



Iniciativa Estatal de la Fuerza Laboral de Rhode Island: Informe Resumido de las Conversaciones con los DSP

Guía de Políticas de la Iniciativa Estatal de la Fuerza Laboral de Rhode Island & Grupo de Trabajo de la Voz de los Trabajadores para las Sesiones de Conversaciones Realizadas de Septiembre a Noviembre de 2024 a Enero de 2025



Direct Support **Workforce Solutions**
INSTITUTE on COMMUNITY INTEGRATION | UNIVERSITY OF MINNESOTA

Queremos agradecer a los DSP que participaron en las conversaciones, al grupo de trabajo de Guía de Políticas y Voz de los Trabajadores, a las organizaciones proveedoras de DD en Rhode Island, a la Red de Proveedores Comunitarios de Rhode Island (CPNRI), al Centro Paul V. Sherlock on Disabilities/Rhode Island College, y al Departamento de Atención Médica Conductual, Discapacidades del Desarrollo y Hospitales (BHDDH) por sus esfuerzos colaborativos en la implementación de las conversaciones.

Impreso en enero de 2025

La cita recomendada para este informe es:

Sanders, M., Barcikowski, H. C., & Kleist, B. (2025). *Iniciativa de la Fuerza Laboral Estatal de Rhode Island Rhode Island: Informe Resumido de las Sesiones de Conversaciones con los DSP, Septiembre-Noviembre 2024*. Instituto de Integración Comunitaria, Universidad de Minnesota.

Este informe fue financiado por la Iniciativa de la Fuerza Laboral del Centro Paul V. Sherlock on Disabilities y el Departamento de Atención Médica Conductual, Discapacidades del Desarrollo y Hospitales (BHDDH). Los puntos de vista u opiniones expresadas no representan necesariamente la política o posición del Centro Paul V. Sherlock on Disabilities, Rhode Island College, BHDDH, el Instituto de Integración Comunitaria (ICI), o la Universidad de Minnesota.

La Universidad de Minnesota es un educador y empleador de igualdad de oportunidades. Este documento está disponible en formatos alternativos bajo solicitud.

La Universidad de Minnesota se encuentra en Miní Sóta Makhóčhe, las tierras legítimas de los Dakhóta Oyáte. Reconocemos que los Estados Unidos no cumplieron con su parte de estos tratados de tierras. Es el desplazamiento actual y continuo de los Dakhóta Oyáte lo que permite que la Universidad permanezca en este lugar hoy.

La opresión y discriminación continuas en los Estados Unidos han causado un trauma significativo a muchas personas de color, inmigrantes, personas con discapacidades y otras personas oprimidas. En el ICI, afirmamos nuestro compromiso para abordar el racismo sistémico, el capacitismo y todas las demás desigualdades y formas de opresión para garantizar comunidades inclusivas.

El índice

- Introducción 1
- Antecedentes 1
- Método 2
 - Preguntas para las sesiones de conversaciones 3
- Resultados..... 4
 - Resultados – Características demográficas de los participantes del DSP4
 - Resultados – Historial laboral de los participantes del DSP..... 5
 - Resultados – Cómo describen su trabajo los participantes del DSP5
 - Resultados – Por Qué los participantes del DSP permanecen en su rol6
 - Resultados – Lo que los participantes del DSP encuentran más desafiante6
 - Resultados – Capacitación y desarrollo profesional que necesitan los participantes del DSP8
 - Resultados – Método de comunicación preferido por los participantes del DSP9
 - Resultados – Lo que los participantes del DSP cambiarían9
- Limitaciones 10
- Recomendaciones..... 10
- Conclusión..... 11
- Referencias 12

Introducción

Los profesionales de apoyo directo (DSP, por sus siglas en inglés) juegan un papel fundamental en ayudar a las personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo (IDD) a vivir la vida que desean. Aunque persiste una escasez nacional de profesionales de apoyo directo calificados, la demanda de personas para cubrir estos puestos sigue en aumento. A nivel nacional, las tasas de rotación de personal de los DSP se mantienen en un 48.6% (Indicadores Nacionales Clave de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo, 2024). Estas altas tasas de rotación contribuyen al agotamiento de los DSP actuales y a una disminución en la calidad del apoyo que reciben las personas que utilizan estos servicios (Pettingell et al., 2022). En Rhode Island, específicamente, entre enero y junio de 2024, el 33% de las agencias proveedoras rechazaron referencias debido a problemas de personal en DSP. La tasa de rotación de DSP fue de 15.1% y las vacantes llegaron al 11.9% (Pettingell et al., 2024).

Como parte de una iniciativa estatal en Rhode Island, el grupo de trabajo Política de Orientación y Voz de los Trabajadores (Policy Guidance & Worker Voice) buscó asegurar que la voz y las perspectivas de los DSP estuvieran bien representadas en el trabajo estatal. Entre septiembre y noviembre de 2024, el grupo de trabajo organizó una serie de sesiones de conversaciones con los DSP para aprender sobre sus experiencias en el rol y recopilar comentarios o percepciones que tuvieran sobre los desafíos que enfrentan y los recursos que necesitan para desempeñar mejor su trabajo. Para apoyar la accesibilidad e inclusión, se llevaron a cabo varias sesiones de conversaciones presenciales a lo largo de Rhode Island en septiembre de 2024, y una serie de sesiones virtuales se realizaron en octubre y noviembre de 2024. En total, 56 DSP de Rhode Island participaron en las sesiones presenciales y 4 DSP de Rhode Island participaron en las sesiones virtuales. El objetivo de este informe es exponer y resumir las tendencias en la información compartida por los DSP, y utilizarlo para informar sobre la sensibilización y educación sobre el rol de los DSP, involucrar a los interesados en la defensa de políticas y cambios, y hacer recomendaciones sobre otras iniciativas y actividades estatales que puedan ayudar a superar los desafíos laborales que enfrentan muchos en la actualidad.

