

Un agradecimiento especial a:

- Beth T. Stalvey, M.P.H., Ph.D., Editora Técnica
- Angela Lello, M.P.Aff., Gerenta de Proyecto
- Personal de TCDD y TOPDD

Por su tiempo, energía y pericia dedicados a preparar este proyecto

2008

Reporte Bienal de Texas Sobre Discapacidades

Diciembre del 2008

Concejo de Texas para Discapacidades del Desarrollo

6201 E. Oltorf Street, Suite 600

Austin, Texas 78741-7509

(512) 437-5432

(800) 262-0334

(512) 437-5434 FAX

<http://www.txddc.state.tx.us>

Jan R. Newsom, Presidenta

Brenda Coleman-Beattie, Vicepresidenta

Roger A. Webb, Director Ejecutivo

Y

Oficina de Texas para la Prevención de Discapacidades del Desarrollo

909 West 45th Street, Suite 2-369

Austin, Texas 78751

(512) 206-4544

(512) 206-5211 FAX

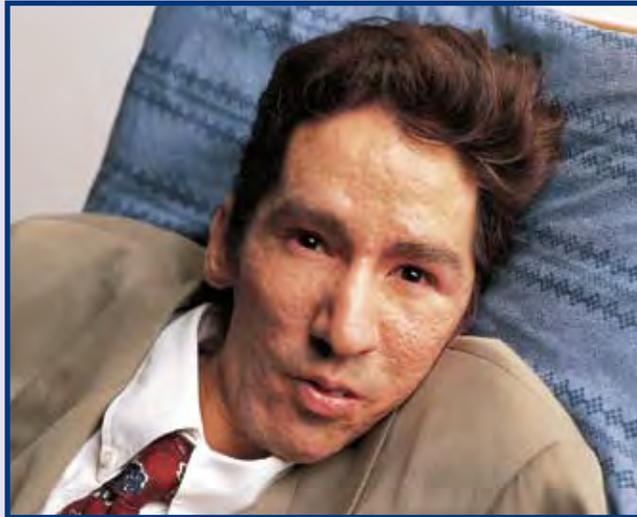
<http://www.topdd.state.tx.us>

J.C. Montgomery, Jr., Presidente

Marian Sokol, Ph.D., M.P.H., Vicepresidenta

Carolyn A. Smith, Directora Ejecutiva

Este Reporte está dedicado a:



Raul "Rudy" Acosta

Nov. 25, 1964 - Feb. 18, 2008

“Durante mi estadía de 18 años en una institución de reposo, estuve aislado de la comunidad. Desde que me mudé a la comunidad, me he integrado a la vida mayoritaria y me he convertido en un miembro contribuyente de la sociedad.

A medida que he ido prosperando, también se ha ido fortaleciendo mi creencia de que toda persona con una discapacidad tiene derecho a ser vista y participar, en lugar de estar aislada en instituciones. Las personas tienen el derecho de aceptar el riesgo de pasar de instituciones a la vida comunitaria.”

– Rudy Acosta, 2005

Rudy Acosta fue separado de su madre a la edad de 8 años y colocado en una institución de reposo a los 12 años debido a la severidad de su discapacidad y a la falta de recursos basados en la comunidad. Dieciocho años después, obtuvo los servicios y apoyo que necesitaba para mudarse a su propio departamento. El Sr. Acosta dedicó el resto de su vida a una campaña apasionada y poderosa para crear alternativas comunitarias a las casas de reposo e instituciones del estado, y demostró ante numerosos creadores de políticas y otras personas, que cualquier persona con los apoyos necesarios puede vivir una buena vida dentro de la comunidad.

El Sr. Acosta tenía una rara forma de distrofia muscular que hacía que estuviera totalmente paralizado y tuviera dificultad para respirar. Aún así, obtuvo un Bachillerato (Licenciatura) en Psicología en la Universidad de Texas Tech en Lubbock, en 1998, y eventualmente se mudó a Austin en donde estaba más cerca de los legisladores y las personas que toman decisiones a quienes quería influenciar. También se graduó de Socios en la Creación de Políticas en 1998 y prestó servicios en el Concejo de Texas para Discapacidades del Desarrollo desde Febrero del 2000 hasta Septiembre del 2005. Cuando falleció, el Sr. Acosta era miembro de la Junta de Directores de Advocacy, Inc.

El Sr. Acosta les dijo a los legisladores: “Tengo la esperanza de que mi experiencia inspire a las personas que están institucionalizadas para que persigan sus sueños y aliento a todos a que apoyen a los individuos que eligen vivir una vida independiente en su comunidad.”

Síntesis Ejecutiva.....	1
Acerca del Reporte Bienal Sobre las Discapacidades	9

Sección Uno: Recomendaciones del TCDD

Acerca del Concejo de Texas para Discapacidades del Desarrollo	10
Metodología.....	11
Glosario de Términos Claves	16
Estado de los Servicios y Apoyos.....	21
Tasas de Discapacidad en Texas	21
Tendencias en la Demanda de Servicios.....	21
Posición de Texas en la Nación	22
Listas de Interés: Tiempo Esperando por Servicios.....	24
Apoyarse en Establecimientos Grandes	29
Colocación de Niños en Escuelas/Centros del Estado.....	32
Sirviendo a Individuos con Necesidades Complejas dentro de la Comunidad.....	33
Progreso Reciente en Texas.....	37
Recomendaciones del TCDD para Cambios en los Sistemas	44

Enfoque Especial

Asignación de Recursos del Estado para Proveer Servicios y Apoyos de Largo Plazo para los Tejanos con Discapacidades del Desarrollo	54
Recomendaciones	57

Sección Dos: Recomendaciones del TOPDD

Acerca de la Oficina de Texas para la Prevención de las Discapacidades del Desarrollo.....	77
Enfoque en el Espectro de los Desórdenes Relacionados con El Alcoholismo Fetal (FASD)	78
Características del FASD.....	78
Problemas del FASD.....	79
Necesidades de la Población Afectada por el FASD.....	80
Obstáculos Enfrentados por la Población Afectada por el FASD.....	80
Recomendaciones de la TOPDD para Tratar el Tema del FASD	82

Apéndice

Apéndice A: Código del Gobierno de Texas §531.0235	83
Apéndice B: Referencias	84

Historias Personales/Familiares; Gráficos y Cuadros

Historias Personales/Familiares

Familia Alba.....	23
Familia Caster	26
Betty Gage	28
Familia Sparks	36
Familia Aune.....	41
Familia May.....	46
Familia Munoz.....	49
Familia Perez Walker	50
Familia Olive	59
Familia Noel	62
Familia Johnson.....	66
Familia Harmon	69
Familia LeMaster.....	73
Familia Yaemon	75
Familia Dotts.....	78
Familia Lane	81

Gráficos

1. Personas que Reciben Servicios de Medicaid por cada 100,000 Habitantes ...	22
2. Número de Personas que Viven en Escuelas/Centros del Estado	29
3. Admisiones y Altas de la Población de Escuelas/Centros del Estado	30
4. Porcentaje de Individuos por Tamaño del Emplazamiento.....	30
5. Porcentaje de Individuos que Viven en Emplazamientos Grandes.....	31
6. Gastos por Persona en Texas en el 2006.....	31
7. Nuevos Ingresos a Escuelas del Estado en Texas y los E.U.	32
8. Ingresos a Escuelas/Centros del Estado por Edad y Nivel de Necesidad ...	32
9. Individuos en ICFs/MR Comparados con el Total en Establecimientos Residenciales	33
10. Gastos de ICF/MR versus Exención HCBS en los E.U. y en Texas.....	34

Cuadros

1. Individuos en Listas de Interés por Mayor Cantidad de Tiempo Esperando Recibir Servicios	24
2. Porcentaje de Individuos Esperando Exenciones por Tiempo que Han Esperado	25
3. Individuos Atendidos por Tipo de Servicio y su Nivel de Necesidad.....	33

Durante los últimos 30 a 40 años, Texas ha invertido copiosamente en servicios para personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo. Sin embargo, aún cuando el estado estableció un sistema de servicios comunitario, ha mantenido un compromiso duradero con los Establecimientos de Atención Intermedia para Personas con Retrasos Mentales (ICFs/MR) incluyendo la red de escuelas/centros del estado. El sistema actual de servicios y apoyos de largo plazo en Texas está muy atrasado con respecto a otros estados en varias áreas clave:

- **Texas gasta muy poco en Servicios de Medicaid para Discapacidades del Desarrollo y provee servicios a menos personas que la mayoría de los Estados.**
 - ☑ Texas está retrasada con respecto a la nación, y prácticamente a todos los estados con los que se le compara, en la cantidad de personas que reciben servicios de Medicaid para discapacidades del desarrollo.
 - ☑ Texas gasta **\$69.07** por ciudadano en servicios para discapacidades del desarrollo. A nivel nacional en promedio los estados gastan **\$144.93** por ciudadano.
 - ☑ Texas provee servicios de Medicaid para discapacidades del desarrollo a 109 personas por cada 100,000 habitantes, comparada con el promedio nacional de 193, o un 43.3 por ciento menos que el promedio nacional.
- **Texas emplea sus recursos fiscales de una manera ineficiente.**
 - ☑ El sistema de Texas recurre al uso de servicios más caros con más frecuencia que otros estados.
 - ☑ Texas gasta una mayor proporción de sus dólares de Medicaid en ICFs/MR comparada con el promedio nacional.
- **Texas y otros estados están viendo cambios visibles en las tendencias de dónde las personas eligen recibir servicios, cuando se les permite elegir.**
 - ☑ Un mayor porcentaje de individuos ahora prefiere recibir servicios en las comunidades en donde viven.
 - ☑ Las características de los individuos que reciben servicios en emplazamientos ICFs/MR son similares a las de los que reciben servicios de exención basados en la comunidad y en el hogar: aproximadamente un 29 por ciento de los individuos con Niveles de Necesidad Generalizados[LON] están en programas de exención y un 40 con NN Extensos están en programas de exención.

Las personas con discapacidades del desarrollo a nivel nacional abogan fuertemente por sistemas de apoyo que ciertamente son muy diferentes al actual sistema de servicios en Texas. Como se expresó en la Agenda de la Alianza de Acción para la Plena Participación (Alliance for Full Participation, 2005):

“Nosotros, [las personas con discapacidades] no pertenecemos a instituciones segregadas, talleres protegidos, escuelas especiales o asilos. Esos lugares deben cerrarse y ser reemplazados por casas, departamentos y condominios en vecindarios normales, y escuelas de vecindarios que tengan las herramientas que necesitan para incluirnos. Todos nosotros podemos vivir, trabajar y aprender en la comunidad.”

Texas se enfrenta a dificultades en optar por políticas que respondan a las necesidades de sus ciudadanos con discapacidades intelectuales y del desarrollo. Esta circunstancia es agravada por la creciente demanda insatisfecha por servicios, las expectativas cambiantes de las personas con discapacidades del desarrollo y sus familias, la falta crónica de fondos y otros factores.

El tema más apremiante con el que se enfrenta el sistema de servicios de Texas para retrasos mentales y afecciones relacionadas [MR/RC] es la falta de capacidad comunitaria para satisfacer la demanda de servicios actual y futura. Texas se ha quedado muy atrás con respecto a la mayoría de los estados en cuanto a los servicios ofrecidos a personas con MR/RC. Por ejemplo:

- New York, con una población total de cerca de 4 millones de personas menos que Texas (TX: 23.5M vs. NY: 19.3M) provee servicios a más del doble de individuos que Texas a través de su sistema de servicios para discapacidades del desarrollo (NY: aproximadamente 100,000 vs. TX: aproximadamente 43,000).
- California, con una población total un 60 por ciento mayor que la de Texas (CA: 38.0M vs. TX: 23.5M) provee servicios a 220,000 niños y adultos con discapacidades del desarrollo, o cinco veces más que Texas.

La situación resulta agravada por el hecho de que Texas ha sido uno de los estados de crecimiento más rápido por varias décadas, y no se prevé una reversión de esta tendencia. De acuerdo con el Centro de Datos del Estado de Texas, (The University of Texas, San Antonio), es probable que la población de Texas llegue a los 25 millones para el 2010 y podría alcanzar 51.7 millones para el 2040. Dado tal crecimiento, sería un reto extraordinario el hacerse cargo del gran atraso de las necesidades no satisfechas de servicios a largo plazo y a la vez seguirle el ritmo a la demanda que creará el crecimiento de la población.

Rendimiento de Texas

El Concejo de Texas para Discapacidades del Desarrollo solicitó un análisis externo del sistema de servicios de Texas para evaluar su rendimiento con respecto a tres puntos de referencia:

Punto de Referencia 1: Las personas con retrasos mentales y afecciones relacionadas tienen acceso a, y reciben servicios y apoyos necesarios provistos mediante fondos públicos, con una prontitud razonable.

Evaluación: Las personas con MR/RC en Texas no tienen acceso a servicios con una prontitud razonable. Texas financia deficientemente y de manera crónica su sistema de servicios, lo que da como resultado una cantidad significativa de personas que no reciben los apoyos que necesitan. Esto se evidencia en las tasas de utilización de servicios en Texas que están muy por debajo del promedio nacional. La insuficiente financiación también debilita la capacidad general del sistema para apoyar a los individuos más vulnerables tales como los que tienen necesidades médicas complejas o dificultades de la conducta dentro de la comunidad.

Punto de Referencia 2: Los servicios y apoyos se proveen en el medio ambiente integrado más apropiado para las necesidades del individuo.

Evaluación: Muchas personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo, [I/DD] no reciben servicios dentro del medio ambiente menos restrictivo apropiado para sus necesidades. Según todas las mediciones, Texas se basa más en escuelas/centros del estado y ICFs/MR operados privadamente que la mayoría de los demás estados. De hecho, la discrepancia entre la inversión de Texas en instituciones comparada con su inversión en servicios comunitarios es extraordinaria. Texas se clasifica en el séptimo lugar más alto en la nación por su porcentaje de personas con discapacidades del desarrollo que viven en establecimientos residenciales de 16 o más camas. Aunque ha habido acciones para disminuir esta tendencia a basarse en ellos, ha habido acciones más fuertes para mantener

sus inversiones en opciones ICFs/MR. El ritmo de los traslados desde escuelas del estado es muy lento. Mientras tanto, el estado ingresa niños a escuelas del estado a un ritmo que es el doble del promedio nacional. Y en el Año Fiscal 2008-2009, el estado agregó 1,690 puestos a la estructura de la escuela del estado a un costo de aproximadamente \$1.04 millones.

Punto de Referencia 3: El sistema debe promover la economía y la eficiencia en la prestación de servicios y apoyos.

Evaluación: El sistema de servicios del estado para las discapacidades del desarrollo no es operado de una manera que promueve la eficiencia y la economía. El promedio de gasto de Texas por ciudadano para servicios de MR/RC estuvo un 47 por ciento por debajo del promedio nacional en 2006. Texas continúa dedicando una mayor porción de sus dólares de Medicaid a servicios de atención de establecimientos grandes que lo que es típico a nivel nacional. Más aún, en la actualidad no se ha puesto en marcha ninguna acción para reformular los pagos de manera de asegurarse de que sean adecuados.

El examen inicial de la información con respeto al sistema actual en Texas sugiere la siguiente observación:

Dados los esfuerzos fiscales actuales y cómo se aplican estos fondos, el estado está en una posición deficiente para hacerse cargo de las necesidades presentes y futuras de sus ciudadanos con retrasos mentales y afecciones relacionadas.

Opciones de Políticas

Avanzando, los líderes del estado tienen varias políticas para considerar. Por ejemplo, Texas puede:

- ☑ **No hacer nada.** Mantener los patrones de inversión y selección de servicios actuales muy probablemente dará como resultado más de lo mismo, por Ej., continuación del uso ineficiente de los recursos, un sistema comunitario que no puede satisfacer con facilidad las necesidades locales de servicios, y una creciente demanda de servicios sin satisfacer.
- ☑ **Incrementar la financiación de manera significativa, pero mantener el actual sistema de organización y prestación de servicios.** Este abordaje puede ayudar marginalmente, pero tendería a perpetuar las ineficiencias actuales, aún si la mayor parte del nuevo dinero fuera dirigido hacia sistemas comunitarios. En general, serán servidas menos personas de las que podrían haberse servido.
- ☑ **Mantener la financiación relativamente al mismo nivel, pero reducir el énfasis en el uso de servicios de ICFs/MR y favorecer Servicios Basados en el Hogar y la Comunidad (HCBS).** La transición en sí misma requerirá financiación pero más tarde el estado puede reducir su “costo por participante” debido a que se basará crecientemente en opciones de más bajo costo. Con este abordaje, puede que haya un impacto marginal en la demanda de servicios no satisfecha. Los líderes del estado, sin embargo, deben tener en cuenta el hecho de que el esfuerzo fiscal actual en general está muy por debajo del promedio nacional.
- ☑ **Aumentar la financiación significativamente y reducir el énfasis en el uso de servicios de ICFs/MR y favorecer las opciones de financiación de HCBS.** Ésta es la opción más progresista. Proporcionaría el camino hacia una mayor eficiencia dentro del sistema a la vez que proveería los fondos necesarios para fortalecer el sistema comunitario y hacerse cargo de

manera sistemática de la demanda de servicios insatisfecha. Más aún, colocaría al estado sobre una base más firme para desarrollar un sistema que pueda hacerse cargo de las necesidades actuales y que al mismo tiempo reduzca las listas de interés en servicios.

Aunque se ha hecho algo de progreso en los últimos años, el ritmo de cambio es lento. Las siguientes recomendaciones se ofrecen con el objetivo de mejorar el sistema de prestación de servicios para personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo.

Recomendaciones del TCDD para Cambios en los Sistemas

Obstáculos Fiscales y Programáticos a Servicios Fáciles de Utilizar para el Consumidor

1. Desarrollar e implementar un plan comprensivo para reducir el riesgo que favorece la institucionalización para servicios y apoyos a largo plazo y redirigir los fondos hacia una infraestructura de servicios en la comunidad para el 2018.
2. Requerir políticas reguladas de seguros de salud para proveer cobertura para desórdenes mentales y de la conducta para niños y adultos igual a la cobertura para otras condiciones médicas.
3. Hacerse cargo de las insuficiencias de los reembolsos a los proveedores las que tienen un impacto en la disponibilidad y calidad de los servicios de apoyo en la comunidad. Específicamente:
 - 3.1 Incrementar las tarifas y expandir los aumentos de tarifas para los proveedores de servicios comunitarios para asegurar que los proveedores pueden reclutar, entrenar, y retener personal de calidad para la atención directa y competir con otros empleadores en el mercado de trabajo.
 - 3.2 Crear una estructura jerárquica de tarifas de reembolso que reconozca mezcla de casos, complejidad de la atención, apoyos familiares y necesidades individuales.
 - 3.3 Ajustar los mecanismos de reembolso para proveer incentivos para que los proveedores implementen abordajes innovadores a la prestación de servicios para mejorar la calidad y la efectividad y la relación costo-rendimiento.

Progreso Hacia Prestación Individualizada de Servicios Basada en Necesidades Funcionales

4. Modificar el Proceso de Información sobre Opciones de Vida en la Comunidad (CLIP) para asegurar que los residentes de las escuelas del estado que expresan un interés en arreglos de vida alternativos reciban una educación apropiada al respecto y que sean capaces de obtener el acceso a opciones comunitarias. Específicamente:
 - 4.1 Mejorar la documentación requerida de las discusiones ordenadas con los residentes con respecto a sus opciones de apoyos y servicios comunitarios, así como la documentación de las razones por las que no se proveen arreglos de vida en la comunidad cuando éstos son solicitados.
 - 4.2 Requerir que los ICFs/MR de la comunidad utilicen a las Autoridades de Retraso mental (MRAs) para proveer opciones entre las que los residentes de ICFs/MR puedan elegir. Proveer financiación para reembolsar por completo los costos de MRA para asegurar elecciones informadas.

- 4.3 Expandir los “servicios de asistencia para la transición” para los consumidores de todas las exenciones (HCBS), incluyendo el programa de exención de Servicios Basados en el Hogar y la Comunidad (HCS).
5. Invertir en alternativas de tregua o descanso a familiares de los pacientes dentro de la comunidad para evitar el tener que apoyarse en las instituciones, incluyendo una expansión de servicios de tregua o descanso para familiares que incluya a cuidadores de menos de 65 años.
6. Realzar la capacidad de la infraestructura de servicios en la comunidad para apoyar mejor a los individuos con necesidades complejas. Específicamente:
 - 6.1 Eliminar obstáculos y crear incentivos para que los proveedores provean servicios y apoyos dentro de la comunidad para individuos con necesidades complejas.
 - 6.2 Requerir que el Departamento de Servicios para la Vejez y Discapacidad (DADS) recoja y analice datos que identifiquen los factores que conducen al ingreso en las escuelas del estado (particularmente de niños) y reportar esos hallazgos ante la Legislatura.

Progreso en el Desarrollo de una Estructura Local de Acceso para Discapacidades Combinadas

7. Proveer suficientes fondos para asegurar que los servicios de apoyo en la comunidad de la Red de Seguridad de la Comunidad tengan la capacidad para satisfacer las necesidades de todos los individuos con discapacidades intelectuales y del desarrollo (I/DD). Específicamente:
 - 7.1 Generar capacidad y proveer fondos para que los servicios de la red de seguridad para Retraso Mental (MR) apoyen a individuos con I/DD en la comunidad.
 - 7.2 Generar capacidad y proveer fondos para que la infraestructura de la comunidad apoye a individuos con necesidades de conducta para disminuir el recurrir a medios institucionales para obtener servicios y apoyos especializados.
 - 7.3 Generar capacidad y proveer fondos para la red de apoyos comunitarios para la salud mental y el abuso de sustancias para disuadir colocaciones innecesarias en hospitales y establecimientos residenciales.
 - 7.4 Incrementar la cantidad de cupos para exenciones autorizadas para niños que por llegar a la mayoría de edad salen de la custodia de los Servicios de Protección al Menor.
8. Enmendar los requisitos de elegibilidad y opciones de servicio de los programas de exención de Medicaid para servir a individuos que tienen discapacidades cognitivas/emocionales-de conducta/y psicosociales con o sin discapacidades físicas que acompañen a éstas.
9. Expandir servicios y opciones para vivir en la comunidad para jóvenes con discapacidades que están pasando por la transición de medios educativos a actividades post educativos.
10. Dirigir a la Comisión de Salud y Servicios Humanos (HHSC) y a sus Departamentos (DADS, DARS, DFPS, DSHS) para que desarrollen la infraestructura para recoger y compartir información común sobre individuos que reciben servicios en todos los sistemas de acceso y admisión a los niveles estatal y local.

11. Asegurar que los individuos con discapacidades del desarrollo, específicamente niños con necesidades especiales de atención de la salud no reciban un impacto negativo como resultado de los esfuerzos por reformar el sistema de Medicaid, expandir las iniciativas de atención manejada, y/o reestructurar la infraestructura de elegibilidad de servicios.

Proyección de Futuras Necesidades del Servicio de Atención A Largo Plazo

12. Requerir un estudio formal en Texas para recoger datos sobre los tipos de servicios seleccionados por individuos con discapacidades cuando se les ofrecen apoyos de exenciones de Medicaid, y usar estos datos para proveer fondos de manera más eficiente para futuros apoyos de largo plazo basados en las necesidades de los consumidores.
13. Desarrollar servicios y apoyos especializados para permitir que los individuos con discapacidades del desarrollo lleguen a la mayoría de edad en el mismo lugar cuando pierden a un familiar a cargo de su atención. Asistir a los individuos con discapacidades del desarrollo que están llegando a la mayoría de edad y a sus cuidadores para que planifiquen su futuro teniendo en cuenta sus necesidades a largo plazo.

Satisfacción de los Consumidores y Preferencias de los Consumidores

14. Expandir las opciones para Servicios Auto Dirigidos (CDS, SRO) en programas Medicaid y no Medicaid (incluyendo exenciones) que proveen servicios y apoyos a largo plazo, incluyendo programas de servicio por tarifa y programas de atención manejada (STAR+PLUS). Extender opciones autodirigidas a servicios adicionales más allá de servicios de asistente personal y servicios de tregua o descanso a familiares.
15. Transferir la responsabilidad por el control de calidad de los establecimientos para retraso mental (SMRFs) de DADS a una entidad con más autonomía administrativa.
16. Explorar estrategias de mejora de calidad tales como el usar auto defensoría para proveer apoyo entre pares a los consumidores a fin de aumentar la seguridad, prevenir el abuso y la negligencia, y mejorar la concientización sobre opciones de vivir dentro de la comunidad.
17. Asegurar la participación de las personas con discapacidades y miembros de sus familias en comités estatales y locales que hagan recomendaciones con respecto a las políticas y al desarrollo e implementación de programas de servicio.

