

Cómo conseguir la vida comunitaria que desea

Guía de defensa de servicios domiciliarios y comunitarios



Introducción

Como una persona que recibe servicios financiados por Medicaid, algunos cambios en la política federal le dan nuevas oportunidades de tener el tipo de servicios comunitarios que desea.

En enero de 2014, los Centros para Servicios de Medicare y Medicaid (Centers for Medicare and Medicaid Services, CMS), anunciaron la **Norma final de entornos de servicios domiciliarios y comunitarios (Home and Community Based Services [HCBS] Settings Final Rule)**.¹ La norma exige que las personas que reciben servicios a través de los programas de exención de los HCBS de Medicaid tengan acceso completo a la vida comunitaria y puedan recibir servicios de la forma más integrada posible.

Para asegurarnos de que se mantiene esta visión, es importante para la gente con discapacidades del desarrollo y sus familias brindar su opinión sobre los servicios que reciben actualmente, los servicios que les gustaría recibir y qué cambios se podrían hacer para que puedan tener la vida comunitaria que desean.

Esta guía le brinda:

- Información para que conozca la **norma**
- Ideas y preguntas importantes para que piense en **su vida y sus servicios**
- Una planilla para ayudarle a **brindar su opinión sobre los servicios que recibe y cómo se pueden cambiar para tener la vida comunitaria que desea**

¹ [Registro federal – norma final \(2014\)](#)

1

Conozca la norma de HCBS

Medicaid es un programa del gobierno que financia muchos servicios que le ayudan a usted y a otras personas con discapacidades de todo el país. Medicaid es la fuente de financiación más importante para los **Servicios domiciliarios y comunitarios (HCBS)** que ayudan a las personas con discapacidades del desarrollo a vivir en la comunidad. En Nueva Jersey, los Servicios domiciliarios y comunitarios están disponibles a través de dos programas de Exención de Medicaid, el de **Exención para atención comunitaria (Community Care Waiver, CCW)** y el emergente **Programa de apoyo**. La División de Discapacidades del Desarrollo de Nueva Jersey necesita la financiación de Medicaid para que estén disponibles los servicios que son habitualmente administrados por agencias proveedoras.

Aunque la financiación de las Exenciones de los Servicios domiciliarios y comunitarios comenzaron a nivel nacional en 1978, muchas personas con discapacidades siguen sin tener las oportunidades que les gustaría tener para permanecer activas y ser miembros incluidos en sus vecindarios y comunidades locales junto a personas sin discapacidades.

Para asegurarse de que los Servicios domiciliarios y comunitarios y los lugares donde se ofrecen formen verdaderamente parte de la comunidad, los Centros para Servicios de Medicare y Medicaid (CMS) anunciaron la **Norma final de entornos de servicios domiciliarios y comunitarios**. La norma establece requisitos sobre dónde y cómo se ofrecen los servicios domiciliarios y comunitarios (HCB) de la exención de Medicaid.

Con esta norma, los CMS están trabajando para asegurarse de que los Servicios domiciliarios y comunitarios se centren en las experiencias de las personas y las diferencias que marcan los servicios en sus vidas. Es decir, los **resultados**.

El objetivo de esta norma es “maximizar las oportunidades de los participantes en el programa HCBS de tener acceso a los beneficios de la vida comunitaria y recibir servicios en el entorno más integrado posible”.²

La norma dice que los **Entornos de servicios domiciliarios y comunitarios**:

- deben ser seleccionados por la persona entre opciones que incluyan entornos no específicos para discapacitados y una opción de una unidad privada;
- deben integrarse en la comunidad en general, y apoyar el acceso a ésta;
- deben brindar oportunidades de buscar empleo, trabajar en entornos integrados, participar en la vida comunitaria y controlar los recursos personales; y
- deben proporcionar el mismo grado de acceso a los servicios en la comunidad que a aquellos que no reciben HCBS.³

Puede encontrar recursos adicionales para informarse sobre la Norma final de entornos de HCBS en la página 10 de esta guía.

² [Hoja de datos: Resumen de las disposiciones clave de la Norma final de entornos de HCBS](#), CMS (2014)

³ [Dispositivas de presentación de CMS – Norma final: HCBS de Medicaid](#)

2

Su vida y sus servicios

Esta norma está diseñada para asegurarse de que los servicios que recibe brinden la oportunidad de **integración y acceso a la comunidad, elección, derechos individuales e independencia.**

Esta parte de la guía describe las ideas importantes que se encuentran en la norma para las personas con discapacidades de desarrollo.