Queremos agradecer a los DSP que participaron o mostraron interés en estas sesiones de conversaciones. Sus comentarios y percepciones sobre sus experiencias como DSP son tan valiosos como el rol que desempeñan en las vidas de las muchas personas que apoyan. Gracias a los miembros del grupo de trabajo Política de Orientación y Voz de los Trabajadores que hicieron de estas sesiones un éxito.

Antecedentes

Los profesionales de apoyo directo (DSP, por sus siglas en inglés) son profesionales capacitados que brindan apoyo directo a personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo (IDD), lo que les permite vivir y participar de manera significativa en las comunidades de su elección. Se necesita una fuerza laboral estable, comprometida y altamente competente de apoyo directo para garantizar que las personas con discapacidades tengan acceso a un apoyo comunitario adecuado y puedan participar plenamente en sus comunidades (ANCOR, 2024; Bogenschutz et al., 2014). Las dificultades persistentes con las tasas de rotación y vacantes de DSP, así como la baja duración del empleo de estos profesionales, siguen siendo un problema a lo largo del tiempo. Según las predicciones nacionales actuales, la escasez solo empeorará (PHI, 2023).

Las dificultades en el reclutamiento, la retención, la capacitación y el compromiso de la fuerza laboral de apoyo directo no solo colocan una carga sobre aquellos que permanecen en la fuerza laboral, sino que también afectan la sostenibilidad, el crecimiento y la calidad del apoyo brindado a las personas con discapacidades y los servicios humanos (PCPID, 2024). En respuesta a este desafío, la fuerza laboral de DSP

2 Iniciativa Estatal de la Fuerza Laboral de Rhode Island

sigue recibiendo atención a nivel nacional, con énfasis en el uso de soluciones y estrategias laborales orientadas a reclutar, capacitar y retener suficientes DSP calificados para mejorar la estabilidad de la fuerza laboral de apoyo directo. Si bien existen muchas iniciativas de cambio organizacional que ayudarán a abordar este problema, las mejoras sistémicas efectivas en los desafíos de la fuerza laboral no ocurrirán sin cambios en las políticas (ANCOR, 2024).

Después de una investigación realizada por el Departamento de Justicia, y tras años de falta de financiamiento y reducción de servicios, Rhode Island fue puesto bajo un decreto de consentimiento en 2014. El Decreto de Consentimiento de 2014 exige que Rhode Island transforme su sistema de servicios y proporcione adecuadamente servicios a las personas con IDD para que vivan su mejor vida en la comunidad. Como parte de este trabajo, en los últimos años Rhode Island ha invertido en mejorar la estabilidad de la fuerza laboral. Los esfuerzos para estabilizar la fuerza laboral han continuado en Rhode Island a través de muchas iniciativas, una de las cuales es la Iniciativa de la Fuerza Laboral Estatal de Rhode Island (RISWI, por sus siglas en inglés). Esta iniciativa estatal, el Consejo de Coordinación de RISWI y sus cinco grupos de trabajo correspondientes desarrollan herramientas, procesos y recomendaciones que se alinean con las prácticas laborales efectivas. La Universidad de Minnesota, en asociación con el Departamento de Atención Médica Conductual, Discapacidades del Desarrollo y Hospitales (BHDDH), el Centro Paul V. Sherlock on Disabilities, la Red de Proveedores Comunitarios de Rhode Island (CPNRI), y otros grupos clave en Rhode Island apoyan esta iniciativa. Como parte de este trabajo, se formaron cinco grupos de trabajo en torno a las áreas temáticas de Datos e Informes, Reclutamiento y Marketing, Selección y Retención, Capacitación y Desarrollo Profesional, y Orientación sobre Políticas y Voz de los Trabajadores.

Método

Inicialmente, el grupo de trabajo *Política de Orientación y Voz de los Trabajadores* (Policy Guidance and Worker Voice) planeó utilizar una encuesta para recopilar ideas y comentarios de los DSP sobre sus experiencias. Otros grupos de trabajo de RISWI, en ese momento, estaban utilizando encuestas para recopilar datos de los DSP con diversos objetivos y metas. Sin embargo, la respuesta a la encuesta fue baja. Varios DSP de un grupo asesor de RISWI y miembros del grupo de trabajo *Política de Orientación y Voz de los Trabajadores* indicaron que los DSP estaban experimentando fatiga por las encuestas. Debido a este comentario, el grupo de trabajo decidió realizar *Sesiones de Conversaciones* en su lugar.