Recomendaciones para Rebalancear (Igualar o Equiparar) el Sistema de Servicios y Apoyos de Atención a Largo Plazo

18. Reducir la cantidad de personas servidas en escuelas/centros del estado.
 - 18.1 Durante 2008-2018, la población de escuelas/centros del estado debería haberse reducido a 1,465 individuos simplemente para alcanzar la norma proyectada para toda la nación.
 - 18.2 Simultánea y efectivamente hacerse cargo de los problemas más importantes que afectan a los servicios en la comunidad para reducir las presiones de ingresar a personas a las escuelas/centros del estado.
19. Suspender los ingresos de niños a las escuelas/centros del estado.

- 19.1 Proveer los recursos para reforzar los servicios de apoyo en el hogar para los niños que viven en hogares con sus familias.
 - 19.2 Tomar una acción afirmativa para dar cabida a los niños de menos de 22 años que están en escuelas/centros del estado y encontrarles ubicaciones dentro de la comunidad.
 - 19.3 Adoptar un protocolo estandarizado de verificación de riesgo que se emplee en todo el sistema para identificar los riesgos potenciales y estrategias para atenuar riesgos como parte del desarrollo del proceso de plan individualizado de servicios.
 - 19.4 Desarrollar un protocolo de “desviación” desencadenado por la verificación de riesgo que sistemáticamente implemente alternativas a ubicaciones fuera del hogar de niños en las escuelas del estado o ICFs/MR.
20. Desarrollar iniciativas de “El Dinero Acompaña a la Persona” para dar cabida a una transición más fuerte de las personas que viven en ICFs/MR y que prefieren recibir servicios en los emplazamientos más integrados.
- 20.1 Utilizar MFP para mantener a los niños fuera de las instituciones y proveer oportunidades para que los niños salgan de emplazamientos institucionales a favor de alternativas HCS.
 - 20.2 Expandir las oportunidades dentro de MFP para las personas que están en la transición de alternativas de exención Medicaid (HCS Medicaid).
 - 20.3 Expandir las oportunidades para reubicación de personas con MR/RC que viven en ICFs/MR más pequeñas, de 8 o menos camas.
 - 20.4 Implementar actividades para educar a los individuos que son elegibles para servicios de MR/RC y a sus familias acerca de las opciones que tienen para trasladarse de las ICFs/MR.
21. Adoptar políticas para alentar a los proveedores de ICFs/MR a que comiencen a apoyar a los individuos a pasar a emplazamientos más integrados.
- 21.1 Promover incentivos para alentar a los administradores tanto de grandes como de pequeños ICFs/MR a que voluntariamente cierren sus instalaciones/establecimientos y permitan que los individuos se trasladen a alternativas HCS.
 - 21.2 Comenzando en el 2009, DADS debería dedicar puestos de personal a trabajar directamente con agencias interesadas en la conversión.
 - 21.3 Asignar fondos para proveer subvenciones de conversión de hasta \$100,000 para las agencias que presenten propuestas para apoyar el desarrollo de planes de reducir/convertir estos establecimientos.
22. Comenzando en el 2009, inscribir un mínimo de 4,604 individuos adicionales por año en exenciones HCBS aumentando la capacidad de 13,999 personas en el 2006 a aproximadamente 64,085 personas para el 2018.
23. Expandir los servicios basados en el hogar como instrumento principal para satisfacer la demanda de servicios, incluyendo considerar el expandir la exención de apoyos HCBS de Viviendo en el Hogar de Texas (Texas Home Living, TxHmL).
- 23.1 Agrandar el programa de exención TxHmL actual.
 - 23.2 Expandir el TxHmL para incluir una selección más amplia de servicios y un nivel más fuerte y sólido de servicios.

24. Desarrollar un medio confiable y preciso para el seguimiento de la demanda de servicios y tendencias asociadas.
25. Fortalecer la infraestructura para apuntalar el sistema de servicios en la comunidad del estado.

Mercado de Trabajo/Mano de Obra

- 25.1 Aumentar las tarifas de pago a las agencias comunitarias para ponerse al nivel de los cambios subyacentes en el costo de hacer negocios en Texas.
- 25.2 Implementar mejoras de bajo costo o sin costo a los lugares de trabajo para aumentar la retención de los trabajadores.
- 25.3 Comenzar un estudio comprensivo de los salarios y prestaciones de la comunidad en 2009 con el objetivo de completarlo durante el 2010.

Tasas de Reembolso

- 25.4 Implementar un estudio de costos de proveedores para examinar cómo son asignados los fondos por costos asociados con el proveer servicios en el presente.
- 25.5 Actualizar y mejorar la verificación de necesidades reemplazando la herramienta de Planificación de Inventario por Cliente y Agencia [Client and Agency Planning (ICAP)] por otros protocolos más modernos tales como la Escala de Intensidad de Apoyos [Supports Intensity Scale (SIS)].

Sirviendo a Individuos con Necesidades Complejas

- 25.6 Contratar una o más organizaciones para proveer servicios especializados en comportamiento para individuos que viven en el hogar según la necesidad para regiones geográficas definidas.
 - 25.7 Emprender un estudio en profundidad de la capacidad del sistema actual para satisfacer las necesidades de los individuos que tienen necesidades de apoyos médicos extensos.
26. Lanzar un esfuerzo para el rediseño del sistema, con el patrocinio de los poderes ejecutivo y legislativo, y llevar a cabo el rediseño a través de un proceso colaborativo que involucre a personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo y otros grupos de interés apropiados como principales componentes del sistema.

Recomendaciones de la TOPDD para Tratar el Tema del Espectro de los Desórdenes Relacionados con El Alcoholismo Fetal (FASD)

1. Incrementar servicios para la concientización, prevención, e intervención para los individuos bajo riesgo de FASD.
2. Desarrollar y ofrecer educación pre-servicios y entrenamientos de educación continua a para-profesionales y profesionales en un amplio espectro de disciplinas.
3. Establecer arreglos para vivir con supervisión, para adultos afectados por el FASD.
4. Abogar por el reconocimiento del FASD por parte de Medicaid y las compañías de seguros médicos de manera que todo el trabajo de diagnóstico y tratamiento sea reembolsable.
5. Apoyar a los servicios de la comunidad para que ayuden a las familias con niños afectados por el FASD para que éstos permanezcan en un medio ambiente estable y comprensivo como por Ej., su hogar.

Acerca del Reporte Bienal Sobre Discapacidades

El *Reporte Bienal de Texas Sobre Discapacidades* con respecto al estado de los servicios a individuos con discapacidades fue ordenado por el Proyecto de Ley del Senado 374, aprobado por la 76ta. Legislatura de Texas (1999) (R). Esta legislación requiere que el Concejo de Texas para Discapacidades del Desarrollo [TCDD] y la Oficina de Texas para la Prevención de Discapacidades del Desarrollo [TOPDD] preparen en conjunto un reporte bienal sobre el estado de los servicios para las personas con discapacidades en Texas para presentarlo ante la legislatura; subrayar las necesidades actuales y futuras de servicios y apoyos fáciles de usar por los consumidores, apropiados e individualizados; y hacer recomendaciones relacionadas con esos servicios. Específicamente el SB 374 ordena que TCDD y el TOPDD trate sobre los siguientes temas:

- Obstáculos Fiscales y Programáticos a Servicios Fáciles de Utilizar para el Consumidor
- Progreso Hacia Prestación Individualizada de Servicios Basada en Necesidades Funcionales.
- Progreso en el Desarrollo de una Estructura Local de Acceso para Discapacidades Combinadas
- Proyección de Futuras Necesidades del Servicio de Atención A Largo Plazo
- Satisfacción de los Consumidores y Preferencias de los Consumidores

Tal lo ordena el código del gobierno, este reporte se enfoca en la salud y los servicios humanos y no aborda la gama más amplia de políticas relacionadas con la vivienda, la educación, el transporte y el empleo, que tienen un impacto sobre las vidas de las personas con discapacidades del desarrollo.

Las recomendaciones que se incluyen en el *Reporte Bienal sobre Discapacidades* se enfocan en iniciativas de políticas claves que han emergido en el bienio pasado (2007-2008). Este reporte sirve para establecer un marco de referencia para la acción legislativa durante la 81ra. Sesión Legislativa de Texas (2009).

En cada Reporte Bienal, el TCDD ha optado por enfocar una porción del reporte en una política clave que enfrentan los individuos con discapacidades del desarrollo. Este año, el Concejo prestó especial atención en el Reporte Bienal Sobre Discapacidades del 2008 a *La Asignación de Recursos del Estado para Proveer Servicios y Apoyos de Largo Plazo para los Tejanos con Discapacidades del Desarrollo*.

El *Reporte Bienal sobre Discapacidades* es sometido ante el Miembro Ejecutivo (Comisionado o Miembro de la Comisión) de Salud y Servicios Humanos, Gobernador Lugarteniente (Diputado), y Presidente de la Cámara de Representantes a más tardar el 1ro. de Diciembre de cada año par.

La Sección Uno de este Reporte incluye recomendaciones del Concejo de Texas para Discapacidades del Desarrollo. La Sección Dos incluye recomendaciones de la Oficina de Texas para la Prevención de Discapacidades del Desarrollo.

Sección Uno: Recomendaciones del TCDD

Acerca del Concejo de Texas para Discapacidades del Desarrollo

El Concejo de Texas para Discapacidades del Desarrollo [TCDD] es una cámara de 27 miembros nombrados por el Gobernador. Como mínimo un 60 por ciento de los miembros son individuos con discapacidades del desarrollo o miembros de las familias de personas con discapacidades del desarrollo que no pueden representarse a sí mismos. Los miembros también representan al Departamento de Servicios a la Vejez y la Discapacidad, el Departamento de Servicios de Asistencia y Rehabilitación, el Departamento de Servicios de Salud del Estado, la Comisión de Salud y Servicios Humanos, y la Agencia de Educación de Texas, Advocacy, Inc., el programa de protección y defensoría del Estado; el Centro de Texas para Estudios sobre la Discapacidad de la Universidad de Texas; el Centro sobre Discapacidad y Desarrollo de la Universidad de Texas A&M; y también están representadas en el Concejo organizaciones locales.

El TCDD está establecido como una agencia estatal por las leyes estatales y federales para apoyar y promover la inclusión e integración en la comunidad de las personas con discapacidades del desarrollo. El Concejo utiliza información sobre el sistema de servicios, temas relacionados con las discapacidades y necesidades de las personas, para desarrollar proyectos y actividades que se enfocan en las brechas y obstáculos de los servicios y apoyos que ayudan a los Tejanos con discapacidades a vivir, trabajar, y contribuir dentro de sus comunidades. Estas actividades, diseñadas para tener un impacto en todo el estado, son desarrolladas en colaboración cercana con los consumidores, padres, defensores, agencias del estado, proveedores de servicios y formuladores de políticas.

Council Members	
Miembros del Concejo Miembros Públicos	Representantes de Agencias y Suplentes
Jan R. Newsom, Presidenta, Dallas	Mary Faithfull/Patty Anderson Advocacy, Inc.
Brenda Coleman-Beattie, Vicepresidenta, Austin	Penny Seay
Kristine Bissmeyer, San Antonio	Texas Center for Disability Studies at The University of Texas at Austin
Melonie Caster, Bedford	Michael Benz/Amy Sharp
Mary Durham, McAllen	Center on Disability and Development at Texas A&M University
Marcia Dwyer, Plano	Kathy Clayton/Richard Poe
Cindy Johnston, Dallas	Texas Education Agency (TEA)
Diana Kern, Cedar Creek	Audrey Deckinga/Clare Seagraves
Amy Ley, Flower Mound	Texas Health & Human Services Commission (HHSC)
Vickie Mitchell, Montgomery	Don Henderson/Jeff Kaufman
John Morris, Leander	Texas Department of Aging and Disability Services (DADS)
Dana Perry, Brownwood	Larry Lottmann
Ed Rankin, Dallas	Texas Department of Assistive and Rehabilitative Services (DARS)
Joe Rivas, Denton	Lesa Walker/Kathy Griffis-Bailey
Richard Tisch, Spring	Texas Department of State Health Services (DSHS)
Raul Trevino, Palmhurst	
Susan Vardell, Sherman	

Para desarrollar las recomendaciones incluidas en la Sección Uno de este reporte, el TCDD revisó y sintetizó información de una variedad de fuentes. Se obtuvo información específica de reportes de investigaciones, datos y proyecciones demográficas, y modelos de mejores prácticas de otros estados. Se obtuvieron datos de las agencias del estado de Texas, incluyendo a la Comisión de Salud y Servicios Humanos de Texas y sus departamentos (DADS, DARS, DSHS, DFPS), y una revisión de las acciones emprendidas por la Legislatura de Texas durante el bienio pasado. El TCDD también recabó información de los miembros del Concejo, y colegas y defensores de grupos de la discapacidad de todo Texas.

Revisión Externa

A fin de evaluar plenamente el estado de los servicios en Texas y hacer recomendaciones apropiadas sobre el área de enfoque especial de este año, *La Asignación de Recursos del Estado para Proveer Servicios y Apoyos de Largo Plazo para los Tejanos con Discapacidades del Desarrollo*, el TCDD encargó un análisis externo del sistema actual que incluye comparaciones con otros estados de la nación. Este análisis externo provino de dos fuentes principales: el Coleman Institute on Cognitive Disabilities at the University of Colorado, y Human Services Research Institute (HSRI).

Instituto Coleman de Discapacidades Cognitivas, Universidad de Colorado

El TCDD le encargó a David Braddock, Ph.D., del Instituto Coleman de Discapacidades Cognitivas que proveyera: 1) una revisión de las tendencias actuales a nivel nacional sobre las discapacidades del desarrollo hasta 2006 (fecha más reciente) y más allá de Texas como punto de referencia; y 2) una discusión de los factores que influyen la demanda de servicios para las discapacidades del desarrollo en Texas y los E.U.

El Instituto Coleman recoge datos anuales relacionados principalmente con información financiera y programática de los estados de manera anual. Texas ha participado de esta encuesta por muchos años. El Instituto Coleman tiene una tendencia de 30 años por cada estado que data desde 1977.

David Braddock, Ph.D.

Vicepresidente Asociado de la Universidad de Colorado (CU), Director Ejecutivo y de Sistemas del Instituto Coleman para Discapacidades Cognitivas. Ha contribuido a la investigación sobre discapacidades cognitivas, salud pública y políticas sociales por más de 35 años. Braddock recibió su Bachillerato y Maestría en Gobierno (Ciencias Políticas) y un Doctorado en Educación Especial de la Universidad de Texas en Austin. También completó trabajo como estudiante de post-grado en la Escuela de post-grado de Administración de Empresas en la misma institución. Braddock estuvo en la Universidad de Illinois en Chicago (UIC) desde 1979 hasta 2001 como Profesor de Desarrollo Humano y Salud Pública, como director y fundador del Departamento de Discapacidades y Desarrollo Humano así como de su instituto de investigación, y como decano adjunto. Desempeñó un papel decisivo en el establecimiento del primer programa doctoral (Ph.D.) en estudios sobre discapacidades en UIC.

Con prioridad a UIC, ocupó puestos en el Council for Exceptional Children (Concejo para Niños Excepcionales), el Comité de la Secretaría de Retraso Mental en el Departamento de Salud, Educación y Bienestar de los E.U, y con agencias para discapacidades del desarrollo en Texas, Missouri e Illinois.

El Profesor Braddock tiene más de 200 publicaciones y monografías en cuatro áreas: 1) el estudio comparativo de la demografía y financiación de servicios para personas con discapacidades en los 50 estados de América; 2) Atención a largo plazo; 3) Promoción de la salud y prevención de enfermedades; y, 4) Políticas públicas con respecto a las personas con discapacidades. Ha testificado en audiencias del congreso en numerosas oportunidades y en las legislaturas de 12 estados. Ha recibido galardones por investigación en su carrera internacional de la Asociación para Ciudadanos Retrasados, (Arc) de los Estados Unidos (1998), y el Galardón para Académicos de la Universidad de Illinois (1998). Braddock es ex-presidente de la Asociación Americana sobre Retraso Mental (1993-94) y ha recibido el Premio Franklin Smith por Servicio Nacional Distinguido al Campo del Retraso Mental de Arc-Estados Unidos, el honor más alto de The Arc. Editó Monografías de Investigación de la 'American Association on Mental Retardation y Book Publication Program' durante 1997-2002 y actualmente forma parte de la Junta Directiva de las Olimpiadas Especiales Internacionales.

Instituto de Investigación de Servicios Humanos

El TCDD le encargó al Instituto de Investigación de Servicios Humanos (HSRI) que examinara aspectos seleccionados del actual sistema en Texas que sirve a personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo (I/DD). En respuesta, HSRI completó un análisis de la brecha que sirviera como punto a discutir para los líderes de políticas del estado y otros concerniente al estado actual del sistema en el estado de Texas, más una serie de pasos para la acción que pueden ser usados para guiar una reforma sistemática. Los resultados se incluyen en el Enfoque Especial del informe de este año *La Asignación de Recursos del Estado para Proveer Servicios y Apoyos de Largo Plazo para los Tejanos con Discapacidades del Desarrollo*. En este reporte se han sintetizado el análisis de brecha, los pasos para la acción, y las estrategias para la implementación. Puede obtenerse acceso al análisis y reporte completos del HSRI en el sitio Web de TCDD en www.txddc.state.tx.us/public_policy/news.asp#gap.

HSRI fue fundada en 1976 y es una corporación sin fines de lucro exenta de impuestos con oficinas en Cambridge, Massachusetts y Portland, Oregón. Por más de 30 años HSRI ha asistido a los estados y al gobierno federal a mejorar los servicios y apoyos para mejorar las vidas de ciudadanos vulnerables tales como las personas con discapacidades del desarrollo o enfermedades mentales, o familias de bajos ingresos. HSRI han sido consultores en áreas tales como planificación estratégica y cambio organizacional, estrategias de financiación, integración de sistemas, gestión y control de calidad, evaluación de programas, prácticas basadas en evidencia, apoyo familiar, auto defensoría, autodeterminación, y desarrollo de la mano de obra (fuerza de trabajo).

El análisis llevado a cabo por HSRI y presentado en este reporte se basa en datos provistos o publicados por el Departamento de Servicios para la Vejez y la Discapacidad de Texas (DADS) y en información recogida por el Centro de Investigación y Entrenamiento para la Vida en Comunidad (RTC) de la Universidad de Minnesota. RTC lleva a cabo

una encuesta anual comprensiva de toda la nación sobre el estado de las agencias para discapacidades del desarrollo a fin de obtener información y datos comparativos sobre servicios residenciales y otros servicios y apoyos para personas con discapacidades del desarrollo y reporta esa información en *'Residential Services for Persons with Developmental Disabilities'*.¹ Todos los estados, incluyendo a Texas, participan de esta encuesta. HSRI también obtiene datos recopilados por el Instituto Coleman sobre Discapacidades Cognitivas de la Universidad de Colorado.

Los estados para la comparación fueron seleccionados usando dos criterios principales: (a) estados dentro de la misma región federal de Medicaid que Texas (Región 6); y (b) estados con poblaciones grandes (8 millones o más en 2006) para señalar áreas de fortaleza y debilidades en el rendimiento del sistema. Utilizando estas fuentes de datos, HSRI fue capaz de comparar el rendimiento del sistema de MR/RC de Texas con el de los sistemas de otros estados, así como con los promedios nacionales.

El análisis fue preparado por el siguiente personal de HSRI:

John Agosta, Ph.D.

Vicepresidente de HSRI. Completó su doctorado en Investigación sobre Rehabilitación en la Universidad de Oregón, especializándose en métodos de investigación y apoyos comunitarios para personas con discapacidades. Ha estado empleado por el HSRI desde 1983, y se ha involucrado prácticamente con todos los esfuerzos de HSRI con respecto a temas de apoyos a las familias, ha facilitado el desarrollo de planes estratégicos, conducido análisis de sistemas del estado para personas con discapacidades del desarrollo (por Ej., Arkansas, Idaho, Oregón, Hawai), y ha estudiado facetas específicas del campo (por Ej., tendencias en empleo apoyado, atención manejada, autodeterminación). El Dr. Agosta es un experto reconocido nacionalmente en áreas tópicas tales como apoyos a las familias, apoyos autodirigidos y sistemas comunitarios relacionados con políticas que afectan a los individuos con discapacidades del desarrollo.

Jon Fortune, Ed.D.

Adjunto de Políticas de HSRI. Posee sólidas destrezas como investigador así como experiencia práctica como administrador estatal. En 1990 el Dr. Fortune ingresó a la División de Discapacidades del Desarrollo del Departamento de Salud de Wyoming para personas con discapacidades del desarrollo y daño cerebral adquirido, y contribuyó a desarrollar exenciones de Medicaid HCBS para ambas poblaciones. Durante su oficio permanente como profesor titular en Wyoming, el estado redujo sustancialmente el número de personas atendidas en su extenso establecimiento del estado y construyó un fuerte sistema de apoyos comunitarios de calidad. Fortune también fue arquitecto principal del modelo DOORS que sentó precedentes, mediante el cual se les asignan presupuestos a las personas con discapacidades basándose en una verificación de sus necesidades y otros factores. Antes de unirse al Departamento de Salud de Wyoming, manejó una agencia comunitaria en Wyoming y mantuvo otros puestos en Colorado y Texas, y actualmente trabaja en arquitectura financiera en sistemas de servicio para DD de todo el estado en Colorado, Florida, Louisiana, Michigan, Missouri, Oregón, Rhode Island, y Virginia. También durante toda su vida ha estado interesado en investigaciones con respecto al Álamo.

Drew Smith, B.S.

Adjunto de Políticas de HSRI. Se graduó en la Universidad del Estado de Portland en Administración de Empresas y actualmente trabaja en varios proyectos de HSRI ligados al desarrollo de estrategias de financiación centradas en la persona, la verificación de los impactos de los cambios y reducciones en los servicios, y el apoyo de la auto-defensoría.

Kerri Melda, M.S.

Es adjunta de Políticas de HSRI y trabaja en varios proyectos de HSRI sobre la financiación centrada en la persona y el análisis de brecha de servicios. La Srta. Melda tiene una Maestría en Políticas Públicas y Administración de la Universidad de Oregón y un Bachillerato en Educación Especial de la Universidad de Indiana. Ha estado empleada con HSRI desde 1992. Sus responsabilidades principales en HSRI incluyen el liderazgo de proyectos, análisis políticos y estadísticos, evaluación de programas y proveer entrenamientos y asistencia técnica. La Srta. Melda actualmente oficia como Directora del Centro Familiar Juntos Podemos de HSRI, conectando a familias Latinas que tienen niños con discapacidades a servicios y apoyos comunitarios, y como Directora del Centro Nacional para Apoyo a las Familias del HSRI. También supervisa todas las actividades relacionadas con apoyos a las familias en el proyecto National Core Indicators, el cual reúne, analiza y compara datos de satisfacción con respecto a los apoyos a las familias en 30 estados.

Bob Gettings

Ex Director Ejecutivo de la Asociación Nacional de Directores de Servicios para Discapacidades de Desarrollo del Estado. El Sr. Gettings ofició como jefe de funcionarios ejecutivos por cerca de 37 años. En su calidad como Jefe, tuvo la responsabilidad de representar los intereses de las 50 agencias para discapacidades del desarrollo en Washington, D.C., y de facilitar la comunicación entre los estado con respecto a las maneras más efectivas de servir a ciudadanos con discapacidades de por vida. Miembro vitalicio de la Asociación Americana para las Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo, el Sr. Gettings fue reconocido en el año 2000 por la Fundación Histórica Nacional para el Retraso Mental como uno de los 36 principales contribuyentes al campo durante el Siglo 20.

Valerie Bradley, M.A.

