, por ende, mejorar el aprovechamiento de los servicios (Fisher y otros, 2015).

Otro impacto significativo se encuentra en la integración de la tecnología. Estados como California usan aplicaciones móviles para brindar a las familias una información en tiempo real sobre los servicios y apoyos, que han demostrado mejorar el compromiso y satisfacción del usuario. Florida podría replicar este avance tecnológico, desarrollando una aplicación fácil de usar destinada a las familias de personas con D/ID, centrada en la disponibilidad de los recursos, los criterios de elegibilidad y con enlaces directos a los proveedores de servicios. Esta herramienta podría empoderar a los cuidadores para que puedan manejar mejor las conexiones con los servicios y así facilitar una transición sin problemas y un mejor aprovechamiento de los recursos.

Además, integrar a las familias en el diseño de los servicios resulta esencial. Si se reconoce la perspectiva única que tiene la familia con respecto a sus necesidades, puede permitir crear sistemas de apoyo más adaptables e individualizados. Las prácticas aplicadas en estados como Nueva York resaltan la importancia de los bucles de retroalimentación y de la participación de la familia en la configuración de los servicios. Florida debe priorizar el establecimiento de mecanismos similares a fin de garantizar que los familiares no sean solo receptores, sino también codiseñadores de los servicios que usan (Pryce y otros, 2015).

Estrategias en Base a Datos para Mejorar el Acceso, la Coordinación, o la Calidad de los Servicios

Teniendo en cuenta el análisis de las prácticas exitosas aplicadas en otros estados, se pueden recomendar las siguientes estrategias respecto a los sistemas para D/ID de Florida:

- **Establecer Centros de Recursos Integrales:** Implementar centros de recursos que sirvan como concentradores de información y apoyo para los cuidadores y las familias de personas con D/ID. Estos centros deben brindar un soporte individualizado para comprender, y navegar por, los servicios disponibles que, como se ha demostrado, pueden mejorar las tasas de uso (Fisher y otros, 2015).
- **Utilizar Tecnologías y Plataformas En Línea:** Desarrollar un portal en línea, fácil de usar, que consolide la información sobre los servicios, los procesos de solicitudes y los requisitos para la elegibilidad. El uso de plataformas digitales puede facilitar una mejor coordinación entre los distintos proveedores de

servicios y ayudar a que las familias puedan acceder más rápido a la información que necesitan.

- **Implementar Programas para el Apoyo entre Colegas:** Las evidencias reflejadas por estados como Colorado sugieren que los programas para el apoyo entre colegas pueden potenciar significativamente el compromiso de los cuidadores y aliviar su sensación de aislamiento y confusión. Florida debe alentar el establecimiento de este tipo de redes, donde los cuidadores más experimentados puedan asesorar y ayudar a quienes comienzan a navegar por el sistema (Friedman & Spassiani, 2018).
- **Incorporar Mecanismos de Retroalimentación:** Crear plataformas para la retroalimentación permanente entre las familias puede generar una mejora continua en la implementación de los servicios. Florida puede adoptar un proceso de revisión regular a fin de identificar las barreras que enfrentan las familias, que le permita responder en forma dinámica a sus retos (Pryce y otros, 2015).
- **Potenciar la Cooperación entre los Servicios:** Siguiendo el ejemplo de las estrategias de Michigan, Florida debe fomentar las relaciones entre los distintos proveedores de servicios, para generar un enfoque más unificado para los cuidados. Un esfuerzo coordinado entre los organismos puede minimizar la fragmentación de los servicios que las familias enfrentan a menudo (Fisher y otros, 2015).
- **Promover la Educación y el Entrenamiento para los Proveedores de Servicios:** Entrenar a los profesionales respecto a las necesidades y problemas específicos que tienen las familias de personas con D/ID puede mejorar la prestación de los servicios. Este enfoque se alinea con los hallazgos de Burke y Heller, que indican que, muchas veces, las brechas surgen por la falta de entendimiento entre los proveedores con respecto a la población a la que prestan servicio (Burke & Heller, 2016).
- **Centrarse en Prácticas Adaptables a Diversas Culturas:** La diversidad de perfiles demográficos que refleja Florida exige la incorporación de prácticas adaptables a diversas culturas para la prestación de los servicios para D/ID. Entrenar al personal en las competencias culturales puede asegurar que todas las familias se sientan incluidas, independientemente de sus orígenes (Pryce y otros, 2015).
- **Simplificar los Procesos de Medicaid:** A fin de prepararse para una prestación de servicios más efectiva, Florida puede analizar sus procesos para la solicitud y elegibilidad bajo Medicaid. La introducción de guías fáciles de usar y procedimientos simplificados, en base a modelos de otros programas de Medicaid que son exitosos, pueden mejorar significativamente el acceso a los servicios para las familias de recursos limitados (Burke & Heller, 2016).

- **Evaluación y Mejora Continua:** La implementación de procesos para la evaluación continua, enlazados a específicas métricas de desempeño, puede fomentar la responsabilidad y asegurar que los recursos se asignen de manera efectiva. Garantizar que haya un riguroso análisis de datos disponible, puede ayudar a monitorear los avances para satisfacer las necesidades de las familias en forma más precisa (Friedman & Spassiani, 2018).

Recomendaciones para Apoyar el Proyecto ASK

Si se integran las estrategias antes descritas, se puede apoyar el trabajo del Proyecto ASK, cuyo objetivo es mejorar el apoyo de la comunidad para las familias con D/ID. Promover la cooperación de los interesados, a través de asociaciones con organizaciones locales, y apalancar la infraestructura tecnológica ya existente para la distribución de los recursos, constituyen elementos esenciales para poder ejecutar este proyecto en forma afectiva.

Además, si se incorpora a las familias directamente en la planificación y entrega del recurso de ASK basado en la web, se podrán comprender mejor sus necesidades, permitiendo pasar de los enfoques descendentes a un modelo centrado en la familia que priorice sus percepciones y experiencias. Establecer un sólido marco de comunicación que incluya la retroalimentación de parte de las familias, también puede ayudar a informar sobre cualquier adaptación en la implementación del proyecto, garantizando una alineación continua con los requerimientos de la comunidad (Owen y otros, 2020).

En resumen, los hallazgos indican una gran cantidad de estrategias exitosas que Florida puede adoptar, o adaptar, a fin de mejorar sus sistemas para D/ID. Si se aprende de las iniciativas de otros estados y se apalancan las estrategias en base a datos, Florida puede desarrollar un entorno más adaptable, integrado, y solidario para las personas con D/ID y sus familias. El Proyecto ASK puede servir como medio de guía fundamental para esta transformación y brindar una ruta única para el intercambio de información en un recurso coordinado basado en la web, para apoyar las comunidades diversas de Florida.

Parte IV: Información sobre la Participación

El Equipo de Investigación de la NADD recabó las opiniones y perspectivas de diversos miembros de la familia, y cuidadores, de personas con D/ID en todo Florida. Esta información se extrajo de múltiples flujos de datos, a fin de garantizar que estuviera representada una muestra representativa de la población. Las sesiones se llevaron a cabo a través de entrevistas virtuales y focus groups, en idioma inglés (aunque también se ofrecieron otros idiomas como alternativa).

Focus Groups

En febrero de 2025, el FDDC celebró de nuevo el evento anual denominado Socios en la Formulación de Políticas (*Partners in Policymaking*), que reúne a familias y cuidadores de personas con D/ID y facilitó una plataforma muy útil para que los representantes de la NADD conectaran directamente con las familias y promovieran discusiones

abiertas sobre sus experiencias al navegar por los sistemas de apoyo para las D/ID de Florida. De estas conversaciones salieron opiniones muy valiosas, que permitieron refinar preguntas para las encuestas a aplicar en la investigación en curso, e informar sobre el desarrollo de estrategias de difusión más inclusivas. El evento resaltó la importancia de incorporar las experiencias vividas a los esfuerzos de la investigación y las políticas, para asegurar resuelvan efectivamente las necesidades diversas de las comunidades relacionadas con las D/ID en Florida.

Además, en abril de 2025, la NADD participó en la Conferencia sobre el Autismo en la Población Negra (*Autism in Black*), que se llevó a cabo tanto en forma virtual como presencial y se centró en reunir a las familias y cuidadores de personas con D/ID pertenecientes a la población negra que viven en Florida (y en todo el país). El Equipo de Investigación de la NADD celebró varias sesiones de focus groups virtuales, incorporando a varios cuidadores que explicaron sus experiencias al navegar por Medicare, Medicaid, la Seguridad Social y conversaron sobre otros temas de tipo financiero. Estas sesiones ofrecieron una idea sobre las complejidades del proceso de asistencia pública y cómo la priorización de los servicios y los factores sobre la elegibilidad no siempre se definen en su totalidad.

La NADD no les pidió a los participantes que se registraran previamente para asistir a estas sesiones, ya que estaban programadas durante eventos públicos. Las sesiones fueron de 90 minutos cada una y, en los diversos focus groups que se llevaron a cabo, asistieron 17 participantes.

Entrevistas Virtuales

El Equipo de Investigación de la NADD comenzó a aceptar las solicitudes de registro y verificación de elegibilidad para las entrevistas virtuales en marzo de 2025. Las sesiones se programaron a través de la plataforma Zoom de audio y video y tuvieron una duración de máximo 60 minutos. Estaban disponibles durante la mañana, la tarde y temprano en la noche, los siete (7) días de la semana, para ajustarse a la disponibilidad y preferencias de los participantes. Las sesiones se llevaron a cabo hasta el 31 de julio de 2025, y un total de 21 participantes completó una entrevista.

Análisis de los Datos

Se recibieron 96 solicitudes para participar o para averiguar más sobre el proyecto. CA partir de ellas, se completaron 21 entrevistas virtuales, 31 personas no se presentaron, cancelaron, o decidieron no participar, 7 se identificaron como spam y se eliminaron y 37 se desmotivaron (es decir, nunca respondieron después de firmar electrónicamente las planillas de consentimiento o indicar su horario preferido).

Comprender el perfil demográfico de los participantes de la investigación es esencial para poder interpretar los hallazgos del estudio y garantizar la representación de las poblaciones diversas. Esta sección describe los perfiles demográficos de las 96 personas registradas, incluyendo edad, género, raza/ grupo étnico, estatus socioeconómico y ubicación geográfica. Al examinar estos factores se cuenta con el contexto necesario para comprender cómo se pueden generalizar los hallazgos del

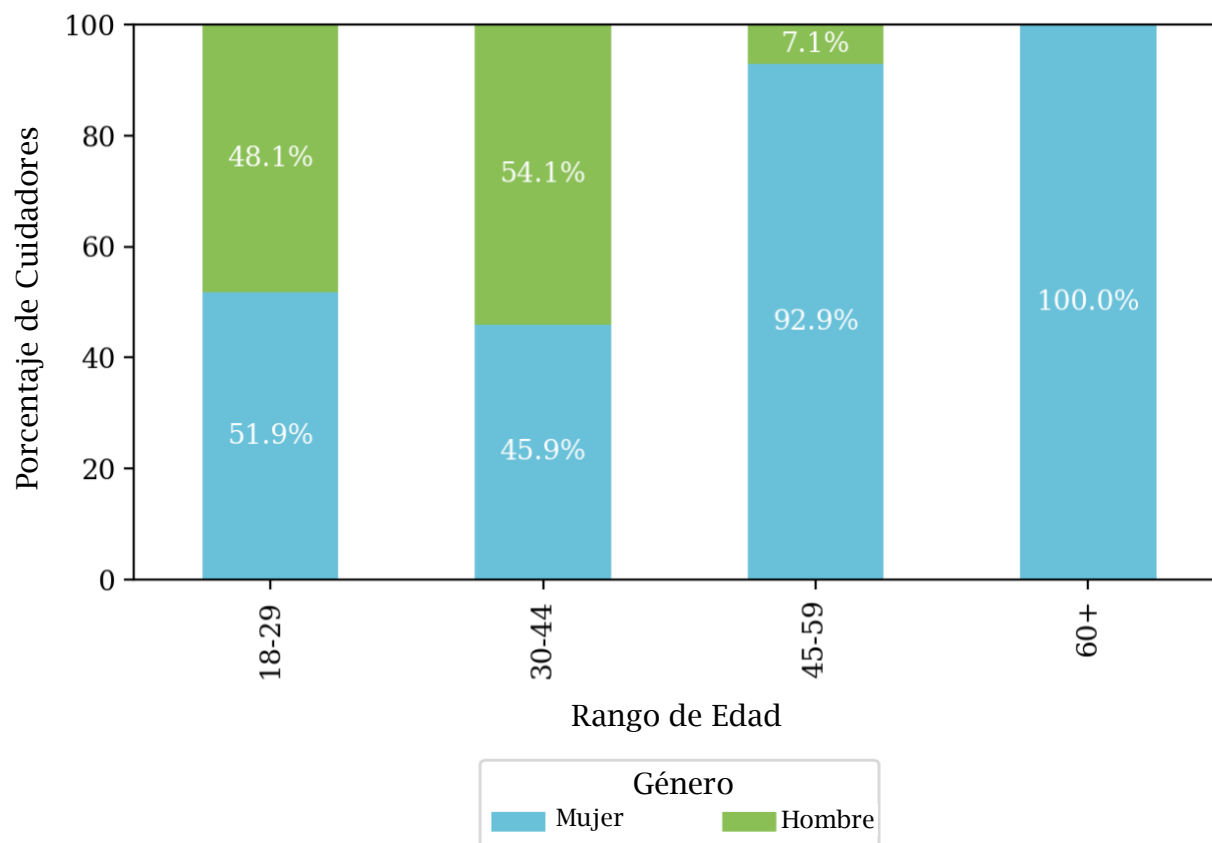
proyecto, e identificar las posibles desigualdades en el acceso y uso de los recursos para las D/ID.

Perfiles Demográficos

La **Figura 1** muestra la composición del género de los cuidadores en cada rango de edad, normalizada a porcentaje. En todos los rangos, en forma consistente las mujeres reflejan una proporción mayor que los hombres, en forma alineada con los totales del conjunto de datos recabados. Aunque la proporción exacta varía ligeramente según el rango de edad, la mayoría de mujeres se mantiene evidente a través de todos ellos.

Figura 1

Género del Cuidador por Rango de Edad (% de la Población)



La **Tabla 1** muestra cómo el nivel educativo del cuidador se distribuye en cada rango de ingresos de los hogares. Considerando todos los rangos, los de mayor nivel de ingresos tienden a incluir una mayor proporción de cuidadores con títulos de licenciatura y profesional, mientras que los de menos nivel de ingresos reflejan una proporción relativamente mayor de graduados de bachillerato o GED, y algunos de la escuela superior. Aunque la distribución exacta varía en los distintos rangos, el patrón general se alinea con la tendencia más amplia del conjunto de datos: los logros educativos usualmente aumentan con los ingresos del hogar, y los rangos de ingresos medios reflejan una distribución más heterogénea de los niveles educativos.

Tabla 1

Educación del Cuidador según el Nivel de Ingresos en el Hogar (% de la Población)

Ingreso del Hogar al Año	Nivel Educativo del Cuidador	Representación Total
Menos de \$15k	Graduado (2%), Licenciado (5%)	7%
\$15k-\$30k	Parte de la Escuela Superior (3%), Licenciado (6%), Nivel de Asociado (1%)	10%

\$30k-\$50k	Parte de la Escuela Superior (2%), Bachillerato/GED (2%), Graduado (5%), Licenciado (7%)	16%
\$50k-\$75k	Parte de la Escuela Superior (2%), Graduado (3%), Licenciado (12%)	17%
\$75k-\$100k	Parte de la Escuela Superior (1%), Graduado (2%), Licenciado (23%), Nivel Asociado (1%)	27%
\$100k-\$150k	Nivel Avanzado /Terminal (2%), Parte de la Escuela Superior (1%), Graduado (5%), Licenciado (3%)	11%
Más de \$150k	Nivel Avanzado /Terminal (1%), Graduado (1%), Licenciado (2%), Nivel Asociado (1%)	5%
Prefiere no contestar	Graduado (2%), Licenciado (1%)	3%
No se conoce	No se conoce	4%

La **Tabla 2** resume la forma en que el grupo étnico del cuidador se distribuye según cada categoría racial. Considerando todas las categorías, la mayoría incluye una alta proporción de cuidadores que se identifican como Hispano o Latino, en comparación con Ni Hispano ni Latino, donde el total relativo varía según la raza. Las razas con mayor representación en el conjunto de datos también reflejan una distribución étnica más diversa, mientras que las de menor representación reflejan un reparto más concentrado derivado de los conteos más bajos. Cuando se compara con la totalidad de los perfiles demográficos, el patrón que se refleja en la tabla se alinea con el perfil más amplio del conjunto de datos: ninguna raza refleja un grupo étnico uniforme y la proporción de cuidadores Hispanos o Latinos puede variar ampliamente según la raza. Si interpretamos las barras como un 99% de las pilas, queda claro que estas diferencias reflejan más una composición que un conteo en bruto, destacando las razas que tienen una mayor representación en un grupo étnico y cuáles son más homogéneas.