El objetivo de estas ‘sesiones de conversaciones’ era aprender más sobre por qué los DSP permanecen en su rol, cuáles son los desafíos de su función, y cómo les gustaría participar en los trabajos a nivel estatal. Usando datos de la literatura nacional, información recopilada de otros grupos de trabajo de RISWI y las mejores prácticas en la realización de sesiones de escucha y grupos focales, los miembros del grupo de trabajo *Política de Orientación y Voz de los Trabajadores* desarrollaron una lista de preguntas para hacer a los DSP. Las preguntas abarcaban temas como comunicación y difusión de información, capacitación y recursos, necesidades y cambios, y cómo los DSP definen y sienten su trabajo y rol. Los miembros del grupo de trabajo votaron para reducir la lista a un conjunto final de preguntas.

El grupo de trabajo *Política de Orientación y Voz de los Trabajadores* planeó realizar diez ‘sesiones de conversaciones’ presenciales de una hora de duración en septiembre de 2024 en todo el estado. Las sesiones se programaron en diferentes horarios del día para adaptarse a los diversos horarios de trabajo de los DSP. Las sesiones de conversaciones se llevaron a cabo en diversos centros comunitarios y bibliotecas en los cinco condados de Rhode Island: Providence, Washington, Kent, Bristol y Newport.

Un folleto detallaba el propósito de las sesiones de conversaciones, quiénes debían asistir y cómo inscribirse. El folleto se distribuyó a través de diversas fuentes de reclutamiento, incluidas las agencias proveedoras de CPNRI, el boletín de DD, las redes sociales y un servidor de lista de correos del Centro Paul V. Sherlock on Disabilities, el comité asesor/consejo de coordinación, los grupos de trabajo de Rhode Island, RIPIN, la coalición de auto-dirigido de RI, los participantes del *CPNRI Capacitación para Supervisores de*

Primera línea (Frontline Supervisor Training), y los miembros del liderazgo de organizaciones proveedoras que participaban en la consulta con el equipo de Soluciones para la Fuerza Laboral de Apoyo Directo en la Universidad de Minnesota y los entrenadores de fuerza laboral del Paul V. Sherlock Center on Disabilities. Los DSP se registraron para su sesión preferida usando un formulario de inscripción en línea, que solicitaba preguntas clave de identificación, cualquier necesidad de servicios de traducción o interpretación, y una serie de preguntas demográficas voluntarias.

El grupo de trabajo *Política de Orientación y Voz de los Trabajadores* planeó organizar tres sesiones virtuales subsecuentes de una hora de duración en octubre de 2024, en diferentes horarios del día, utilizando la plataforma de videoconferencias Zoom. Después de completar la segunda sesión virtual, se hizo evidente que la mayoría de las personas que se inscribieron para las sesiones virtuales no eran DSP de Rhode Island, por lo que la tercera sesión virtual fue pospuesta. El grupo de trabajo decidió realizar dos sesiones virtuales adicionales en noviembre de 2024 y extendió una invitación solo a aquellos en las listas de inscripción actuales que pudieran verificar que eran DSP de Rhode Island a través de su información de registro y un correo electrónico válido. Los miembros del grupo intentaron programar una sesión de conversación completamente en español; sin embargo, debido a dificultades de programación, se intentará realizar esta sesión en 2025.

En total, 56 DSP de Rhode Island participaron en las sesiones presenciales y 4 DSP participaron en las sesiones virtuales. Al menos dos miembros del grupo de trabajo *Política de Orientación y Voz de los Trabajadores* presentaron cada sesión: uno facilitó la sesión y el otro tomó notas. Después de las presentaciones, una descripción del proceso de las sesiones de conversaciones y una explicación del propósito de las mismas, el facilitador hizo varias preguntas abiertas a los DSP, que se enumeran a continuación.

Preguntas para las sesiones de conversaciones

1. Pida a los participantes que compartan su nombre, dónde trabajan y cuál es su rol. También pregúnteles cuánto tiempo llevan trabajando.
 - ¿Por qué eres un DSP?
 - ¿Cómo definirías tu trabajo?
2. ¿Qué es lo que más te gusta de tu trabajo? ¿Qué es lo más gratificante?
3. ¿Qué es lo que menos te gusta de tu trabajo?
 - ¿Cuál es el mayor desafío que enfrentas en tu trabajo diario como DSP?
4. ¿Hay programas de capacitación específicos que crees que te ayudarían a hacer mejor tu trabajo?
5. ¿Cómo te gustaría recibir comunicaciones sobre actualizaciones importantes y por qué?
6. Si pudieras cambiar algo de tu trabajo, ¿qué sería? ¿Por qué? ¿Qué se necesitaría para que eso se haga realidad?
7. ¿Tienes algún otro comentario o hay algo más que debemos saber que no hemos cubierto?

Después de que se completaron todas las sesiones de conversaciones, se revisaron y combinaron las notas. Para reducir la influencia al desarrollar los temas, dos miembros del grupo de trabajo *Política de Orientación y Voz de los Trabajadores* revisaron las respuestas y las organizaron por palabras clave o términos. Se escribieron resúmenes narrativos para los temas que surgieron, y se utilizaron citas de los encuestados para reforzar, sustentar o proporcionar contexto a los resúmenes narrativos. Los resultados de estos temas se detallan en la sección de resultados a continuación.

Resultados

En general, los participantes DSP apreciaron la oportunidad de hacer escuchar su voz. Expresaron su deseo de seguir participando en estas oportunidades y agradecieron a los facilitadores.