Ha sido Presidenta del HSRI desde su creación en 1976. Tiene una Maestría del Instituto Eagleton de Políticas en la Universidad Rutgers. La Srta. Bradley ha dirigido numerosas evaluaciones de políticas a nivel estatal y federal, las que han contribuido a la expansión, mejora y capacidad de respuesta de los servicios y apoyos a personas con discapacidades y sus familias. Ayudó a diseñar estándares de destreza para trabajadores de servicios humanos, llevó a cabo un estudio para traducir la experiencia con la descentralización en Escandinavia a un contexto en América, es la investigadora principal de una iniciativa nacional de asistencia técnica para el control de calidad y co-dirige una iniciativa de 26 estados sobre medición de rendimiento, el National Core Indicators. La Srta. Bradley es la previa Presidenta del Comité Presidencial sobre Retraso Mental. También es la previa Presidenta de la Asociación Americana para Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo.

Historias Personales

Cuando se hace una revisión del análisis de políticas en Texas con respecto al acceso y prestación de servicios de salud y humanos, es importante comprender el impacto que las políticas actuales y las decisiones futuras tienen en las vidas cotidianas de los individuos con discapacidades intelectuales y del desarrollo (I/DD). Por lo tanto, TCDD se puso en contacto con individuos con I/DD y sus familias en todo el estado y los invitó a que compartieran sus experiencias con respecto a obtener servicios y apoyos necesarios. Se les hicieron preguntas sobre retos específicos a los que se enfrentan todos los días y sobre los servicios que más necesitan. Los individuos respondieron a preguntas con respecto al proceso para entrar a programas de Medicaid y no Medicaid, y el tiempo que pasaron esperando por servicios que necesitan. A los individuos que llegaron a recibir servicios se les pidió que describieran cómo los servicios afectaron su vida cotidiana. También se les pidió a las familias que les hablaran directamente a los formuladores de políticas de Texas y que ofrecieran sugerencias para cambios.

Los individuos que voluntariamente contaron sus historias representan todas las regiones geográficas del estado –tanto urbanas como rurales. Cada familia es única en términos de su nivel de ingresos, etnicidad, género, cultura, y discapacidad. Algunos estaban recibiendo servicios de exención de Medicaid mientras que otros han estado por años en la Lista de Interés del estado. El TCDD solicitó los servicios de una consultora independiente, Therese Palombi, para hablar con los individuos con discapacidades del desarrollo y con miembros de sus familias, y sintetizar sus historias en sus propias palabras. Las recomendaciones de este reporte se ofrecen para hacer una diferencia en las vidas de las personas que se entrevistaron y de las muchas otras familias en Texas que necesitan apoyo.

Therese Palombi

Tiene más de 25 años de experiencia trabajando con personas con discapacidades en Texas. Comenzó su carrera como empleada de atención directa y ha trabajado tanto en el sector privado como en el público para personas con discapacidades. Ha trabajado para una Autoridad sobre Retraso Mental para la División de Servicios de Proveedores del Departamento de Servicios para la Vejez y la Discapacidad. Palombi ha manejado varios programas de Medicaid y actualmente está realizando trabajo como contratista en el campo. Ocupa un puesto como miembro de la Junta de The Arc of Texas y está en Comité Asesor del Proyecto para EveryChild, Inc., en Austin.

Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo vs. Retraso Mental y Afecciones Relacionadas

Los dos puntos de referencia a lo largo de este reporte (I/DD y MR/RC) no son exactamente intercambiables, pero se superponen de manera significativa. Una referencia a “personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo” (I/DD) es la terminología preferida cuando se hace referencia a esta población y es consistente con las tendencias nacionales. Sin embargo, en un estatuto relevante de Texas (Título 7; Subtítulo A; Capítulo 531) y códigos administrativos relacionados, la referencia a esta población general que tiene acceso a servicios son “personas con retraso mental y afecciones relacionadas.” Para los propósitos de este reporte, el término “retraso mental o afecciones relacionadas” es usado cuando se hace referencia al sistema de servicios de Texas. Cuando se hace referencia a la población más amplia de individuos, se utiliza el término “discapacidades intelectuales y del desarrollo (I/DD).

Glosario de Términos Claves

En este reporte se examinan los servicios y los arreglos de vivienda para las personas con retrasos mentales y afecciones relacionadas (MR/RC) dentro del Estado de Texas. Más abajo hay una lista de términos clave usados comúnmente a lo largo de este reporte, así como su significado/definición.

Definición Federal de Discapacidades del Desarrollo:

El Decreto de los E.U. de Asistencia para Discapacidades del Desarrollo y Garantías Individuales del 2000 (P.L. 106-402) dice lo siguiente:

- A.** “En general, el término ‘discapacidad del desarrollo’ significa una discapacidad severa, crónica, de un individuo que:
- i. es atribuible a un impedimento mental o físico o una combinación de impedimentos mentales y físicos;
 - ii. se manifiesta antes de que el individuo llegue a los 22 años;
 - iii. es probable que continúe indefinidamente;
 - iv. da como resultado limitaciones funcionales sustanciales en tres o más de las siguientes áreas principales de actividad de su vida: (a) atención o cuidado de sí mismo, (b) lenguaje receptivo y expresivo, (c) aprendizaje, (d) movilidad, (auto-dirección), (f) capacidad para vivir independientemente, (g) autosuficiencia económica; y
 - v. refleja la necesidad del individuo de una combinación y secuencia de servicios especiales, interdisciplinarios o genéricos, apoyos individualizados, u otras formas de asistencia durante toda su vida o de duración extendida y que son planificados y coordinados individualmente.
- B.** Infantes y niños pequeños: Se puede considerar que un individuo desde su nacimiento hasta la edad de nueve años, incluyendo esta edad, que tiene un retraso sustancial o afección específica congénita o adquirida, tiene una discapacidad del desarrollo sin reunir tres o más de los criterios descritos en las cláusulas (i) a (v) o subpárrafo (A) si el individuo, sin servicios y apoyos, tiene una alta probabilidad de reunir estos criterios en su vida futura.”

Vale la pena notar que los estados no tienen que usar la definición federal de discapacidades del desarrollo y pueden tener sus propias variantes de la definición.

Retraso Mental y Afecciones Relacionadas:

DADS define Retraso Mental y Afecciones Relacionadas de la siguiente manera:

Retraso Mental² es definido por el 25 Código Administrativo de Texas (TAC) §415.153 como:

Consistente con THSC, §591.033, funcionamiento intelectual general significativamente deficiente que existe concurrentemente con deficiencias en la conducta adaptativa y que se manifiesta durante el período del desarrollo.

Afecciones Relacionadas están definidas por el 25 TAC §415.153 como: Como se define en el Código de Regulaciones Federales (CFR), Título 42, 435.1009, una discapacidad severa y crónica que:

- A. se puede atribuir a:
- Parálisis cerebral o epilepsia; o
 - Cualquier otra condición que no sea una enfermedad mental, que se considere muy relacionada con el retraso mental porque la afección da como resultado un impedimento del funcionamiento intelectual general o de las conductas adaptativas similar al de las personas con retraso mental, y que requiere un tratamiento o servicios similares a los requeridos por personas con retraso mental;
- B. se manifiesta antes de que la persona llegue a los 22 años de edad; y
- C. es probable que continúe indefinidamente; y
- D. da como resultado una limitación funcional sustancial en tres o más de las siguientes áreas principales de su vida:
- cuidado/atención de sí mismo;
 - comprensión y uso del lenguaje;
 - aprendizaje;
 - movilidad;
 - auto-dirección y
 - capacidad de vivir independientemente.

Centro/Escuela del Estado:

Las escuelas/centros del estado son instalaciones grandes manejadas por el estado para personas con discapacidades intelectuales. Estas instalaciones son Instalaciones de Atención Intermedia para Retrasados Mentales (descriptas más abajo) y proveen atención las 24 horas del día a los residentes del establecimiento. Típicamente en Texas se hace referencia a estos emplazamientos como emplazamientos “muy grandes”, alojando de 75 a 620 individuos. A nivel nacional, se hace referencia a estas instalaciones como a “instituciones grandes manejadas por el estado.” Texas actualmente tiene 13 escuelas/centros que sirven a individuos con discapacidades intelectuales. La Oficina del Auditor del Estado concluyó en su reporte de Julio del 2008 que Texas tiene la población más grande de individuos que reciben servicios para retraso mental en instituciones grandes manejadas por el estado.

Establecimientos de Atención Intermedia para Retrasados Mentales (ICFs/MR):

La designación de ICF/MR se refiere a un tipo de emplazamiento residencial que es mantenido a través del programa Medicaid y financiado conjuntamente mediante fondos del estado y federales equiparables. El Programa CF/MR provee atención y tratamiento residencial muy regulados para personas con retraso mental o afecciones severas relacionadas. En Texas, ICFs/MR varían desde establecimientos residenciales más pequeños para de 1 a 6 individuos hasta establecimientos más grandes que alojan a 16 o más individuos y que en muchos casos proveen atención las 24 horas del día. Muchos de los ICFs/MR son de propiedad privada y han estado en operación desde antes que los servicios de la exención HCBS (descrita más abajo) se convirtieran en una opción alternativa de financiación en Texas. Hay 60 ICFs/MR de tamaño mediano (7 a 15 camas) en el estado, junto con 19 ICFs/MR privados más grandes.

Exención para Servicios Basados en el Hogar y la Comunidad (HCBS):

El Centro de Investigación y Entrenamiento sobre Vida dentro de la Comunidad de La Universidad de Minnesota, define a los servicios basados en el hogar y la comunidad de la siguiente manera:

“La Sección 2176 del Decreto sobre Reconciliación del Proyecto de Ley sobre Presupuesto de 1981 (P.L. 97-35), aprobado el 13 de Agosto de 1981, otorgó a la Secretaría de Salud y Servicios Humanos la autoridad de dar una exención respecto a ciertos requerimientos de Medicaid y permitir al estado el financiar servicios ‘no institucionales’ para individuos elegibles para Medicaid. El programa de exención de Medicaid para Servicios Basados en el Hogar y la Comunidad (HCBS) fue diseñado para proveer servicios no institucionales y dentro de la comunidad a personas ancianas, ciegas, discapacitadas, o que tienen I/DD (discapacidades intelectuales o del desarrollo) y quienes, en la ausencia de servicios alternativos no institucionales, permanecerían en, o estarían a riesgo de ser ubicados en un establecimiento de Medicaid (por Ej. un establecimiento residencial o casa de reposo, o un ICF/MR. Los reglamentos finales fueron publicados en Marzo de 1985 y desde entonces se han desarrollado una cantidad de nuevas regulaciones e interpretaciones, aunque ninguna de ellas ha cambiado la premisa fundamental del programa, la de utilizar servicios comunitarios para reducir la necesidad de servicios institucionales.

En los programas estatales HCBS se proveen una amplia variedad de servicios no institucionales, los más frecuentes de estos incluyen coordinación de servicios/gestión de casos, apoyos dentro del hogar, servicios vocacionales y habilitación durante el día, y tregua/descanso a familiares. Aunque no se permite utilizar reembolsos de HCBS para pagar por cuarto y comida, todos los estados proveen servicios residenciales de apoyo bajo categorías tales como cuidado personal, habilitación residencial, y apoyos dentro del hogar.³⁷”

Exenciones para Servicios Basados en el Hogar y la Comunidad (HCBS) de Texas

- **Alternativas Basadas en la Comunidad (CBA)** – La exención CBA sirve solamente a adultos de mayor edad y a adultos con discapacidades como una alternativa comunitaria de mejor costo-rendimiento que el vivir en un hogar residencial. DADS provee gestión de casos para los participantes en este programa de exención. Los servicios disponibles mediante esta exención incluyen: ayudas adaptativas y suministros médicos, hogares de acogida de adultos, servicios de cuidados para vida asistida residencial, servicios dirigidos por el consumidor, servicios e respuesta de emergencia, entrega de comidas a domicilio, modificaciones menores a los hogares, servicios de enfermería, terapia ocupacional y física, servicios de asistencia personal, medicamentos prescritos (si no están cubiertos a través del Medicare), tregua/descanso a familiares y servicios para habla y/o patología del lenguaje. Mientras que hay una pequeña cantidad de individuos de mayor edad con MR/RC que están involucrados en este programa, la principal población objetivo/clave consiste en individuos de la tercera edad y que no son de la tercera edad pero que tienen discapacidades físicas.
- **Servicios de Asistencia y Apoyo para Vivir en la Comunidad (CLASS)** – Sirve a personas con retraso mental o afecciones relacionadas como una alternativa de mejor costo-rendimiento a la colocación en establecimientos de atención intermedia. Los servicios disponibles mediante esta exención incluyen: Ayudas adaptativas y suministros médicos, gestión de casos, Opción de Servicios Dirigidos por el Consumidor (CDS),

modificaciones menores a los hogares, servicios de enfermería, terapia ocupacional y física, medicamentos prescritos (si no están cubiertos a través de Medicare), servicios psicológicos, tregua/descanso a familiares, y servicios para patología del lenguaje. Los servicios CLASS están disponibles en áreas específicas de captación/influencia geográfica.

- **Sordomudos-Ciegos con Discapacidades Múltiples (DB-MD)** – La exención DB-MD sirve a individuos que son sordomudos y/o ciegos con discapacidades múltiples como una alternativa de mejor costo-rendimiento a la colocación institucional. El programa se enfoca en aumentar las oportunidades de los consumidores de comunicarse e interactuar con su medio ambiente. Los clientes pueden elegir entre tres opciones de apoyo residencial: **1)** vivir en su propio hogar o departamento con apoyo, **2)** vivir con un padre o guardián con apoyo; o **3)** vivir en un hogar grupal con apoyo. Los servicios disponibles a través de esta exención incluyen: a ayudas adaptativas y suministros médicos, vida asistida (licenciada para hasta seis camas); servicios de comunicación para comportamiento; gestión de casos; proveedor principal; Opción de Servicios Dirigidos por el Consumidor (CDS); habilitación de día; servicios dietéticos; accesibilidad del medio ambiente/modificaciones menores a los hogares; interventor; servicios de enfermería; terapia ocupacional y física; orientación y movilidad; medicamentos prescritos (si no están cubiertos a través de Medicare); habilitación residencial; tregua/descanso a familiares; terapia de habla, audición, y lenguaje y servicios de asistencia para la transición.
- **Programa de Servicios Basados en el Hogar y la Comunidad (HCS)** – Sirve a personas con retraso mental como una alternativa comunitaria de mejor costo-beneficio a la colocación en un establecimiento de atención intermedia. HCS sirve a individuos que están viviendo con sus familias, en sus hogares, o en otros emplazamientos comunitarios tales como hogares para pequeños grupos. Los servicios disponibles mediante esta exención incluyen la gestión de casos, ayudantes (o ayudas) adaptativas, modificaciones menores a los hogares, consejería y terapias (incluye audio logia, patología del habla/lenguaje, terapia ocupacional, terapia física, servicios dietéticos, trabajo social, y psicología), tratamiento dental, enfermería, asistencia residencial (por Ej., vida en el hogar apoyada, atención de hogar de acogida/o acompañante, vida supervisada, apoyo residencial), tregua/descanso a familiares, habilitación de día y empleo apoyado.
- **Exención de Gestión de Atención Integrada (ICM) 1915(c)** – Este programa es un modelo de gestión de casos de Medicaid para atención primaria sin capitación (en el que los médicos no reciben un monto fijo de dinero por miembro inscrito en un plan de salud). ICM sólo está disponible en las áreas de servicio de los condados de Dallas y Tarrant. La participación en el programa ICM es obligatoria para los individuos de 21 años de edad o más, que reciben SSI (Supplemental Security Income o Ingreso Suplementario de Seguridad), o que están relacionados con el SSI y son elegibles doblemente para Medicaid y Medicare, que participan en Alternativas Basadas en la Comunidad (CBA) y que desean recibir los mismos servicios que ahora reciben en CBA. El ICM es voluntario para los niños de menos de 21 años que reciben SSI en las Áreas de Servicio ICM. Los individuos en emplazamientos institucionales y los que participan de programas de exención que no son CBA están excluidos del Programa ICM.

Los miembros de ICM continúan siendo elegibles para el conjunto completo de prestaciones de Medicaid que están recibiendo actualmente. Los miembros de ICM que no son doblemente elegibles para Medicaid y Medicare son elegibles para recibir ilimitadas prescripciones necesarias médicamente. También tendrán acceso a una revisión preventiva anual para adultos. Los servicios y apoyos de largo plazo incluyen Atención Primaria en el Hogar (PHC) y Actividad Diaria y Servicios de Salud (DAHS). Los miembros de ICM también son elegibles para los servicios ICM como la exención CBA.

- **Programa para Niños Dependientes Médicamente (MDCP)** – Esta exención provee servicios para apoyar a las familias que cuidan de sus niños que son dependientes médicamente y alienta la des-institucionalización de los niños en instituciones residenciales. Los empleados de DADS proveen servicios de gestión de casos a niños elegibles para MDCP. Los servicios disponibles mediante esta exención incluyen: tregua/descanso a familiares, servicios de apoyo adjunto, ayudantes (o ayudas) adaptativas, modificaciones menores a los hogares, y asistencia con la transición desde una institución residencial a la comunidad.
- **Exención STAR+PLUS 1915(b)(c)** – STAR+PLUS es un programa de Medicaid en Texas que provee atención médica así como servicios agudos y a largo plazo y apoyo mediante un sistema de manejo de la atención de la salud. Es administrado por la Comisión para la Salud y Servicios Humanos de Texas (HHSC). Los servicios son provistos a través de organizaciones de mantenimiento de la salud (HMOs), que son planes de salud que operan bajo contratos con DADS. A través de estos planes de salud, el programa STAR+PLUS combina la atención médica tradicional (como las visitas al doctor) y los servicios y apoyos a largo plazo, tales como el proveer ayuda en su hogar con sus actividades cotidianas, modificaciones al hogar, tregua/descanso (supervisión de corta duración) y asistencia personal. Las personas con MR/RC que requieren un nivel de atención ICFs/MR no son elegibles para participar en este programa.
- **Exención Texas En los Hogares (TxHmL)** – Esta es una alternativa comunitaria de mejor costo-rendimiento que la colocación en un establecimiento de atención intermedia que provee servicios y apoyos esenciales seleccionados a niños y adultos con retrasos mentales que viven en los hogares de sus familias o en sus propios hogares. Los servicios disponibles mediante esta exención incluyen ayudantes (o ayudas) adaptativas, modificaciones menores a los hogares, terapias especializadas (audio logia, habla/patología del lenguaje, terapia ocupacional, terapia física, y servicios dietéticos), apoyos para la conducta, tratamiento dental, enfermería, apoyo comunitario, tregua/descanso, habilitación durante el día, asistencia para empleo y empleo apoyado. A diferencia del programa de exención HCS, el programa TxHmL opera bajo un límite de gasto por participante que era de \$10,000 por año en 2007.

Estado de los Servicios y Apoyos para Personas Con Discapacidades del Desarrollo

Tasas de Discapacidad en Texas

El término “discapacidades del desarrollo” se refiere a un grupo de afecciones o discapacidades que ocurren antes de, o durante el nacimiento, o durante la infancia (por Ej., antes de los 22 años) y que dan como resultado limitaciones funcionales sustanciales en tres o más áreas de actividad de la vida y que reflejan la necesidad del individuo de apoyos y asistencia individualizados. Los individuos con limitaciones pueden tener varios diagnósticos tales como retraso mental, parálisis cerebral, epilepsia, autismo, limitaciones severas del aprendizaje, lesiones en la cabeza, y otras que pueden dar como resultado limitaciones en las capacidades intelectuales o físicas. Las personas con dichas discapacidades pueden necesitar asistencia durante toda su vida en las áreas de cuidado personal, empleo, vivienda, e interacción social. En los Estados Unidos, aproximadamente un 1.7 por ciento de la población general tiene una discapacidad del desarrollo, o aproximadamente 411,500⁴ en Texas.

La mayoría de las personas con discapacidades del desarrollo reciben apoyos clave por parte de sus familias o viven independientemente con o sin servicios para discapacidades del desarrollo financiados públicamente. Los sistemas públicos para discapacidades del desarrollo proveen recursos y apoyos a un relativamente pequeño porcentaje (aproximadamente del 20 al 25 por ciento) de todos los individuos con discapacidades del desarrollo. Los sistemas públicos se enfocan principalmente en personas que tienen limitaciones funcionales y que requieren servicios más allá de los apoyos que sus familias son capaces de proveer o que ellos pueden obtener a través de programas de servicios humanos genéricos.

Tendencias en la Demanda de Servicios

La demanda de servicios para discapacidades del desarrollo financiados públicamente está creciendo a nivel nacional y ha estado aumentando a una tasa levemente superior a la del mero crecimiento de la población. El aumento de la demanda es producto de varios factores incluyendo el desarrollo de servicios y apoyos comunitarios que satisfacen mejor las necesidades de los individuos y sus familias, y la mayor longevidad de las personas con discapacidades del desarrollo. La edad media de muerte para personas con discapacidades intelectuales o del desarrollo aumentó de 19 años durante los 1930s a 66 años en 1993, un aumento del 247 por ciento⁵. La esperanza de vida de las personas con discapacidades del desarrollo es resultado de una mejor atención de la salud y se está aproximando al promedio de la esperanza de vida de la población general. Este aumento de la longevidad tiene dos ramificaciones para los sistemas de servicios para las discapacidades del desarrollo: (a) el “movimiento” o recambio de individuos que reciben servicios se reduce (y, consecuentemente hay una menor capacidad para absorber nuevas demandas); y (b) hay una creciente población de individuos que viven en hogares en los que los cuidadores principales mismos están envejeciendo. Cerca del 25 por ciento de las personas con discapacidades del desarrollo viven en hogares en los que el principal cuidador tiene 60 o más años de edad. A medida que los cuidadores envejecen, su capacidad para continuar apoyando a los individuos con discapacidades disminuye.

Durante varias décadas previas, muchos estados han reexaminado la prestación de servicios a sus ciudadanos con discapacidades del desarrollo. Durante este tiempo, la tendencia general ha sido hacia la descentralización de servicios en los que los individuos pueden recibir servicios basados en el hogar y la comunidad (HCBS) en lugar de “tratamiento” en instituciones del estado. Esta tendencia es el resultado de la investigación, defensoría y acciones Federales tales como el *Decreto*

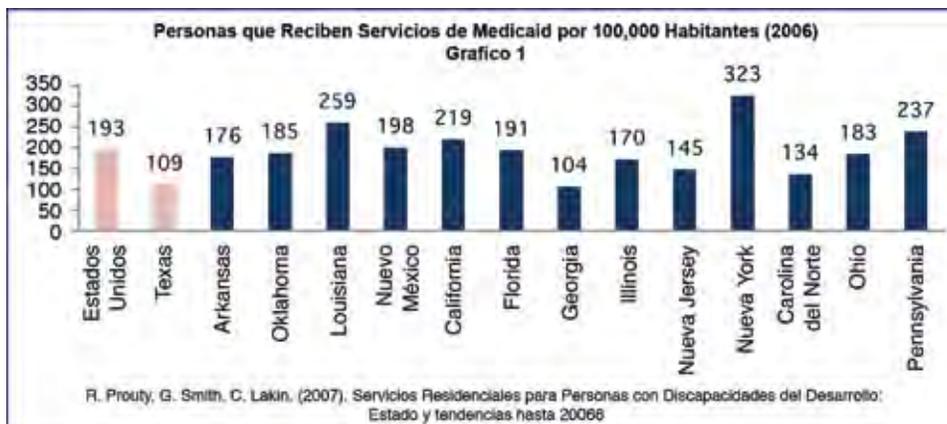
de Americanos con Discapacidades, el Decreto de Educación de Individuos con Discapacidades, y *Olmstead v. L.C.* Dos temas comunes que recorren estos elementos son la necesidad de proveer servicios de la manera menos restrictiva posible y la filosofía de que los individuos deberían ser apoyados para que tomen sus propias decisiones con respecto a sus vidas.