Tabla 2

Grupo Étnico del Cuidador según su Raza (% de la Población)

	Ni Hispano ni Latino	Hispano o Latino	Representación Total
Negro o Afroamericano	48%	12%	60%
Blanco	24%	2%	26%
Hispano o Latino	1%	7%	8%
Indígena Norteamericano o Nativo de Alaska	2%	—	2%
Caribeño	1%	—	1%
Asiático o Asiático-americano	1%	—	1%

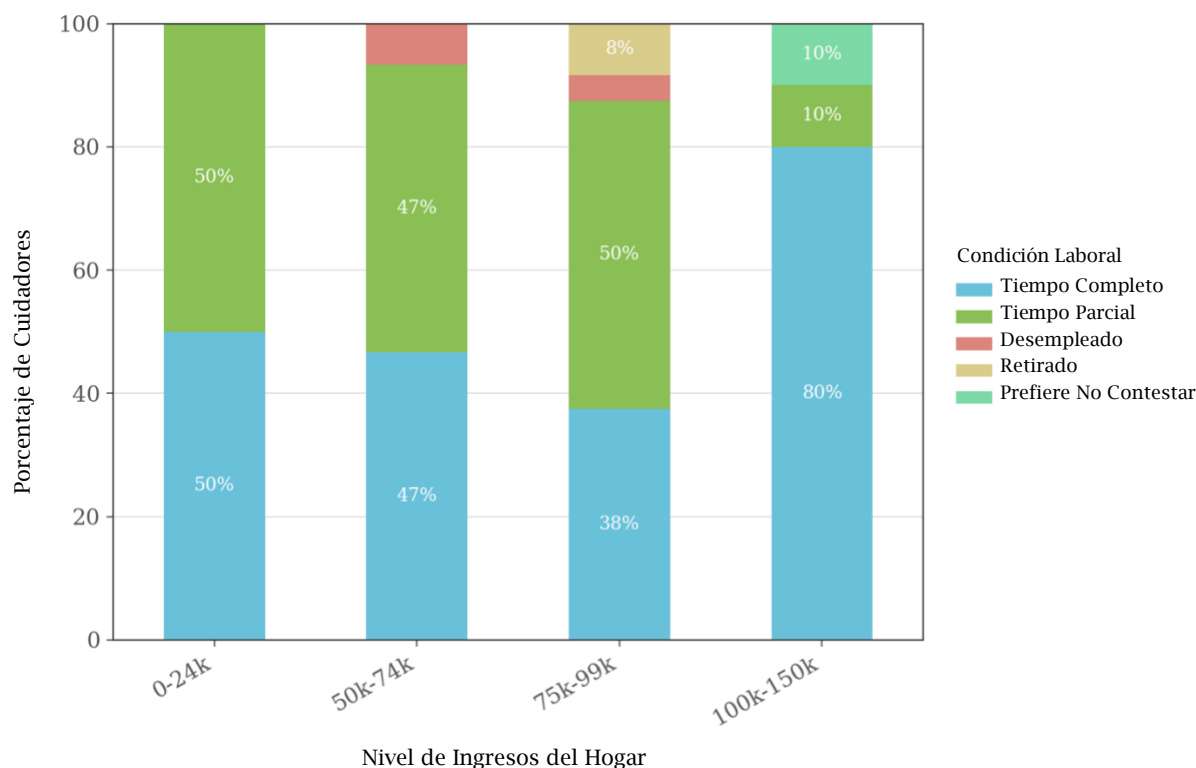
Del Medio Oriente o Norafricano	1%	—	1%
Representación Total	78%	21%	99%

La

Figura 2 refleja cómo la condición laboral de los cuidadores se distribuye entre los rangos de ingreso de los hogares. A medida que aumentan los ingresos, la distribución cambia indicando mayor proporción de cuidadores empleados a tiempo completo y autónomos, mientras que los niveles de menores ingresos incluyen una mayor proporción de empleados a tiempo parcial, desempleados, y de “incapacitados para trabajar”. Los rangos de ingresos medios (50k–99k) reflejan la distribución más heterogénea, con una combinación de empleados a tiempo completo y medio tiempo y una menor proporción de otras categorías. Las condiciones laborales de retirado y ama de casa están presentes en todos los rangos, representando una proporción relativamente modesta, aumentando ligeramente fuera de las categorías de mayores ingresos. En comparación con el perfil laboral reflejado en la totalidad del conjunto de datos, al observar estas barras queda claro que estas diferencias reflejan más una composición que un conteo en bruto; los hogares de mayores ingresos incluyen una desproporción de empleados a tiempo completo y autónomos, mientras que los de menores ingresos incluyen una mayor cantidad de cuidadores empleados a tiempo parcial y desempleados. El resultado subraya un gradiente que resulta consistente entre la condición laboral y el nivel de ingresos del hogar en toda la población de cuidadores.

Figura 2

Condición Laboral del Cuidador según el Nivel de Ingresos en el Hogar (% de la Población)



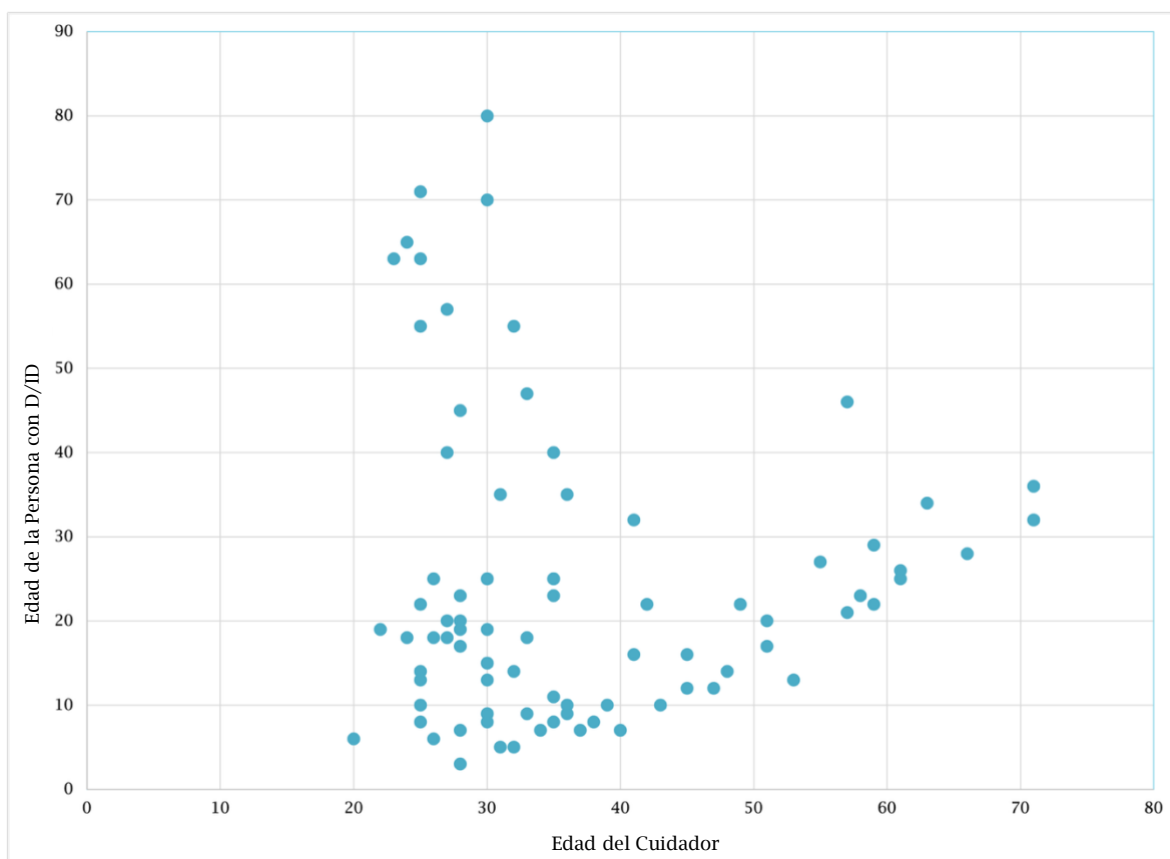
Nota: El porcentaje de cuidadores en la parte de la barra correspondiente a “Desempleado” fue de aproximadamente un 6% en los niveles de ingreso \$50-74k y de 4% en los niveles \$75-99k.

La

Figura 3 refleja cómo se combina la edad del cuidador con la edad de la persona con D/ID a la que cuidan. Las diversas agrupaciones indican la paridad de edades que son más frecuentes, haciendo que sea fácil detectar de inmediato las combinaciones de edad en la familia. En esta muestra, las concentraciones tienden a alinearse a lo largo de una banda diagonal – los cuidadores de mayor edad con las personas con D/ID que son mayores – reflejando el envejecimiento natural de los pares cuidador –receptor de los cuidados. También se pueden ver agrupaciones donde la menor edad de la persona con D/ID se alinea con el cuidador de mediana edad, en forma consistente con la dinámica padre-hijo.

Figura 3

Edad del Cuidador vs. Edad de la Persona con D/ID (Niveles de Densidad)

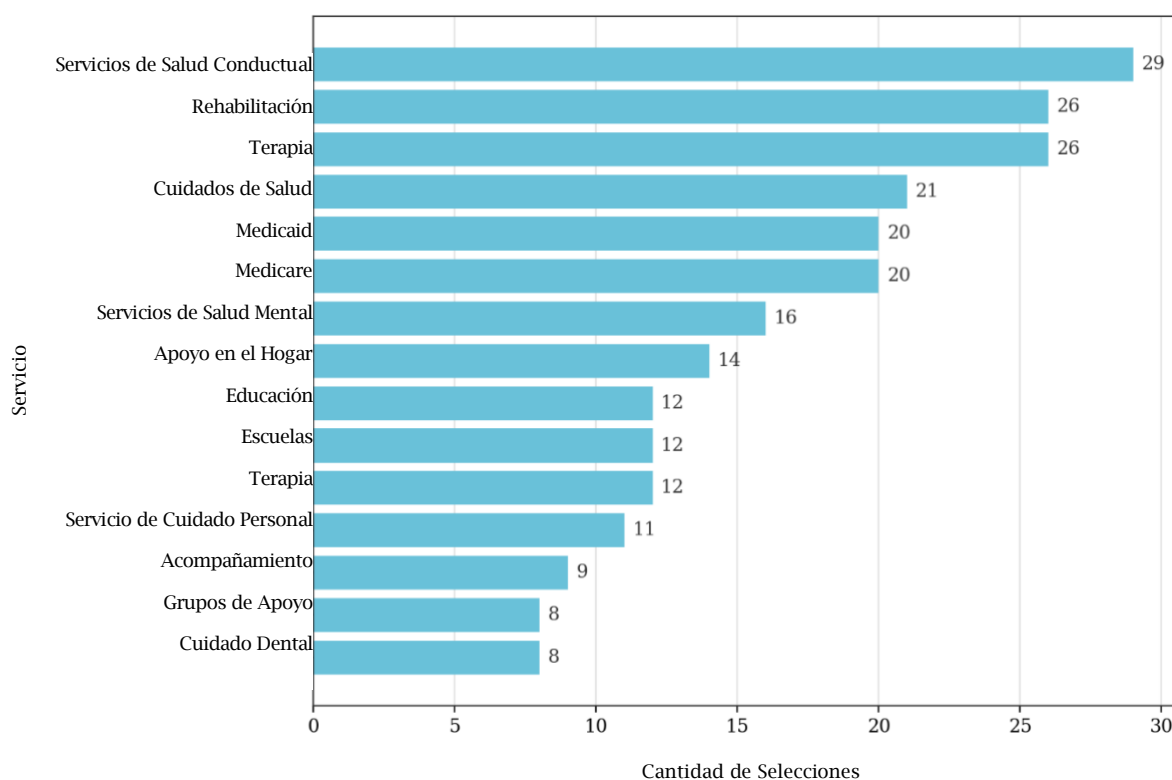


Servicios Utilizados

Tal como refleja la **Figura 4**, los servicios más utilizados indican las necesidades básicas para las personas con D/ID y se centran en el apoyo directo, la navegación por los servicios y la coordinación de los cuidados permanentes. Las opciones que reflejan mayor frecuencia sugieren una alta demanda respecto a la asistencia práctica, del día a día (por ejemplo, los servicios y programas de apoyo), la ayuda para conseguir y manejar los beneficios y recursos y la programación estructurada que apoye el desarrollo de destrezas y la participación de la comunidad. Colectivamente, estos patrones indican la necesidad de contar con una disponibilidad continua y confiable de los servicios, vías de acceso simplificadas y una capacidad adecuada por parte de los proveedores para satisfacer la demanda constante.

Figura 4

Servicios Más Importantes que se Usan según la Cantidad de Cuidadores



La **Tabla 3** refleja la relación entre los principales apoyos y servicios que se usan según el rango de edad de las personas con D/ID, definiendo una correlación con las necesidades que dependen de la edad a lo largo de sus vidas. El apoyo de salud mental se usa durante toda la vida de las personas con D/ID, resaltando la necesidad de este tipo de servicios, independientemente de la edad.

Tabla 3

Servicios Más Importantes que Usan las Personas con D/ID según su Rango de Edad

Rango de Edad (Años)	Servicios Más Importantes Usados	Representación en el Grupo
0-4	Apoyo en el Hogar, Terapia de Salud Mental, Programas de Recreación y de la Comunidad	33%
5-11	Terapia de Salud Mental	16%
12-17	Terapia de Salud Mental	16%
18-21	Beneficios (SSI/SSDI), Terapia de Salud Mental	11%
22-26	Terapia de Salud Mental	19%
27-34	Medicaid, Medicare	13%
35-44	Terapia de Salud Mental	14%
45-54	Beneficios (SSI/SSDI)	21%
55-64	Terapia de Salud Mental	17%
65+	Terapia de Salud Mental	27%

Un análisis más profundo indica lo siguiente:

- **Los patrones de servicio siguen el ciclo de vida de las personas con D/ID:** Las bandas de los primeros años y la edad escolar, por lo general reflejan un mayor uso de los servicios de apoyo para el desarrollo, la educación y la familia, mientras que en la edad de transición de los jóvenes (18-25) se concentran en la los que se refieren a la navegación, la preparación para el trabajo y la inclusión en la comunidad. Los adultos y los grupos de mayor edad se centran en los servicios en el hogar, el apoyo de la comunidad y la coordinación de los cuidados, en forma consistente con los cambios previstos que van del acceso a la educación escolar a los servicios para adultos en base a su elegibilidad.
- **La coordinación de los cuidados y la navegación por los beneficios constituyen necesidades básicas infraestructurales:** Su presencia en muchos de los rangos de edad reflejan la complejidad que existe para acceder a, y mantener, los servicios en los sistemas para D/ID y subrayan la necesidad de contar con una gerencia de casos, orientación sobre los beneficios y un enlace con los recursos duraderos.
- **El personal de apoyo directo sigue siendo una base fundamental del sistema:** El mayor uso de los apoyos para la vida diaria por parte de los adultos resalta la permanente necesidad de contar con la capacidad, estabilidad y calidad de

profesionales de apoyo directo (DSP) – que constituyen una prioridad esencial para la planificación y financiamiento del sistema.

- **La participación de la comunidad y el desarrollo de destrezas son necesidades persistentes:** Los servicios relacionados con programas diurnos, sociales y de recreación, y el apoyo al empleo, reflejan las metas del sistema para lograr una vida inclusiva en la comunidad y un empleo integrado competitivo.
- **Los apoyos centrados en la familia resultan especialmente importantes en los primeros años:** La incorporación en grupos de niños se alinea con el foco en la intervención temprana, la cooperación de la escuela, las terapias y la atención de relevo – señalando la importancia de la coordinación entre los sistemas (de educación, exenciones bajo Medicaid, salud).
- **En la transición se identifican puntos de riesgo:** La concentración de los servicios relativos a la navegación y el empleo en las bandas de 18-25 y 26-39 se alinea con los riesgos conocidos como “acantilado en los servicios”, y refuerza la necesidad de fortalecer la planificación de la transición, la continuidad de los beneficios y las vías para lograr una vida independiente.
- **La geografía afecta el acceso:** Estos patrones representan las necesidades que se generan en otros condados y resaltan la necesidad de asegurar el acceso a los servicios básicos fuera de las grandes áreas metropolitanas a través de redes regionales y en base a teleapoyos.