Resultados - Características demográficas de los participantes del DSP

Hubo 60 participantes en total, incluidos aquellos que trabajan para organizaciones proveedoras y aquellos que están empleados por personas que dirigen sus propios servicios. De los 60, 4 participantes DSP asistieron a las sesiones virtuales y 56 participantes DSP asistieron a las sesiones presenciales de las siguientes áreas geográficas de Rhode Island: 27 en Providence (48%), 19 en el condado de Kent (34%), 7 en el condado de Washington (12%), 2 en Newport (4%) y 1 en el condado de Bristol (2%). Su tiempo de empleo como DSP varió desde 1 mes hasta 47 años. Las demografías se detallan en las tablas a continuación. De los participantes que proporcionaron información demográfica, el 83% se identificaron como mujeres y el 27% como hombres (n=58).

Tabla 1. Género de los profesionales de apoyo directo participantes

¿Cuál es tu identidad de género?	#	%
Femenino	48	83%
Masculino	10	17%
No-Binario	0	0%
Otro	0	0%
Prefiero no responder	0	0%
Total	58	100%

La mayoría de los participantes que compartieron su raza/etnia se identificaron como Blancos (67%) o Hispano/Latino (18%) (n= 57).

Tabla 2. Raza/etnicidad de los profesionales de apoyo directo participantes

¿Cuál describe mejor tu raza/etnia?	#	%
Indio Americano/Nativo de Alaska	0	0%
Asiático	0	0%
Negro/afroamericano	2	3%
Isleño del Pacífico	0	0%
Blanco	38	67%
Hispano/Latino	10	18%
Más de una raza/etnia	3	5%
Otra raza no listada	1	2%
Prefiero no responder	3	5%
Total	57	100%

La mayoría de los participantes que compartieron su edad pertenecían a los siguientes grupos de edad: 21-30 años (24%), 31-40 años (22%), 51-60 años (22%) y 41-50 años (15%) (n=54)

Tabla 3. Edad de los profesionales de apoyo directo participantes

¿Cuál es tu edad?	#	%
15-20	0	0%
21-30	13	24%
31-40	12	22%
41-50	8	15%
51-60	12	22%
61-70	5	9%
71+	3	6%
Prefiero no responder	1	2%
Total	54	100%

Resultados - Historial laboral de los participantes del DSP

Aunque algunos participantes provienen de profesiones fuera del campo de los servicios humanos o no relacionadas en absoluto, muchos fueron empleados previamente en roles relacionados, como asistentes de enfermería certificados (CNA), cuidadores o personal de hogares de ancianos. A menudo encontraron el trabajo a través de una recomendación de un amigo o familiar, o fueron atraídos al campo por un miembro de la familia que utiliza servicios de apoyo. Algunos participantes son DSP para su hijo adulto. Muy pocos llegaron al trabajo a través de un programa de formación, como un programa llamado 'Peer Pals' en la escuela secundaria o un programa de carreras de salud en una escuela técnica. Muchos informan que se interesaron en convertirse en DSP porque la naturaleza del trabajo es parte de quienes son, y querían hacer una diferencia en la vida de alguien ayudándoles a crecer y lograr lo que quieren y necesitan en la vida.

Resultados - Cómo describen su trabajo los participantes del DSP

Según los participantes, el rol de un DSP es diverso y multifacético, y puede ser complejo y difícil de describir o entender. Las personas dentro y fuera del campo y del rol continúan sin tener claridad sobre el papel del DSP. Un participante comentó que "usamos muchos sombreros." Los participantes indicaron que desempeñan roles similares a los de enfermeras, terapeutas físicos, terapeutas del habla, defensores, amigos o familiares, entrenadores/coaches de vida, entrenadores/coaches laborales, maestros, consejeros, asistentes personales y confidentes de confianza. Los participantes señalaron que apoyan a personas con discapacidades en su participación comunitaria, habilidades para la vida, comunicación, empleo, resolución de problemas y muchos otros aspectos de la vida diaria.

Los participantes detallaron sus trabajos como la provisión de apoyo centrado en la persona para fomentar habilidades de autodefensa y autodeterminación en personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo. Trabajan junto a las personas que apoyan para explorar nuevos intereses y fortalezas, desarrollar sus propias metas y aspiraciones para las cosas que desean y necesitan en la vida, y avanzar en la consecución de lo que consideran más importante en la vida. Un participante dijo, "trabajamos para ellos" y otro comentó "[hacemos] la diferencia."

Los DSP valoran su rol y responsabilidad. Los participantes indicaron que muchos DSP son personas que realmente se preocupan, sobresalen en la construcción de relaciones con la persona que apoyan, ven el rol como una carrera y están dedicados a hacer un compromiso a largo plazo, de por vida, para apoyar a las personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo como DSP. Un participante dijo, "una vez que te conviertes en DSP, eres DSP para toda la vida."

Resultados - Por Qué los participantes del DSP permanecen en su rol

Los participantes permanecen en su rol porque pueden establecer relaciones significativas, duraderas y colaborativas con las personas a las que apoyan y sus familias, lo que les permite tener un impacto positivo en sus vidas. Los participantes permanecen porque aman a la persona que apoyan, explicando que “realmente no es trabajo cuando amas lo que haces” y muchos informan que es “el mejor trabajo que han tenido.” Muchos sienten que “cuidar viene de manera natural.”