Clasificación de Texas dentro de la Nación

Texas clasifica en 49^{no}. lugar entre los 50 estados que proveen servicios basados en la comunidad a individuos con discapacidades del desarrollo –por encima de Misisipi solamente. Casi el 13 por ciento de los individuos con discapacidades de la nación que residen en establecimientos grandes están en Texas.⁶

En comparación con otros estados, Texas está significativamente por debajo del promedio nacional en muchas áreas. Considerando que:

- Texas gasta significativamente menos que otros estados en servicios de Medicaid para personas con retraso mental o una afección relacionada (MR/RC). En promedio, en 2006, los estados gastaron \$131.29 por ciudadano en servicios residenciales para estos individuos, mientras que Texas gastó sólo un 41 por ciento del promedio nacional: \$53.91 (Braddock et al., 2008).
- En el 2006, el número de Tejanos que recibieron servicios residenciales comunitarios por 100,000 habitantes de la población general del estado fue un 35 por ciento menor que la del promedio nacional. (Texas sirve a 92 personas por 100,000 habitantes versus el promedio nacional de 142 por 100,000 habitantes). Esto significa que Texas necesitaría proveer servicios residenciales a 50 personas más con MR/RC por 100,000 habitantes, o 11,704 individuos, solamente para alcanzar el promedio nacional (Lakin et al., 2007).
- En el 2006, Texas proveyó servicios financiados por Medicaid a una tasa que es un 43.3 por ciento más baja que el promedio nacional (109 personas por 100,000 habitantes en Texas vs. 193 personas por 100,000 habitantes a nivel nacional, como puede verse en [Grafico 1](#)). Para que Texas sirviera el promedio nacional de personas por 100,000 habitantes, el estado necesitaría proveer servicios de Medicaid a aproximadamente 19,662 personas más.
- [Grafico 1](#) también ilustra que entre los estados comparados, sólo Georgia sirve a menos personas por 100,000 habitantes (por Ej. 109 en Texas comparado con 104 en Georgia).



Familia Alba: Vandi, Elias, Alexis, Lorenzo y Jackie

Jackie y Lorenzo

Vandi y Elias Alba tienen tres hijos: Alexis de 12 años y Lorenzo y Jackie, mellizos de 11 años que nacieron con autismo. Luego de dar a luz a los mellizos, Vandi pensó que se tomaría un poco de tiempo antes de volver a su trabajo de \$55,000 por año. Este “poco de tiempo” se convirtió en 10 años sin trabajar para poder proveerles a sus niños con autismo el apoyo que necesitaban. Los Albas terminaron gastando \$10,000 por



año por servicios para Lorenzo y Jackie. Para la Familia Alba, 10 años en la lista de espera costaron aproximadamente \$650,000.

No pasó mucho tiempo antes de que los Albas se dieran cuenta de algo realmente difícil de aceptar. Los servicios especializados que sus mellizos requerían no estaban disponibles en Red Oak, Texas. Comenzaron a investigar diferentes opciones y descubrieron que habían servicios para la conducta en el Condado de Collin ofrecidos por proveedores con extensa experiencia en autismo infantil. Decididos a obtener las mejores oportunidades y servicios para sus hijos, Vandi y Elias decidieron dejar el hogar en el que habían planeado pasar el resto de sus vidas. Elias dejó su trabajo, y la familia se mudó a Plano. Una vez que los Albas se trasladaron, sus mellizos comenzaron a recibir los servicios que necesitaban.

Inscribieron a Lorenzo en servicios de habla especializados diseñados a aumentar su funcionamiento auditivo, y Jackie fue registrada en servicios de entrenamiento de la conducta. Los Albas sólo pudieron solventar estos servicios con asistencia por parte de los padres de Vandi, en la forma de un préstamo de \$20,000.

A medida que la espera por servicios de exención continuaba, los Albas comenzaron a considerar el mudarse fuera del estado para buscar mejores opciones para sus hijos; sin embargo, los padres de Vandi se enfermaron seriamente. Como hija única, se hizo cargo del cuidado de su padre que tenía enfermedad de Parkinson y de su madre que tenía cáncer. Todo esto ocurrió durante los primeros cuatro años de la vida de los mellizos.

En octubre del 2007, luego de pasar 10 años en la lista de espera, la familia Alba finalmente recibió servicios para Jackie bajo la exención de Medicaid Servicios de Asistencia y Apoyo para Vivir en la Comunidad (CLASS). Eligieron la opción Servicios Dirigidos por el Consumidor (CDS) que les permite decidir quién entra a su hogar. Desde entonces, Vandi regresó a su trabajo.

Vandi dice que lo que los atormenta más es “La pérdida más grande es la pérdida de lo que nunca sabremos. Nunca sabremos lo que 10 años de terapias y servicios apropiados podrían haber hecho por nuestros hijos.” El ser entrevistados para este reporte fue una decisión muy difícil para los Albas, porque se verían forzados a revivir esas experiencias difíciles. Sin embargo, ellos sabían que tenían que hacer algo porque “Tenemos que cambiar el futuro. Tenemos que hacerlo.”

Listas de Interés: Tiempo Pasado Esperando por Servicios

Idealmente, una vez que un individuo somete una solicitud para recibir servicios y se le considera elegible, él o ella comienza a recibir servicios con una razonable prontitud. Los estándares generales indican que los individuos con necesidades de emergencia o crisis deberían recibir servicios en 90 días o antes. De la misma manera, aquellos con necesidades críticas cerca de término deberían recibir servicios en 6 a 9 meses⁷.

Cuando esos estándares no pueden ser satisfechos, Texas mantiene “listas de interés” para personas que no se han servido y que están solicitando servicios, o que se están sirviendo menos de lo necesario y que buscan servicios adicionales o cambios en los servicios. Como se muestra en cuadro 1 (para el 30 de Junio del 2008) DADS reportaba que 79,295 individuos estaban en las Listas de Interés para seis o siete programas de exención de Medicaid (HCBS) operados por el departamento. Esto no incluye a los participantes del programa de exención STAR+PLUS, con 37,187 (duplicados) de esos individuos en la lista de Interés de SHC solamente.

No se sabe cuántos de los 47,527 individuos que actualmente están recibiendo servicios de exención tienen discapacidades intelectuales y/o del desarrollo u otras condiciones que potencialmente los hacen elegibles. Sin embargo, los individuos con I/DD principalmente son servidos por programas financiados por las exenciones HCS, CLASS y TxHmL. La exención HCS que se usa para financiar varias opciones de apoyos residenciales en la comunidad, sirve a la segunda mayor cantidad de personas (por Ej., 13,889) y tiene la lista de interés más larga. Las proyecciones indican que la Lista de Interés de HCS probablemente crecerá hasta tener 40,000 individuos para el 2010⁸.

Cuadro 1: Individuos en Listas de Interés por Mayor Cantidad de Tiempo Esperando Recibir Servicios

Programa	# Servidos actualmente*	# en Lista de Interés	Mayor cantidad de tiempo en Lista de Interés
Alternativas Basadas en la Comunidad (CBA)	21,050	29,316	2-3 años
Exención para Gestión Integrada de la Atención (ICM) 1915(c)	2,540	*263	1-2 años
Servicios de Apoyo y Asistencia para Vivir en la Comunidad (CLASS)	3,929	21,496	6-7 años
Sordomudos-Ciegos con Múltiples Discapacidades (DB-MD)	153	28	1-2 años
Programa para Niños Dependientes Médicamente (MDCP)	2,541	9,920	2-3 años
Programa de Servicios Basados en el Hogar y la Comunidad (HCS)	13,889	37,187	8-9 años
Exención STAR+PLUS 1915(c)	3,425	*2,916	2-3 años
Total	47,527	**100,335	N/A

Estos cálculos reflejan los finales de Junio del 2008.

* Los individuos que no son elegibles para SSI y que desean servicios como los de la exención 1915(c) CBA- son colocados en una lista de interés. Esta lista de interés es manejada por DADS y los números más arriba reflejan a esos individuos que no reciben SSI en lista de interés, cuya elegibilidad todavía no se ha determinado.

** El cómputo está duplicado. El cómputo no duplicado es de 82,050. El cómputo no duplicado sin STAR+PLUS es de 79,925.

Elegibles para Servicios de Establecimientos de Atención Intermedia, 22 de Agosto del 2008

Cuadro 2 ilustra la cantidad de tiempo que generalmente las personas pasan esperando para recibir servicios del programa de exención. Como se muestra, los tiempos de espera varían según la exención, con tiempos de espera más largos para las exenciones HCS y CLASS. Los Tejanos con MR/RC pueden esperar hasta nueve años para recibir servicios HCS -30.1 por ciento esperando por cinco o más años y con un tiempo de espera promedio de 3.5 años.

Cuadro 2: Porcentaje de Individuos Esperando por una Exención Específica por Tiempo que Han Esperado

Tiempo en Lista de Interés	CBA	ICM	CLASS	DBMD*	MDCP	HCS
0-1 años	82.6 %	99.2 %	27.0 %	46.4 %	47.1 %	17.9 %
1-2 años	10.7 %	0.8 %	22.6 %	53.6 %	38.4 %	17.5 %
2-3 años	7.0 %	0 %	13.9 %	0 %	14.4 %	13.4 %
3-4 años	0 %	0 %	12.3 %	0 %	0 %	10.7 %
4-5 años	0 %	0 %	12.0 %	0 %	0 %	10.3 %
5-6 años	0 %	0 %	11.9 %	0 %	0 %	9.9 %
6-7 años	0 %	0 %	0 %	0 %	0 %	9.4 %
7-8 años	0 %	0 %	0 %	0 %	0 %	7.7 %
8-9 años	0 %	0 %	0 %	0 %	0 %	3.1 %
9+ años	0 %	0 %	0 %	0 %	0 %	0 %

* Algunas personas en la Lista de Interés DBMD han llegado al tope de la lista múltiples veces y han declinado servicios, y sin embargo eligen permanecer en la lista. Además, la lista incluye a individuos menores de 18 años que todavía no son elegibles para recibir servicios.

Fuente: Departamento de Servicios para la Vejez y Discapacidad de Texas, (30 de Junio del 2008). Lista de Interés de DADS. Recabado en Septiembre del 2008. Sitio Web: <http://www.dads.state.tx.us/services/interestlist/index.html>

Demanda Futura de Servicios

Si no se hace nada para intervenir, se espera que la cantidad de personas en las listas de interés aumente debido al crecimiento proyectado de la población del estado. La población de Texas está creciendo más rápidamente que la población nacional. Entre 1990 y 2007, la población de Texas creció un 41 por ciento, de 17.0 millones a 23.9 millones, mientras que la población de los E.U. aumentó sólo un 21 por ciento, de 249 millones a 302 millones. De acuerdo con El Centro de Datos del Estado de Texas (Universidad de Texas, San Antonio), es probable que la población de Texas alcance los 25 millones para el 2010 y podría alcanzar los 51.7 millones para el 2040. Dado tal crecimiento, sería un reto extraordinario el hacerse cargo del gran atraso de las necesidades no satisfechas de servicios a largo plazo y a la vez seguirle el ritmo a la demanda que creará el crecimiento de la población. Para complicar el asunto aún más, el HSRI encuentra que en la mayoría de los estados, las listas de espera crecen a un ritmo más rápido que el mero crecimiento de la población. Basándose en comparaciones nacionales, no es poco común observar aumentos anuales de la demanda de un cuatro por ciento o mayores. Pensando de manera más conservadora, si el número de individuos en las Listas de Interés de Texas creciera un dos por ciento por año (más que el crecimiento de la población), la lista se inflaría a 99,016 personas para el 2018, o en un promedio de 1,966 individuos adicionales por año.

“Cada decisión que tomamos se basa en estas listas de espera de Medicaid. Yo preferiría ir a la guerra antes que perder mi lugar en la lista de espera. Estoy dispuesto a dejar a mi familia si puedo obtener servicios para mi hijo.”

– Sargento Mayor Stephen Spark (a quien le falta un año para jubilarse)

Familia Caster: Melonie, David, Madisen, Wyatt, Elizabeth y Trae



Madisen,
Trae, David,
Melonie,
Wyatt y
Elizabeth

Los padres que tienen un hijo con una discapacidad pueden pasarse mucho tiempo preguntándose qué causó la discapacidad de su hijo. Melonie Caster, Residente de Bedford, sin embargo, puede señalar la fecha exacta y la causa de la discapacidad de su hijo. Cuando su hijo Trae tenía nueve semanas, fue lastimado por una persona licenciada para cuidar niños en el hogar. El síndrome de bebé sacudido causó un trauma severo a su cabeza y cuello cuando la persona a cargo de su cuidado probablemente arrojó a Trae contra una pared.

Durante los siguientes tres años, Melonie no sabía si su hijo iba a sobrevivir. Cuando los doctores le dijeron que sentía dolor y que no se iba a recuperar Melonie se enfrentó con la decisión de desconectar a Trae de los sistemas para sostener su vida. Durante lo que le pareció la noche más larga de la vida de Trae, lo tuvo en sus brazos toda la noche en el cuarto del hospital.

Una vez que los sistemas para sostener la vida fueron desconectados, Trae inmediatamente comenzó a respirar por sí mismo. Sin embargo, el doctor le dijo a Melonie que Trae siempre iba a estar en un estado vegetativo y ella respondió: "Tiene razón, voy a tener un chicharito."

Una vez que se recuperó de sus heridas inmediatas, Trae fue diagnosticado con una lesión traumática del cerebro. Melonie dice, "Ya no tenía un hijo con síndrome de bebé sacudido, ahora tenía un hijo con una discapacidad." Entonces inscribió a Trae en las listas de espera de programas de exención de Medicaid.

Durante los siguientes nueve años de sus vidas, los padres de Trae fueron falsamente acusados de sus lesiones y amenazados con ser procesados por un crimen que no cometieron. También les quitaron temporalmente sus derechos paternos, y Trae fue colocado en un hogar de acogida por nueve meses.

Melonie creó un grupo internacional de apoyo para el síndrome de bebé sacudido. También, debido a que el abusador de Trae no podía ser procesado debido a límites legales, Melanie trabajó para promulgar una legislación que fue sancionada en nombre de su hijo para extender el estatuto de limitaciones (ley de prescripción) relacionada con el lastimar a un niño.

Melonie volvió a casarse y su segundo esposo, David y sus tres hijos, Madisen, Wyatt, y Elizabeth, comenzaron una jornada juntos cuidando de Trae mientras esperaban para recibir servicios de exención de Medicaid.

Recibieron Servicios de Asistencia y Apoyo para Vivir en la Comunidad (CLASS) en 2006 cuando Trae tenía 13 años. Aunque se sentían agradecidos de tener estos servicios, los Casters reportaron que CLASS no cubre las medicaciones relacionadas con el diagnóstico de Trae por la lesión traumática de su cerebro. Como resultado, los gastos de su propio bolsillo no se han reducido desde que lo inscribieron en el programa de exención.

Ahora que Trae tiene servicios, va a la comunidad con las personas que lo asisten y recibe las terapias que necesita. Melonie dice, "Ahora Trae es simplemente un niño. Antes del programa, era una persona con una discapacidad en una lista de espera."

Texas recientemente ha buscado dar cabida a la demanda insatisfecha de servicios asignando fondos para la expansión del sistema —específicamente asignando fondos adicionales para servicios de exención (79na. Y 80ª. Legislatura de Texas). Estos esfuerzos han ayudado a miles de personas más; sin embargo, estas asignaciones son insuficientes para satisfacer la demanda general. Texas actualmente no tiene un plan comprensivo de largo plazo para cerrar la brecha entre la capacidad del sistema y la demanda de servicios. No se han establecido objetivos o metas para asegurar una reducción anual de esta brecha. Texas tampoco emplea medios precisos y confiables para darle seguimiento longitudinal (a lo largo del tiempo) a la demanda. En la ausencia de estrategias de ese tipo, se espera que la brecha empeore.

Impacto de las Listas de Interés de Texas en los Individuos con Discapacidades

En Texas, la brecha entre la capacidad actual y las necesidades insatisfechas significan que Texas no opera su sistema de servicios de una manera que asegure que los individuos reciban servicios con prontitud. Las personas con necesidades deben esperar para que haya una vacante de servicios o un cupo para la exención HCBS y no pueden contar con recibir asistencia pronto. Mientras esperan —a veces por años- su situación puede deteriorarse y las personas a cargo de su cuidado experimentan un peso extraordinario bajo la presión de brindar atención sin recibir asistencia a largo plazo.

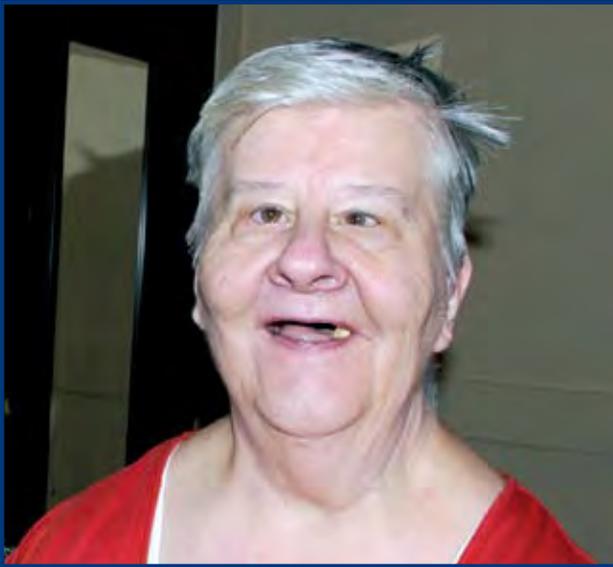
Texas también requiere que los individuos se inscriban en una lista de interés para los programas de exención con servicios predefinidos que los individuos pueden o no pueden desear. Por ejemplo, si un individuo está buscando servicios de apoyo para el empleo, pero sólo se les da la opción de habilitación de día o trabajo protegido, la respuesta forzada no reflejaría la verdadera preferencia de la persona. De la misma manera, si un individuo quiere apoyos para vivienda en un departamento pero sólo puede elegir entre servicios ICFs/MR o un hogar grupal en la comunidad, la elección forzada tampoco sería correcta. Por lo tanto, el construir listas de interés puede estar causando involuntariamente que la oferta de servicios ilustrada dentro de su protocolo de recolección de datos influya en las respuestas de los individuos. Los resultados son una visión sesgada de la demanda que refuerza la expansión de la oferta de servicios existentes sin dar razón de los servicios que los individuos y las familias pueden verdaderamente estar buscando.

“Tratamos de hacer caber al individuo dentro del programa en lugar de hacer el programa a medida del individuo. Cada persona es diferente.”

– Pat Munoz

Quizás la ramificación más seria es el hecho de que las personas están limitadas a recibir servicios en emplazamientos en los que hay una vacante en lugar de recibirlos por parte de los proveedores que ellos prefieren. Esta práctica le quita importancia a la elección individual. Las aperturas no siempre pueden estar disponibles cerca de la comunidad del hogar del individuo, dificultando que el individuo mantenga sus lazos con amigos y familia. Las personas que necesitan servicios, con frecuencia no pueden seleccionar un servicio comunitario y pueden tener que elegir un ICFs/MR o escuela/centro del estado porque está disponible en el momento en que están teniendo una crisis. Con frecuencia en Texas la crisis se debe a desafíos del comportamiento que muchos otros estados manejan con efectividad en sus sistemas de servicios dentro de la comunidad.

Betty Gage



Betty Gage

Betty Gage actualmente vive en un hogar colectivo o Establecimiento de Atención Intermedia para personas con Retrasos Mentales (ICF/MR) en Corsicana, Texas, pero ella desea vivir en su propio apartamento. Betty tiene 68 años y ha estado en las listas de espera de los Servicios Basados en el Hogar y la Comunidad (HCS) durante los últimos ocho años. Tiene un retraso mental leve y vive con cinco compañeras en una casa.

Durante la mayor parte de su vida, Betty vivió con sus amigos en Arkansas y en Texas. Sus amigos ahora viven en Alaska, y ella vuela para verlos todos los años.

Betty dice que quiere estar en el programa HCS porque “quiero mi propio apartamento y quiero un trabajo diferente.” Quiere más espacio y privacidad para sus cosas personales. También quiere poder ir a la tienda y hacer las compras por sí misma.

“¡Estoy lista para irme!” reporta Betty. En conformidad con su deseo de mudarse, Betty tiene cajas llenas de cosas que ha comprado para un apartamento. Tiene objetos decorativos, cosas para el baño y la cocina, y por lo menos media docena de almohadas.

Betty visita la oficina de los administradores del hogar colectivo casi todos los días y les pregunta “¿Cuándo voy a recibir una llamada?” Betty y el administrador llaman con frecuencia para ver el estado de su lugar en la lista. El número actual de Betty para el programa HCS es 414, habiendo bajado de 615 en el 2006.

A Betty se le pidió que pensara, “¿qué pasaría si llevara otros cinco años antes de que su nombre salga en la lista? Contestó, “No va a funcionar para mí. No puedo esperar cinco años. No quiero hacerlo.” Ella agregó, “¿Cuándo voy a conseguir el HCS, cuando me muera?”

Basarse en Instalaciones/Establecimientos Grandes de Atención Congregada

Texas se basa mucho más en establecimientos grandes de atención congregada que la mayoría de los demás estados. El estado continúa colocando niños en escuelas/centros del estado y basándose en opciones de servicio ICFs/MR (ICF/MR), aún dentro de los servicios utilizados para apoyar a grupos más pequeños de personas. Aunque Texas está actuando algo para alterar este patrón, el impacto es pequeño y el ritmo de cambio es lento.

Texas opera 13 escuelas/centros del estado a lo largo del estado. Estos establecimientos incluyen emplazamientos en:

- Abilene
- Austin
- Brenham
- Corpus Christi
- Denton
- El Paso
- Harlingen (Rio Grande)
- Lubbock
- Lufkin
- Mexia
- Richmond
- San Angelo
- San Antonio



Texas ha reubicado a muchos individuos de escuelas/centros del estado a alternativas dentro de la comunidad, reduciendo la población de los establecimientos operados por el estado de 7,933 en 1989 a 4,924 en el 2006. Sin embargo, Texas ha sido considerablemente más lento en reducir el uso de escuelas/centros del estado en comparación con las tendencias nacionales. Desde 1989, Texas redujo el censo de los establecimientos grandes en sólo un 32.6 por ciento en comparación con una reducción del 53.9 por ciento en los censos a nivel nacional.

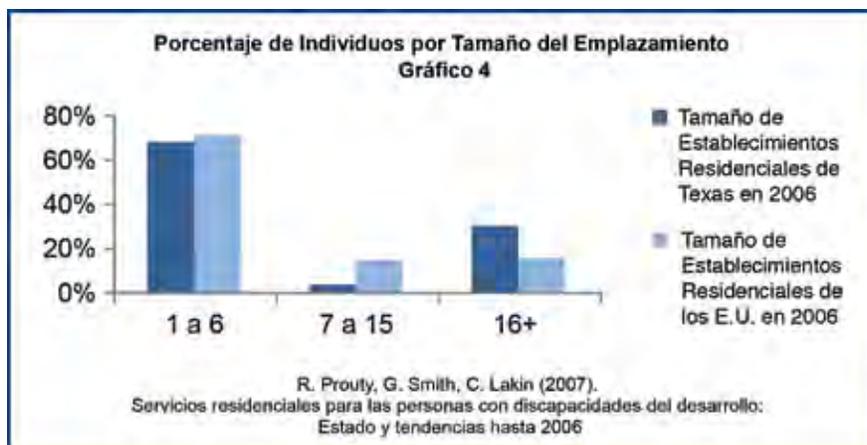


Como puede verse en el **Gráfico 3**, la población de las escuelas/centros del estado decreció en 78 personas en el 2006. Sin embargo, cuando se compara solamente los ingresos con las altas (sin incluir las muertes), hubo un aumento neto de 55 personas. El gráfico también muestra que las 13 escuelas/centros del estado todavía activamente aceptan el ingreso de individuos. En el 2006 la Escuela Estatal de Mexia tuvo el número más grande de ingresos, de 58 personas, pero también el número más grande de altas, de 64 personas.

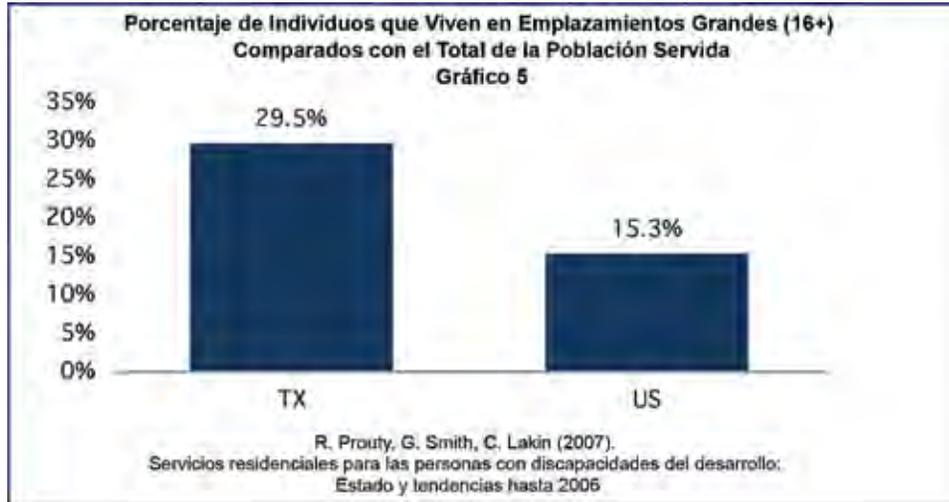


R. Prouty, G. Smith, C. Lakin. (2007). Servicios residenciales para las personas con discapacidades del desarrollo: Estado y tendencias hasta 2006

Gráfico 4 muestra que el estado generalmente financia un sistema residencial bimodal. En 2006 la mayoría de las personas que recibían servicios residenciales vivían en opciones de vivienda de 1 a 6 personas (14,623 individuos) o en establecimientos que alojaban a 16 o más personas (6,414). Relativamente pocas personas (682) vivían en residencias de tamaño intermedio de 7 a 15 personas.