A medida que revise la guía, estas son algunas cosas sobre las que debe pensar:

- Dónde recibe servicios, los servicios que recibe y quién los brinda
- Si los servicios que recibe tienen las cualidades descritas en las siguientes páginas
- Qué cambios deben realizarse para que sus servicios le proporcionen más oportunidades de ser incluido en su comunidad

Integración y acceso a la comunidad

Integración y acceso a la comunidad significa que tiene posibilidades de: encontrar un empleo competitivo trabajando junto a personas sin discapacidades, participar en actividades locales, controlar su propio presupuesto y acceder a servicios en la comunidad del mismo modo que las personas sin discapacidades.

“Donde sea que vaya siempre me encuentro con nuevas personas y después llego a conocerlos y ellos llegan a conocerme a mí”.

– *Barbara*



“Todo el mundo debería trabajar porque esa es la forma de conocer a personas diferentes. Yo conozco a muchas personas diferentes en mi trabajo. Si no tuviese un trabajo o no recibiese un sueldo estaría aburrída. No sabría qué hacer”.

– *Myrta*

“De hecho, hago bastante servicio comunitario dentro de la iglesia. Mis padres siempre quieren que esté activo y en mi familia todo el mundo está activo. No hay nadie en casa que no haga nada”.

– *Ryan*



“A veces me gusta ir a casa con mi familia y pasar algo de tiempo con mis sobrinas y mi cuñado. Veo a mi sobrina nieta y paso tiempo y juego con ella”.

– *Josephine*

Piense en su vida...

¿Qué significa para usted formar parte de la comunidad?

Elección

Elección significa que puede seleccionar los servicios y apoyos que necesita, así como quién los brinda y dónde los recibe. Debe tener opciones de vivir y recibir servicios en lugares que sean para personas con y sin discapacidades.



“Es como ser tu propio jefe. Tienes elecciones respecto a lo que quieres hacer y tomas tus propias decisiones sin que nadie lo haga por ti”.

– *Barbara*

“Es el tipo de hogar que me gusta. Puedo invitar a gente a que venga. Hablo mucho con mi compañera de habitación. Reímos, hablamos juntas, hacemos cosas juntas como hermanas”.

– *Annie*



Piense en su vida...

¿Qué es importante para usted respecto a elegir los apoyos y servicios que necesita?

Derechos individuales

Los derechos individuales incluyen privacidad, dignidad y respeto, y libertad sin coacciones ni restricciones.

“Para mí significa poder salir más y ser parte de la comunidad. Tener tus propias llaves. Puedes salir por la puerta siempre que quieras”.

– Josephine



“Un hogar en la comunidad significa mucho, porque vivo en un apartamento y puedo entrar y salir siempre que quiero. Lo que un hogar en la comunidad significa para mí es que tengo libertad”.

– Barbara

“En tu propio apartamento tienes la libertad que quieras. Puedes entrar y salir siempre que quieras. Haces lo que quieres. Nadie te sigue a todos lados. Es como debería ser”.

– Myrta



“Actualmente tengo privacidad para mí y para mi ser querido. Mis vecinos son muy amistosos. Me hace sentir bien recibir energía positiva, socializar y establecer conexiones”.

– Ryan

Piense en su vida...

¿Qué significa para usted tener derechos?

Independencia

Independencia significa que uno toma sus propias decisiones sobre su vida y sobre lo que quiere hacer. Estas decisiones incluyen, entre otras cosas, las actividades diarias, el entorno y las personas con las que interactúa.



“En tu propio hogar eliges las comidas que te apetecen, cocinas lo que quieres comer, decides la hora a la que quieres comer y la hora a la que quieres acostarte. Tienes la elección de tomar un aperitivo... elegir la ropa que quieres ponerte... y también cuándo quieres salir. Eso es tener tu propia elección en la comunidad”.
– *Barbara*

“Cada día es algo diferente. Me encanta. Me gusta hacer cosas distintas a diario porque no te aburres de hacer las mismas cosas”.
– *Myrta*



“Me encanta ir de compras por la comunidad, hacer los viajes de ida y vuelta al trabajo a diario sola, por mí misma”.
– *Annie*

“Una de las elecciones que realizo en la comunidad es mi horario. Ya sea ir al gimnasio o leer libros o reunirme con amigos”.
– *Henry*



Piense en su vida...