Los participantes indicaron que el trabajo de DSP es gratificante y les gusta la oportunidad de empoderar a las personas que apoyan. Les dan la confianza para perseguir sus metas y sueños, ser parte de su comunidad, verlos tener éxito en algo que algunas personas pensaron que no podrían hacer, ayudarlos a encontrar su voz para ser sus propios defensores y verlos tomar la iniciativa para acceder a lo que desean en la vida, sintiéndose orgullosos de ellos mismos por lograrlo. Algunas de las formas en las que los DSP empoderan a las personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo son estas. Un participante dijo: “El mejor trabajo que he tenido... [Me gusta] ayudar a las personas, ayudarlas a ser independientes y verlas sonreír.”

Les gusta experimentar desafíos únicos, enfrentar situaciones inesperadas y resolver problemas junto con la persona a la que apoyan cada día. Su experiencia en el campo apoya su crecimiento tanto profesional como personal. Los DSP valoran las oportunidades que tienen para trabajar junto con otros DSP, compartir experiencias, ideas y recursos, y formar una comunidad de DSP con los mismos objetivos.

Resultados - Lo que los participantes del DSP encuentran más desafiante

Se les preguntó a los participantes qué es lo que encuentran más desafiante en su trabajo. Aunque los DSP reconocieron la importancia y el valor de ayudar a la persona que apoyan a participar en su comunidad, hubo desafíos que experimentaron mientras estaban en la comunidad. Indicaron que los desafíos en la comunicación y defender a las personas que apoyan ante los empleadores y otros miembros y organizaciones de la comunidad para que sean más acogedores y comprensivos. Un participante indicó la necesidad de ayudar a las personas a “reconocer que los clientes pueden trabajar y hacer un buen trabajo.” Las personas a las que apoyan están pasando más tiempo en la comunidad, explorando nuevas actividades o participando en actividades que son fuera de lo habitual, más desafiantes o fuera de sus rutinas anteriores. Los participantes DSP expresaron dificultades para asegurar que todos los miembros del equipo de atención de la persona compartieran el mismo nivel de comprensión sobre la importancia de esta mayor inclusión comunitaria para la persona que apoyan. Los DSP que participaron en las sesiones de conversaciones también desearon que hubiera más oportunidades para que las personas a las que apoyan pudieran ver nuevamente a sus amigos y compañeros con los que solían interactuar más a menudo.

Otro desafío señalado por los participantes fue la comunicación. En su rol como DSP, a menudo no se sienten confiados ni apoyados, y la comunicación entre los equipos crea problemas en el apoyo que brindan. Experimentan dificultades con la colaboración y la continuidad de la atención para las personas apoyadas entre todos los miembros del equipo de atención de la persona. Los participantes del DSP indicaron inconsistencias en la forma en que una persona es apoyada por diferentes miembros del equipo de la persona o la variedad de perspectivas o ideas sobre lo que una persona apoyada quiere, necesita o es capaz de hacer. Cuando todos los miembros del equipo de la persona no están unificados o en la misma página, es posible que la persona apoyada no siempre esté recibiendo lo que necesita o el apoyo de la manera que quiere.

La falta de personal y la rotación de personal fueron desafíos notados por los participantes. Indicaron que los DSP nuevos no entienden el trabajo y se van o no están adecuadamente calificados y no quieren

comprometerse con el trabajo o “no son jugadores de equipo.” La rotación de personal y la falta de interés de los nuevos DSP resultan en turnos más largos para los demás DSP y afectan a las personas a las que apoyan, ya que no pueden salir a la comunidad si hay falta de personal.

Un desafío relacionado para los participantes es el agotamiento y la falta de equilibrio entre el trabajo y la vida personal. Un participante dijo: “el agotamiento es real... [Necesitamos] encontrar la renovación.” Indicaron que el trabajo pasa factura en la salud y el bienestar de los DSP y que los DSP no siempre tienen el apoyo que necesitan para cuidar de sus propias necesidades. Varios participantes describieron situaciones emocionalmente exigentes en el trabajo donde ellos y sus compañeros no tienen las herramientas o recursos para manejarlas, lo que impacta su trabajo y su vida personal. Puede ser difícil “enfrentar el testimonio de eventos estresantes.”

La falta de recursos también se destacó como un desafío. El pago y la compresión salarial fue un tema señalado en muchas de las sesiones de conversaciones, pero también se mencionó la falta de fondos para las personas a las que apoyan. Por ejemplo, varios participantes indicaron que utilizan su vehículo para transportar a la persona que apoyan, y otros indicaron que las personas a las que apoyan no tienen suficientes fondos para participar en actividades que prefieren. Los DSP compartieron cómo “no todos los clientes están en una situación financiera donde pueden hacer lo que quieran, cuando quieran, por lo que esto puede ser limitante para encontrar cosas para hacer.” Esto es particularmente cierto para las personas que viven en áreas más rurales de Rhode Island y para las personas empleadas por individuos que se auto-dirigen sus servicios. Los participantes que son empleados por personas que dirigen sus propios servicios informan aún mayores dificultades para acceder a los recursos que necesitan para ser exitosos, como ideas de actividades para hacer en la comunidad o apoyo financiero para hacerlo.