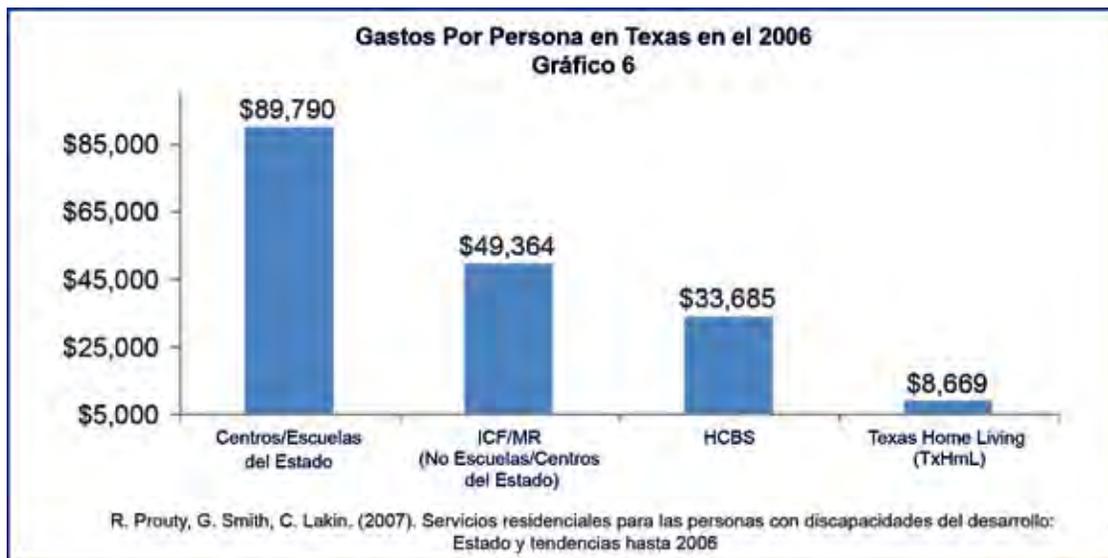


Basándose en las cifras del [Gráfico 4](#), Texas sirve a aproximadamente el mismo porcentaje de individuos que otros estados en residencias de 1 a 6 personas (67 por ciento en Texas versus 71 por ciento a nivel nacional). Sin embargo, en Texas, cerca del 29.5 por ciento de las personas que reciben servicios residenciales están en establecimientos que sirven a más de 16 personas, en comparación con un 15.3 por ciento a nivel nacional (véase [Gráfico 5](#)).



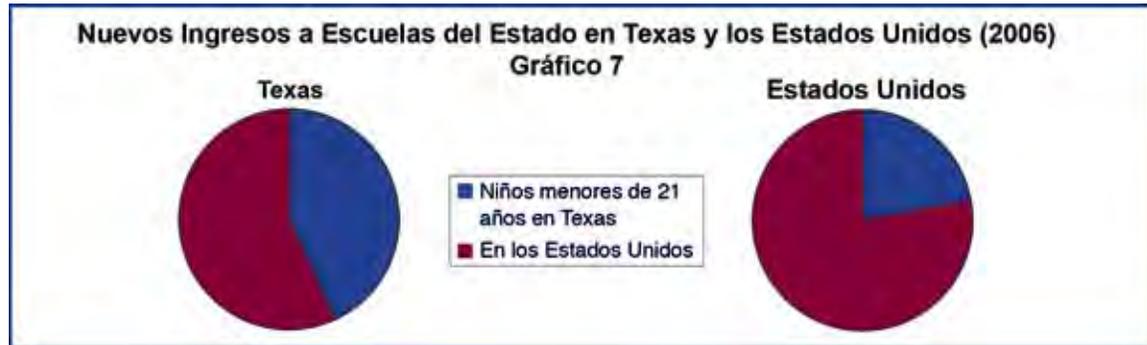
Texas cerró dos escuelas del estado en 1996. A pesar de esto, hubo 263 nuevos ingresos en escuelas/centros del estado en 2006, además de 208 altas y 133 muertes, dando como resultado una modesta reducción del censo de sólo 78 personas.

Texas continúa dedicando una mayor porción de sus dólares de Medicaid a servicios de atención congregada grande de lo que es típico a nivel nacional y el costo de mantener a una persona en una escuela/centro del estado fue casi el doble del costo de mantener a una persona en otros tipos de ICF/MR.



Colocaciones de Niños en Escuelas/Centros del Estado

La población de niños en escuelas/centros del estado se ha mantenido virtualmente constante desde 1994 (véase [Chart 7](#)). En el 2006, aproximadamente un cinco por ciento de los residentes de escuelas del estado eran niños de 0 a 21 años. Esto equivale a 246 niños en escuelas/centros del estado.



En el 2006, el 43 por ciento (114 de 263) de los nuevos ingresos a escuelas/centros del estado en Texas fueron niños. Este es el doble del promedio nacional de 21.6 por ciento.

Como se muestra en el Gráfico 8, muchos de esos niños tienen niveles de necesidad que van desde ninguno hasta moderado.



Debido a los recientes incrementos de las admisiones en escuelas/centros del estado involucrando a niños, DADS estableció un equipo de trabajo para que investigara los ingresos de nuevos niños a las escuelas/centros del estado y la actual tasa de altas. El equipo de trabajo halló que en el año fiscal 2007, 152 niños/jóvenes de 0 a 21 años ingresaron a escuelas del estado, mientras que sólo 12 individuos se trasladaron de escuelas del estado a lugares dentro de la comunidad.

La legislatura de Texas ha iniciado algunas acciones al aprobar el Proyecto de Ley del Senado 368 (77va. Legislatura de Texas), que requiere que todos los individuos menores de 22 años que residen en una escuela/centro del estado sean anotados en una Lista de Interés para apoyos de exención dentro de la comunidad. Esta provisión tiene como objetivo el acelerar el traslado de niños afuera de las escuelas/centros administradas por el estado. Sin embargo, los niños están limitados por el número de exenciones disponibles. Más aún, al permitir que los niños ingresen a escuelas/centros del estado, el estado continúa reponiendo la población haciendo casi imposible la transición fuera de la dependencia del estado en grandes establecimientos congregados.

Sirviendo a Individuos con Necesidades Complejas Dentro de la Comunidad

En Texas existe la tendencia a servir a las personas con discapacidades significativas en emplazamientos ICF/MR. Sin embargo, como se muestra en el Cuadro 3, el porcentaje de personas con un Nivel de Necesidad Limitado (LON) servidas es aproximadamente equivalente al porcentaje servido en las exenciones (44.8 por ciento ICF/MR a 42.9 por ciento en exenciones).

Cuadro 3: Individuos Servidos por Tipo de Servicio y su Nivel de Necesidad

Nivel de Necesidad	Escuelas del Estado		ICF/MR en la Comunidad		Total ICF/MR		HCS		TxHmL		Total de Exenciones	
	Personas	%	Personas	%	Personas	%	Personas	%	Personas	%	Personas	%
Intermitente	249	5.10%	1,324	19.55%	1,573	13.50%	2,719	29.28%	886	47.35%	3,605	32.31%
Limitado	1,862	38.16%	3,362	49.65%	5,224	44.84%	4,046	43.57%	738	39.44%	4,784	42.88%
Extenso	1,689	34.62%	1,289	19.04%	2,978	25.56%	1,797	19.35%	198	10.58%	1,995	17.88%
Omnipresente	1,062	21.77%	775	11.45%	1,837	15.77%	700	7.54%	49	2.62%	749	6.71%
Profundamente Omnipresente	17	0.35%	21	0.31%	38	0.33%	24	0.26%	0	0.00%	24	0.22%
Total	4,879	100%	6,771	100%	11,650	100%	9,286	100%	1,871	100%	11,157	100%

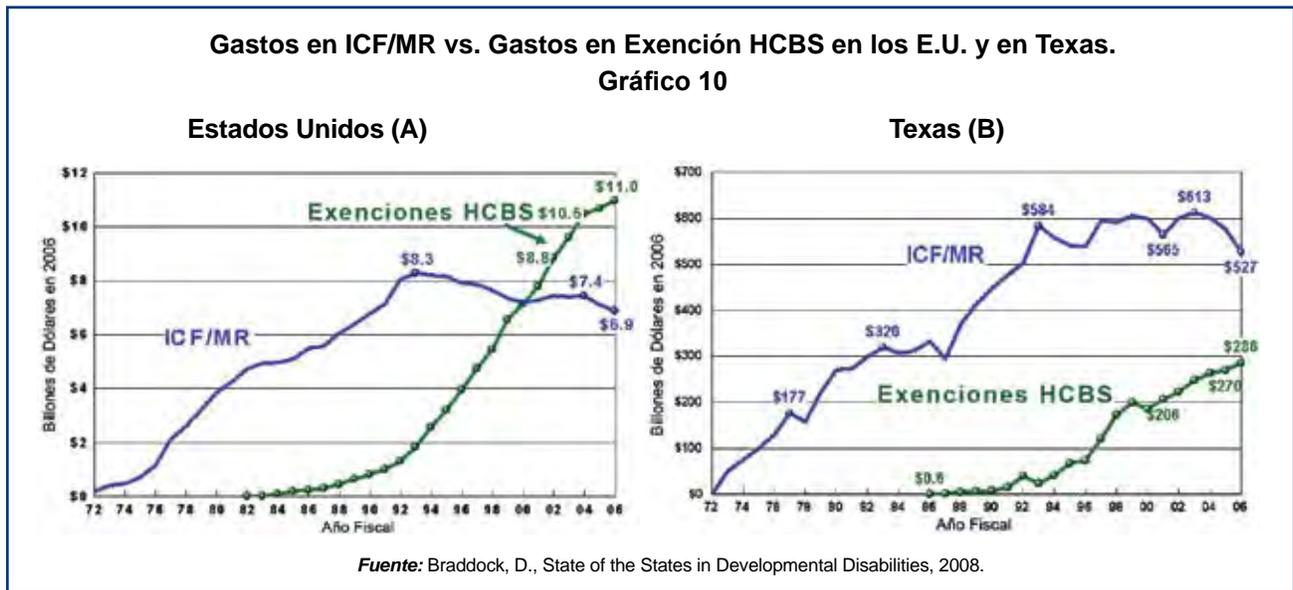
Fuente: Respuesta de DADS a preguntas formuladas por el Comité Seleccionado por la Cámara para Servicios a Individuos Elegibles para Servicios de Establecimientos de Atención Intermedia; 25 de Abril del 2008, Adjunto 11

La tendencia nacional es el basarse más fuertemente en opciones HCBS para individuos de todos los niveles de necesidad, incluyendo a aquellos con necesidades de apoyos significativas. De hecho, para el 2009, nueve estados más el Distrito de Columbia no tendrán ninguna institución residencial para personas con discapacidades del desarrollo operada por el estado.



La tendencia nacional hacia una transición para alejarse de los ICFs/MR ha cobrado velocidad en los 1990s cuando se hizo más común el uso de las exenciones. Sin embargo, Texas no se ha mantenido a la par de esta tendencia nacional (Chart 10). Muchos estados se basan casi enteramente en los servicios HCBS y muy poco en los ICFs/MR. En 2006, a nivel nacional, el 83 por ciento de las personas servidas en sistemas para la discapacidad del desarrollo participaron en programas de exención HCBS, comparados con sólo un 54.7 por ciento en Texas. En el 2007, 6,608 individuos vivían en ICFs/MR; un cambio pequeño dese los 6,649 individuos en 1987⁹.

Gráfico 10 (abajo) muestra una tendencia importante en los gastos por servicios. En años anteriores, los gastos totales a nivel nacional para los establecimientos ICFs/MR han sido mayores que los gastos para HCBS. Sin embargo, alrededor del año 2000, esta tendencia nacional cambió. Como se ve en el primer gráfico (A), el monto de los fondos gastados en servicios de Exención HCBS en toda la nación alcanzó y luego excedió el monto gastado en servicios ICFs/MR. Sin embargo, como muestra el segundo gráfico (B), Texas no ha hecho este cambio fundamental en la manera en la que los individuos reciben servicios necesarios. Para el 2006 el monto gastado en establecimientos ICFs/MR en Texas continúa siendo considerablemente más alto que el monto gastado en servicios HCBS.



No se sabe lo que traerá el futuro – está en manos de los formuladores de políticas el determinar si la tendencia actual de la financiación cambiará y seguirá el patrón visto en toda la nación o si Texas continuará invirtiendo tan fuertemente en ICFs/MR.

Resumen

De acuerdo con todas las mediciones, Texas se basa más fuertemente en las escuelas/centros del Estado y ICFs/MR privados para servir a los individuos con necesidades complejas que la mayoría de los demás estados. A pesar de las acciones realizadas para reducir esa dependencia, se han tomado medidas más fuertes que mantienen y expanden las inversiones del estado en las opciones ICFs/MR, incluyendo:

- La lentitud del ritmo de reubicaciones desde escuelas del estado.
- Los ingresos sostenidos de niños a escuelas del estado a un ritmo que es el doble del promedio nacional.
- La adición de 1,690 puestos a la infraestructura de escuelas del estado en el AF 2008-2009.

En última instancia, este patrón da como resultado que los individuos no son servidos en los medios más integrados posibles. Más aún, el continuar invirtiendo fuertemente en escuelas del estado y en la estructura de servicios de ICFs/MR en la comunidad gasta los recursos que podrían ser invertidos en opciones comunitarias más integradas, debilitando el sistema de la comunidad y su potencial para servir a una gama más amplia de individuos.



Nick Aune

Léase la historia de su familia en página 41.

Familia Sparks: Stephen, Leesa, Tyler y Jason



Leesa, Jason,
Stephen y
Tyler Sparks

El Sargento Mayor Stephen Sparks y su esposa, Leesa, tienen 30 años de servicio combinado en el ejército. Stephen actualmente está a un año de jubilarse. Leesa dejó su trabajo para cuidar a sus hijos, Jason de 11 años y Tyler de 13 años, que tiene autismo. Tyler fue diagnosticado primero con retrasos del desarrollo cuando la Familia Spark estaba sirviendo en Turquía. El Programa del Ejército para Miembro Excepcional de la Familia (EFMP) requiere que si se tiene un miembro familiar con una discapacidad, se regrese inmediatamente a los Estados Unidos. La Familia Sparks se mudó a Massachusetts por cinco años, luego a Converse, Texas en donde residen actualmente.

Tyler va a una escuela en el área de San Antonio que se especializa en análisis aplicado del comportamiento, que es esencial para que Tyler alcance su pleno potencial. La escuela provee destrezas de trabajo/entrenamiento que son importantes para Tyler y su futura vida dentro de la comunidad. Quiere ir a una escuela de cocina y convertirse en un chef famoso. Actualmente está tomando clases de cocina en la escuela.

El seguro militar de los Sparks cubre el gasto de \$2,500 por mes para la colegiatura y transporte de la escuela. Pero, si Stephen se jubila y Tyler todavía está en la lista de espera para servicios de Medicaid, Tyler va a perder todos los servicios que tiene actualmente. Tyler ha estado en las listas de espera por cinco años; es número cinco en la lista de espera para Servicios Basados en el Hogar y la Comunidad (HCS).

Este dilema es exacerbado aún más por las recientes órdenes de despliegue de Stephen que ordenan que se reporte antes del 31 de Diciembre del 2008 para ir al Medio Oriente por un año de servicio. Hasta ahora él ha tenido seis períodos de servicio activo en el Medio Oriente por un total de 522 días en combate activo. Cuando complete esta misión, tiene órdenes de reportarse a una de tres bases, todas las cuales están fuera de Texas. Para evitar el perder el lugar de su hijo en la lista de espera, él planea jubilarse cuando regrese del Medio Oriente.

La Familia Sparks se ha reunido con varios legisladores del estado con respecto a cómo la lista de espera afecta a las familias militares, y uno de ellos expresó un interés en explorar este tema durante la próxima Sesión Legislativa. Aunque Stephen no estará aquí durante la 81ra. Legislatura de Texas, dice que le gustaría que los legisladores supieran que "Cada decisión que tomamos está basada en las listas de espera de Medicaid. Prefiero ir a la guerra que perder mi lugar en la lista de espera. Estoy dispuesto a dejar a mi familia si puedo obtener servicios para mi hijo."

Reciente Progreso en Texas

Durante el último bienio, Texas ha progresado un poco en mejorar los servicios y apoyos para los individuos con discapacidades intelectuales y del desarrollo. Se han realizado mejoras específicas de políticas y programas en las áreas de facilitar la transición de emplazamientos institucionales a vida dentro de la comunidad, tener acceso a apoyos de exención basados en el hogar y la comunidad, y reforma del sistema de Medicaid. Aunque se ha hecho progreso, todavía hay áreas significativas que mejorar.

Transición de Escuelas del Estado a Vida dentro de la Comunidad

Expansión de la Exención Basada en el Hogar y la Comunidad

La 79na. Legislatura de Texas (2005) proveyó fondos para el bienio 2006-07 haciendo posible que se sirvieran 9,360 individuos adicionales mediante los programas de exención Medicaid así como mediante servicios no financiados por Medicaid.

De manera similar, la 80va. Legislatura de Texas (2007) asignó \$71.5 millones en Ingresos Generales y \$167.3 millones en Fondos Totales para la expansión de la exención Medicaid y servicios comunitarios no Medicaid. Los fondos adicionales le permitieron a DADS servir a 8,902 individuos más de acuerdo con el siguiente desglosamiento:

Alternativas Basadas en la Comunidad (CBA)	1,607
Asistencia y Servicios de Apoyo para Vivir en la Comunidad (CLASS)	586
Sordomudos-Ciegos con Múltiples Discapacidades (DB-MD)	16
Programa de Servicios Basados en el Hogar y la Comunidad (HCS)	2,676
Servicios No Medicaid	2,228
Apoyos En el Hogar	1,374
Programa para Niños Dependientes Médicamente (MDCP)	415
Total	8,902

DADS también comenzó a derivar a más individuos de escuelas/centros del estado a emplazamientos dentro de la comunidad. Aunque estos fondos han provisto servicios necesarios a miles de individuos, Texas no se está moviendo estratégicamente o con la suficiente rapidez como para satisfacer la demanda de servicios actual y futura.

Proceso de Información sobre las Opciones de Vida Dentro de la Comunidad

El Proyecto de Ley del Senado 27 aprobado por la 80va. Legislatura de Texas ha cambiado la manera en que los residentes de las escuelas y centros del Estado y sus Representantes Autorizados Legalmente (LARs) son informados acerca de las opciones para vivir en la comunidad. El nuevo Proceso de Información sobre las Opciones de Vida dentro de la Comunidad (CLOIP) tiene como objetivo el minimizar cualquier conflicto de intereses entre la escuela/centro del estado, el residente, LAR o la Autoridad Local sobre Retraso Mental (MRA) para ayudar a los residentes y LARs a comprender sus opciones dentro de la comunidad. Los MRAs locales ahora tienen la responsabilidad de proveer esta información a adultos de 22 años o mayores que viven en una escuela/centro del estado en el área de servicio del MRA. A pesar de estos esfuerzos, muchos residentes no obtienen la información acerca de las opciones de vida en la comunidad que ellos eligen.

Esfuerzos de Recolocación de Instituciones a la Comunidad

Como parte de la respuesta del estado ante la decisión Olmstead, se han tomado varias iniciativas para ayudar a las personas a trasladarse de instituciones a la comunidad. En Septiembre del 2001, se implementó la Cláusula Adicional (Condición) 28 que ayudó a más de 12,030 Tejanos en establecimientos residenciales a realizar la transición hacia la comunidad para recibir servicios y apoyos a largo plazo. La Cláusula Adicional 28, también conocida como “El Dinero Sigue a la Persona” o “MFP” estableció un método de financiación en el que los dólares para el servicio a un individuo lo “siguen” cuando se trasladan de una institución a un programa de exención CBA. Esto permite que los residentes de residencias de reposo regresen a la comunidad sin tener que ser colocados en una lista de interés para servicios en la comunidad.

Aunque el mecanismo de financiación MFP ha probado ser exitosa para individuos que viven en residencias de reposo, no provee la misma oportunidad para personas que viven en escuelas/centros del estado y ICF/MR. Durante la 80va. Legislatura de Texas (2007), se asignaron fondos para 250 cupos de “Promoviendo la Independencia” de personas en escuelas del estado. Estos cupos estaban disponibles para residentes de escuelas del estado que habían sido referidos para pasar a la comunidad. Además, la 80va. Legislatura asignó fondos para 240 cupos de HCS Promoviendo la Independencia para individuos en grandes ICFs en la comunidad. La Cláusula Adicional 41 (Decreto General de Asignaciones, 80va. Legislatura, 2007) le permite a DADS proveer servicios de exención a un individuo menor de 22 años que se desplaza desde una residencia de reposo que no reúne los requisitos para un programa de exención para residencias de reposo (por Ej. CBA), pero que reúne los requisitos de otro programa de exención (por Ej. HCS). Adicionalmente, la Cláusula Adicional 43 (Decreto General de Asignaciones, 80ª. Legislatura, 2007), le permite a DADS que provea servicios de exención a 50 individuos menores de 22 años que se están desplazando de un establecimiento ICF/MR pequeño o mediano en la comunidad. Aunque estos cupos son cruciales para reubicar a individuos en los emplazamientos más integrados, los individuos en ICFs/MR que desean reubicarse dentro de la comunidad están limitados por el número relativamente bajo que se han puesto a su disposición.

Adicionalmente, la Comisión de Salud y Servicios Humanos de Texas (HHSC) y el Departamento de Servicios para la Vejez y Discapacidad de Texas (DADS) recibirá aproximadamente \$17.9 millones en nueva financiación en los próximos cinco años, los que serán apareados con fondos existentes estatales y federales por un total de \$143 millones bajo la Beca de Demostración Federal MFP, asignada a Texas por los Centros de Servicios de Medicare y Medicaid.

La agencia usará el dinero para mejorar la iniciativa MFP y expandir los esfuerzos para las personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo, y personas con necesidades de salud del comportamiento. Específicamente, DADS desarrollará un proyecto piloto para ayudar en la transición de adultos con necesidades de salud del comportamiento (salud mental o abuso de sustancias) de establecimientos de reposo a la comunidad. Hasta 50 individuos por año serán servidos en el área de San Antonio.

Este proyecto de demostración también le dará a DADS la capacidad de permitir que hasta 400 individuos que actualmente reciben servicios ICF hagan la transición a HCS, pero sólo si su proveedor decide convertir su programa para proveer servicios HCS. Mientras que esta estrategia es un notable avance, es inconsistente con el principio de autodirección, uno de los principios centrales de El Dinero Sigue a La Persona.

Planificación de Permanencia

Aunque se han hecho mejoras en informar a los residentes de sus opciones dentro de la comunidad, la transición de individuos – particularmente de niños – para salir de los establecimientos ha sido lenta. Los esfuerzos de planificación de permanencia están diseñados para asegurar una situación de vida permanente dentro de una familia para los niños. Los reportes recientes sobre la planificación de permanencia para los niños en Texas indica que ha habido una pequeña disminución en los últimos cinco años en la cantidad de niños/individuos menores de 22 años que reciben servicios residenciales a través de DADS. En general, desde el 2002 ha habido un aumento en el número de individuos que pasan a establecimientos más pequeños, con menos niños viviendo en establecimientos grandes. Dos excepciones son el número de individuos menores de 22 que viven en escuelas del estado, que ha aumentado un 23 por ciento (subiendo de 241 a 297), y el número de individuos menores de 22 que viven en ICFs/MR medianos; un aumento del 49 por ciento (subió de 39 a 58). En general, ha habido una disminución desde 1,508 en Agosto del 2002 a 1,434, el 28 de Febrero del 2007; un total de sólo 74 niños en cinco años.