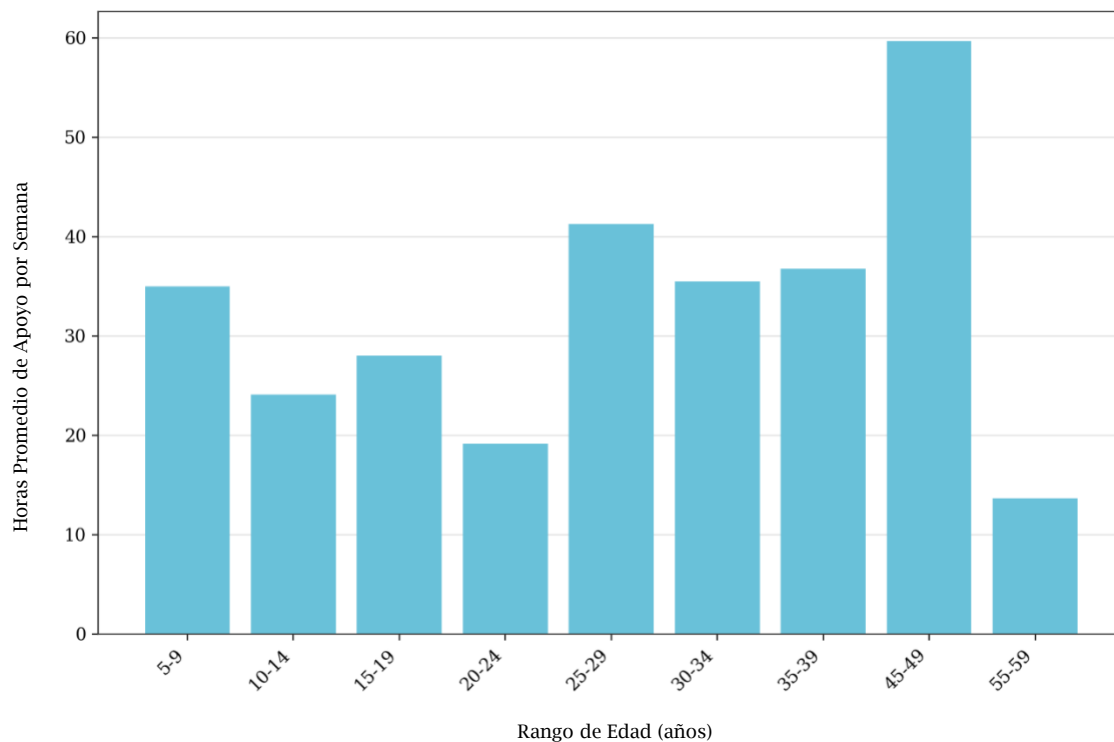
Implicaciones: Priorizar una permanente coordinación de los cuidados, reforzar las estrategias de los DSP, fortalecer el apoyo a la transición escuela- adultez, mantener un sólido apoyo inicial para las familias y resolver el acceso regional para asegurar un resultado equitativo y centrado en la persona durante toda la vida para las personas con D/ID.

La **Figura 5** compara las horas promedio de apoyo por semana para personas con D/ID, en base a bandas de 5 años. Si se lee de izquierda a derecha, la media de horas varía con la edad y refleja los rangos de edad que tienden a recibir más horas en comparación con los que reciben menos. Conclusiones clave:

- La altura de cada barra representa las horas promedio para el respectivo rango de edad, por lo que es fácil detectar los niveles más altos (los grupos que reciben más apoyo) y más bajos (los grupos que reciben menos).
- Las barras adyacentes permiten comparar rápidamente los rangos de edad adyacentes y revelan el aumento y reducción gradual o brusco durante la vida.
- Como los valores son medias, una pequeña cantidad de casos con muchas horas de apoyo pueden influenciar algunas barras; si se suman las medias o errores respecto a las barras se puede aclarar la variabilidad y estabilidad de cada grupo.

Figura 5

Horas Promedio de Apoyo por Semana según la Edad de las Personas con D/ID



Nota: Los cuidadores no reportan una cantidad significativa de horas de apoyo a la semana para las personas en edades de 0 a 4 años, por lo que ese rango se excluyó de los datos.

La **Tabla 4** refleja los servicios más importantes que usa toda la población de personas con D/ID, expresado como porcentaje de la totalidad de entrevistados. Todos indican usar diversos apoyos y servicios, muchas veces dependiendo de los cambios en sus necesidades, o la evolución de las opciones de apoyo social o conductual en sus comunidades.

Tabla 4

Servicios Más Importantes que Usan las Personas con D/ID (% de la Población)

Tipo de Servicios Usado	% de Personas con D/ID
Terapia de Salud Mental	62%
Servicios de Terapia y Análisis Conductual (ABA)	45%
Cuidados Médicos	42%
Rehabilitación	38%
Beneficios (SSI/SSDI)	33%
Educación	31%
Medicare	29%
Medicaid	29%
Apoyo en el Hogar	21%
Escuela	21%
Servicios de Cuidado Personal	17%
Grupos de Apoyo	15%
Servicios de Acompañamiento	14%
Defensoría	12%
Programas Diurnos	10%

A partir de esta tabla, resulta claro que

- La terapia de salud mental es el apoyo más usado entre las personas con D/ID incluidas en este conjunto de datos. Aproximadamente 6 de cada 10 personas van a terapia, y resaltan la salud mental como una necesidad básica.
- Los servicios de terapia y análisis conductual (ABA) también se usan ampliamente, cubriendo casi la mitad de la población, lo que sugiere que muchas familias y personas buscan un apoyo estructurado para temas de conducta y desarrollo de destrezas, o tienen un hijo en ABA a fines de instrucción.
- Las necesidades médicas y de rehabilitación son significativas. Aproximadamente 4 de cada 10 personas buscan cuidados médicos generales y

casi la misma cantidad usa servicios de rehabilitación, lo que refleja una necesidad permanente respecto a los apoyos de salud y funcionales.

- Muchos buscan el apoyo de beneficios públicos y relacionados con la educación. Cerca de un tercio usa los beneficios de SSI/SSDI y se conecta con servicios de educación y escuelas, reflejando la sólida relación que hay con los sistemas de aprendizaje formal y de ayuda financiera.
- Tanto Medicaid como Medicare aparecen con frecuencia y los usan cerca de 3 de cada 10 personas, resaltando la importancia de la cobertura de la salud pública en el acceso a los servicios esenciales.
- Los servicios de apoyo en el hogar y de cuidados personales son de uso común, indicando que una parte sustancial de estas personas necesita apoyo para su vida diaria en el hogar.
- La comunidad y la conexión social son importantes. Tanto los grupos de apoyo como los programas de recreación y acompañamiento aparecen en los primeros 15, reflejando el valor de la inclusión social y del apoyo de los cuidadores y colegas.
- Los programas diurnos y de habilitación también aparecen en la lista, lo que sugiere que las actividades diurnas y de desarrollo de destrezas siguen siendo una parte significativa de la rutina de muchas personas.

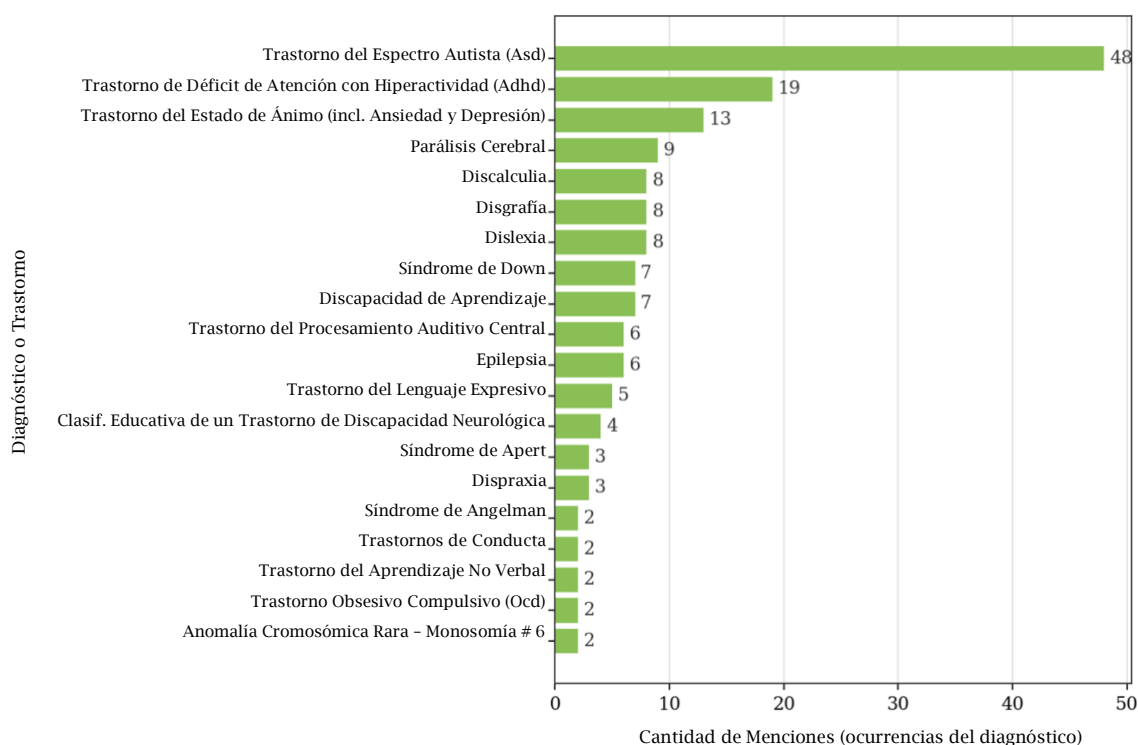
Esta distribución refleja que, muchas veces, las personas con D/ID necesitan una combinación de apoyos médicos, de conducta, educativos, financieros y para la vida diaria, junto con oportunidades para conectarse y participar en sus comunidades.

Diagnósticos/ Trastornos

La **Figura 6** destaca los diagnósticos o trastornos reportados en el conjunto de datos. Cada barra representa la cantidad de veces que se mencionó cada diagnóstico. Las barras más largas indican que el diagnóstico se reportó con mayor frecuencia.

Figura 6

Diagnósticos o Trastornos Más Comunes de las Personas con D/ID

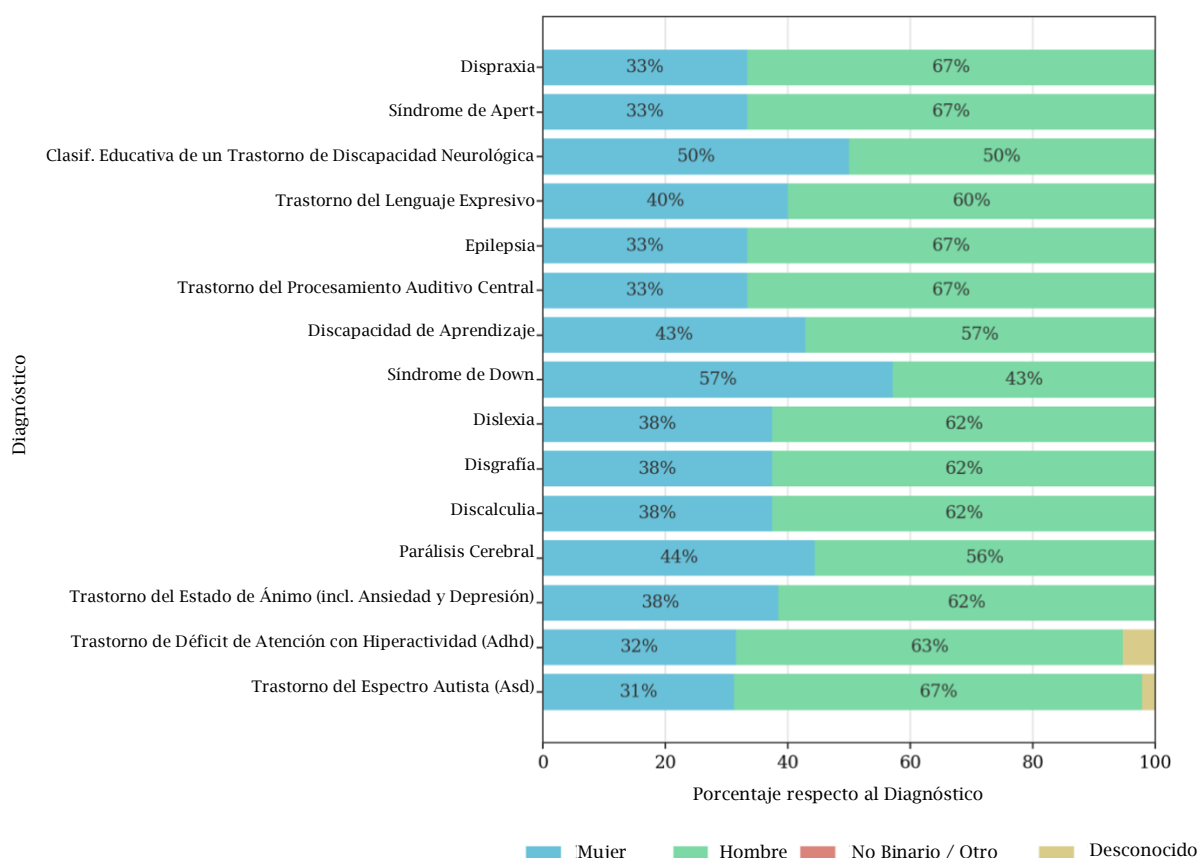


Nota: Una persona puede indicar más de un diagnóstico, de manera que los totales reflejan menciones y no cantidad de personas. Una sola persona puede estar incluida en varias barras. El gráfico refleja los diagnósticos más comunes, por frecuencia, no incluye todos los diagnósticos reportados, y sólo se centra en las cantidades específicas; no indica ningún porcentaje de entrevistados, ni cómo estos diagnósticos se relacionan con horas o servicios.

La **Figura 7** refleja la manera en que la distribución por género difiere respecto a cada uno de los diagnósticos más comunes en las personas con D/ID. Cada barra horizontal representa un diagnóstico y se divide en fragmentos de color que reflejan la proporción de mujeres, hombres, no binarios, otros o de género desconocido, a quienes corresponde ese diagnóstico y totalizan el 100%. Por ejemplo, si una barra es principalmente de un color, significa que - en nuestros datos - el diagnóstico es más común entre las personas de ese género. Al leer de arriba hacia abajo, se puede comparar cómo la distribución por género cambia según los distintos diagnósticos. La gráfica no muestra cuán comunes son los diagnósticos en general; sino la distribución porcentual del género entre las personas con dicho diagnóstico en particular.

Figura 7

Diagnóstico(s) según el Género de las Personas con D/ID (% de la Población)



La **Tabla 5** refleja la manera en que la distribución de los diagnósticos o trastornos varía según el rango de edad de las personas con D/ID, en el conjunto de datos.