Los participantes indicaron que tienen dificultades para encontrar recursos o eventos que sean de bajo costo o gratuitos en la comunidad para que a la persona que apoyan, participe. Indicaron que es muy abrumador y les consume tiempo que podrían emplear para brindar apoyo. Comunicar una lista de eventos organizada por región de Rhode Island les sería útil para poder ofrecer un mejor apoyo centrado en la persona. Algunos participantes DSP reconocieron lo útiles que fueron las listas de actividades y calendarios ya existentes, como los que están en el sitio web de RIPIN o los proporcionados por ciertas organizaciones proveedoras para que el personal pueda hacer uso de ellos. Otros DSP en las sesiones de conversaciones compartieron consejos y trucos para encontrar eventos y actividades con la persona que apoyan.

Las tareas administrativas también son un desafío para los participantes. Las responsabilidades auxiliares, como la administración de medicamentos, papeleo, hojas de datos, notas mensuales, notas de enfermería, facturación y otra documentación, fueron mencionadas como tareas que les quitan tiempo de su rol de brindar apoyo. Algunos participantes DSP incluso indicaron que necesitaban regresar temprano de un evento o actividad para completar sus tareas administrativas.

Resultados - Capacitación y desarrollo profesional que necesitan los participantes del DSP

Se les preguntó a los participantes qué tipo de capacitación y desarrollo profesional desearían tener ellos o sus compañeros. Los participantes informaron que las oportunidades de observar o ser observados por DSP con más experiencia o recibir orientación o mentoría/coaching de otro DSP o supervisor directo, incluidos los familiares que actúan como supervisores directos, fueron algunas de las oportunidades de capacitación más útiles que tuvieron, especialmente cuando se llevaron a cabo al principio. Otros expresaron su aprecio por las oportunidades de acceder a capacitación en línea, en su propio tiempo, debido a la naturaleza flexible y accesible de este tipo de plataforma de aprendizaje. Algunos empleadores ofrecen oportunidades para que los aprendices se reúnan y aprendan en grupo, lo cual los participantes estuvieron de acuerdo en que era una forma eficaz de reforzar los contenidos aprendidos y compartir experiencias con otros.

Los participantes compartieron que sus experiencias de capacitación y desarrollo profesional a menudo estaban determinadas por sus empleadores. Ejemplos de variación en las experiencias de capacitación incluyen si se esperaba que completaran la capacitación mientras estaban en su turno o si debía realizarse en casa, si había oportunidades para el desarrollo profesional continuo, si la capacitación se limitaba a la capacitación obligatoria, el formato en que se realizaba la capacitación y la experiencia general que tuvieron al ser capacitados.

Algunos indicaron que la capacitación fue suficiente. Otros indicaron que no recibieron capacitación. Aún otros dijeron que la capacitación no se ajustaba a sus necesidades de aprendizaje o que no tenían las herramientas para aplicar lo aprendido en el trabajo. Los participantes indicaron que muchos DSP nuevos no tienen la competencia necesaria para apoyar a las personas. Esto es un desafío, particularmente para los participantes que trabajan de forma autodirigido, quienes indicaron que deben buscar capacitación por su cuenta usando sus propios recursos y fondos.

Un participante dijo: “Me sentiría muy mal por cualquiera que entre en este campo siendo joven y sin conocer este rol.” Otro participante indicó que no recibió capacitación y que su primer día fue “prueba y error, sin una oportunidad real de capacitación debido a cómo sacamos a nuestros clientes.” Los temas de capacitación que los participantes mencionaron como deseables incluyen:

- Capacitación específica sobre discapacidades
- Capacitación en técnicas de reducción de conflictos
- Capacitación en manejo del estrés y agotamiento
- Capacitación en “habilidades blandas”, como enseñar a las personas a cómo trabajar

Finalmente, los participantes indicaron la necesidad de supervisores mejor capacitados que puedan proporcionar apoyo, orientación y capacitación a los DSP. Muchos dijeron que no se sienten apoyados por sus supervisores o por la dirección.

Los participantes expresaron el deseo de reunirse con sus compañeros y crear una comunidad. Les gustaría tener oportunidades para reunirse, conectarse, colaborar y hacer redes con otros. Quieren aprender más sobre los recursos disponibles para ellos, particularmente sobre actividades en la comunidad. Los DSP pueden usar esta comunidad para compartir ideas y perspectivas, resolver problemas, entablar un diálogo productivo sobre cómo avanzar en la profesión de DSP y aprender unos de otros.

Resultados - Método de comunicación preferido por los participantes del DSP

Los participantes del DSP tienen una variedad de estilos de comunicación y preferencias sobre cómo recibir la información importante relacionada con su rol, por lo que es esencial que la información fundamental se comunique y se difunda de diferentes maneras y simultáneamente, para ser más eficiente y efectiva. Los correos electrónicos, mensajes de texto, llamadas telefónicas o mensajes de voz, redes sociales, conversaciones directas o en persona con su empleador o supervisor, o un sitio web central fueron algunas de las formas de comunicación que los participantes DSP indicaron que consideran más útiles. Algunos prefieren que esta comunicación provenga de su empleador, mientras que otros desean que venga de una fuente externa al empleador. Un participante DSP indicó que la capacidad de acceder a la información desde sitios web y correos electrónicos es útil porque “la información no siempre llega directamente a los DSP” desde los supervisores. Los participantes del DSP que son empleados por personas que dirigen sus propios servicios o que trabajan en ubicaciones más aisladas informaron que les resulta aún más difícil obtener información importante sobre su rol o comunicarse y colaborar con otros DSP en el campo.