Estudio en Establecimientos de Atención Intermedia

El 16 de Enero del 2008, el Presidente de la Cámara de Representantes de Texas, Tom Craddick (Midland), anunció la creación del *Comité Seleccionado por la Cámara para Servicios a Individuos Elegibles para Servicios de Establecimientos de Atención Intermedia*. Se le encargó al comité que evaluara el estado de la infraestructura para servir a personas con discapacidades cognitivas y que hiciera recomendaciones acerca de nuevas maneras de mejorar la calidad y disponibilidad del servicio en múltiples emplazamientos. Este comité se enfocó en personas que son elegibles para servicios de establecimientos de atención intermedia, incluyendo escuelas del estado. Además del papel como investigador, se le encargó al comité que verificara los riesgos a la salud y el bienestar de las personas elegibles para servicios de ICFs/MR del estado de los que el sistema actual del estado no se está ocupando. Se le encargó al comité que revisara el proceso de verificación que se usa para determinar la elegibilidad para servicios de ICF/MR y que evaluara la capacidad del estado para cumplir con las regulaciones federales con respecto a los servicios y apoyos para individuos con discapacidades cognitivas y del desarrollo.

Servicios y Apoyos Basados en el Hogar y la Comunidad

Servicios Dirigidos por el Consumidor

La opción de Servicios Dirigidos por el Consumidor (CDS) fue expandida y puesta a disposición de individuos inscritos en los programas de exención del 2008, Servicios Basados en el Hogar y la Comunidad (HCS) y Viviendo en el Hogar de Texas (TxHmL). La opción CDS les permite a los individuos o a sus representantes autorizados legalmente (LAR) que contraten, entrenen, supervisen y despidan a las personas que proveen sus servicios. Los servicios de gestión financiera, tales como el procesar la nómina de pagos y los impuestos son provistos por una agencia CDS. Los individuos inscritos en HCS ahora pueden auto dirigir sus servicios de vivir en el hogar y de tregua/descanso a familiares. Los individuos inscritos en TxHmL ahora tienen la oportunidad de auto dirigir algunos de, o todos sus servicios. Esta expansión les permite a un gran número de individuos con discapacidades del desarrollo que auto dirijan sus servicios de apoyo. Las personas que prefieren el modelo tradicional de la agencia continúan teniendo esa opción para obtener servicios.

La opción CDS ya estaba disponible en programas tales como Atención Primaria en el Hogar, Atención Familiar (FC), Servicios de Cuidadores Personales en la Comunidad (CAS), Alternativas Basadas en la Comunidad (CBA), Servicios de Asistencia y Apoyo para la Vida dentro de la Comunidad (CLASS), Sordomudos-Ciegos con Múltiples Discapacidades (DBMD), Programa para Niños Dependientes Médicamente (MDCP), y Servicios de Cuidadores Personales Manejados por el Consumidor (CMPAS). Las personas en estos programas ahora pueden usar la opción CDS para auto dirigir algunos servicios de exención tales como enfermería, terapia física, terapia ocupacional, terapia del habla/escucha/lenguaje, servicios de asistentes personales, y tregua/descanso a familiares. Sin embargo, el CDS no está disponible para todos los servicios de exención en todos los programas.

Expansión de la Exención de Medicaid

El Departamento de Servicios para la Vejez y Discapacidad (DADS) en 2008 expandió en todo el estado el programa de Servicios de Asistencia y Apoyo para Vivir Dentro de la Comunidad (CLASS). El programa CLASS es una exención de Medicaid que provee servicios basados en el hogar y la comunidad a adultos y niños con afecciones relacionadas de cómo una alternativa de mejor costo-beneficio a la colocación en un Establecimiento de Atención Intermedia. Las personas con “afecciones relacionadas” tienen una discapacidad que los hace elegibles, pero que no es un retraso mental, que se originó antes de los 22 años de edad, y que afecta su capacidad par funcionar en la vida cotidiana. CLASS fue ofrecido previamente en aproximadamente sólo la mitad de los condados del estado. Desafortunadamente, las opciones de proveedores todavía son limitadas en algunas áreas.

Programa Piloto para Niños con Trastornos del Espectro de Autismo

Se calcula que uno de cada 200 niños en las escuelas públicas de Texas es diagnosticado con autismo.¹⁰ En sus esfuerzos para expandir más los apoyos para los niños, el Departamento de Servicios de Asistencia y Rehabilitación (DARS) ha implementado un programa piloto para servir a los niños de Texas con Trastornos del Espectro de Autismo. La iniciativa de \$5 millones expandirá los servicios a unos 300 niños de 3 a 8 años de edad.

Familia Aune: Jim, Miriam, Daniel y Nicola (Nick)

Jim, Daniel,
Nicola (Nick)
y Miriam



Es obvio cuando uno conoce a Jim y Miriam Aune que lo que ha mantenido a su matrimonio unido por 22 años es su sentido del humor. Como ambos, Jim y Miriam tienen cada uno un doctorado en Habla y Comunicación, ellos creen que el tener dos niños con problemas severos de habla y lenguaje es “prueba de que Dios realmente tiene un sentido del humor.” Sus dos hijos, Daniel, 17 y Nick, 19 nacieron con autismo.

Cuando sus hijos nacieron, se les dijo a los padres que pusieran a ambos hijos en una institución y que se olvidaran de ellos. Miriam todavía pregunta, “¿Cómo se olvida uno de sus hijos?” Los Aunes se mudaron de Minnesota a Bryan en 1996 porque los dos fueron contratados por la Universidad de Texas A&M como profesores en el Departamento de Comunicación. Miriam eventualmente dejó su profesorado para permanecer en el hogar y cuidar de sus hijos mientras Jim se hizo cargo del peso financiero. Esto fue muy difícil porque también tenían que pagar \$10,000 por año en gastos de su propio bolsillo en medicamentos para sus hijos.

Los Aunes le atribuyen su salud mental al sistema escolar de Bryan, durante los nueve años que esperaron por Servicios de Asistencia y Apoyo para Vivir dentro de la Comunidad (CLASS). “Las escuelas siempre fueron nuestra última defensa” dice Miriam. Un día, Nick golpeó a Miriam tan fuerte que casi perdió el sentido. Llamó al Director de Autismo de la escuela para pedir ayuda y en 20 minutos tenía a cuatro profesionales parados frente a su puerta. Se quedaron con ella por cuatro horas hasta que Nick se calmó.

Los Aunes comenzaron a recibir servicios de CLASS hace un año, y dicen que ha sido tanto una bendición como un reto. “CLASS le permite a uno el diseñar su propio programa para sus hijos basándose en sus necesidades. La mayor diferencia en nuestras vidas desde que tenemos el programa CLASS es que por primera vez en nuestras vidas, podemos simplemente ser los padres de nuestros hijos. No somos sus terapeutas, y no tenemos que ser sus maestros.”

El desafío para los Aunes es la opción de Servicios Dirigidos por el Consumidor (CDS) bajo CLASS. Miriam afirmó, “Daba miedo. Era como manejar un pequeño negocio. Nos llevó más de cuatro meses simplemente el ocuparnos del papeleo. CDS significa que usted lo hace todo. Se nos forzó a hacerlo.” Uno de los aspectos más frustrantes de CDS para Miriam es el proceso de contratar. Como ella lo explica, “¿Cómo escribo un aviso para que alguien venga a mi casa y cuide de la cosa más importante en mi vida, y que sea dulce, amable y quiera a mis bebés?”

Luego de recibir servicios de CLASS, Miriam dice, “Los cambios en nuestras vidas han sido imposibles de describir. Ahora podemos ir a ver una película de noche. Antes de CLASS, sólo podíamos ir a las matinés (tardes) mientras los chicos estaban en la escuela.” Daniel y Nick van a irse de campamento por una semana durante el verano, y Jim y Miriam van a tomarse sus primeras vacaciones en 21 años.

Los Aunes reportan que tanto Nick como Daniel han hecho un progreso tremendo durante el año pasado, pero “CLASS hubiera sido el mayor milagro en nuestras vidas si lo hubiéramos tenido cuando los niños estaban pequeños. No estamos pidiendo un Cadillac. Sólo queríamos una intervención temprana” agrega Miriam como un chiste. “¿Puede ser que hayamos llegado tarde para que haya sido temprano?”

Rediseño del Sistema de Salud Mental

La 80ª. Legislatura de Texas (2007) ha asignado \$82 millones en nuevos fondos para rediseñar la red de seguridad de salud mental de la comunidad para reducir el número de personas que ingresan a salas de emergencia, cárceles y hospitales mentales del estado. Los cambios incluyen el crear un servicio telefónico para crisis de 24 horas al día, siete días por semana, con personal entrenado, creando equipos locales de alcance que vayan al hogar del consumidor, y unidades psiquiátricas móviles que se desplacen a los hospitales locales según la necesidad. Esto es parte de un proyecto más grande de Transformación de la Salud Mental iniciado en el 2005. Un Grupo de Trabajo para la Transformación de la Salud Mental de 21 miembros que consiste en líderes del estado, funcionarios de agencias, y consumidores de salud mental provee una guía y dirección estratégicas para la transformación de la salud mental.

Mejoras al Sistema de Medicaid del Estado

La 80ma. Legislatura de Texas (2007) aprobó y el gobernador firmó el Proyecto de Ley del Senado 10, que pide mejoras al programa Medicaid de Texas enfocándose en la prevención y mejor planificación para ayudar a los Tejanos a vivir vidas más largas y saludables. Específicamente, este programa requiere un Fondo Común de Oportunidades para la Salud que provea dólares federales para reembolsar a hospitales por atención no compensada, pagos de Primas para empleados que son elegibles para Medicaid pero están inscriptos en planes de seguro patrocinados por empleadores, una extensión de la cobertura de Medicaid para niños en hogares de acogida hasta los 23 años de edad si están yendo a la universidad, y un paquete de prestaciones diseñadas individualmente para poblaciones tales como niños con necesidades especiales de atención de la salud.

Gestión Integrada de la Atención

Individuos de 13 condados comenzaron a recibir servicios de Medicaid a través del nuevo programa de Gestión Integrada de la Atención (ICM) en el 2008. ICM combina la atención de rutina de la salud tales como visitas al doctor, con servicios y apoyos a largo plazo, tales como la atención de un cuidador personal en el hogar. Componentes claves del modelo basado en tarifas incluye el uso de coordinadores de servicio, defensoría de los consumidores, grupos y proveedores de la comunidad, servicios en el hogar, e historiales médicos electrónicos. ICM provee cobertura principalmente a personas que reciben Medicaid e Ingreso de Seguridad Suplementario (SSI), y que son mayores de 21 años, y a aquellos que reciben servicios a través del programa de exención CBA. Los niños menores de 21 años que reciben SSI pueden elegir participar en ICM o permanecer en el Medicaid tradicional de tarifa-por-servicios. Las personas que reciben Medicaid y que reúnen estos requisitos, y viven en los condados de Collin, Dallas, Denton, Ellis, Hood, Hunt, Johnson, Kaufman, Navarro, Parker, Rockwall, Tarrant y Wise están incluidas en el programa. Los individuos con I/DD actualmente no reciben servicios de ICM.

Acceso a Servicios de Medicaid para Niños

La 80ª. Legislatura de Texas (2007) aprobó \$150 millones para iniciativas estratégicas para expandir el acceso de los niños a servicios de Medicaid. La mayor parte de los fondos se utilizará para incrementar las tasas de pago para dentistas, médicos, y especialistas para alentar a más proveedores de atención de la salud a que acepten a pacientes con Medicaid. El programa de Medicaid del estado cubre a más de 2 millones de niños –o uno de cada tres niños en Texas. El Servicio de Revisaciones de Rutina Tempranas, Diagnóstico y Tratamiento (EPSDT) conocido en este estado como Texas Health Steps (THSteps), incluye el Programa de Atención Comprensiva y el Programa de Transporte Médico para personas que reciben estos servicios y son menores de 21 años.

Apoyo para Infraestructura y Empleo Competitivo de Medicaid

El Departamento de Servicios de Asistencia y Rehabilitación (DARS), en colaboración con la Comisión de Salud y Servicios Humanos, otorgó una Subvención para Infraestructura de Medicaid (MIG). La subvención de los Centros federales para Servicios de Medicare y Medicaid (CMS) será utilizada para desarrollar la infraestructura para un sistema comprensivo de apoyos para empleo para personas con discapacidades. Los objetivos del proyecto son incrementar la afiliación al programa de todo el estado Medicaid Buy-In (MBI) y expandir el programa MBI de todo el estado para apoyar su efectividad como incentivo de trabajo. El programa Medicaid Buy-In les permite a los trabajadores que tienen una discapacidad que reciban Medicaid pagando una prima mensual a fin de mantener acceso a los mismos servicios de Medicaid tales como visitas al doctor, estadía en el hospital, Rayos X, servicios para la visión, servicios para la escucha, y prescripciones. El proyecto también mejora los recursos públicos y privados para el empleo de las personas con discapacidades, aumenta la colaboración en sociedad de los que proveen recursos para empleo (por Ej., Rehabilitación Vocacional (VR) y Centros para la Fuerza de Trabajo en Una Sola Parada), y educa a los consumidores con respecto a incentivos de trabajo y servicios del sistema de mano de obra, para mejorar su uso.



Missy y Mac Olive

Lea la historia de su familia en página 59.

Recomendaciones de TCDD para el Cambio de los Sistemas

Aunque se han efectuado algunas mejoras durante el último bienio, hay varias áreas claves en las que la 81ra. Legislatura de Texas debe tomar medidas. La siguiente sección subraya las recomendaciones del TCDD.

Obstáculos Fiscales y Programáticos a Servicios Fáciles de Utilizar para el Consumidor Recomendaciones

- 1. Desarrollar e implementar un plan comprensivo para reducir el sesgo institucional en los sistemas de servicios y apoyos para redirigir los fondos hacia una infraestructura de servicios dentro de la comunidad para el 2018.** Texas en la actualidad no tiene un plan comprensivo a largo plazo para cerrar la brecha entre capacidad del sistema y demanda de servicios. Aunque los principios que apoyan a los servicios basados en la comunidad son citados en el Plan Estratégico de Salud y Servicios Humanos (2009-2013), no se identifican acciones específicas. La Legislatura de Texas debería dirigir los esfuerzos a reducir el basarse excesivamente en escuelas/centros del estado, en manejar mejor la lista de interés, y en aumentar el gasto dentro de la comunidad. Los componentes específicos de este plan de 10 años son subrayados en el área de enfoque especial sobre rebalancear el sistema de servicios y apoyos de largo plazo.
- 2. Requerir políticas de seguros de salud regulados para proveer cobertura para desórdenes mentales y del comportamiento para niños y adultos igual a la cobertura para otras afecciones médicas.** Las personas con afecciones mentales generalmente no tienen igual acceso a seguro de salud. Muchos planes de salud limitan los servicios de salud mental y abuso de sustancias. Texas ha promulgado leyes que requieren paridad de seguros sólo para un pequeño grupo de diagnósticos específicas o serias enfermedades mentales (esquizofrenia, desorden bipolar, y/o depresión mayor), pero estos requisitos no han incluido otras afecciones tales como el Espectro de los Desórdenes Relacionados con El Alcoholismo Fetal (FASD). Estas leyes discriminan a niños y adultos cuyas enfermedades pueden ser tan inhabilitantes como las especificadas en el estatuto, pero que no caben bien dentro de los criterios de diagnóstico o actuales del estatuto.
- 3. Hacerse cargo de las insuficiencias en los reembolsos a proveedores que tienen un impacto en la disponibilidad y calidad de los servicios de apoyo dentro de la comunidad. Específicamente:**
 - 3.1 Aumentar las tarifas y expandir las mejoras a las tarifas para los proveedores de servicios en la comunidad para asegurar que los proveedores puedan reclutar, entrenar, y retener personal de atención directa y competir con otros empleadores en el mercado de trabajo.** Los salarios juegan un papel crítico en determinar cuán adecuada es la mano de obra y la calidad de los servicios recibidos. Además de recibir salarios relativamente bajos, los trabajadores típicamente carecen de acceso a prestaciones (beneficios) asequibles, reciben un entrenamiento mínimo, y a menudo son empleados para horarios variables y a tiempo parcial. Estos factores pueden dar como resultado una carencia de trabajadores de atención directa, altas tasas de recambio, falta de personal calificado, respaldos inadecuados para tiempo de vacaciones y enfermedad, y dificultad para retener a los trabajadores.

- 3.2 Crear una estructura jerárquica de tarifas de reembolso que reconozca la mezcla de casos, complejidad de la atención, apoyos familiares, y necesidades individuales.** No todos los individuos con discapacidades necesitan el mismo nivel de atención. Las tarifas de reembolso para los servicios de atención en la comunidad deberían reconocer la mezcla de casos, la complejidad de la atención, y otros apoyos de cuidadores disponibles, basándose en una herramienta de evaluación apropiada. La 80ª. Legislatura tomó un paso muy importante hacia este objetivo al autorizar una tarifa más alta para enfermeras para clientes con respiradores y/o traqueotomías, pero distinciones similares son necesarias para otros servicios, particularmente apoyos de cuidado personal y de comportamiento.
- 3.3 Ajustar los mecanismos de reembolso de manera de que brinden incentivos para que los proveedores implementen enfoques innovadores en la provisión de servicios para mejorar la calidad y la relación costo-beneficio.** Considerar tasas por emplazamiento por mes o por día que permitan más opciones que la provisión de servicio directo horario para satisfacer las necesidades de los clientes. Debería proveerse financiación para alentar a los proveedores a que exploren e implementen innovaciones relacionadas con la tecnología, tele-salud, monitoreo telefónico, tarifas por gestión de casos, etc.

Progreso Hacia la Provisión Individualizada de Servicios Basados en Necesidades Funcionales

Recomendaciones:

- 4. Modificar el Proceso de Información de Opciones de Vida dentro de la Comunidad (CLOIP) para asegurar que los residentes de las escuelas del estado que expresan un interés en arreglos de vida alternativos reciban una educación apropiada acerca de, y tengan acceso a opciones dentro de la comunidad. Específicamente:**
- 4.1 Mejorar la documentación requerida de las discusiones ordenadas con los residentes con respecto a sus opciones de apoyos y servicios comunitarios, así como la documentación de las razones por las que no se proveen arreglos de vida en la comunidad cuando éstos son solicitados.** La documentación de DADS a menudo no incluye información sobre cuán informado está el individuo acerca de las opciones de vida dentro de la comunidad que hay disponibles, ni sobre los tipos de apoyos necesarios en un programa dentro de la comunidad que pueden no estar actualmente disponibles. Esta información es crítica dado que al 70 por ciento de los residentes de escuelas del estado que “prefirieron un arreglo de vida alternativo” no se les proveyó uno.¹¹
- 4.2 Requerir que los ICFs/MR de la comunidad utilicen a las Autoridades de Retraso mental (MRAs por sus siglas en Inglés) para proveer opciones entre las que los residentes de ICFs/MR puedan elegir. Proveer financiación para reembolsar por completo los costos de MRA para asegurar elecciones informadas.** Los MRAs llevan a cabo la entrevista inicial y proveen coordinación de servicios incluyendo el asistir a los individuos y a las familias para que desarrollen planes de servicio. Como agencia líder en el sistema de servicios de la comunidad, las MRAs son las agencias más apropiadas para proveer información sobre arreglos de vida dentro de la comunidad. Recientemente, la Legislatura ordenó que los MRAs proveyeran información sobre opciones para vivir dentro de la comunidad, a los residentes de las escuelas/centros del estado. Este recurso debe ser extendido también a los residentes de los ICFs/MR en la comunidad. Debería proveérsele a los MRAs financiación para cubrir el costo de estas actividades.

“Uno de los desafíos más grandes con los que me enfrente es lograr que el personal piense de manera innovadora. El personal debería llevar a Tony a la comunidad y enseñarle cómo navegar en este mundo. Nunca será capaz de trabajar si no puede hacer esto, y deben haber servicios consistentes para que esto sea beneficioso.”

– Pat Munoz

Familia May: Kathy y Sara



Kathy y
Sara May

Sara May tiene una enfermedad rara llamada Síndrome de Cockayne. Cuando fue diagnosticada, sólo otros 50 niños en los Estados Unidos tenían esta afección. El síndrome de Cockayne es un desorden hereditario que típicamente incluye un retraso en el crecimiento, sensibilidad anormal ante la luz, una apariencia prematuramente envejecida, y retrasos del desarrollo. Ahora, a los 23 años, Sara está pasando por la menopausia.

Kathy teme que su hija fallezca antes de que su número aparezca en la lista de espera. Cuando Sara fue diagnosticada con este síndrome a los 5 años de edad, un especialista en genética le dijo a Kathy que Sara tendría 10 años de vida. Sara vivió 13 años más que la esperanza de vida de una persona con este síndrome. Sin embargo, esto ha tenido un gran costo. Perdió su audición y está perdiendo su vista y su capacidad para caminar.

Mientras buscaba ayuda para su hija, Kathy asistió a un “campamento de entrenamiento” para familias patrocinado por las agencias del estado, defensores, representantes del MRA y proveedores. El propósito del campamento era educar a las familias que estaban buscando servicios acerca del sistema de atención a largo plazo. Le dijeron que si “encerraba” a Sara en una residencia de reposo o una escuela del estado, irá inmediatamente a ser número uno en la exención. Esa no era la ruta que ellos querían tomar. La decisión y el deseo de Sara es permanecer en su hogar y estar segura y cómoda por el resto de su vida. Quiere ser parte de su comunidad, no estar separada de ella.

Kathy dijo que su sueño más grande es tener en su ciudad los recursos para las personas con discapacidades para que puedan devolverle a la comunidad. Quiere hacer algo significativo y ser capaz de volver a casa de esa experiencia y tener algo de lo que hablar.

Sara ha decidido que le gustaría quedarse viviendo con su mamá, pero quiere una vida normal en la comunidad. Cuando le preguntaron lo que le gustaría hacer si tuviera un asistente, Sara se rió y dijo “Ir a un bar.”

- 4.3 Expandir los “servicios de asistencia para la transición” para los consumidores de todas las exenciones HCBS, incluyendo el programa de exención de Servicios Basados en el Hogar y la Comunidad HCS.** Los Servicios de Asistencia para la Transición (TAS) asisten a las personas que reciben Medicaid y que viven en residencias de reposo a que monten un hogar cuando son dados de alta del establecimiento. Los programas elegibles de exención incluyen a las Alternativas Basadas en la Comunidad (CBA), Servicios de Asistencia y Apoyo para Vivir Dentro de la Comunidad (CLASS), Niños Dependientes Médicamente (MDC), Sordomudos, Ciegos con Múltiples Discapacidades (DBMD) y Exención Consolidada. Los servicios TAS actualmente no están disponibles para los que están en transición de escuelas/centros del estado o ICFs/MR, o los que van a entrar en la exención de Servicios basados en el Hogar y la Comunidad (HCS) y deberían ser expandidos y puestos a disposición de estos individuos.
- 5. Invertir en alternativas de tregua o descanso a familiares de los pacientes dentro de la comunidad para evitar el tener que apoyarse en las instituciones, incluyendo una expansión de servicios de tregua o descanso para familiares que incluya a cuidadores de menos de 65 años.** La atención de tregua/descanso provee para la persona a cargo del cuidado un alivio temporal de las responsabilidades de cuidar de individuos con discapacidades crónicas, físicas o mentales. Los programas de tregua/descanso son una salvación para las familias, y sin embargo estos servicios a menudo no están disponibles en la comunidad en donde las familias los necesitan. Como resultado, muchos se ven forzados a basarse en un medio institucional para conseguir apoyo de tregua/descanso, lo que a menudo es una opción poco deseable y puede ser perturbadora para el individuo con una discapacidad. Deberían asignarse fondos para fortalecer el sistema de servicio de tregua para apoyar mejor a los cuidadores informales. También deberían efectuarse cambios de políticas para permitir que los servicios de tregua estén disponibles para todos los padres, hermanos, y seres queridos que proveen cuidados – no solamente para los que tienen más de 65 años.
- 6. Realzar la capacidad de la infraestructura de servicios en la comunidad para apoyar mejor a los individuos con necesidades complejas. Específicamente:**
- 6.1 Eliminar obstáculos y crear incentivos para que los proveedores provean servicios y apoyos dentro de la comunidad para individuos con necesidades complejas.**
- 6.2 Requerir que el Departamento de Servicios para la Vejez y Discapacidad (DADS) recoja y analice datos que identifiquen los factores que conducen al ingreso en las escuelas del estado (particularmente de niños) y reportar esos hallazgos ante la Legislatura.** La información obtenida acerca de niños y otros individuos con I/DD en el momento del ingreso a una escuela del estado es recogida y mantenida por el establecimiento individual. Como resultado, no hay información en todo el estado acerca de los factores que llevaron al ingreso, tales como crisis médica o familiar. Los datos del estado indican que casi la mitad de los individuos con necesidades complejas son actualmente servidos dentro de la comunidad. Si DADS recolectara y mantuviera la información del ingreso (entrevista inicial, los líderes del estado podrían evaluar mejor los factores específicos que precipitaron una crisis que llevó a la colocación en una institución, identificar posibles apoyos dentro de la comunidad, y evitar una institucionalización innecesaria.