Tabla 5

Porcentaje de Diagnóstico o Trastorno según el Rango de Edad de las Personas con D/ID

Rango de Edad (Años)	Diagnóstico(s) o Trastornos(s)	Proporción de la Población
0-4	ASD	100%
5-11	ASD	48%
	ADHD, Parálisis Cerebral	19%
	Síndrome de Down, Epilepsia/Trastorno Convulsivo	14%
	Trastornos de Conducta, Trastorno del Procesamiento Auditivo Central	10%
	Trastorno del Lenguaje Expresivo, Síndrome del Cromosoma X Frágil, Clasificación Educativa de un Trastorno de Discapacidad Neurológica, Disgrafía, Discapacidad de Aprendizaje	5%
12-17	ASD	64%
	Discapacidad de Aprendizaje, ADHD	29%
	Parálisis Cerebral, Disgrafía, Trastorno Mental	14%
	Epilepsia/Trastorno Convulsivo, Síndrome de Apert, Síndrome de Angelman, Trastorno del Procesamiento Auditivo Central, Retraso/ Trastorno del Lenguaje Expresivo, Clasificación Educativa de un Trastorno de Discapacidad Neurológica, Dispraxia, Trastorno del Control de Impulsos, ODD, Síndrome de Down	1%
18-21	ASD	64%
	ADHD	55%
	Trastorno Mental	27%
	Síndrome de Down, Dispraxia, Epilepsia/Trastorno Convulsivo, Discapacidad de Aprendizaje, Síndrome de Tourette, Trastorno del Lenguaje Expresivo	9%
22-26	ASD	79%
	Discapacidad de Aprendizaje	29%
	ADHD, Trastorno Mental	21%
	Desorden de Aprendizaje No Verbal, Epilepsia/Trastorno Convulsivo, Clasificación Educativa de un Trastorno de Discapacidad Neurológica	14%
	Tics, Disgrafía, Parálisis Cerebral, Síndrome de Apert	7%
27-34	ASD	71%
	Síndrome de Down, Apraxia, Dispraxia, Síndrome de Landau-Kleener, Trastorno del Lenguaje Expresivo, Malformación de Chiari, Trastorno Mental, OCD, Síndrome de Apert, Disgrafía, Discapacidad de Aprendizaje, Trastorno del Procesamiento Auditivo Central	14%

35-44	ASD, Anomalia Cromosómica Rara - Monosomía # 6	33%
	Síndrome de Down, ADHD, Síndrome de Rett, ICD	17%
45-54	Parálisis Cerebral	67%
	Epilepsia/Trastorno Convulsivo, ASD No verbal, Disgrafía, Discapacidad de Aprendizaje	33%
55-64	ASD	80%
	Trastorno Mental	40%
	Disgrafía, Discapacidad de Aprendizaje, Síndrome de Klinefelter, OCD, Trastorno del Lenguaje Expresivo, Síndrome de Tourette, TBI, ADHD, Trastorno del Procesamiento Auditivo Central	20%
65+	Trastorno Mental	50%
	Disgrafía, Discapacidad de Aprendizaje, Síndrome de Angelman, Trastorno del Procesamiento Auditivo Central	25%

El análisis de los datos de esta tabla refleja:

- **Primera infancia (0-5 y 6-12):** Predominan los diagnósticos del neurodesarrollo. El Trastorno del Espectro Autista (ASD) y el Trastorno de Déficit de Atención con Hiperactividad (ADHD) reflejan una alta proporción en estos grupos más jóvenes. Se puede observar que sus colores ocupan una gran parte de las barras.
- **Adolescencia (13-17):** El ADHD sigue estando presente, pero el ASD sigue siendo un componente importante. Es posible que también se comiencen a ver inicios de trastornos de los estados de ánimo y relacionados con la ansiedad que muchas veces aparecen con mayor frecuencia que en los primeros años.
- **Adultos jóvenes (18-25):** La proporción de diagnósticos relacionados con la salud mental (como trastornos de los estados de ánimo y de ansiedad) aumentan en comparación con la niñez. La proporción relativa del ADHD muchas veces baja en comparación con la de los primeros años, mientras que la del ASD se mantiene.
- **Adultos (26-39 y 40-59):** La distribución cambia para reflejar trastornos que usualmente se cubren en los servicios para adultos. Los diagnósticos relacionados con los estados de ánimo y la ansiedad reflejan mayor proporción, y algunos trastornos de desarrollo que se mantienen toda la vida (como el ASD) siguen presentes, pero en menor proporción respecto a las etapas anteriores.
- **Adultos Mayores (60+):** El patrón refleja una constante presencia de trastornos típicos de los adultos, donde los trastornos de desarrollo ocupan una menor proporción que durante la infancia, aunque no desaparecen.

Colectivamente, esta tabla resalta que los diagnósticos relativos al desarrollo (ASD, ADHD) predominan en la infancia y adolescencia. La proporción de trastornos

relacionados con los estados de ánimo y la ansiedad tiende a aumentar entre la adolescencia tardía y la adultez. La distribución de los diagnósticos evoluciona con la edad: en los primeros años se refieren mayormente al neurodesarrollo, mientras que en años posteriores reflejan una mayor cantidad de necesidades relacionadas con la salud mental y más propias de los adultos.

La **Tabla 6** examina los servicios que usan más a menudo las personas con D/ID y cómo varían según el diagnóstico o trastorno. El estudio se centró en los cinco (5) servicios más importantes para cada diagnóstico y se reflejan como proporción de la población con D/ID en general.

Tabla 6

Los 5 Servicios más Importantes que se Usan según el Diagnóstico o Trastorno (% de la Población)

Diagnóstico(s) o Trastorno(s)	Principales Apoyos y Servicios que Usan	Porcentaje de la Población
ADHD	Terapia de Salud Mental	13%
	Cuidados Médicos	12%
	Educación, Servicios de Terapia y Análisis Conductual (ABA)	10%
	Medicare, Medicaid	9%
Apraxia	Cuidados Personales, Servicios de Acompañamiento, Programas Diurnos, Apoyo en el Hogar, Medicaid, Medicare, Terapia de Salud Mental, Rehabilitación	1%
ASD	Terapia de Salud Mental	35%
	Cuidados Médicos	29%
	Servicios de Terapia y Análisis Conductual (ABA)	28%
	Medicaid, Medicare	24%
Trastorno del Procesamiento Auditivo Central	Servicios de Terapia y Análisis Conductual (ABA), Beneficios (SSI/SSDI)	5%
	Terapia de Salud Mental	3%
	Vivienda / Residencia, Apoyo en el Hogar	2%
Parálisis Cerebral	Servicios de Terapia y Análisis Conductual (ABA), Terapia de Salud Mental	7%
	Rehabilitación	6%
	Cuidados Médicos	5%
	Escuelas	3%
	Apoyo en el Hogar	1%
Malformación de Chiari	Apoyo en el Hogar, Medicaid, Medicare, Servicios de Cuidados Personales, Oportunidades de Voluntariado	1%
	Terapia de Salud Mental	2%

Trastornos de Conducta	Defensoría, Servicios de Terapia y Análisis Conductual (ABA), Servicios de Acompañamiento, Vivienda / Residencia	1%
Síndrome de Down	Rehabilitación, Terapia de Salud Mental, Servicios de Terapia y Análisis Conductual (ABA)	5%
	Grupos de Apoyo, Educación	3%
Disgrafía	Servicios de Terapia y Análisis Conductual (ABA)	6%
	Beneficios (SSI/SSDI)	5%
	Educación, Terapia de Salud Mental	3%
	Rehabilitación	2%
Dispraxia	Medicaid, Medicare	3%
	Apoyo en el Hogar, Educación, Servicios de Terapia y Análisis Conductual (ABA)	2%
Clasificación Educativa de un Trastorno de Discapacidad Neurológica	Cuidados Médicos	3%
	Medicaid, Rehabilitación, Terapia de Salud Mental, Medicare	2%
Epilepsia/Trastorno Convulsivo	Beneficios (SSI/SSDI), Cuidados Médicos, Terapia de Salud Mental	5%
	Programas Diurnos, Albergue	3%
Retraso en el Lenguaje Expresivo	Educación, Terapia de Salud Mental, Escuelas, Defensoría, Servicios de Terapia y Análisis Conductual (ABA)	1%
Trastorno del Lenguaje Expresivo	Beneficios (SSI/SSDI)	5%
	Apoyo en el Hogar, Cuidados Médicos, Educación	3%
	Escuelas	2%
Síndrome del Cromosoma X Frágil	Grupos de Apoyo, Transporte, Servicios de Cuidado Personal, Programas de Recreación y de la Comunidad, OT	1%
Trastorno Genético o Cromosómico	Terapia de Salud Mental, Beneficios (SSI/SSDI)	6%
	Oportunidades de Voluntariado, Medicaid, Educación	3%
Trastorno del Control de Impulsos	Vivienda / Residencia, Servicios de Terapia y Análisis Conductual (ABA), Terapia de Salud Mental Independiente	1%
Discapacidad de Aprendizaje	Servicios de Terapia y Análisis Conductual (ABA), Terapia de Salud Mental	10%
	Rehabilitación	8%
	Cuidados Médicos, Educación	7%
Trastorno Mental	Terapia de Salud Mental	9%
	Medicaid, Medicare, Cuidados Médicos	8%
	Educación	6%

Trastorno de Aprendizaje No Verbal	Cuidados Médicos, Medicaid, Cuidado Dental, Programas Diurnos, Beneficios (SSI/SSDI)	1%
	Terapia de Salud Mental, Servicios de Cuidado Personal, Rehabilitación	2%
	Servicios de Terapia y Análisis Conductual (ABA), Programas Diurnos	1%
OCD	Cuidados Médicos, Apoyo en el Hogar	2%
	Terapia de Salud Mental, Medicare, Rehabilitación	1%
ODD	Medicare, Cuidados Médicos, Educación, Medicaid, Programas en Base a la Fe	1%
Tics	Grupos de Apoyo, Terapia de Salud Mental	1%
Síndrome de Tourette	Beneficios (SSI/SSDI), Grupos de Apoyo, Rehabilitación, Terapia de Salud Mental, Cuidados Médicos	1%
TBI	Apoyo en el Hogar, Beneficios (SSI/SSDI), Servicios de Terapia y Análisis Conductual (ABA), Cuidados Médicos	1%

¿Qué destaca en todos los diagnósticos?

- Los apoyos básicos son consistentemente importantes: Con frecuencia, la terapia de salud mental, los servicios de terapia y análisis conductual (ABA), y los cuidados médicos aparecen entre los considerados más importantes. Esto sugiere que muchas personas con D/ID, que reflejan distintos diagnósticos, se benefician del apoyo permanente respecto a la salud mental, terapia conductual y de salud en general.
- Los servicios relacionados con la educación se usan mucho: Los apoyos educativos y los servicios con base en la escuela también aparecen a menudo, reflejando el rol que tiene la escuela en la coordinación de los apoyos y la importancia de las adaptaciones del aprendizaje para muchos diagnósticos.
- Los beneficios y la cobertura pública constituyen facilitadores clave: Entre los servicios más importantes para muchos diagnósticos aparecen Medicaid y Medicare, lo que destaca cómo el seguro y los beneficios públicos resultan críticos para hacer que los servicios sean accesibles.

Ejemplos de los patrones específicos para los diagnósticos

- ASD: La terapia de salud mental, los servicios de terapia y análisis conductual (ABA), los cuidados médicos, y la cobertura pública (Medicaid/Medicare) reflejan una posición importante, lo que indica que tanto los apoyos clínicos como los mecanismos de cobertura son fundamentales para muchas de las personas que sufren trastornos del espectro autista (ASD).

- ADHD: La terapia de salud mental, los cuidados médicos, los apoyos educativos y escolares y los servicios de terapia conductual son muy comunes, y su distribución refleja la necesidad de contar tanto con cuidados de salud como con apoyo en el salón de clase.
- Parálisis cerebral: Los apoyos relacionados con los cuidados médicos y la rehabilitación reflejan más importancia, y hacen resaltar la necesidad de apoyo físico y funcional en forma paralela a los cuidados de salud en general.
- Trastorno del procesamiento auditivo central y diagnósticos relacionados con el aprendizaje: Los apoyos educativos y las terapias focalizadas son las que aparecen con mayor frecuencia, lo que refleja la concentración en la comunicación y los entornos educativos.
- Condiciones menos frecuentes: Cuando el tamaño de las muestras es menor, los servicios más importantes pueden incluir apoyos más individualizados (como por ejemplo, apoyo en el hogar o cuidados personales); sin embargo, los resultados se deben interpretar con cuidado debido a las cantidades tan pequeñas.

Lo que esto conlleva para la planificación

- Asegurar un acceso regular a los servicios básicos: La aparición consistente de las terapias de salud mental, los servicios de terapia y análisis conductual (ABA), y los cuidados médicos sugiere que, al planificar y presupuestar, todos ellos se deben seguir considerando como pilares fundamentales.
- Fortalecer la coordinación escuela – salud: El uso frecuente de los apoyos educativos subraya la necesidad de colaboración entre las escuelas, los proveedores de cuidados de salud y las familias.
- Proteger y simplificar la cobertura: La alta dependencia en Medicaid/Medicare enfatiza la importancia de mantener las vías de cobertura y reducir las barreras administrativas.
- Ajustar los apoyos para las necesidades especiales: Los diagnósticos más relacionados con la rehabilitación, las tecnologías de asistencia o el apoyo en el hogar reflejan las áreas donde quizás sea necesario ampliar los recursos especializados y la capacidad de los proveedores.

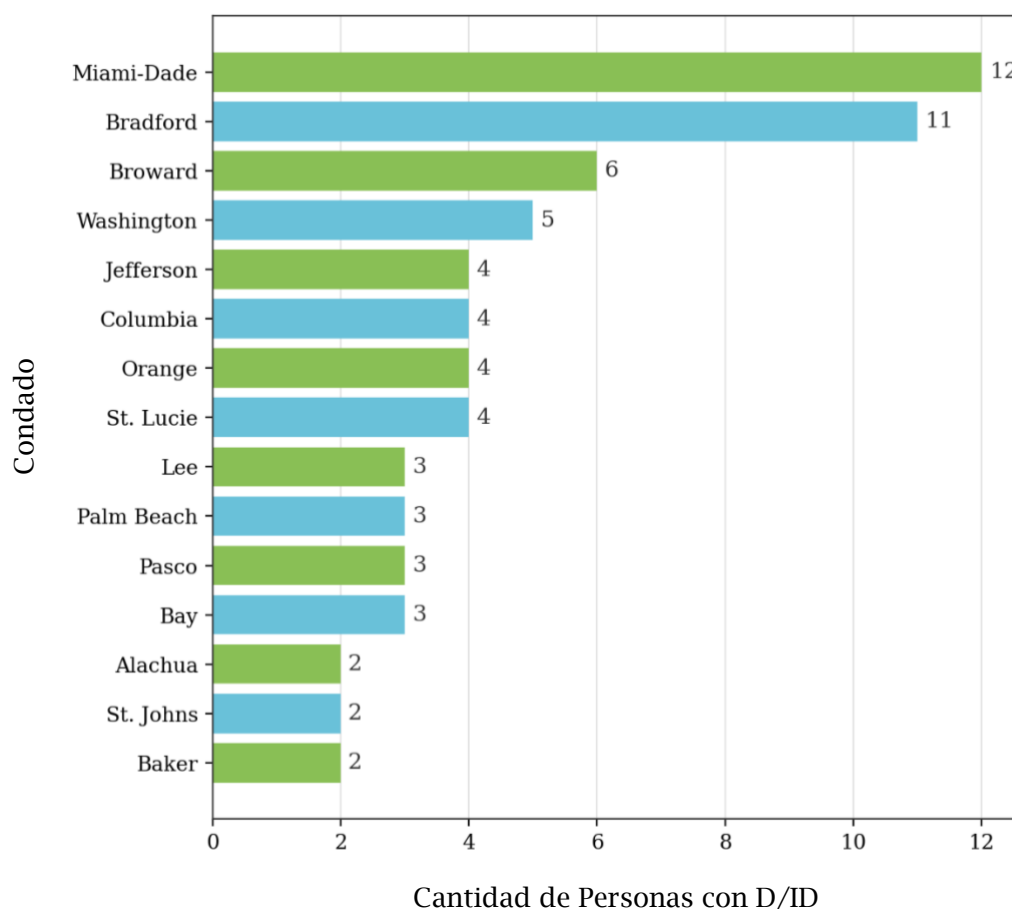
En todos los diagnósticos, las personas con D/ID con frecuencia dependen de los servicios de salud mental y conductual, los cuidados médicos, y los apoyos relacionados con la educación, para cuyo acceso, los seguros públicos tienen un rol esencial. Los distintos diagnósticos reflejan necesidades diferentes — como la rehabilitación para la parálisis cerebral o los apoyos conductuales para los ASD y las ADHD — aunque también reflejan elementos básicos comunes que pueden beneficiar a muchos en la comunidad de personas con D/ID.

Geografía

La **Figura 8** muestra los 15 condados de Florida donde residen la mayor cantidad de participantes con seres queridos diagnosticados con D/ID. Cada barra representa un condado y las más largas implican que tienen más personas D/ID. Las barras se ubican de manera que el condado con mayor cantidad de personas se ubica más arriba, a fin de que sea más fácil ver cuáles son los condados que tienen más residentes con D/ID según nuestro conjunto de datos y resaltar dónde se pueden concentrar la mayor cantidad de necesidades y servicios.