Resultados - Lo que los participantes del DSP cambiarían

A continuación se presentan algunas de las cosas que los participantes mencionaron que les gustaría cambiar de su trabajo:

1. Mejores canales de comunicación entre los DSP y los tomadores de decisiones, y viceversa, para tener una mejor comprensión de los objetivos, las finanzas y otros aspectos que afectan a la persona que apoyan.
2. Mejor comprensión de los límites del rol de los DSP y cómo trabajar con los empleadores.
3. Reducción de la cantidad de papeleo y tareas administrativas.
4. Turnos consistentes y menos escasez de personal.
5. Asegurar que haya apoyo y recursos adecuados para que los DSP tengan éxito y se sientan apoyados. Recibir retroalimentación de los DSP sobre lo que necesitan (entrenamiento, salario/dinero, tareas no facturables). Esto incluye más apoyo por parte de los supervisores para centrarse en el crecimiento de los DSP y la orientación que puedan necesitar.
6. Mejores salarios y beneficios (incluyendo teléfono y transporte).
7. Más oportunidades para actividades en la comunidad y una mejor comprensión de lo que está disponible.
8. Continuar avanzando hacia la profesionalización del rol de los DSP.
9. Aumentar la concientización sobre la discapacidad y la comprensión del rol de los DSP.
10. Dado que actualmente se están realizando muchos esfuerzos para fortalecer la fuerza laboral, es necesario contar con un lugar donde se centralice toda la información para que sea accesible y se pueda fomentar la consistencia en su uso.

Limitaciones

Participaron 60 DSP en las sesiones de conversaciones. Ésta es una muestra pequeña para un conjunto de sesiones a nivel estatal, por lo que se debe tener cautela al utilizar estos resultados de manera aislada para informar futuros trabajos. Sin embargo, combinar estos resultados con otras formas de datos, como datos cuantitativos de los informes bianuales de la fuerza laboral y los resultados de encuestas y retroalimentación de los principales actores en el estado, puede ser una herramienta poderosa para avanzar en el trabajo.

Además, no se pudo organizar una sesión de conversación en español debido a conflictos de programación. Los resultados no son completamente representativos de todos los DSP en Rhode Island, por lo que se deben hacer esfuerzos para escuchar también a los DSP de habla hispana empleados en el estado.

Recomendaciones

Los socios de Rhode Island han invertido en un plan de desarrollo de la fuerza laboral a nivel estatal. Continuar invirtiendo en los esfuerzos de grupos e individuos clave en todo el estado puede ayudar a respaldar las siguientes recomendaciones.

1. Apoyar la participación de los DSP **en el trabajo estatal de políticas y defensa** centrado en mejorar el estado de la fuerza laboral de los DSP, incluida la mejora de los salarios y los recursos. Asegurar de manera continua que las voces y perspectivas de los DSP estén representadas en las iniciativas y actividades estatales.
2. **Buscar formas de realizar alcance y obtener retroalimentación de un amplio rango de grupos diversos de individuos** asociados con el trabajo y el rol de los DSP, incluyendo, pero no limitado a, personas de áreas urbanas, suburbanas y rurales o remotas, personas de todos los orígenes raciales/étnicos, incluidos los DSP que hablan español, personas involucradas con servicios de DSP ofrecidos a través de agencias proveedoras, así como aquellos que dirigen sus propios servicios o cuyos familiares ayudan a dirigirlos, personas con discapacidades que son apoyadas por DSP y otros miembros de la comunidad de Rhode Island que ya están involucrados en los esfuerzos estatales.
3. Usar las experiencias y perspectivas de los DSP y otros involucrados en el trabajo para **desarrollar canales de comunicación** que respalden la difusión de nueva o emergente información relevante para el rol de los DSP, que permitan a los DSP expresar y defender eficazmente lo que necesitan para hacer bien su trabajo, y que les permita comunicarse y colaborar entre ellos.
4. **Buscar nuevas formas de comunicar las oportunidades de capacitación y desarrollo profesional existentes y desarrollar esas oportunidades de capacitación y desarrollo profesional que aún no existen** para los DSP, con el fin de aumentar su competencia y confianza en su rol y apoyar la profesionalización del rol a nivel estatal en Rhode Island.
5. Continuar **reconociendo y mostrando aprecio** por los DSP tanto a nivel estatal como de empleador, por la labor desafiante pero gratificante, a menudo no reconocida, y la invaluable diferencia que hacen en la vida de las personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo para que puedan ser participantes en las comunidades que son más importantes para ellos.
6. Seguir **promoviendo, anunciando y creando conciencia sobre el rol del DSP** para aumentar las asociaciones comunitarias y la comprensión del rol, lo que puede respaldar la participación comunitaria y la adopción de la inclusión y accesibilidad para los DSP y las personas que apoyan.
7. **Comunicar eventos y oportunidades comunitarias de bajo costo o sin costo a los DSP** a través de recursos como el calendario de eventos de RIPIN.