Recomendaciones

Progreso en el Desarrollo de una Estructura Local de Acceso para Discapacidades Combinadas

Recomendaciones:

7. **Proveer suficientes fondos para asegurar que los servicios de apoyo en la comunidad de la Red de Seguridad de la Comunidad tengan la capacidad para satisfacer las necesidades de todos los individuos con discapacidades intelectuales y del desarrollo (I/DD). Específicamente:**

7.1 **Generar capacidad y proveer fondos para que los Servicios de la Red de Seguridad para Retraso Mental (MR) apoyen a individuos con I/DD en la comunidad.** Las brechas en la infraestructura de la comunidad a menudo incluyen la falta de proveedores con las destrezas adecuadas, estructuras de tarifas que no reembolsan los costos por estos servicios, limitada disponibilidad de servicios, y proveedores que no están dispuestos a desarrollar programas debido a los riesgos de responsabilidades legales.

7.2 **Generar capacidad y proveer fondos para que la infraestructura de la comunidad apoye a individuos con necesidades de conducta para disminuir el recurrir a medios institucionales para obtener servicios y apoyos especializados.** Los apoyos para los individuos con conductas problemáticas a menudo no se encuentran disponibles a través de programas dentro de la comunidad, creando una dependencia innecesaria de las escuelas del estado para proveer esos servicios especializados.

7.3 **Generar capacidad y proveer fondos para la red de apoyos comunitarios para la salud mental y el abuso de sustancias para disuadir colocaciones innecesarias en hospitales y establecimientos residenciales.** La 80ª. Legislatura de Texas (2007) asignó \$82 millones en nuevos fondos para reducir la cantidad de personas que ingresan a salas de emergencia, cárceles y hospitales del estado para enfermos mentales. Deberían asignarse fondos adicionales para fortalecer la infraestructura de la comunidad para servir a individuos en el medio ambiente más integrado.

7.4 **Incrementar la cantidad de cupos para exenciones autorizadas para niños que por llegar a la mayoría de edad salen de la custodia de los Servicios de Protección al Menor.** Muchos niños son innecesariamente colocados en instituciones si no hay otras opciones disponibles cuando cumplen los 18 años y CPS es su guardián, y continúan necesitando servicios residenciales. Se le ha dado prioridad a proveer opciones comunitarias para los niños que llegan a la mayoría de edad en custodia de CPS, sin embargo esta oportunidad sólo es ofrecida si hay disponibles cupos para exenciones. Se necesita una asignación adicional de exenciones basadas en el hogar y la comunidad reservadas para estos individuos.

8. **Enmendar los requisitos de elegibilidad y opciones de servicio de los programas de exención de Medicaid para servir a individuos que tienen discapacidades cognitivas/emocionales-de conducta/y psicosociales con o sin discapacidades físicas que acompañen a éstas.** Los individuos que tienen discapacidades debido a afecciones tales como el Espectro de los Desórdenes Relacionados con El Alcoholismo Fetal, lesiones cerebrales traumáticas o adquiridas, autismo, y otros a menudo descubren que no pueden tener acceso a los apoyos que necesitan dentro de la comunidad. No hay ubicaciones apropiadas de individuos que requieren supervisión las 24 horas debido a que los establecimientos están diseñados para individuos con discapacidades cognitivas (IQ de menos de 70) o para los que requieren atención de enfermería. No hay servicios de exención de Medicaid para individuos que son capaces de vivir en la comunidad con apoyos. Muchos son institucionalizados de manera inapropiada en residencias de reposo, generalmente de manera contraria a la intención del *L.C.* y *E.W.* y *La Decisión Olmstead* de la Suprema Corte. Una modificación de los requerimientos de elegibilidad y de la variedad de servicios de exención de Medicaid permitiría que los individuos con esas necesidades funcionales sean servidos de una manera más apropiada.

“Los legisladores tiene que saber lo importantes que son los programas de exención de Medicaid y que tienen que ser hechos a la medida de las necesidades de las familias. Pueden verse bien en papel, pero no funcionar en la comunidad.”

– LaChandra Noel

Familia Munoz: Pat y Tony



Pat y Tony Munoz

Pat Munoz es una fuerza tranquila de la naturaleza cuando se trata de proveer las mejores oportunidades para su hijo Tony de 25 años. La familia vive en El Paso, y Toni fue diagnosticado con un retraso mental moderado y un desorden psicótico. Pat tuvo apoyo de su familia antes, pero eso cambió a medida que la conducta de Toni se hizo más difícil de manejar. El medio familiar era demasiado estimulante para Tony lo que daba como

resultado actos de agresión. Este comportamiento, junto con la falta de comprensión, alienó a muchas personas, pero lo más importante es que alienó también a la familia de Pat. “La cosa más difícil con la que tuve que enfrentarme fue educar a mi familia”, dijo Pat.

Pat reveló que a veces tuvo miedo de que Tony la lastimara. Sentía que no había ninguna otra opción excepto institucionalizar a Tony por una semana en Centro Estatal de El Paso. Fue una experiencia muy negativa para los dos, ya que volvió a casa con moretones y lastimaduras menores acerca de las que no le dieron una explicación.

Tony estuvo en la lista de espera por nueve años antes de recibir servicios de Viviendo en el Hogar de Texas (TxHmL). Mientras estaba en la lista de espera, se le proveyeron servicios de tregua y rehabilitación a través de El Paso MHMR. Pronto después de haberse anotado en la exención TxHmL, le ofrecieron a Tony servicios a través de la exención Servicios Basados en el Hogar y la Comunidad (HCS), y éste los aceptó.

Al analizar los servicios, Pat dice que “Existen problemas importantes con HCS, y no es tan bueno como se dice.” Explicó que tuvo que renunciar a su trabajo debido a la cobertura inconsistente del personal de los proveedores. Se convirtió en madre de acogida de Tony luego de que el proveedor sugiriera esto, pero gana menos y perdió sus prestaciones médicas y dentales.

De acuerdo con Pat, “Uno de los desafíos más grandes con los que me enfrento es lograr que el personal piense de manera innovadora. El personal debería llevar a Tony a la comunidad y enseñarle cómo navegar en este mundo. Nunca será capaz de trabajar si no puede hacer esto, y deben haber servicios consistentes para que esto sea beneficioso.”

Pat también expresó su preocupación con respecto al componente de la habilitación de día (day hab) de HCS. “Este es uno de los principales lugares en el que HCS tiene carencias. Tratamos de hacer caber al individuo dentro del programa en vez de hacer que el programa se adapte al individuo. Cada persona es diferente. Mi hijo no funciona bien en un medio ambiente de day hab. Esto es algo en lo que tenemos que trabajar con el programa HCS.”

Cuando se le pidió que identificara los tres servicios más importantes que Tony aún necesita pero que no está recibiendo, Pat dijo, “Empleo, empleo, empleo.” Agregó que “El transporte es también un gran problema ya que el programa HCS no cubre el costo de este servicio.”

Con respecto a las opciones para el futuro de Tony, Pat dijo, “Estamos explorando la posibilidad de abrir nuestro propio negocio, un negocio de cortar papeles en tiras para eliminar documentos.” Ella quiere que Tony esté empleado y sea parte de su comunidad, aunque ella sea la que tenga que crear las oportunidades para él.

Pat mencionó que Tony fue voluntario en la enfermería cuando estaba en la secundaria, pero debido a que no tenía servicios HCS cuando se graduó, perdió su trabajo. Ella cree que si él hubiera tenido servicios de transición en ese tiempo (HCS), el podría haber mantenido su empleo. Siente que esta fue una oportunidad perdida para él.

Familia Perez-Walker: Gloria y Aiden Villasenor-Walker



Gloria Perez-Walker y Aiden Villasenor-Walker

Para Gloria Perez-Walker, residente de Austin, el esperar por años por servicios de exención de Medicaid sólo puede ser medido como pérdidas. Su hijo Aiden de nueve años nació con autismo y vivir con esa afección es extremadamente tensionante para una familia. Aiden necesita que se le diga constantemente que tiene que hacer sus tareas diarias. Como Gloria explica, “Le pido a Aiden que se prepare para ir a la escuela y baja

las escaleras con sus libros y mochila, pero completamente desnudo. Siento como que he tenido un niño de dos años durante nueve años.”

Aiden puede ser muy agresivo. Hasta ahorcó a Gloria en varias oportunidades. También es extremadamente sensible a los ruidos, en particular a perros ladrando y pájaros gorjeando. Cuando oye esos ruidos, los imita y luego corre hacia la puerta y se mete corriendo en el tráfico. Usa auriculares para ayudar a filtrar sonidos que desencadenan esa conducta de escape.

Las relaciones de Gloria con su familia y amigos ha cambiado desde que tuvo a Aiden. “Tengo que explicarles constantemente el autismo a todos ellos, y es cansador”, reveló. “Quieren protegerlo y resguardarlo, y no comprenden su necesidad de ser independiente.” Su familia y amigos esperan que mantenga a Aiden con ella por el resto de su vida. Gloria dice que “Si tuviera un hijo típico, todavía estaría casada.”

La carrera de Gloria y sus planes de educación también han sufrido. Tuvo que renunciar a la escuela y al trabajo durante ciertos períodos, para poder mantener la cobertura de seguro de salud de Medicaid para Aiden y sus prestaciones de Ingreso Suplementario de Seguridad (SSI).

“Siento que soy una mala persona porque hablo mal de mi hijo sólo para que pueda obtener servicios” nos confió Gloria. “La única manera de conseguir servicios para Aiden es señalar constantemente cuán mal se porta o todo lo que no puede hacer para poder conseguir los servicios que necesita. Siento que siempre tengo que ver a mi hijo desde una perspectiva negativa.”

Agregó que “Todo se hace desde una perspectiva de necesidad, entonces si uno va a conseguir algo para su hijo, uno tiene que estar preparado para decir todo lo que necesita en frente de un grupo de terapeutas y profesionales, en un instante. Siento que estoy siempre peleando por él y que eso ocupa toda mi vida. No he tenido una oportunidad de disfrutarlo.”

A pesar de lo que enfrenta, Gloria tiene grandes aspiraciones para Aiden. Quiere que tenga su propia vida, se vuelva lo más independiente posible, y viva en su propia casa. Para que esto sea posible, sin embargo, Gloria necesita servicios ahora mientras Aiden todavía está en la etapa temprana de su desarrollo.

Han estado esperando por servicios de exención de Medicaid por nueve años. Aiden fue llamado para el Programa de Niños Dependientes Médicamente (MDCP) pero fue rechazado porque el autismo no es considerado un desorden médico. A pesar de esto, Gloria sabe que la intervención temprana para los niños con autismo, es crítica para que alcancen su pleno potencial. Cada año que pasa sin servicios es otra pérdida para la familia Perez-Walker y más importante aún, otra pérdida.

9. **Expandir servicios y opciones para vivir en la comunidad para jóvenes con discapacidades que están pasando por la transición de medios educativos a actividades post-educativas.** Los jóvenes con una discapacidad y que están en la transición hacia actividades post-escolares, servicios para adultos, o vida en la comunidad, deberían tener la oportunidad y los apoyos necesarios para buscar un empleo individualizado y competitivo dentro de la comunidad. El *“Plan para Mejorar Servicios de Empleo para Jóvenes de Texas con Discapacidades Que Están Haciendo la Transición Hacia Vivir en la Comunidad”*, dirigido por la Legislatura de Texas (R) (2007) incluye recomendaciones para eliminar los obstáculos existentes y crear un sistema más comprehensivo y coordinado de apoyos y servicios de empleo para los jóvenes con discapacidades cuando toman decisiones acerca de su trabajo y su carrera.
10. **Dirigir a la Comisión de Salud y Servicios Humanos (HHSC) y a sus Departamentos (DADS, DARS, DFPS, DSHS) para que desarrollen la infraestructura para recoger y compartir información común sobre individuos que reciben servicios en todos los sistemas de acceso y admisión a los niveles estatal y local.** La mejora en la comunicación entre departamentos de HHS es crítica para servir a los individuos de una manera más eficiente. Esto involucra el entrenamiento cruzado del personal acerca de las discapacidades del desarrollo, referencias cruzadas de individuos para mejorar el acceso al derecho de servicio en el momento adecuado, y una tecnología innovadora para facilitar el compartir información. En el 2006, DFPS y DSHS trabajaron para compartir información acerca de personas con un diagnóstico de salud mental que también experimentaron abuso, negligencia, y explotación para identificar áreas problemáticas y oportunidades de cambio. DFPS y DADS han creado un grupo de trabajo para identificar casos en donde hay superposición. Tales prácticas de colaboración deberían convertirse en un negocio usual en toda la empresa de servicios humanos.
11. **Asegurar que los individuos con discapacidades del desarrollo, específicamente los niños con necesidades especiales de atención de la salud no reciban un impacto negativo como resultado de los esfuerzos por reformar el sistema de Medicaid, expandir las iniciativas de atención manejada, y/o reestructurar la infraestructura de elegibilidad de servicios.** Texas ha hecho un progreso significativo en los últimos años para mejorar el sistema de Medicaid del estado. Algunos ejemplos son los proyectos de demostración que promueven la gestión de la atención, manejo de casos integrado, así como modificaciones al sistema de elegibilidad TIERS. Aunque los individuos con discapacidades del desarrollo no son la población objetivo de estos proyectos de demostración, esta población se basa fuertemente en los servicios y apoyos de Medicaid. A medida que los cambios en las políticas continúan, los líderes deben asegurar que los cambios del sistema no tengan un impacto negativo sobre la capacidad de los individuos con discapacidades del desarrollo de tener acceso a los servicios que necesitan.

Recomendaciones

Proyección de Futuras Necesidades del Servicio de Atención A Largo Plazo

Recomendaciones:

- 12. Requerir un estudio formal en Texas para recoger datos sobre los tipos de servicios seleccionados por individuos con discapacidades cuando se les ofrecen apoyos de exenciones de Medicaid, y usar estos datos para proveer fondos de manera más eficiente para futuros apoyos de largo plazo basados en las necesidades de los consumidores.** En las últimas dos sesiones Legislativas (79ª, 2005 y 80ª., 2007), los líderes han asignado fondos adicionales para servicios de exención en programas tales como HCS. El objetivo de este año para las inscripciones en HCS fue de 1338. Para el 1ro. de Agosto del 2008, 1259 individuos se han inscripto. De entre éstos, 646 han elegido un modelo de casa de acogida, 484 han elegido “hogar propio/hogar de familia” y sólo 129 han elegido un hogar grupal/emplazamiento residencial. Esto se traduce a que aproximadamente el 90 por ciento ha elegido un modelo no-residencial. Esta información fue recogida por la más reciente expansión de la exención; sin embargo, estos datos no son recogidos de una manera sistemática en todas las exenciones. Un estudio formal ayudaría a desarrollar un entendimiento más sólido de la demanda y opciones de servicios en nuestro estado, el que es crítico para planear y financiar con precisión los futuros servicios y apoyos de largo plazo en Texas.
- 13. Desarrollar servicios y apoyos especializados para permitir que los individuos con discapacidades del desarrollo lleguen a la mayoría de edad en el mismo lugar cuando pierden a un familiar a cargo de su atención. Asistir a los individuos con discapacidades del desarrollo que están llegando a la mayoría de edad y a sus cuidadores para que planifiquen su futuro teniendo en cuenta sus necesidades a largo plazo.** La edad promedio de un adulto con una discapacidad del desarrollo que vive con sus padres de 60 años de edad o mayores, es de 38 años. Muchos cuidadores que son familiares envejecerán más allá de su capacidad para proveer cuidados en los próximos 10 a 20 años. Las largas listas de espera para servicios residenciales basados en el hogar y la comunidad hacen que sea difícil para las personas con discapacidades del desarrollo que pierdan al miembro de su familia que les daba cuidados el mantener su independencia y ser miembros activos de sus comunidades. Se necesitan recursos para asegurar que estos individuos sean capaces de permanecer en sus hogares y envejecer en el mismo lugar. Las personas que están envejeciendo con discapacidades del desarrollo tienen necesidades únicas de planificación de cuidados a largo plazo. Además de planear para su propio envejecimiento en términos de finanzas, vivienda, y atención de la salud, muchos se encuentran en una posición de tener que buscar servicios públicos por primera vez. Debe desarrollarse una asistencia especializada para ayudar a las familias que tienen estas necesidades de planificación únicas.

Satisfacción de los Consumidores y Preferencias de los Consumidores

Recomendaciones:

- 14. Expandir las opciones para Servicios Auto-Dirigidos (CDS, SRO) en programas Medicaid y no Medicaid (incluyendo exenciones) que proveen servicios y apoyos a largo plazo, incluyendo programas de servicio por tarifa y programas de atención manejada (STAR+PLUS). Extender opciones autodirigidas a servicios adicionales más allá de servicios de asistente personal y servicios de tregua o descanso a familiares.** Los Servicios Dirigidos por el Consumidor (CDS) y la opción de Responsabilidad Compartida (SRO) son vehículos de auto-determinación para las personas con discapacidades que

permiten un mayor control sobre los servicios y apoyos que los individuos reciben y sobre cómo esos servicios son provistos. Los datos de la encuesta del 2008 sobre satisfacción del consumidor del Sistema de Salud y Servicios Humanos de Texas indica que a muchas personas que respondieron con respecto a DADS les gustaría contratar, entrenar, y gerenciar a las personas a las que se les paga para ayudarlos. Similarmente, los resultados de la Encuesta Nacional de Indicadores Centrales del Consumidor del 2006 y la Encuesta de Experiencia del Participante indican que la mayoría de las personas de CLASS CDS que responden reportaron sentir que tenían control sobre cómo gastaban su dinero, sentirse seguros en sus hogares, sentirse satisfechos con sus vidas personales, y ser independientes de guardianes. La participación en CDS es baja tanto en las áreas de tarifa-por-servicio y atención manejada o gestionada (STAR+PLUS) del estado, con la excepción del programa CLASS en donde un 41 por ciento de las personas que reciben servicios están participando en CDS.

15. **Transferir la responsabilidad por el control de calidad de los establecimientos para retraso mental (SMRFs) de DADS a una entidad con más autonomía administrativa.** En un informe publicado en Julio del 2008, la Oficina de Auditores del Estado citó brechas en la investigación de quejas e incidentes que involucraban a residentes de las escuelas del estado. Aproximadamente un 41 por ciento de las quejas prioritarias no fueron investigadas dentro de los 14 días requeridos. Más aún, las escuelas del estado son monitoreadas y evaluadas por el Departamento de Servicios para la Vejez y Discapacidad (DADS) que opera las instalaciones. Deben hacerse cambios en el sistema de monitoreo para asegurarse de que los incidentes sean investigados propiamente y que las escuelas/centros del estado que no satisfacen los estándares de seguridad reciban consecuencias apropiadas, y que se reduzcan potenciales conflictos de intereses.
16. **Explorar estrategias de mejora de calidad tales como el usar auto defensoría para proveer apoyo entre pares a los consumidores a fin de aumentar la seguridad, prevenir el abuso y la negligencia, y mejorar la concientización sobre opciones de vivir dentro de la comunidad.** El uso de auto-defensores que son independientes del sistema de provisión de servicios (que funcionan de una manera similar a un Ombudsman (defensor, contralor de la calidad de servicios) es una función esencial para mejorar la calidad de la atención recibida. Aproximadamente un 60 por ciento de los residentes de las escuelas del estado no tienen guardianes u otras personas que puedan expresar su opinión o comunicar sus intereses. Pares que son defensores tienen experiencias similares a las de quienes asisten lo que puede aumentar la confianza y confiabilidad. Los auto-abogados sirven para proveer apoyo individual, consejería de par a par, y educación en temas tales como prevenir y reportar abuso y negligencia, comprender opciones para vivir dentro de la comunidad y ejercer su autodeterminación.
17. **Asegurar la participación de las personas con discapacidades y miembros de sus familias en comités estatales y locales que hagan recomendaciones con respecto a las políticas y al desarrollo e implementación de programas de servicio.** Los individuos que reciben servicios deberían estar en la mesa cuando se toman decisiones con respecto a los apoyos que reciben. Debe proveerse una financiación adecuada dentro de los programas de servicios (por Ej., atención a largo plazo, empleo, transporte, etc.) para permitir que los individuos con discapacidades asistan a reuniones de grupos de trabajo y juntas de comités y que participen en el proceso de planeamiento.

“CLASS le permite a uno el diseñar su propio programa para sus hijos basándose en sus necesidades. La mayor diferencia en nuestras vidas desde que tenemos el programa CLASS es que por primera vez en nuestras vidas, podemos simplemente ser los padres de nuestros hijos. No somos sus terapeutas, y no tenemos que ser sus maestros.”

– Miriam Aune

Asignación de Recursos del Estado para Proveer Servicios y Apoyos de Largo Plazo para los Tejanos con Discapacidades del Desarrollo

Como se discutió previamente, Texas ha invertido fuertemente en servicios para personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo (I/DD) en los último 30-40 años. Sin embargo, aún cuando el estado construyó un sistema de servicios comunitarios, ha mantenido un compromiso duradero con los establecimientos ICFs/MR, incluyendo la red de escuelas/centros del estado. Con una creciente demanda insatisfecha de servicios, expectativas cambiantes entre las personas con I/DD y sus familias, financiación insuficiente y otros factores, Texas se enfrenta a difíciles decisiones con respecto a sus políticas para responder a las necesidades de sus ciudadanos. Hay una gran oportunidad de cerrar la brecha entre el rendimiento actual del sistema para servir a las personas con discapacidades y un rendimiento que esté al nivel de los parámetros nacionales en cuanto a su capacidad y calidad.

Rendimiento Actual de Texas

Un *análisis de brecha* compara el rendimiento real de una empresa con su rendimiento potencial o deseado – una evaluación de la distancia entre lo que la empresa está haciendo actualmente y lo que podría hacer en el futuro. El análisis de brecha comienza definiendo las expectativas claves para el rendimiento deseado del sistema. Estas expectativas o puntos de referencia (parámetros), sirven como base para evaluar el rendimiento actual. Un objetivo primario y que lo abarca todo en Texas es que toda persona apoyada por el sistema reciba un servicio de calidad.

TCDD le encargó a Health Services Research Institute (HSRI) que condujera un análisis externo de cómo está desempeñándose Texas con respecto a tres Puntos de Referencia o parámetros fundamentales del mayor nivel los cuales fueron usados para medir la provisión de servicios y apoyos financiados públicamente para las personas con retrasos mentales y afecciones relacionadas. Estos parámetros provinieron del trabajo reconocido a nivel nacional del HSRI para desarrollar indicadores de control de calidad (por Ej. el “Marco de Referencia de Calidad” para los Centros para Servicios de Medicaid y Medicare, y los Indicadores Centrales Nacionales utilizados por más de 30 estados incluyendo a Texas). El Análisis de Brecha completo, los Pasos para la Acción, y las Estrategias para la Implementación pueden encontrarse en el Sitio Web de TCDD en www.txddc.state.tx.us/public_policy/news.asp#gap. A continuación se detalla un resumen de la evaluación de HSRI:

Punto de Referencia 1: Las personas con retrasos mentales y afecciones relacionadas tienen acceso a, y reciben servicios y apoyos necesarios provistos mediante fondos públicos, con una prontitud razonable.

Evaluación: Las personas con MR/RC en Texas no tienen acceso a servicios con una prontitud razonable. Texas financia deficientemente y de manera crónica su sistema de servicios, lo que da como resultado una cantidad significativa de personas que no reciben los apoyos que necesitan. Esto se evidencia en las tasas de utilización de servicios en Texas que están muy por debajo del promedio nacional. La insuficiente financiación también debilita la capacidad general del sistema para apoyar a los individuos más vulnerables tales como los que tienen necesidades médicas complejas o dificultades de la conducta dentro de la comunidad.