Figura 8

Los principales 15 Condados de Residencia de las Personas con D/ID

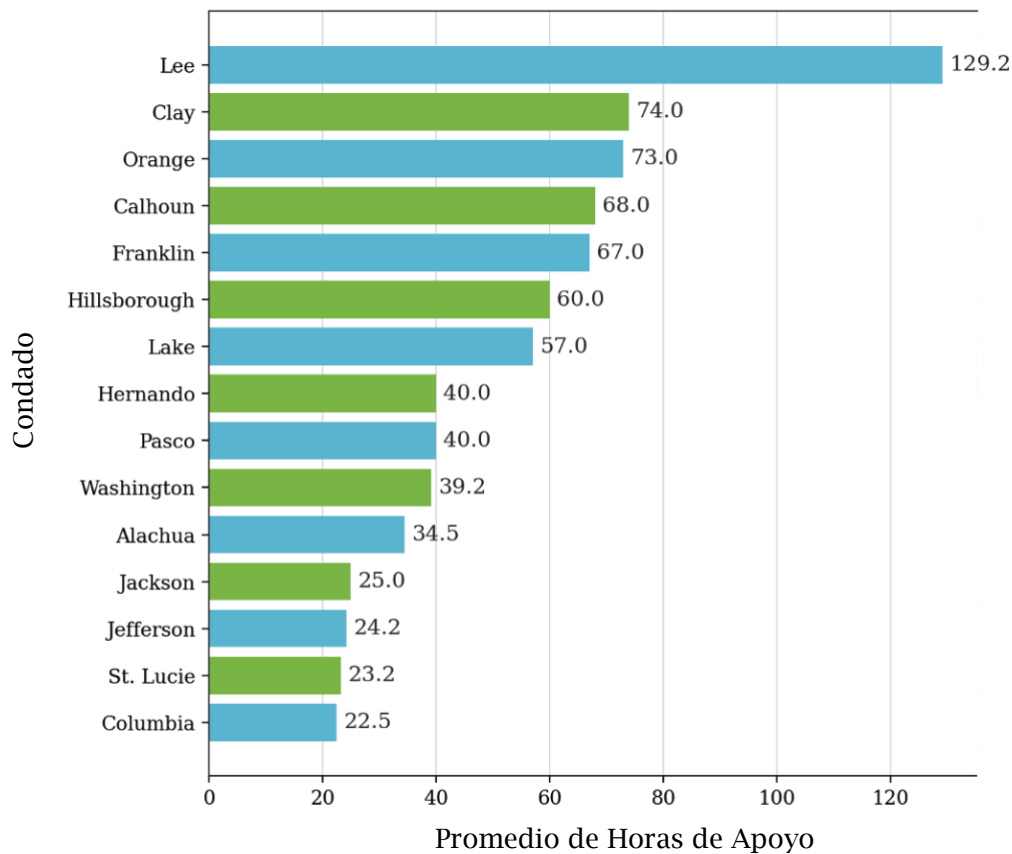


La **Figura 9** refleja, respecto a cada condado incluido y en base a nuestros datos, las barras que representan la cantidad promedio de horas de apoyo que reciben las personas. Los condados están ordenados de la menor cantidad de horas en la parte inferior a la mayor cantidad en la parte superior. Las más largas implican que las personas de ese condado, en promedio, reciben más horas de apoyo y resalta los

lugares donde las personas reciben un apoyo más intensivo, en promedio. También destaca las áreas con mayor necesidad de servicios, mayor disponibilidad de programas, o diferencias respecto a la distribución y elegibilidad de los casos. Es importante tomar en cuenta que se trata de promedios. Un condado que tenga un promedio alto puede tener una menor cantidad de personas con más necesidades, o programas específicos que brindan más horas. Las diferencias también pueden reflejar cuán completos son los datos de cada condado.

Figura 9

Los principales 15 Condados según el Promedio de Horas de Apoyo por Semana



La **Tabla 7** muestra la proporción de personas que vive en cada uno de los condados con mayor representación en nuestros datos, que usan apoyos y servicios para D/ID.

Tabla 7

Uso de los Apoyos y Servicios para D/ID según el Condado

Condado	Porcentaje de Participantes que Usan Servicios o Apoyos para D/ID
Polk	53%
Calhoun	50%
Hernando	41%
Broward	35%
Miami-Dade	34%
Columbia	32%
Palm Beach	30%
Lee	30%
Orange	27%
Hardee	26%
Hillsborough	22%
Bay	17%
Jefferson	16%
Jackson	15%
Pasco	15%
Franklin	14%
Bradford	14%
St. Johns	14%
Alachua	13%
Clay	12%
Baker	11%
Washington	11%
St. Lucie	10%
Nassau	5%

¿Qué indican estos datos?

- Los porcentajes más altos indican los condados donde el alcance de los servicios para D/ID es mayor con respecto al tamaño de la población en general, lo que puede reflejar que haya una mayor incidencia, mayor alcance y registro, redes de proveedores más sólidas, o una captura de datos más completa. Los porcentajes más bajos pueden reflejar necesidades no cubiertas, barreras para el acceso (transporte, listas de espera, disponibilidad de los proveedores), brechas en los conocimientos o falta de reporte, aunque también pueden reflejar verdaderas diferencias en la incidencia o la proporción de edades.

- Diferencia entre urbanos y rurales: Por lo general, los condados urbanos de mayor tamaño cuentan con redes de proveedores y vías de registro más establecidas que se pueden corresponder con la medición de un uso más alto; mientras que las áreas rurales pueden reflejar tasas más bajas debido a la distancia a los servicios y una menor cantidad de proveedores especializados.
- Efectos de la infraestructura de servicios: Los condados con escuelas, clínicas y sistemas de gerencia de casos activos, tienden a identificar y conectar a más residentes con los apoyos, aumentando los porcentajes de uso (en base al tamaño de la muestra de este informe).
- Alineación de la cobertura y el financiamiento: Por lo general, si Medicaid/Medicare están firmemente alineados a los programas locales, aumenta el uso medido, al reducir las barreras de costos.
- Perfiles demográficos y distribución de diagnósticos: Es posible que los condados con mayor cantidad de niños y adultos jóvenes reflejen una mayor vinculación con servicios basados en la escuela; mientras que las áreas con mayor cantidad de adultos pueden reflejar un porcentaje más alto en el uso de los apoyos para la vida en comunidad, el empleo, o el apoyo a la vida diaria.

¿Por qué esto es importante?

- Planificación y equidad: Los porcentajes del condado resaltan los puntos en que los servicios le llegan a la gente y dónde puede haber brechas, lo que puede ayudar a los líderes locales a priorizar los recursos, los alcances y la capacidad de los proveedores.
- Presupuestos y personal: Los condados con mayores necesidades se pueden considerar como objetivo para aplicar el reclutamiento, entrenamiento y financiamiento de proveedores, a fin de reducir las listas de espera y la carga de los viajes.
- Monitoreo del progreso: Si se rastrean los porcentajes por condado en el tiempo, se ve si el acceso a las iniciativas – como los contratos de proveedores, ayuda en el transporte, o la navegación por los beneficios – ha aumentado.

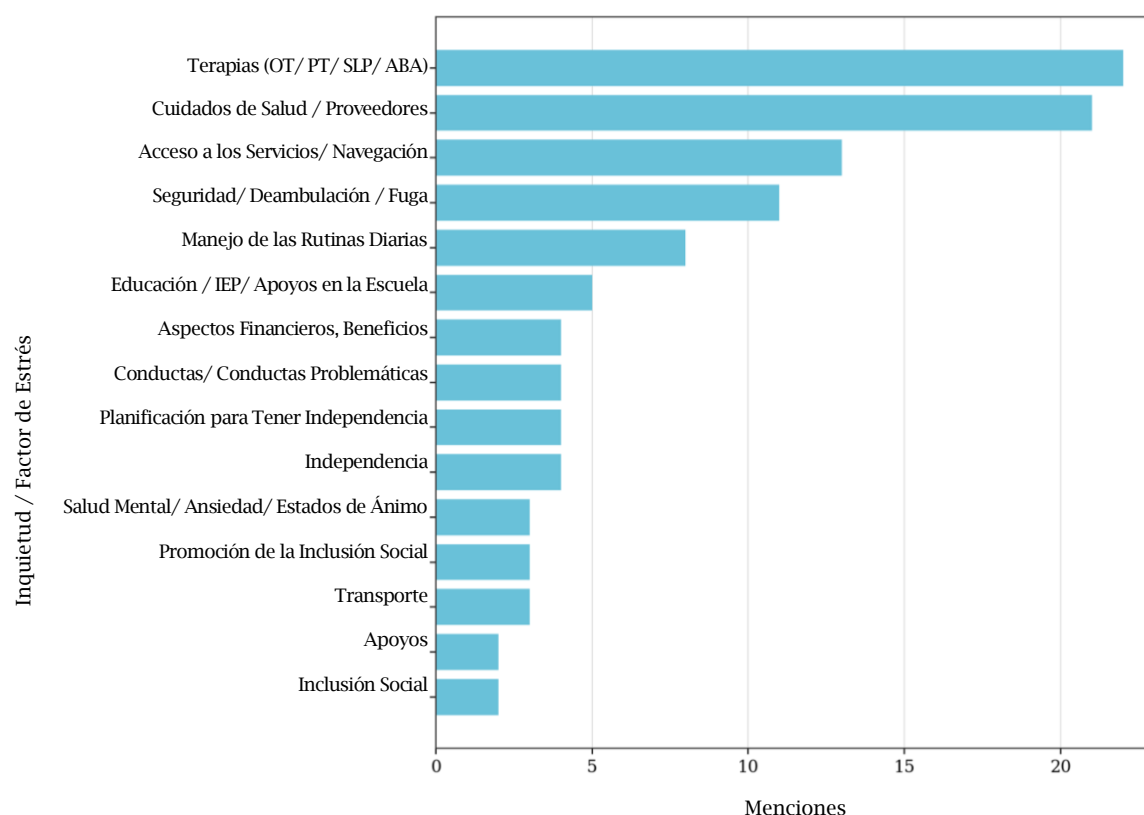
Si se cuenta con una métrica para “el porcentaje de la población que usa apoyos para D/ID” a nivel del país, el alcance de los servicios se hace visible, comparable y accionable. Ayuda a las comunidades a ver en qué puntos los sistemas están trabajando bien, dónde la gente puede estar cayendo a través de las grietas y cómo se pueden orientar los recursos para que los residentes con D/ID puedan acceder a los apoyos que necesitan – independientemente de donde vivan.

Percepciones del Cuidador y Vías de Información

La **Figura 10** muestra una lista donde se clasifican las preocupaciones y factores de estrés más comunes que mencionan los cuidadores del conjunto de datos. Cada barra indica la frecuencia con que se menciona un tema; las más largas implican más menciones. Unos pocos temas predominan entre los factores de estrés de los cuidadores. En general, los problemas como la navegación por los servicios, la salud mental/conductual y el acceso a las terapias se mencionan con mayor frecuencia, mientras que otras necesidades (como el transporte o las preguntas sobre asuntos legales o beneficios) aparecen en menos oportunidades, aunque siguen siendo importantes. El gráfico resalta los aspectos que los cuidadores reportan como de mayor presión y puede servir de guía para definir dónde se deben priorizar los recursos, mejorar el apoyo a la información y la navegación. y ampliar los servicios que reducen directamente la carga de los cuidadores.

Figura 10

Principales Inquietudes y Factores de Estrés de los Cuidadores (15 Más Importantes)

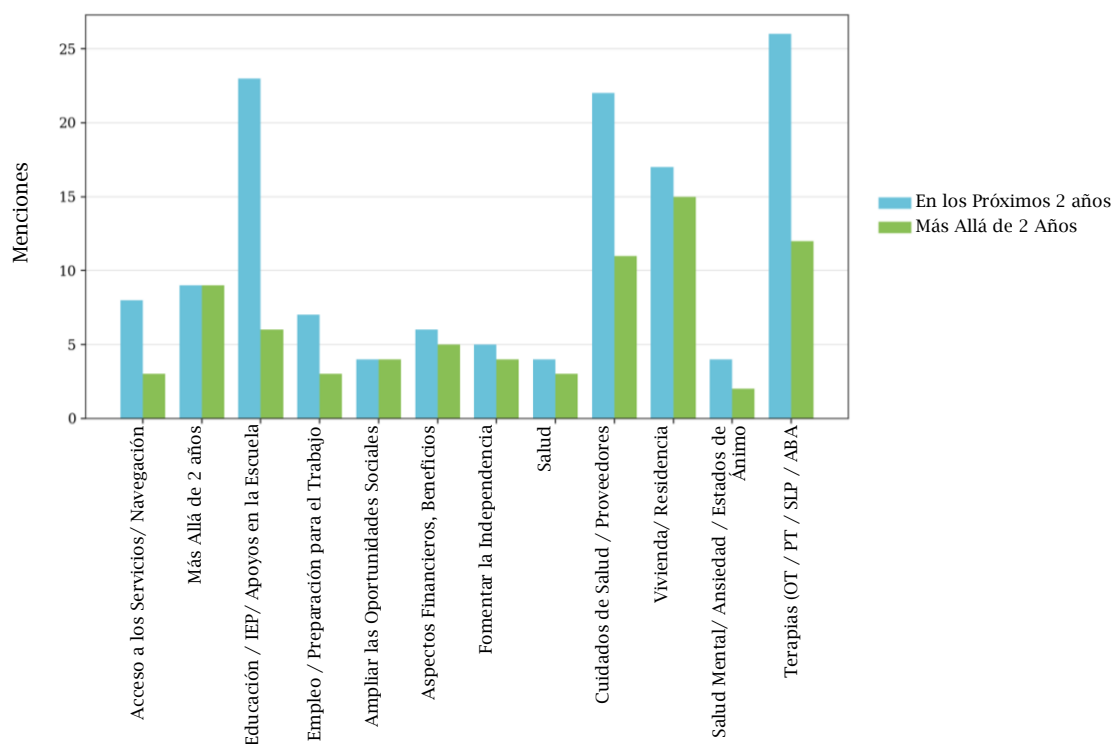


Nota: Todos los cuidadores reportaron múltiples factores de estrés; por ende, los datos que se muestran reflejan la suma de todos los factores indicados en todas las respuestas recibidas. La clasificación de “Cuidados de Salud / Proveedores” se refiere al sector de cuidados de salud en general y los proveedores asociados. Algunos participantes relacionaron este grupo con el sector.

La **Figura 11** muestra las metas más importantes de los cuidadores para las personas con D/ID — en los próximos 2 años y más allá de los próximos 2 años. Las barras con mayor altura indican que más cuidadores mencionaron esa meta. Al comparar el par de barras de cada categoría, se observa si una meta se considera más inmediata (en los próximos 2 años) o se centra más en el futuro (más allá de 2 años). La mayoría de las metas de los cuidadores se agrupan en unos pocos temas (como acceso a los servicios/ navegación, terapias, educación/ apoyos en la escuela, vivienda / vida independiente, empleo / preparación). En muchas categorías, las necesidades a corto plazo tienden a dominar, reflejando las prioridades inmediatas; en las que las barras de “más allá de 2 años” son de mayor altura, las metas (con frecuencia vivienda e independencia a largo plazo) se planifican a mayor plazo. Esta diferencia resalta los apoyos que necesitan ahora mismo versus las que preparan a largo plazo, y ayuda a priorizar los recursos (por ejemplo, navegación y terapias en este momento, mientras se desarrollan las vías para la vivienda y los servicios para adultos en el futuro).

Figura 11

Metas de los Cuidadores para las Personas con D/ID (Corto vs. Largo Plazo)

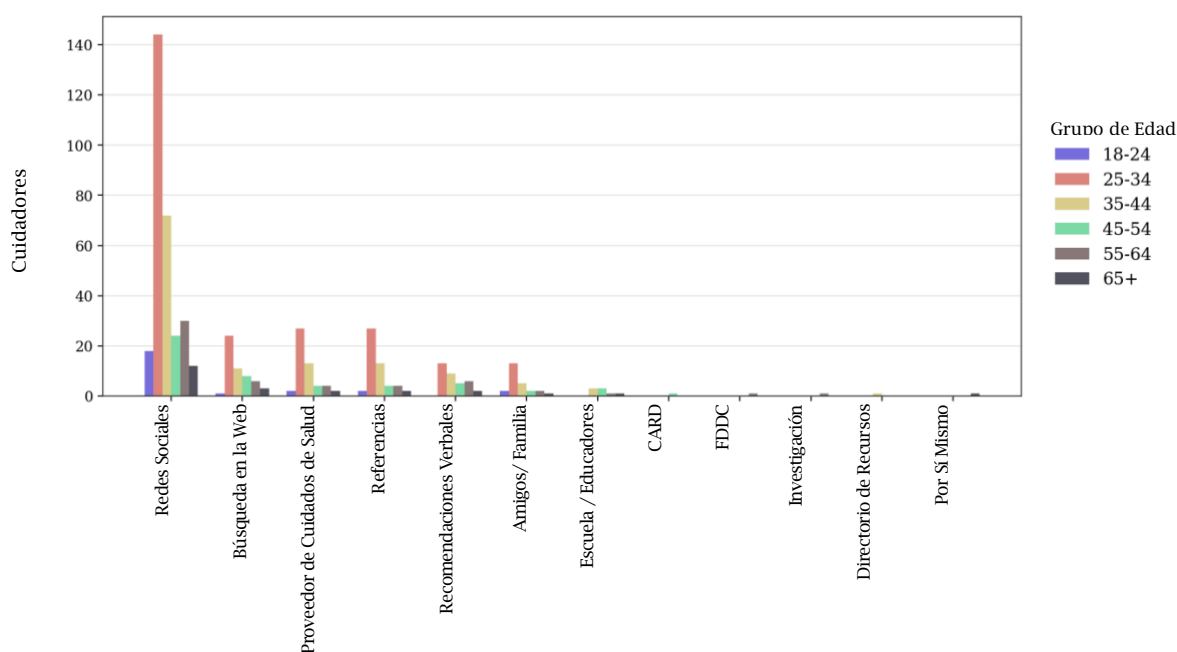


Nota: Todos los cuidadores indicaron tener múltiples metas para sus seres queridos con D/ID, tanto a corto como a largo plazo.