8. Seguir **proporcionando recursos y apoyo a los empleadores** sobre formas de contratar, capacitar, apoyar y retener mejor a los DSP.
9. Crear oportunidades **para que los DSP se reúnan y establezcan una red de contactos** entre ellos para aprender y resolver problemas juntos.
10. Seguir **proporcionando capacitación basada en competencias para supervisores** sobre las mejores prácticas en supervisión y apoyo de los DSP.
11. Proporcionar **apoyo, recursos y capacitación a los DSPs para gestionar su propia salud y bienestar**, especialmente para prevenir el agotamiento, lo cual perpetúa los impactos negativos en la salud y el bienestar de los DSP.
12. Explorar formas de **profesionalizar y elevar el rol del DSP**. Buscar maneras de ayudar a que las personas fuera del campo para que comprendan este rol como una carrera valiosa, incluso para aquellos que no estén interesados en ser DSP.

Conclusión

El rol del DSP es complejo, invaluable, desafiante y difícil de describir. A través de estas sesiones de conversaciones, quedó claro que los DSPs que participaron están profundamente comprometidos con este trabajo, aman lo que hacen y lo ven como una carrera. Sin embargo, a pesar de esto, mientras la demanda de personas comprometidas y competentes en este rol sigue creciendo, las altas tasas de rotación de personal y vacantes y los salarios bajos siguen perpetuando este desafío en todo el país. En Rhode Island, las tendencias de rotación de personal y vacantes muestran señales de mejora. Continuar monitoreando estas tendencias y escuchar a los DSP mismos puede ayudar a comprender mejor las necesidades de la fuerza laboral en Rhode Island.

Basado en las voces y perspectivas de los DSP en las sesiones de conversaciones, es evidente que no siempre tienen lo que necesitan para ser exitosos en su rol. Estas barreras para el éxito pueden generar frustración, agotamiento y la salida permanente del campo del apoyo directo. Por lo tanto, es necesario seguir con los esfuerzos para abogar por el desarrollo y la comunicación de recursos y entrenamientos accesibles.

Usar la retroalimentación/feedback de estas sesiones de conversaciones para informar los esfuerzos actuales de la fuerza laboral puede mejorar los servicios y el apoyo a las personas con discapacidades en el estado. Continuar involucrando la voz de los DSP, así como un grupo diverso de otras personas asociadas con el rol, para abogar por el desarrollo de la comunicación, entrenamientos, esfuerzos de reconocimiento y aprecio, y promoción del rol de los DSP, tanto a nivel individual como estatal, permitirá realizar mejoras en el nivel estatal para brindar un mejor apoyo a esta fuerza laboral crucial.

Referencias

- American Network of Community Options and Resources (Red Americana de Opciones y Recursos Comunitarios) (ANCOR). (2024). *Crisis de la Fuerza Laboral de Apoyo Directo del Estado de América*. <https://www.ancor.org/wp-content/uploads/2024/12/The-State-of-Americas-Direct-Support-Workforce-Crisis-2024.pdf>
- Bogenschutz, M. D., Hewitt, A., Nord, D., & Hepperlen, R. (2014). Fuerza laboral de apoyo directo a personas con IDD: Salarios actuales, beneficios, y estabilidad. *IDD*, 52(5), 317–329. <http://dx.doi.org/10.1352/1934-9556-52.5.317>
- Departamento de Atención Médica Conductual, Discapacidades del Desarrollo y Hospitales, Estado de Rhode Island. (2024, enero). *Informes y Audiencias de Decreto de Consentimiento*. <https://bhddh.ri.gov/developmental-disabilities/initiatives/consent-decree-reports-hearings>
- Indicadores Nacionales de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo. (2024). *Informe de la Encuesta del Estado de la Fuerza Laboral de Indicadores Nacionales de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo 2023*. <https://idd.nationalcoreindicators.org/survey-reports-insights/>
- Pettingell, S. L., Bershadsky, J., Barcikowski, H. C., & Hewitt, A. (2024). *Iniciativa Estatal de la Fuerza Laboral de Rhode Island: Resumen de Datos de la Fuerza Laboral de SupportWise e Implicaciones para el Período de Informe del 1 de enero de 2024 al 30 de junio de 2024*. Instituto de Integración Comunitaria, Universidad de Minnesota
- Pettingell, S., Bershadsky, J., Hewitt, A., Lahti Anderson, L., Hall, S., Smith, J., Sanders, M., Kleist, B., Zhang, A., & Oteman, Q. (2022). *Informe Nacional de la Encuesta de la Fuerza Laboral y el COVID-19: Seguimiento de 24 meses*. Instituto de Integración Comunitaria, Universidad de Minnesota
- PHI (2023). *Direct Care Workers in the United States: Key Facts 2023. PHI Quality Care Through Quality Jobs*. <https://www.phinational.org/resource/direct-care-workers-in-the-united-states-key-facts-2023/>
- President's Committee for People with Intellectual Disabilities (PCPID) Report to the President. (2024). *Advancing Independence and Community Integration for All: Supporting Individuals with Intellectual Disabilities through High-Quality Home and Community-Based Services (HCBS)*. https://acl.gov/sites/default/files/programs/PCPID_Report_508%20compliant.pdf