¿Qué es importante para usted respecto a tomar sus propias decisiones?

3

Comparta sus ideas sobre los servicios domiciliarios y comunitarios

Compartir sus ideas ayudará a su coordinador de apoyo y a los proveedores de servicios saber más sobre lo que quiere de los Servicios domiciliarios y comunitarios que recibe. Sus ideas también pueden ayudar a hacer cambios para que sus servicios le den las oportunidades que desea de participar en la comunidad. Quizás deba pedir ayuda a su familia, amigos u otros que se preocupen por usted para responder estas preguntas y escribir sus respuestas.

¡Esta es su oportunidad para decir qué significa para usted la vida comunitaria! Puede usar esta planilla para brindar sus ideas sobre **integración y acceso a la comunidad, elección, derechos individuales e independencia.**

Integración y acceso a la comunidad



¿Logra a hacer todo lo que quiere en su comunidad?

Sí

No

¿Tiene la posibilidad de encontrar un trabajo remunerado en la comunidad?

Sí

No

¿Elige cómo gastar su dinero?

Sí

No

¿Pasa tiempo con las personas con las que quiere estar?

Sí

No

¿Qué cambios deberían hacerse para que los servicios que reciba le den las oportunidades que desea de acceder y participar en su comunidad?

Elección



¿Eligió dónde recibe los servicios?
(por ejemplo, hogar grupal, propio hogar/apartamento, programa diurno, etc.)

Sí

No

¿Eligió los servicios que recibe?

Sí

No

¿Eligió quién brinda sus servicios?

Sí

No

¿Qué cambios deberían hacerse para que tenga estas elecciones?

Derechos individuales



¿Tiene la privacidad que quiere?

Sí

No

(por ejemplo: ¿tiene tiempo para estar a solas, puede cerrar sus puertas, puede usar el teléfono y la computadora cuando quiere, etc.?)

¿Puede entrar y salir cuando quiere?

Sí

No

¿Puede rechazar las actividades en las que no quiere participar?

Sí

No

¿Qué cambios deberían hacerse para que se respeten sus derechos individuales?

Independencia



¿Tiene la posibilidad de elegir su propio horario?

Sí

No

¿Elige cuándo y qué comer?

Sí

No

¿Elige qué quiere hacer para divertirse?

Sí

No

¿Toma decisiones sobre su aspecto?

Sí

No

(por ejemplo: peinado, maquillaje, ropa)

¿Qué cambios deberían hacerse para que los servicios que reciba promuevan su independencia?

Conversación con su coordinador de apoyo y sus proveedores de servicios

Use sus respuestas a las preguntas anteriores para conversar con su coordinador de apoyo y los proveedores de servicios sobre:

- cómo cree que sus servicios actuales le aportan oportunidades de integración y acceso a la comunidad, elecciones, derechos individuales e independencia
- cómo desearía oportunidades de integración y acceso a la comunidad, elecciones, derechos individuales e independencia
- qué cambios deberían hacerse a los servicios que recibe para ayudarle a tener la vida comunitaria que desea

Recursos para obtener más información

Servicios domiciliarios y comunitarios de Medicaid.gov:

<http://www.medicaid.gov/Medicaid-CHIP-Program-Information/By-Topics/Long-Term-Services-and-Supports/Home-and-Community-Based-Services/Home-and-Community-Based-Services.html>

Departamento de Servicios Humanos de Nueva Jersey:

http://www.state.nj.us/humanservices/dmahs/info/hcbs_trans.html

Defensa de HCBS:

<http://hcbsadvocacy.org/>

THE BOGGS CENTER ON DEVELOPMENTAL DISABILITIES

New Jersey's University Center for Excellence in Developmental Disabilities Education, Research, and Service

Cómo conseguir la vida comunitaria que desea Guía de defensa de servicios domiciliarios y comunitarios



La preparación de este documento contó en parte con el respaldo del Departamento de Servicios Humanos de Nueva Jersey, División de Discapacidades del Desarrollo (N.º de contrato 04ME16C)

Julio de 2015

RUTGERS

Robert Wood Johnson
Medical School

The Boggs Center on Developmental Disabilities
Department of Pediatrics
Rutgers, The State University of New Jersey
Liberty Plaza, 335 George Street
New Brunswick, NJ 08901

rwjms.rutgers.edu/boggscenter

p. 732-235-9300

f. 732-235-9330