Tal como se muestra en la **Figura 12**, los cuidadores encuentran los recursos a través de diversos canales principales. Entre las fuentes más usadas están las redes sociales, los amigos y la familia, la escuela y educadores y las búsquedas generales en la web. Los grupos de 25 - 34 y de 35 - 44 aparecen de forma especialmente predominante en muchas fuentes, lo que sugiere que la mayoría de los cuidadores que las usan son adultos jóvenes y de mediana edad. Los cuidadores más jóvenes (18 - 24) y de más edad (55 - 64, 65+) están presentes pero su cantidad es relativamente menor que las de los grupos de mediana edad. El alcance que combina las plataformas sociales, las sociedades escolares, los contenidos en la web y las recomendaciones verbales llegan a un conjunto más amplio de cuidadores, con un énfasis particular en los de 25 - 44. Para aumentar el uso de estos recursos entre los de 18 - 24, o de 55+, se puede considerar el uso de campañas en las plataformas y espacios que frecuentan.

Figura 12

Fuentes de información según el Grupo de Edad de los Cuidadores

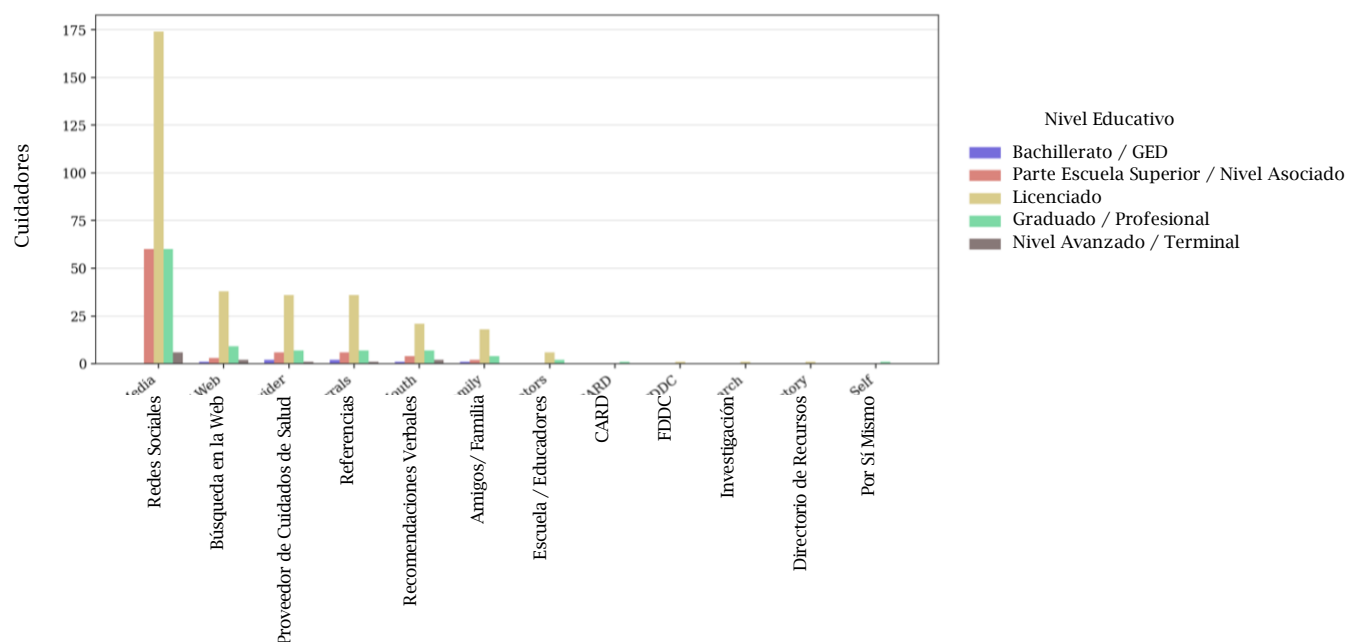


La **Figura 13** refleja que los cuidadores averiguan sobre los recursos en una gama de sitios; sin embargo, hay unos cuantos recursos que destacan en todos los niveles educativos: las redes sociales, los amigos y la familia, la escuela y educadores y las búsquedas en la web se encuentran entre las más usadas, en forma consistente. Las redes sociales son el canal más importante para muchos grupos y se usan ampliamente en todos los niveles educativos. Los amigos y la familia, así como la escuela y los educadores se consideran fuentes confiables de recomendaciones verbales y vías institucionales; sugiriendo que las redes personales y la escuela juegan un rol importante en la difusión. Las búsquedas en la web (por ejemplo, por Google) constituyen un punto de entrada común, indicando que muchos cuidadores buscan

activamente la información por sí mismos. Otras fuentes, como los proveedores de cuidados de salud, las noticias y la prensa, los directorios de recursos y las organizaciones de la comunidad, también sirven de ayuda, aunque por lo general a menor nivel que los cuatro más importantes. El patrón general indica que el alcance de la difusión funciona mejor cuando abarca múltiples canales – las plataformas sociales, las asociaciones escolares, las redes familiares y los contenidos de la web de fácil acceso – por lo tanto, los cuidadores de distintos entornos pueden conseguir ayuda de la manera que les resulte más natural y cómoda.

Figura 13

Fuentes de Información según su Nivel Educativo de los Cuidadores



Parte V: Discusión de los Hallazgos

El Equipo de Investigación de la NADD llevó a cabo un estudio cualitativo en base a preguntas abiertas, para explorar cómo las familias y los cuidadores de las personas con D/ID identifican, acceden a, y usan, los recursos disponibles en Florida. Los datos

recabados también indican cómo los participantes superan las barreras respecto a los cuidados, el rol y el valor de los diversos recursos, y las brechas persistentes que complican su capacidad para cumplir sus responsabilidades como cuidadores. En base a las fases anteriores de la investigación de la NADD, el estudio de este año brinda una comprensión depurada sobre la navegación por los recursos, las inquietudes de los cuidadores y los factores sistémicos y a nivel de la comunidad que definen el acceso a los servicios.

Con el apoyo del software estadístico Intellectus, el análisis de contenidos temáticos estudió 14 entrevistas a profundidad, hechas a auto-defensores, cuidadores y miembros de la familia, donde plasmaron su narrativa personal, las experiencias vividas y sus perspectivas de primera mano sobre la navegación por la gama de recursos, durante la vida de las personas con D/ID. Aplicando un enfoque interseccional, dentro de un marco de trabajo ecológico, los hallazgos destacaron los retos entrecruzados que enfrentan los cuidadores tanto a nivel personal y de la comunidad, como sistémico.

De este análisis surgieron cuatro temas primordiales: la navegación por sistemas complejos, la carga agregada que implican los cuidados, la comprensión de las protecciones legales y el mantenimiento del ecosistema de cuidadores. Los participantes describen una alta carga administrativa, enfoques de ensayo-error para poder encontrar los servicios, y la frecuente dependencia de redes informales, impulsadas por colegas, para superar las brechas que existen en los fragmentados sistemas de cuidados de salud, seguros, legales y del servicio social. En todas las entrevistas, los cuidadores destacaron de forma consistente los problemas que surgen al tratar de navegar por un sistema de prestación de servicios complejo y fragmentado, comprender los asuntos legales que rodean las necesidades de los cuidadores y las personas con D/ID, y la excesiva dependencia del ecosistema informal de cuidadores.

El formato abierto de las entrevistas permitió una descripción detallada por parte de los participantes, que reflejó las dimensiones tanto prácticas como personales de los cuidados. Los entrevistados enfatizaron la importancia de contar con contactos de confianza en la comunidad, el intercambio de información entre colegas y la resolución de problemas en base a la cooperación entre los cuidadores, para poder navegar por un entorno de servicios desarticulado. El análisis de este año ratifica la complejidad persistente de navegar por los sistemas de cuidados de salud, de seguros, y de servicio social que hay para las personas con D/ID, y al mismo tiempo demuestra la resiliencia y la capacidad de cooperación de la comunidad de cuidadores.

Análisis de Contenidos Temáticos

El análisis temático de los datos cualitativos de este año mostró cuatro dominios interconectados que definen las experiencias que viven los cuidadores y las familias que brindan apoyo a las personas con D/ID en Florida: navegar por sistemas complejos, la carga agregada que implican los cuidados, comprender las protecciones legales y mantener el ecosistema de cuidadores.

Dichos dominios reflejan los retos a múltiples niveles que implican conseguir, manejar, y mantener los apoyos adecuados en los entornos correspondientes a los cuidados de salud, y los servicios legales, educativos y sociales. Los participantes indican que deben navegar por sistemas altamente fragmentados, donde muchas veces la identificación de los recursos y la coordinación de los servicios dependen de la experiencia personal, las sólidas destrezas para la defensoría y las redes informales, más que de vías simplificadas y coordinadas. La carga que implican los cuidados, incluyendo el desgaste emocional, las presiones financieras y el agotamiento físico, se ve magnificada además por retrasos burocráticos, inconsistentes criterios de elegibilidad y un desigual acceso geográfico a los servicios.

Las familias también reportan incertidumbre respecto a las protecciones legales, los criterios de elegibilidad y los derechos, que llevan a la subutilización de los apoyos disponibles y hacen que las personas queden vulnerables ante las brechas en los cuidados. El rol del ecosistema de cuidadores resulta igualmente significativo: una red de colegas defensores, grupos de apoyo comunitario de base y contactos informales de la comunidad, que sirve tanto de concentrador para el intercambio de información como de salvavidas emocional.

A partir de los datos, el análisis revela el siguiente subtexto:

- **De Defensor a Experto:** Un subtexto recurrente es la necesidad que tienen los cuidadores de dedicarse constantemente a esfuerzos de defensoría, además de a su función como gestores administrativos. Las narrativas destacan la necesidad que tienen las familias de desarrollar experticia para poder identificar, acceder a, y coordinar los complejos y fragmentados servicios sociales, legales y de cuidados de salud. Las opiniones revelan que los cuidadores se sienten como “gerentes de casos no remunerados” que deben defender los derechos a los servicios, entender una documentación compleja y extensa, y desarrollar redes de apoyo para acceder a, y mantener, los servicios.
- **Del Conocimiento al Acceso:** Muchos participantes expresan su inquietud indicando que tener conocimiento sobre un servicio no implica tener acceso al mismo. Por ejemplo, entender que una solicitud de Medicare es muy útil y ampliamente aceptada, pero no saber que no cubre los Servicios de Terapia y Análisis Conductual (ABA), constituye una brecha.
- **De Individual a Comunitario:** En forma abrumadora, los participantes dependen del ecosistema de cuidadores para superar las brechas en los

sistemas formales de apoyo. Aunque la firmeza y determinación del cuidador principal son esenciales, la red colectiva de la comunidad es la que puede compartir los conocimientos acumulados con las familias que enfrentan retos similares, en las distintas etapas de la vida de las personas con D/ID.

Navegar Por Sistemas Complejos

Los cuidadores deben recorrer un complicado trayecto para conseguir cualquier apoyo en el fragmentado sistema de servicios. La naturaleza desconectada de los sistemas de servicios (por ejemplo, legales, de seguros, de cuidados de salud y de tutela) genera barreras burocráticas significativas que las familias deben superar. Conseguir los recursos para una persona con D/ID, independientemente de su edad, implica que la familia debe navegar por estas estructuras fragmentadas. En general, los participantes se imaginan y desean un sistema de servicios que priorice la comunicación y la coordinación entre los distintos servicios y reduzca la carga para las personas y sus familias.

Las familias describen la red de servicios para discapacidades como fragmentada, reactiva y difícil de navegar. Los datos revelan que el acceso a los servicios no es un proceso directo y fácil, sino un trayecto complicado que deben seguir para poder conseguir el apoyo y los servicios para su ser querido con D/ID. Mencionan la cantidad exagerada de papeleo que se necesita para conseguir los servicios, que se complica más con los complejos procesos de solicitud que resultan inconexos o duplicados. Muchas veces, el acceso a los servicios se dificulta debido a procesos confusos, brechas de conocimiento entre los proveedores y barreras institucionales que existen en los mismos sistemas diseñados para apoyarlos.

“Navegar por el Ente para Personas con Discapacidades (APD) de Florida y Medicaid se describe como “la peor pesadilla” — nadie te dice cuál es la diferencia entre el Título 19, Medicaid completo, o el centro de cuidados de Medicaid”.

Las largas listas de espera, comunicación inconsistente y normas de elegibilidad variables generan barreras para acceder a los sistemas. Los participantes describen un sistema marcado por la complejidad y la variabilidad. Además, la terminología varía entre los distintos programas. Muy a menudo, los criterios de elegibilidad son poco claros y el personal de los organismos no siempre es proactivo para ayudar a las familias a través de las opciones disponibles. La necesidad de contar con un sistema de servicios más eficiente y coordinado fue un deseo constante expresado por los cuidadores de personas con D/ID.

“¿Por qué a los padres nos les pasan una lista de profesionales? ... [Nosotros] necesitamos mayor coordinación en los servicios. Hay tanta ineficiencia”.

La misma naturaleza del complejo sistema de los sistemas genera obstáculos para los cuidadores que buscan recursos. Muchas familias que acceden, o se esfuerzan por acceder, a los recursos, encuentran barreras estructurales. Este hecho sugiere que el

acceso a los servicios no se relaciona simplemente con su disponibilidad, sino también con entender la complejidad de las vías para obtener los servicios.

“Incluso siendo tan educado e informado como soy, navegar por los recursos me resultó engorroso”.

Los cuidadores expertos indican que la experiencia y las estrategias desarrolladas con el tiempo les ayudaron a encontrar los proveedores de cuidados de salud adecuados, que comprenden los requerimientos específicos de sus hijos y el proceso de desarrollar relaciones efectivas a largo plazo. Esta colaboración se construye con el tiempo. Los participantes dicen que hay muchos proveedores de servicios que son compasivos, incluso en el entorno de recursos limitados. Las relaciones personales ayudan.

“Su trabajador social, interviene más o menos para ayudarte a estar seguro de conectarte con el médico más adecuado, que piensa en las necesidades de tu hijo. Ella tiene un hijo con autismo”.

“El recurso a quien le tengo más confianza ha sido enfermera especializada en el consultorio del pediatra de mi hijo, y ha sido muy acertada al referirme a cuidados clínicos y alternativos para mi hijo, incluyendo terapia de lenguaje y apoyo de terapia permanente para la familia”.

Tres Conclusiones Clave sobre la Navegación por Sistemas Complejos:

La Navegación por los Servicios es Engorrosa y Fragmentada: En forma consistente, los cuidadores reportan que navegar por los sistemas de servicios para D/ID de Florida implica a muchos organismos y procesos desconectados, sin ningún punto de ingreso centralizado. Incluso los cuidadores con mucha experiencia y un alto nivel educativo consideran el proceso abrumador. Muchas veces, la falta de una vía simplificada hace necesario duplicar esfuerzos y genera retrasos para conseguir los servicios.

Las Brechas en la Elegibilidad, Terminología y Comunicación Generan Barreras en el Acceso: Los participantes destacan que la inconsistencia en los criterios de elegibilidad, las distintas terminologías que se usan en los diversos programas y la limitada orientación proactiva del personal de los organismos, hacen muy difícil determinar qué servicios están disponibles y cómo se califica para ellos. Esta variabilidad genera largas listas de espera y obliga a las familias a “decodificar” el sistema por sí mismos.

Las Relaciones y las Redes Informales son Esenciales para Tener Éxito: Los cuidadores que tienen mucho tiempo en ese rol enfatizan que, al desarrollar relaciones confiables con proveedores especializados y depender de redes de colegas, se puede mejorar mucho la navegación por los sistemas. Muchas veces, estas conexiones ayudan a los cuidadores a eludir los retrasos burocráticos y conseguir los cuidados especializados de una manera más efectiva que solo siguiendo los procesos formales.

La Carga Agregada que Implican los Cuidados

A menudo los cuidadores asumen todo el peso de la coordinación médica, las decisiones sobre vivienda, el empleo, la planificación patrimonial y los cuidados personales. Estos “deberes” hacen que mantener su salud se convierta en un reto. Las exigencias emocionales y logísticas que imponen los cuidados, en combinación con los limitados servicios de relevo, las cargas financieras y legales, así como la incertidumbre, hacen que el cuidador se queme o agote profesionalmente y, en algunos casos sufren crisis que necesitan la intervención del estado.

Los cuidadores describen la gran cantidad de responsabilidades incesantes que deben manejar, para cuidar de sus seres queridos con D/ID. Muchos participantes comparten la carga de coordinar los cuidados médicos y terapéuticos, manejar las transiciones escolares, navegar por los sistemas de seguros y beneficios, conseguir vivienda, y definir el empleo y la planificación legal para sus seres queridos con D/ID. Muchas veces, logran asumir esta superposición de deberes a expensas de su propia salud física y mental. Muchos indicaron que las limitadas opciones respecto a los servicios de relevo, en combinación con las cargas financieras y administrativas, los deja exhaustos físicamente y emocionalmente agotados. Si no cuentan con un apoyo consistente, los cuidadores indicaron que dudan poder mantener este nivel de responsabilidad a largo plazo y temen que, sin una intervención, se pueden quemar y sufrir una crisis que necesite la participación del estado.

“Constantemente estoy haciendo maromas entre los médicos, la escuela y el papeleo para conseguir los beneficios – cuando puedo pensar sobre mi propia salud, ya se presenta la siguiente crisis”.

Un cuidador describió cómo, para manejar las complejas necesidades de su hijo, tuvo que convertirse en el principal coordinador entre los múltiples especialistas, terapeutas y programas de apoyo, cada uno con su distinta documentación, fechas tope y revisiones de elegibilidad. Resalta que incluso después de décadas como cuidadora, aún se encuentra con procesos que no conoce y distintas recomendaciones de los diversos organismos. La constante necesidad de “comenzar de cero” con nuevo personal, proveedores o sistemas, se suma a la carga de trabajo y la ansiedad de garantizar la continuidad de los cuidados.

“Incluso después de todos estos años, tengo que descifrar a quién debo llamar y qué formularios debo llenar. Cada vez surge un nuevo proveedor y debo explicar todo desde un principio y se siente como que soy la única que mantiene todas las piezas juntas”.

Tres Conclusiones Clave sobre la Carga Agregada que Implican los Cuidados:

Los Cuidadores como Gerentes de Caso a Tiempo Completo: A menudo, en la práctica, los cuidadores asumen el rol de gerente de caso y deben coordinar entre los proveedores de cuidados de salud, los sistemas escolares, los organismos del estado y los servicios legales. Esta coordinación permanente exige tener conocimientos sobre

los procesos de elegibilidad, las fechas tope, y los requerimientos de los servicios que rara vez se consiguen en un formato que sea simple o fácil de usar.

“Si no estoy pendiente de cada cita, cada formulario, cada fecha tope - nadie más lo hace. Es como tener un trabajo a tiempo completo, además de ser cuidador”.

La Salud y el Bienestar de los Cuidadores está en Riesgo: Las exigencias emocionales y logísticas de los cuidados constantes, en combinación con la falta de servicios de relevo, hacen que los cuidadores descuiden su propia salud y necesidades personales. Este autosacrificio se considera necesario para mantener la calidad de los cuidados para su ser querido, pero contribuye a que queden quemados y, en algunos casos, sufran una crisis.

“No hay descanso. Incluso cuando me enfermo, sigo haciendo las llamadas, organizando las terapias y verificando que las facturas se paguen. Mi salud simplemente ... queda desplazada”.

Una Compleja Planificación que abarca Múltiples Ámbitos de la Vida: Las familias deben navegar por lo relativo a la vivienda, los cuidados médicos, el empleo o los programas diurnos, el transporte y la planificación patrimonial, muchas veces en forma simultánea. La naturaleza interconectada de estas necesidades significa que cualquier retraso o brecha que surja en un área, puede tener un efecto cascada en otros aspectos de los cuidados, aumentando el estrés y la incertidumbre sobre el futuro.

“Estoy planificando para contar con este servicio ahora, pero también cuando ya no esté. Esto implica lidiar con abogados, listas de viviendas, proveedores, médicos - todo al mismo tiempo. Si una cosa falla, afecta todo lo demás”.

Comprender las Protecciones Legales

Los hallazgos reflejan que los cuidadores de las personas con D/ID enfrentan retos significativos al navegar por, y conseguir, las protecciones legales para salvaguardar los derechos, la autonomía y los cuidados a largo plazo de sus seres queridos. Con frecuencia los cuidadores indican confusión sobre los criterios de elegibilidad, las opciones de tutela, los fideicomisos para necesidades especiales y la protección bajo la Ley para Americanos con Discapacidades (ADA) y otras normas. Para muchos participantes, este tipo de información está fragmentada, tiene un costo prohibitivo y es escasa. Poder acceder a los servicios legales exige mucho trabajo y resulta complejo, ya que los cuidadores deben hacer su propia investigación con una terminología que les resulta poco familiar y difícil de entender. Los participantes indican que debido a la orientación inconsistente que ofrecen los organismos y los proveedores de servicios, los cuidadores deben convertirse en abogados autodidactas; deben interpretar la terminología legal, llevar control de los cambios en las políticas y entender cómo es la intersección entre las protecciones de los distintos estados y a nivel federal. Los cuidadores también indican que las brechas en los conocimientos legales pueden tener consecuencias a largo plazo, especialmente cuando se prepara una transición en los

cuidados, para constituir derechos sobre una vivienda, o asegurar el acceso continuo a los servicios durante la adultez.

“Traté de constituir un fideicomiso para necesidades especiales, pero los honorarios del abogado eran más de lo que gano en un mes. No hay opción asequible, salvo que conozcas a las personas adecuadas”.

Un tema recurrente en los datos fue el rol esencial del apoyo de los colegas para poder superar estas brechas de conocimientos. Las familias indican que las protecciones y procesos esenciales – desde solicitar los beneficios del seguro social hasta los procesos de la tutela – las aprendieron más por las experiencias de otros cuidadores que por las comunicaciones formales del estado, subrayando la necesidad urgente de contar con una orientación legal más proactiva, centralizada y accesible, adaptada a las necesidades únicas de la comunidad relacionada con las D/ID.

“Ni siquiera sabía que necesitábamos una tutela, hasta que otra mamá en mi grupo de apoyo me lo dijo. Nadie del estado o la escuela lo mencionó jamás”.

Tres Conclusiones Clave sobre Comprender las Protecciones Legales:

Brechas en los Conocimientos sobre Derechos y Procesos Legales: Muchos cuidadores no están al tanto de los pasos legales básicos como constituir una tutela, un fideicomiso para necesidades especiales, o acceder a la protección bajo la ley ADA; tienden a aprender sobre esto de manera informal, a través de colegas o encuentros casuales.

“Nadie te dice qué pasos legales debes tomar cuando tu hijo cumple 18 — pero cuando algo pasa, como necesitar una historia médica, te dicen que ya no estas autorizado para eso”.

Barreras al Apoyo Legal Asequible: El alto costo de los servicios legales especializados, junto con la falta de opciones disponibles al público o de bajo costo, impiden que muchas familias establezcan las protecciones necesarias para sus seres queridos con D/ID.

“Necesitamos un abogado que comprenda la ley sobre discapacidad, pero todos a los que hemos llamado cobran miles de dólares que no tenemos. Se siente como que el sistema está definido para la gente que puede pagarlo”.

Dependencia de las Redes Informales para los Conocimientos Legales: En lugar de recibir orientación de organismos estatales o canales oficiales, muchas veces los cuidadores dependen de otros cuidadores, organizaciones de defensoría y eventos de la comunidad para comprender sus opciones y responsabilidades legales.

“Por lo único que sé algo sobre los fideicomisos para cuidados especiales es porque otro padre del Café de Familia me llamó aparte y me explicó —el APD nunca lo mencionó”.

Ecosistema de Cuidadores

Los esfuerzos de defensoría de los cuidadores son recursos esenciales para poder navegar por el complejo sistema relativo a discapacidades. Los participantes indican que el ecosistema de cuidadores opera como salvavidas y como red informal de conocimientos para las familias de personas con D/ID. En forma consistente, los participantes dicen depender de otros cuidadores, redes de colegas y grupos basados en la comunidad para compartir recursos, intercambiar estrategias y navegar por los sistemas fragmentados. Este ecosistema va más allá de la familia inmediata para incluir amigos, organizaciones de defensoría, educadores, terapistas e incluso conocidos casuales que tienen experiencia con las D/ID, sus conexiones brindan soporte emocional, llenan los vacíos en la prestación formal de los servicios y sirven de medio esencial para difundir informaciones prácticas. El ecosistema de cuidadores demuestra que, la confianza y las experiencias vividas entre sus miembros, les ayudan a superar las barreras sistémicas, especialmente cuando los procesos de los organismos son lentos, confusos, complejos y fragmentados. Aunque resiliente, el ecosistema sigue siendo vulnerable al agotamiento y las cargas excesivas, ya que muchos miembros deben manejar simultáneamente muchas responsabilidades de los cuidados.

“Si no logro conseguir ayuda de los organismos, voy a mi grupo de padres - han pasado por esto y saben exactamente cómo orientarme”.

El ecosistema ofrece un conocimiento colectivo y brinda fortaleza cuando no hay apoyos formales. La experiencia compartida de otros cuidadores constituye un sistema de apoyo resiliente que ayuda a las familias ante la incertidumbre, evita el aislamiento y desarrolla una comunidad. Estas redes informales incluyen grupos de padres, colegas consejeros y círculos en base a la comunidad y muchas veces llenan las brechas que dejan los servicios fragmentados o inaccesibles. Los cuidadores enfatizan que la conexión entre colegas les brinda, no solo estrategias prácticas, sobre por ejemplo cómo navegar el papeleo de Medicaid o cómo encontrar un médico solidario, sino también validación emocional y una sensación de solidaridad.

“El ecosistema de cuidadores funciona como una red de seguridad donde los colegas comparten recursos, soporte emocional, y estrategias prácticas para navegar por los sistemas, cuando los servicios formales les fallan”.

Tres Conclusiones Clave sobre el Ecosistema de Cuidadores:

Muchas veces, las redes de colegas son las fuentes de información más confiables y receptivas: Los cuidadores indican que su “primera opción” cuando navegan por nuevos retos, buscan proveedores especializados, o deben resolver problemas con obstáculos burocráticos, son otros padres y defensores.

La confianza se desarrolla por experiencias compartidas, no solo por experticia profesional: Los participantes enfatizan que las experiencias vividas les brindan a los colegas una percepción única sobre las realidades prácticas de los cuidados, que

resultan muy útiles cuando los profesionales, carentes de experiencias similares, no cuentan con los conocimientos necesarios para satisfacer esa necesidad.

“Si no ha pasado por eso, no lo puede entender. Los otros padres conocen los atajos, el idioma que se debe usar y a quienes efectivamente devuelven la llamada”.

Muchas veces, las redes informales de los cuidadores cubren las brechas cuando los servicios formales son lentos o inaccesibles: Estas redes brindan soporte emocional inmediato, comparten recursos y coordinan soluciones en tiempo real, ayudando a compensar los retrasos en la prestación formal de los servicios.

“Cuando el sistema se estancó, otro padre me dijo exactamente a quién debía enviar un email y qué decir — Las respuestas me llegaron en un día en lugar de en meses”.

El Ecosistema de Cuidadores constituye una vía para cubrir las brechas críticas para las familias de personas con D/ID en Florida. Aunque se encuentran con servicios del estado y los organismos que están fragmentados o son difíciles de acceder, los cuidadores siguen desarrollando redes de apoyo que brindan información, defensoría, y soporte emocional. Estas conexiones no son sustitutos para las soluciones sistémicas coordinadas, pero destacan la resiliencia y la inventiva de las familias. Tal como indicó un participante, “Puede que el sistema no tenga todas las respuestas, pero usualmente los otros padres las tienen”. La fortaleza de este ecosistema de cuidadores subraya la necesidad de políticas y enfoques programáticos que reconozcan e impulsen los apoyos entre colegas, como componentes esenciales del conjunto más amplio de servicios.

Resumen

Los hallazgos del Año 3 demuestran cómo las familias de personas con D/ID en Florida siguen navegando por sistemas de cuidados fragmentados e inconsistentes, con largas listas de espera, requerimientos de elegibilidad poco claros y organismos desconectados. Los datos refuerzan el tema de la navegación por sistemas complejos ya visto en los Años 1 y 2. Usualmente, los cuidadores indican que deben asumir la responsabilidad, muchas veces abrumadora, de la coordinación médica, la planificación financiera y el apoyo diario, subrayando la carga agregada que implican los cuidados y el costo que genera para su salud y estabilidad. Las discusiones sobre la tutela, los fideicomisos para necesidades especiales y los derechos por discapacidad, reflejan el reto permanente de entender las protecciones legales, y muchas familias expresan confusión o acceso limitado a recursos legales especializados. En conclusión, los hallazgos enfatizan la importancia del ecosistema de cuidadores, donde las familias dependen de las redes de apoyo entre colegas, las conexiones de la comunidad y el intercambio informal de conocimientos para cubrir las brechas críticas en los sistemas formales. En conjunto, estos cuatro temas apuntan a la necesidad de definir enfoques coordinados, sostenibles y centrados en la familia para apoyar a la comunidad relacionada con las D/ID en Florida, mientras reconoce la resiliencia de los cuidadores que siguen superando las limitaciones sistémicas.

Temas Similares en los Hallazgos de la Investigación en los Años 1, 2 y 3

En los datos recabados durante los tres años, las familias de personas con D/ID en Florida describen reiteradamente sistemas fragmentados, pesadas cargas de los cuidados, y protecciones legales dispares. En todas las fases, las familias hablan de sistemas de cuidados fragmentados e inconsistentes. Al mismo tiempo, las sólidas redes entre colegas y la comunidad siguen siendo un salvavidas esencial. Largas listas de espera, criterios de elegibilidad inconsistentes y falta de fuentes de información centralizada obligan a las familias a depender de consejos en base a ensayo y error, o de colegas. Junto con este reto persistente, los cuidadores indican las pesadas responsabilidades que tienen respecto a la coordinación médica, vivienda y cuidados diarios, muchas veces a expensas de su salud y estabilidad. Estos hallazgos resaltan, tanto las persistentes brechas sistémicas, como la resiliencia de las familias que, a falta de apoyos coordinados, crean su propio ecosistema de cuidadores.

La Navegación por Sistemas Complejos y Fragmentados: En todos los años, las familias señalan la falta de un concentrador de recursos centralizado y acreditado sobre los servicios para D/ID.

“¿Por qué a los padres nos les pasan una lista de profesionales? ... [Nosotros] necesitamos mayor coordinación en los servicios. Hay tanta ineficiencia”. (Año 1)

La Carga Agregada que Implican los Cuidados: Barrera persistente: Los cuidadores equilibran sus propias necesidades de salud física y mental con las fuertes exigencias continuas que implica cuidar a un ser querido con D/ID. Sus inquietudes incluyen llegar a quemarse, la presión financiera y el agotamiento emocional.

“Llamé al Departamento de Niños y Familias de Florida (DCF) para mí mismo, porque no tenía relevo, ni apoyo de la familia y no dormía ... Estaba en un punto de quiebre”. (Año 3)

Las Redes de la Comunidad y de Colegas como Salvavidas: En los tres años, las familias enfatizan el rol esencial de los grupos de colegas, las organizaciones locales de la comunidad y los sistemas informales de apoyo para acceder a la información y al soporte emocional.

“Dependo de mi “tribu” ... a medida que mi hijo crece. Lo necesito porque nadie puede hacer esto solo”. (Año 1)

Brechas en los Conocimientos sobre Protecciones Legales y Políticas: Los datos de los tres años reflejan que los cuidadores enfrentan un reconocimiento inconsistente respecto a las tutelas y las protecciones bajo la ley ADA entre los distintos condados y organismos.

“Me llevó nueve años desarrollar esta relación donde, cuando llevo a Brent. los proveedores confían en mi criterio”. (Año 3)

El Ecosistema de Cuidadores y las Inestabilidad del Personal: Los datos de los tres años resaltan la necesidad de depender de una “amalgama” de acuerdos de cuidados, debido a la falta de Profesionales de Apoyo Directo (DSP), la alta rotación de personal y los bajos sueldos.

“La única razón por la que mantenemos a nuestro DSP fue porque tres familias se unieron para cubrir su pago, hasta que la pudieran contratar a tiempo completo”. (Año 3)

Disparidad Cultural y Geográfica: El acceso a, y la actitud ante, las D/ID difieren según el origen cultural, el nivel de ingresos y el lugar.

“En la cultura haitiana, uno no está supuesto a decir nada y callar respecto a las discapacidades”. (Año 1)

¿Qué Significa Todo Esto?

Este proyecto de tres años documenta las experiencias de las familias y cuidadores de las personas con discapacidades intelectuales y de desarrollo (D/ID) en Florida. A través de entrevistas con preguntas abiertas y análisis temáticos, la investigación brinda una visión detallada sobre cómo las familias ubican, acceden a, y usan los recursos, mientras navegan por sistemas de cuidado fragmentados y complejos.

En las tres etapas de la investigación, la navegación por sistemas fragmentados, la pesada carga para los cuidadores, la inestabilidad del personal, y las inconsistencias en asuntos legales y políticas surgieron como barreras significativas para contar con cuidados y apoyos fluidos y coordinados para la comunidad de cuidadores. La fuerte dependencia en las redes de la comunidad y de colegas como fuentes de información confiable y soporte emocional siguen siendo la roca firme para los cuidadores que buscan servicios y mayores conocimientos sobre cómo navegar el complejo sistema de los sistemas.

En conjunto, estos hallazgos describen tanto las limitaciones sistémicas como la resiliencia de las familias que combinan una amalgama de soluciones, ante la falta de apoyos coordinados. Lo que surge es una clara solicitud de estrategias a nivel del estado para resolver las barreras en el acceso a los servicios, fortalecer las protecciones legales e invertir en la estabilidad del ecosistema de cuidadores.

Parte VI: Conclusión

Este informe destaca las necesidades críticas, las barreras persistentes y las oportunidades emergentes que enfrentan las familias de personas con D/ID en Florida. Aunque el estado ofrece una gama de programas y servicios, las familias siguen lidiando con una navegación por servicios fragmentados, para acceder a una información confiable y conseguir los apoyos adecuados. Los hallazgos muestran tanto las limitaciones de las estructuras existentes como la extraordinaria resiliencia de las familias, que muchas veces conciben sus propias soluciones ante la falta de un apoyo coordinado. Estas realidades subrayan la urgencia de implementar estrategias a nivel

del estado que amplíen el acceso a los servicios, refuercen las protecciones legales y garanticen un ecosistema de cuidados más estable y sostenible.

Hallazgos Clave

- **Necesidades Diversas:** Las familias requieren un amplio espectro de servicios, que van desde las necesidades básicas, como los cuidados de salud física y mental y la educación, hasta el apoyo especializado, como planificación financiera, ayuda legal y cuidados de relevo.
- **Brechas en la Información:** Existen brechas en la información; las familias pasan grandes dificultades y no pueden acceder a información precisa y actualizada sobre los servicios disponibles y esto muchas veces genera frustración y pérdida de tiempo.
- **Disparidades Geográficas:** La disponibilidad de los servicios varía considerablemente entre los distintos lugares, dejando a las familias de las áreas rurales especialmente desatendidas.
- **Barreras Financieras y Sistémicas:** Los altos costos, las complejidades de los seguros y una falta general de coordinación en los servicios genera grandes obstáculos para las familias.

Evaluación de las Necesidades

Las familias expresan un gran deseo de contar con lo siguiente:

- **Un Concentrador de Recursos Centralizado:** Una única plataforma de fácil acceso que brinde información integral sobre los servicios locales para D/ID.
- **Apoyo Personalizado:** Una gerencia de casos y coordinación de los cuidados que ayude a navegar por el sistema y acceder a recursos personalizados.
- **Mayor Financiamiento y Recursos:** Una mayor inversión en los servicios para D/ID, especialmente en las áreas desatendidas.
- **Enfoque Centrado en la Familia:** Un cuidado respetuoso y culturalmente competente, que reconozca la experticia y las experiencias de las familias.

Resolver las Barreras y Lograr las Metas

Para apoyar efectivamente a las familias de personas con D/ID, Florida debe priorizar lo siguiente:

- **Reforma Sistémica:** Simplificar la prestación de servicios, mejorar la coordinación entre proveedores y reducir la fragmentación en el sistema.
- **Acceso Equitativo:** Resolver las disparidades geográficas, ampliar las opciones de telesalud y asegurar la competencia cultural en la prestación de los servicios.
- **Empoderamiento Financiero:** Hacer que los servicios sean más asequibles, simplificar la navegación por los seguros y brindar recursos para ayuda legal.
- **Integrar a las Personas y las Familias:** Integrar a las personas que necesitan los servicios, y a sus familias, como socios en la planificación de los cuidados, el desarrollo de las políticas y la implementación de los programas.

Recomendaciones para Resolver las Brechas, Disparidades y Barreras para las Familias con D/ID en Florida

En base los hallazgos de la investigación indicados en este informe, las siguientes recomendaciones buscan mejorar el apoyo para las personas con D/ID y sus familias, en Florida:

1. Establecer un Concentrador de Recursos Centralizado

- **Acción:** Desarrollar una plataforma en línea, fácil de usar, y/o centros físicos, que ofrezca(n) una información integral y actualizada sobre los servicios locales para D/ID, incluyendo criterios de elegibilidad, procesos de solicitudes e información de contacto.
- **Impacto:** Reducir la fragmentación de los servicios, mejorar el acceso a la información y minimizar la dependencia de fuentes inconsistentes.

2. Mejorar la Coordinación e Integración de los Servicios

- **Acción:** Implementar un sistema para la gerencia de casos que conecte a las familias con un profesional dedicado capaz de evaluar sus necesidades, desarrollar un cuidado personalizado y navegar por el acceso a los servicios.
- **Impacto:** Simplificar el uso de los servicios, reducir la carga en la familia y asegurar un cuidado holístico.

3. Resolver las Disparidades Geográficas

- **Acción:** Crear capacidades e incentivar la prestación de servicios en las áreas desatendidas, con apoyo financiero, iniciativas para el desarrollo del personal y ampliación de la telesalud.
- **Impacto:** Mejorar la equidad en los servicios y reducir las disparidades de acceso que se basan en el lugar.

4. Brindar Mayor Apoyo Financiero y Legal

- **Acción:** Ampliar la elegibilidad para los programas de asistencia financiera, ofrecer subsidios para los servicios esenciales y aumentar el financiamiento para las organizaciones legales especialistas en los programas sobre asuntos relativos a D/ID.
- **Impacto:** Aliviar la presión financiera, mejorar el acceso a los servicios legales y empoderar a las familias para tomar decisiones informadas.
- **Promover Cuidados Centrados en la Familia y la Competencia Cultural**
Acción: Exigir entrenamiento en competencia cultural a los proveedores de servicio, desarrollar recursos en múltiples idiomas, e integrar activamente a las familias en la planificación de los cuidados y la toma de decisiones.
- **Impacto:** Asegurar que los servicios sean respetuosos, receptivos y efectivos para las familias diversas.

Al actuar en base a estas recomendaciones, Florida puede desarrollar una comprensión más detallada sobre las necesidades diversas que tiene su población relacionada con

D/ID, y en consecuencia definir recursos y servicios que sean tanto equitativos como efectivos. La meta fundamental es crear un entorno que sea inclusivo, empodere y apoye a las personas con D/ID para que puedan tener una vida satisfactoria y autónoma.

Estos hallazgos resaltan tanto las necesidades críticas como los retos permanentes que enfrentan las familias de personas con D/ID en Florida. Aunque el estado ofrece una gama de programas y servicios, las familias siguen enfrentando múltiples barreras: sistemas fragmentados, acceso limitado a información confiable y disparidades en el acceso a los servicios, especialmente en las áreas rurales, que muchas veces generan necesidades insatisfechas, retrasos en conseguir los servicios esenciales y presiones financieras adicionales para las familias que ya están bajo presión.

Al mismo tiempo, estas reflexiones presentan oportunidades claras para lograr cambios significativos. Establecer un concentrador de recursos centralizado, mejorar la coordinación de los servicios, resolver las disparidades geográficas y ampliar el apoyo financiero y legal implicarían importantes avances. Igual de esencial es el compromiso de brindar cuidados centrados en la familia y promover la competencia cultural, para garantizar que los servicios sean respetuosos, receptivos y adaptados a las circunstancias únicas de estas personas y sus familias. En conjunto, estos esfuerzos impulsarán a Florida a fortalecer significativamente sus sistemas de apoyo y avanzar en la equidad y la inclusión para las personas con D/ID en todo el estado.

Referencias

- Burke, M., & Heller, T. (2016). Disparities in unmet service needs among adults with intellectual and other developmental disabilities (Disparidades en las necesidades de servicios no satisfechas entre adultos con discapacidades intelectuales y otras discapacidades de desarrollo). *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 30(5), 898–910. <https://doi.org/10.1111/jar.12282>
- Erickson, S., Juncaj, S., & Buckley, C. (2018). Family caregivers of people who have intellectual/developmental disabilities and asthma: Caregiver knowledge of asthma self-management concepts—a pilot study (Familiares cuidadores de personas que tienen discapacidades intelectuales/ de desarrollo y asma: Conocimientos del Cuidador sobre los conceptos para la autogestión del asma - un estudio piloto). *British Journal of Learning Disabilities*, 46(3), 172–181. <https://doi.org/10.1111/bld.12223>
- Fisher, K., Peterson, J., & Albert, J. (2015). Identifying state resources and support programs on e-government websites for persons with intellectual and developmental disabilities (Identificación de los recursos y programas de apoyo del estado en los sitios web e-gobierno para personas con discapacidades intelectuales y de desarrollo). *Nursing Research and Practice*, 2015, 1–6. <https://doi.org/10.1155/2015/127638>
- Friedman, C., & Spassiani, N. (2018). Community-based dietitian services for people with intellectual and developmental disabilities (Servicios de nutricionistas basados en la comunidad para para personas con discapacidades intelectuales y de desarrollo). *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 15(4), 343–349. <https://doi.org/10.1111/jppi.12253>
- Hotez, E., Chua, K., Samras, N., Smith, A., & Kuo, A. (2023). Preliminary pilot-testing of social determinants of health screener for individuals with intellectual and developmental disabilities in med-peds (Pruebas piloto preliminares sobre los determinantes sociales de los despistajes de salud para para personas con discapacidades intelectuales y de desarrollo en la medicina interna y pediatría). *Cureus*. <https://doi.org/10.7759/cureus.38541>
- Ísvan, N., Bonardi, A., & Hiersteiner, D. (2023). Effects of person-centered planning and practices on the health and well-being of adults with intellectual and developmental disabilities: A multilevel analysis of linked administrative and survey data (Efectos de la planificación centrada en la persona sobre la salud y bienestar de adultos con discapacidades intelectuales y de desarrollo: Un análisis multinivel de los datos administrativos y de encuestas enlazados). *Journal of Intellectual Disability Research*, 67(12), 1249–1269. <https://doi.org/10.1111/jir.13015>
- Law, S., Ormel, I., Babinski, S., Kuluski, K., & Quesnel-Vallée, A. (2021). “Caregiving is like on the job training but nobody has the manual”: Canadian caregivers’ perceptions of their roles within the healthcare system (Los cuidados son como

estar en un entrenamiento en el trabajo pero nadie tiene el manual: Percepciones de los cuidadores canadienses sobre sus roles en el sistema de cuidados de salud). *BMC Geriatrics*, 21(1). <https://doi.org/10.1186/s12877-021-02354-z>

- Lindahl, J., Stollon, N., Wu, K., Liang, A., Changolkar, S., Steinway, C., ... & Jan, S (2019). Domains of planning for future long-term care of adults with intellectual and developmental disabilities: Parent and sibling perspectives. (Dominios de la planificación para el cuidado futuro a largo plazo de adultos con discapacidades intelectuales y de desarrollo: Perspectivas de los padres y los hermanos). *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 32(5), 1103-1115. <https://doi.org/10.1111/jar.12600>
- Marsack-Topolewski, C., Milberger, S., Janks, E., Anderson, N., Bray, M., & Samuel, P. (2023). Evaluation of peer-mediated systems navigation for ageing families of individuals with developmental disabilities (Evaluación de la navegación por los sistemas manejados por colegas para las familias de personas con discapacidades de desarrollo que van envejeciendo). *Journal of Intellectual Disability Research*, 67(5), 462-474. <https://doi.org/10.1111/jir.13024>
- Mastrogiannis, A., Steinway, C., Santos, T., Chen, J., Berens, J., Davis, T., ... & Jan, S. (2024). Medicaid long-term services and supports and caregiving needs of caregivers of individuals with intellectual and developmental disabilities (Los servicios y apoyos a largo plazo de Medicaid y las necesidades de los cuidadores de personas con discapacidades intelectuales y de desarrollo). *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 37(5). <https://doi.org/10.1111/jar.13289>
- Mehrotra, A., Forrest, C., & Lin, C. (2011). Dropping the baton: specialty referrals in the United States (Falla de un compromiso: referencias a especialistas en Estados Unidos). *Milbank Quarterly*, 89(1), 39-68. <https://doi.org/10.1111/j.1468-0009.2011.00619.x>
- Naimier, M.S., Aliarzadeh, B., Bell, C.M. y otros (2022) Specialist wait time reporting using family physicians' electronic medical record data: a mixed method study of feasibility and clinical utility (Reporte de los tiempos de espera de especialistas usando los datos de historias médicas electrónicas de los médicos sobre la familia: un estudio de métodos combinados sobre la factibilidad y la utilidad clínica). *BMC Primary Care*, 23, 72. <https://doi.org/10.1186/s12875-022-01679-x>
- Owen, A., Stober, K., Crabb, C., Mahar, E., & Heller, T. (2020). Training professionals to facilitate future planning for aging caregivers: Exploratory results from a multistate intervention. (El entrenamiento del personal para facilitar la planificación futura para los cuidadores que envejecen: Resultados exploratorios de una intervención multi-estados). *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 18(2), 131-140 <https://doi.org/10.1111/jppi.12362>

- Panicker, A., & Ramesh, S. (2018). Psychological status and coping styles of caregivers of individuals with intellectual disability and psychiatric illness (Estado psicológico y estilos de afrontamiento de los cuidadores de personas con discapacidades intelectuales y enfermedades psiquiátricas). *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 32(1), 1-14. <https://doi.org/10.1111/jar.12496>
- Pryce, L., Tweed, A., Hilton, A., & Priest, H. (2015). Tolerating uncertainty: Perceptions of the future for ageing parent carers and their adult children with intellectual disabilities (Tolerar la incertidumbre: Percepciones acerca del futuro de los padres cuidadores que envejecen y sus hijos adultos con discapacidades intelectuales). *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 30(1), 84-96. <https://doi.org/10.1111/jar.12221>
- Salvino, C., Spencer, C., Filipe, Â., & Lach, L. (2022). Mapping of financial support programs for children with neurodisabilities across Canada: Barriers and discrepancies within a patchwork system (Mapeo de los programas de apoyo financiero para los niños con neuro discapacidades en Canadá: Barreras y discrepancias en un sistema de retazos). *Journal of Disability Policy Studies*, 33(3), 168-177. <https://doi.org/10.1177/10442073211066776>
- Sapiets, S., Hastings, R., Stanford, C., & Totsika, V. (2022). Families' access to early intervention and supports for children with developmental disabilities. (El acceso de las familias a una intervención y apoyo temprano para niños con discapacidades de desarrollo). *Journal of Early Intervention*, 45(2), 103-121. <https://doi.org/10.1177/10538151221083984>
- Selick, A., Durbin, J., Hamdani, Y., Rayner, J., & Lunskey, Y. (2023). "Can you hear me now?": A qualitative exploration of communication quality in virtual primary care encounters for patients with intellectual and developmental disabilities (¿Me puedes escuchar ahora?: una exploración cualitativa de la calidad de comunicación en los encuentros virtuales de cuidados básicos para pacientes con discapacidades intelectuales y de desarrollo). *BMC Primary Care*, 24(1). <https://doi.org/10.1186/s12875-023-02055-z>
- Shea, L., Villodas, M., Ventimiglia, J., Wilson, A., & Cooper, D. (2024). Foster care involvement among youth with intellectual and developmental disabilities (Participación de los cuidados adoptivos entre los jóvenes con discapacidades intelectuales y de desarrollo). *Jama Pediatrics*, 178(4), 384. <https://doi.org/10.1001/jamapediatrics.2023.6580>
- Singh, N., Lancioni, G., Medvedev, O., Myers, R., Chan, J., McPherson, C., ... & Kim, E. (2018). Comparative effectiveness of caregiver training in mindfulness-based positive behavior support (MBPBS) and positive behavior support (PBS) in a randomized controlled trial. (Efectividad comparativa del entrenamiento del cuidador en el apoyo a conductas positivas en base a la atención plena (MBPBS) y en el apoyo a conductas positivas (PBS) en un ensayo aleatorio controlado). *Mindfulness*, 11(1), 99-111. <https://doi.org/10.1007/s12671-018-0895-2>

- Tan, S., Lee, G., Goh, C., Tong, H., Chuang, J., Ang, K., ... & Gao, X. (2024). Impact of income and financial subsidies on oral health care utilization among persons with disabilities in Singapore (Impacto del ingreso y los subsidios financieros en el uso de los cuidados de salud dental entre las personas con discapacidades en Singapur). *Community Dentistry and Oral Epidemiology*, 52(3), 336-343.
<https://doi.org/10.1111/cdoe.12962>
- Wang, M., Lau, C., Matsen, F., & Kim, Y. (2004). Personal health information management system and its application in referral management (Sistema de gestión de la información personal sobre salud y su aplicación a la gestión de referencias). *IEEE Transactions on Information Technology in Biomedicine*, 8(3), 287-297. <https://doi.org/10.1109/titb.2004.834397>
- Webb, E., Greenwood, A., Hamer, A., & Sibley, V. (2021). Profiling referrals to a trauma support service: needs and outcomes for staff working in a secure adult developmental disorder pathway (Creación de perfiles de referencias a un servicio de apoyo para trauma: necesidades y resultados del personal que trabaja en una vía segura para adultos con trastornos de desarrollo). *Advances in Mental Health and Intellectual Disabilities*, 15(5), 209-221.
<https://doi.org/10.1108/amhid-02-2021-0007>