Punto de Referencia 2: Los servicios y apoyos se proveen en el medio ambiente integrado más apropiado para las necesidades del individuo.

Evaluación: Muchas personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo (I/DD) no reciben servicios dentro del medio ambiente menos restrictivo apropiado para sus necesidades. Según todas las mediciones, Texas se basa más en escuelas/centros del estado y ICFs/MR operados privadamente que la mayoría de los demás estados. De hecho, la discrepancia entre la inversión de Texas en instituciones comparada con su inversión en servicios comunitarios es extraordinaria. Texas se clasifica en el séptimo lugar más alto en la nación por su porcentaje de personas con discapacidades del desarrollo que viven en establecimientos residenciales de 16 o más camas. Aunque ha habido acciones para disminuir esta tendencia a basarse en ellos, ha habido acciones más fuertes para mantener sus inversiones en opciones ICFs/MR.

El ritmo de los traslados desde escuelas del estado es muy lento. Mientras tanto, el estado ingresa niños a escuelas del estado a un ritmo que es el doble del promedio nacional. Y en el Año Fiscal 2008-2009, el estado agregó 1,690 puestos a la estructura de la escuela del estado a un costo de aproximadamente \$1.04 millones.

Punto de Referencia 3: El sistema debe promover la economía y la eficiencia en la prestación de servicios y apoyos.

Evaluación: El sistema de servicios del estado para las discapacidades del desarrollo no es operado de una manera que promueve la eficiencia y la economía. El promedio de gasto de Texas por ciudadano para servicios de MR/RC fue 47 por ciento por debajo del promedio nacional en 2006. Texas continúa dedicando una mayor porción mayor de sus dólares de Medicaid a servicios de atención de establecimientos grandes que lo que es típico a nivel nacional. Más aún, en la actualidad no se ha puesto en marcha ninguna acción para reformular los pagos de manera de asegurarse de que sean adecuados.

El examen inicial de la información con respeto al sistema actual en Texas sugiere la siguiente observación:

Dados los esfuerzos fiscales actuales y cómo se aplican estos fondos, el estado está en una posición deficiente para hacerse cargo de las necesidades presentes y futuras de sus ciudadanos con retrasos mentales y afecciones relacionadas.

Como respuesta, es necesario un rediseño fundamental del sistema para que Texas mejore su rendimiento en apoyar a sus ciudadanos con discapacidades intelectuales y del desarrollo. Si ese rediseño está ausente, el rendimiento del sistema no cambiará de manera notable, y probablemente se deteriore con el tiempo. El rediseño del sistema es una tarea compleja y difícil, especialmente en sistemas de prestación de servicios grandes como el de Texas.

Opciones de Políticas

Avanzando, los líderes del estado tienen varias políticas para considerar. Por ejemplo, Texas puede:

- ☑ **No hacer nada.** Mantener los patrones de inversión y selección de servicios actuales muy probablemente dará como resultado más de lo mismo, por Ej., continuación del uso ineficiente de los recursos, un sistema comunitario que no puede satisfacer con facilidad las necesidades locales de servicios, y una creciente demanda de servicios sin satisfacer.
- ☑ **Incrementar la financiación de manera significativa, pero mantener el actual sistema de organización y prestación de servicios.** Este abordaje puede ayudar marginalmente, pero tendería a perpetuar las ineficiencias actuales, aún si la mayor parte del nuevo dinero fuera dirigido hacia sistemas comunitarios. En general, serán servidas menos personas de las que podrían haberse servido.
- ☑ **Mantener la financiación relativamente al mismo nivel, pero reducir el énfasis en el uso de servicios de ICFs/MR y favorecer Servicios Basados en el Hogar y la Comunidad (HCBS).** La transición en sí misma requerirá financiación pero más tarde el estado puede reducir su “costo por participante” debido a que se basará crecientemente en opciones de más bajo costo. Con este abordaje, puede que haya un impacto marginal en la demanda de servicios no satisfecha. Los líderes del estado, sin embargo, deben tener en cuenta el hecho de que el esfuerzo fiscal actual en general está por muy debajo del promedio nacional.
- ☑ **Aumentar la financiación significativamente y reducir el énfasis en el uso de servicios de ICFs/MR y favorecer las opciones de financiación de HCBS.** Ésta es la opción más progresista. Proporcionaría el camino hacia una mayor eficiencia dentro del sistema a la vez que proveería los fondos necesarios para fortalecer el sistema comunitario y hacerse cargo de manera sistemática de la demanda de servicios insatisfecha. Más aún, colocaría al estado sobre una base más firme para desarrollar un sistema que pueda hacerse cargo de las necesidades actuales y que al mismo tiempo reduzca las listas de interés en servicios.

Las siguientes recomendaciones se relacionan con la cuarta opción. TCDD coincide con que Texas puede tomar varios pasos para rebalancear su sistema de MR/RC y lograr un progreso significativo hacia el servir a las personas en los medios más integrados, expandiendo la capacidad del sistema, y fortaleciendo los servicios existentes en la comunidad en los próximos 10 años.



Tyler Sparks

Lea la historia de su familia en página 36.

Recomendaciones para Rebalancear (Igualar o Equiparar) el Sistema de Servicios y Apoyos de Atención a Largo Plazo

Es importante hacer notar que las siguientes recomendaciones se basan en prácticas y políticas que han sido aplicadas con éxito en otros estados. Al no tomar estos pasos, los formuladores de políticas pueden esperar que el estado: (a) continúe gastando sumas de dinero sustanciales para mantener establecimientos grandes tales como las escuelas/centros del estado, que proveen servicios que los individuos con discapacidades dicen que no quieren, y que han sido criticados por cuerpos de contralor federales y estatales¹²; (b) encontrar que es cada vez más difícil encontrar lugar para las nuevas personas que solicitan servicios por lo que las listas de interés continuarán agrandándose; y (c) continuar supervisando un sistema comunitario que enfrenta continuamente el reto de satisfacer las necesidades de las personas que ya están recibiendo servicios. El impedir la acción probablemente hará que más adelante esta acción sea más costosa y difícil de emprender. El tiempo para actuar es ahora.

Sirviendo a las Personas en el Emplazamiento más Integrado

Texas puede mejorar significativamente las oportunidades de las personas que reciben servicios y apoyos en el emplazamiento más integrado. Es completamente posible para Texas el reducir el número de personas servidas en escuelas/centros del estado y no sólo estar a nivel de las normas de toda la nación para la operación de tales establecimientos, sino exceder los promedios satisfaciendo una porción significativa de la demanda de servicios. La decisión de moverse en esta dirección requiere un nivel relativamente modesto de transiciones anual desde las escuelas/centros del estado. Se han subrayado los pasos para acciones adicionales que contribuirían a rebalancear los servicios ICFs/MR y HCBS y hacer que Texas progrese hacia un sistema en donde todos los individuos tengan una mayor libertad para vivir en el medio más integrado.

18. Reducir la cantidad de personas servidas en escuelas/centros del estado. La posición de TCDD es que los individuos con discapacidades del desarrollo no pertenecen a emplazamientos institucionales y deben tener acceso a una gama completa de opciones de alojamiento necesarias para asegurar que sea posible vivir en sus comunidades naturales. El hecho de que la mayoría de los demás estados se respaldan mucho menos en esas instituciones que Texas, debería servir para señalar que la práctica de Texas de mantener la capacidad actual de sus escuelas/centros del estado es anticuada. Como en otros estados, los proveedores de la comunidad en Texas tienen la capacidad de proveer servicios y apoyos de calidad a los individuos con las necesidades de apoyo más difíciles. Sin embargo, Texas no ha desarrollado la capacidad de satisfacer esas demandas y por lo tanto depende de las escuelas/centros del estado para satisfacer esas necesidades.

Recomendaciones

En 2006, Texas sirvió a un 67 por ciento más de individuos en sus escuelas/centros del estado que la norma de toda la nación para la utilización de tales establecimientos. La tasa de utilización de Texas para las escuelas/centros del estado fue de 21 individuos por 100,000 habitantes en la población general; la tasa de utilización de toda la nación fue de 12.8. Hoy en día, Texas todavía está usando las escuelas/centros del estado a una razón significativamente más grande que la norma de toda la nación (19.8 individuos por 100,000 habitantes en la población general).

18.1 Durante 2008-2018, la población de escuelas/centros del estado debería haberse reducido a 1,465 individuos simplemente para alcanzar la norma proyectada para toda la nación. Aunque TCDD aboga porque la población total de las escuelas/centros del estado sea reducida a cero lo más rápidamente posible, reconocemos que el lograr este objetivo representará un compromiso y esfuerzo significativos durante un período de tiempo. Basándose en los cálculos aproximados del crecimiento de la población de Texas durante el próximo período de 10 años, el alcanzar un censo de 1,465 significaría la reducción de la población de las escuelas/centros del estado a un poco más de 3,444 personas, o una reducción neta de aproximadamente 265 personas por año. Esto se traduce en colocar a cerca de 22 individuos por mes en emplazamientos apropiados dentro de la comunidad. Estas proyecciones confirman que es un objetivo posible a largo plazo el lograr que Texas avance hacia el objetivo a largo plazo de una vida dentro de la comunidad para todos los individuos con discapacidades del desarrollo.

Como se muestra en los gráficos presentados más arriba en este reporte, las escuelas/centros del Estado de Texas actualmente utilizan una porción desproporcionada del presupuesto para MR/RC de Texas. Los costos por persona de mantener a las personas en escuelas/centros del estado continuará aumentando a fin de mantener el cumplimiento con los requisitos federales. El reducir la cantidad de personas servidas en escuelas/centros del estado y el operar una cantidad más pequeña de camas en esos establecimientos no sólo es posible sino que es una estrategia central para evitar el drenaje desproporcionado que esas instalaciones causan el presupuesto del estado.

18.2 Simultánea y efectivamente hacerse cargo de los problemas más importantes que afectan a los servicios en la comunidad para reducir las presiones de ingresar a personas a las escuelas/centros del estado. HSRI comenta que la persistencia de la operación de establecimientos grandes en muchos estados se explica en parte por las fallas en la capacidad de los sistemas de servicios comunitarios, especialmente la incapacidad de servir a individuos que requieren extensos apoyos para la conducta o aquellos con necesidades médicas crónicas y complejas. En última instancia, el colocar a individuos en su comunidad será más duradero y estable siempre que sea hecho de manera individualizada y planeado cuidadosamente.

Le dijeron que si “encerraba” a Sara en una residencia de reposo o una escuela del estado, sería inmediatamente número uno en la exención.

– Kathy May

Familia Olive: Missy y Thomas (Mac)

Missy y Thomas “Mac” Olive

Missy Olive es la mayor de cinco hijos y ha sido la guardiana de su hermano Thomas “Mac” Olive de 29 años desde que tenía 18 años. “Quería darles un descanso a mis padres”, dice Missy. Tiene un título doctoral en psicología educativa y trabaja en La Universidad de Texas en Austin. Mac tiene un diagnóstico de autismo, profundo retraso mental, parálisis cerebral moderada y trastorno convulsivo. Se mudaron a Texas en el 2000, y Mac ha estado en la lista de espera desde entonces. Actualmente tiene número 2,100.



Missy y Mac vivieron anteriormente en Nevada y Tennessee en donde Mac recibió un asistente personal y horas de tregua para familiares. Pudieron vivir juntos mientras Missy trabajaba e iba a la Universidad. Cuando le ofrecieron un trabajo en UT-Austin, se mudaron a Texas y se sorprendieron al enterarse de que Mac tenía que anotarse en una lista de espera. Desde que perdieron la atención del asistente, Missy colocó a Mac en un hogar grupal de la ICF/MR en la comunidad en donde ha vivido por seis años.

Missy reporta que Mac sufrió varias lesiones mientras estuvo al cuidado del hogar grupal, y que a menudo se le notificaban esos incidentes. Missy atribuye los problemas a la alta tasa de recambio del personal. Ella hizo varios reportes de quejas y dice que no se ha hecho nada al respecto. El proveedor forzó a Mac a salir de la comunidad ICF/MR, y no hay ningún lugar a donde puede ir.

Sin apoyo por parte de la comunidad, y sin ninguna opción, Mac tuvo que mudarse a la Escuela Estatal de Austin o de lo contrario no tendría servicios y Missy tendría que dejar su trabajo. Ella dijo: “Podríamos haber seguido como una familia si hubiéramos tenido servicios de exención.”

“Quiero que (los legisladores) sepan que si me dieran aunque sea un 25 por ciento del costo de colocar a Mac en una escuela del estado, yo podría tenerlo en casa viviendo conmigo” reveló Missy. “Nuestro estado no sólo le causó a Mac las lesiones físicas que sufrió cuando vivía en el ICF/MR, sino que forzaron a Mac a mudarse de mi casa. No hay una opción familiar.”

Su reto más grande, dijo, es la tensión que siente cuando Mac llora cada vez que ella lo lleva de regreso a la Escuela del Estado, luego de haber pasado tiempo en su casa. “Nunca sé si le van a dar sus medicamentos de la manera apropiada, si está yendo al baño o si sabrán que se lastimó.”

Missy reconoce que “Hay una conveniencia en las escuelas del estado porque los doctores están allí mismo, pueden extraer sangre, etc., pero” dijo “no estoy segura de que deberíamos usar dólares de impuestos para conveniencia.”

Recomendaciones

Otros Estados

La mayoría de los demás estados ha reducido significativamente o eliminado su utilización de establecimientos muy grandes operados por el estado. El Coleman Institute (2008) muestra que para el 2010 un total de 140 instituciones operadas por el estado habrán cerrado desde 1970. ***Para el 2009, habrá nueve estados y el Distrito de Columbia que no operarán instalaciones grandes.*** Estos estados incluyen a: Alaska, Hawái, Maine, Nuevo Hampshire, Nuevo México, Oregón, Rhode Island, Vermont, y West Virginia. Otros estados están acercándose a este estándar, ya que 11 estados tienen menos de 200 personas viviendo en establecimientos grandes del estado. Las medidas que se están tomando en Nueva Jersey para reducir sistemáticamente el número de personas servidas en los siete centros para el desarrollo del estado como parte de la iniciativa Olmstead del estado, ofrece un ejemplo de cómo desarrollar una estrategia a largo plazo para reducir el basare en instituciones grandes, de múltiples propósitos, del estado.

- 19. Suspender los ingresos de niños a las escuelas/centros del estado.** En el 2006, un 43 por ciento (114 de 263) de los ingresos a las escuelas/centros del estado de Texas fueron niños. Este era el doble del promedio nacional de 21.7 por ciento. Más aún, un grupo de trabajo establecido por DADS para investigar ingresos de jóvenes encontró que 152 niños/jóvenes de 0 a 21 años ingresaron a escuelas del estado en el AF 2007, mientras que sólo 12 individuos se mudaron fuera de escuelas del estado y a emplazamientos dentro de la comunidad. Si Texas va a alejarse de esta dependencia en escuelas del estado, debe tomar acciones firmes para eliminar más ingresos de niños y jóvenes a las escuelas/centros del estado.

DADS ha apoyado el principio de que los niños pertenecen a su hogar, con sus familias.¹³ Sin embargo no hay servicios disponibles para mantener intactas a las familias, pero evidentemente están disponibles para apoyar una colocación institucional fuera del hogar. Un grupo de trabajo de DADS sobre el tópico identificó varias presiones que combinadas alientan un creciente ingreso de niños a las escuelas del estado, incluyendo (a) reducciones en los servicios basados en la comunidad debido a reducciones de los fondos para las Autoridades de Retraso Mental; (b) falta de alternativas apropiadas cuando es el momento oportuno; (c) falta de apoyos comprensivos y fácilmente disponibles para las familias de niños con conductas difíciles o diagnósticos mentales combinados; (d) colocaciones forénsicas/ordenadas por la corte; y (e) elección de los padres dadas las alternativas disponibles.



Kris Valera

Lea la historia de su familia en página 69.

Para establecer una estrategia “*Family First*” (*La Familia Primero*), DADS debería:

- 19.1 Proveer los recursos para reforzar los servicios de apoyo en el hogar para los niños que viven en hogares con sus familias.** Los niños con necesidades críticas o emergencias no deberían soportar largas listas de espera que ponen en crisis a sus familias.
- 19.2 Tomar una acción afirmativa (“*affirmative action*”: *políticas gubernamentales para evitar la discriminación de minorías*) para dar cabida a los niños de menos de 22 años que están en escuelas/centros del estado y encontrarles ubicaciones dentro de la comunidad.** Esto incluye a los niños en la Lista de Interés para ser colocados dentro de la comunidad, como resultado del Proyecto de Ley del Senado 368 que fue aprobado durante la 77ma. Legislatura de Texas (2001).
- 19.3 Adoptar un protocolo estandarizado de verificación de riesgo que se emplee en todo el sistema para identificar los riesgos potenciales y estrategias para atenuar riesgos como parte del desarrollo del proceso de plan individualizado de servicios.** Varios estados (por Ej. Oregón y Massachusetts) han desarrollado dichos protocolos y los han integrado dentro de sus procesos de desarrollo de planes de servicio. Debería seleccionarse un protocolo apropiado durante el AF 2009 y ser introducido dentro del proceso de desarrollo de plan de servicios comenzando en el AF 2010.
- 19.4 Desarrollar un protocolo de “desviación” desencadenado por la verificación de riesgo que sistemáticamente implemente alternativas a ubicaciones fuera del hogar de niños en las escuelas del estado o ICFs/MR.** Esto puede incluir la colocación en otra familia, o en segundo lugar la colocación en una residencia alternativa dentro de la comunidad. La colocación en escuelas del estado debe ser considerada como la última alternativa cuando todas las demás han sido agotadas.

Otros Estados

En el 2006, 21 de 41 estados (un 51 por ciento) con establecimientos grandes operados por el estado no tenían niños de menos de 15 años viviendo en dichas instalaciones. (Nótese que los restante nueve estados no tiene tales establecimientos). A un 5 por ciento, Texas tiene el porcentaje más alto de niños de menos de 15 años viviendo en grandes establecimientos del estado. Claramente, la mayoría de los demás estados han tomado medidas para promover apoyos a la familia dentro del hogar en lugar de colocar a los niños en instituciones.

“Podríamos haber seguido como una familia si hubiéramos tenido servicios de exención.”

– Missy Olive

Familia Noel: LaChandra, Mia, Ashley y Aaliyah



LaChandra, mellizas Mia y Ashley y sister Aaliyah

A los 21 años de edad, LaChandra Noel era una mujer joven, inteligente y hermosa con toda la vida por delante. Estaba en la universidad trabajando hacia un grado de justicia criminal, trabajando como modelo y en camino al concurso de Miss America. Entonces, todo cambió en un instante. Embarazada de cinco meses y medio, fue hospitalizada y descubrieron que sus mellizas, Ashley y Mia, tenían una afección conocida como cytomeglo virus. El virus dejó a Ashley con graves impedimentos mentales, físicos y médicos. No puede caminar, alimentarse, o vestirse a sí misma

y no tiene destrezas de comunicación. Mia fue afectada por el virus más adelante, y con el tiempo perdió una gran parte de su audición.

El marido de LaChandra comenzó a abusarla física y psicológicamente. Pero ¿adónde puede ir una madre que está esperando su tercer hijo y que ya tiene mellizos, uno de los cuales tiene discapacidades severas cuando su vida peligra? Primero se mudó con su madre, pero su marido continuaba amenazándola y atacándola físicamente. Ella formuló cargos contra él y se mudó a un refugio para mujeres maltratadas. El refugio no tenía las condiciones para alojar a una familia de cuatro, y en particular, para un niño con una discapacidad.

Luego de que nacieran las mellizas, LaChandra recibió prestaciones de Seguridad Social y, como se requería, entregó los talones de sus cheques. Un año más tarde LaChandra descubrió que su consejero de prestaciones había provisto información incorrecta acerca de los límites de ingreso requeridos. Como resultado, le habían pagado más de lo debido y se le requirió que devolviera el equivalente en dinero a un año entero de prestaciones. Tuvo que dejar su trabajo para no perder la cobertura de Medicaid para Ashley.

En el 2006, mientras vivían en otro refugio, el nombre de Ashley apareció en la lista de espera del Programa para Niños Dependientes Médicamente (MDCP). Pasaron dos meses antes de que alguien viniera a entrevistarla y evaluar la elegibilidad de Ashley. Durante la visita, sin embargo, no sólo se le dijo a LaChandra que podría no recibir servicios porque no tenía hogar sino que el coordinador de servicios se olvidó de llevar a una enfermera para llevar a cabo la evaluación.

El encontrar un hogar “real” parecía estar fuera del alcance en ese momento y Ashley fue hospitalizada debido a una enfermedad, y LaChandra sintió que su única opción era colocar a Ashley en una residencia de reposo. Durante los siguientes dos meses y medio, llamó a todas las residencias de reposo de la lista, pero sin resultados. Durante ese tiempo, encontró un lugar en donde vivir con su familia, pero todavía estaba pendiente la inscripción en MDCP y la esperanza de que los servicios comenzaran alguna vez, comenzaron a desvanecerse. De hecho, nunca obtuvieron servicios MDCP.

“Los legisladores tiene que saber lo importantes que son los programas de exención de Medicaid y que tienen que ser hechos a la medida de las necesidades de las familias. Pueden verse bien en papel, pero no funcionar en la comunidad.”

Luego, en Enero del 2007, LaChandra fue notificada de que el nombre de Ashley salió en la lista de espera de Servicios de Asistencia y Apoyo para Vivir en la Comunidad (CLASS). Para Junio se había vuelto a inscribir y estaba recibiendo servicios. Eligió la opción Servicios Dirigidos por el Consumidor. Ahora que Ashley recibe los servicios que necesita y que la familia tiene su propio hogar, su deseo de seguridad y estabilidad se ha realizado. Más aún, LaChandra, cuyos objetivos fueron puestos en suspenso muchos años atrás, ha vuelto a trabajar y le faltan sólo cuatro clases para graduarse en la universidad.

- 20. Desarrollar iniciativas de “El Dinero Acompaña a la Persona” para dar cabida a una transición más fuerte de las personas que viven en ICFs/MR y que prefieren recibir servicios en los emplazamientos más integrados.** Una vez que una persona es colocada en una ICF/MR, es difícil para el individuo conseguir un arreglo de vivienda alternativo porque los fondos de ICFs/MR no son fácilmente transferibles y no pueden seguir a la persona a la exención HCBS. Como consecuencia, los individuos a menudo tienen pocas opciones excepto permanecer en un ICF/MR hasta que su turno aparezca en las listas de interés de la exención – en la actualidad se demoran varios años. Esta circunstancia se contradice con los principios básicos de la decisión Olmstead de la Suprema Corte de los EE.UU. Texas fue uno de los primeros estados que utilizaron el concepto de “El Dinero Sigue a la Persona” (MFP). Esta política ha permitido que los individuos que residen en un emplazamiento institucional se trasladen a un medio dentro de la comunidad y utilicen esos fondos para recibir servicios basados en la comunidad.

Para las personas con discapacidades del desarrollo, el Plan Promoviendo la Independencia original daba prioridad a los individuos que vivían en grandes emplazamientos ICFs/MR. Sin embargo, las oportunidades de traslado sólo son efectivas siempre y cuando hay nuevos fondos y/o mengua. Desde 1999 a 2007, 1,073 personas se desplazaron del sistema de escuelas/centros del estado. Igualmente, 734 más se trasladaron de grandes ICFs/MR a programas de exención HCS. Sin embargo, los 6,000 o más individuos que residen en pequeños ICFs/MR también deberían tener la oportunidad de hacer la transición hacia alternativas de vivienda de exención HCS. Texas ha expresado un compromiso de hacer que los niños vivan en sus comunidades, con sus familias. La financiación para apoyar este compromiso debería ser demostrada extendiendo transferencias permanentes del presupuesto a través del MFP también para los niños.

Para evitar el forzar a los individuos que desean la transición desde ICFs/MR a que compitan con otros individuos por las limitadas vacantes de exenciones HCBS, Texas debería separar o reservar cupos de exención para dar lugar a los individuos que quieren la transición fuera de los ICFs/MR. Texas también debería proveer financiación adicional para cubrir los gastos para las compañías que facilitan la transición de individuos de ICFs/MR a arreglos alternativos de vida en la comunidad.

Texas debería fundamentarse en su compromiso histórico con el MFP tomando las siguientes cinco medidas:

- 20.1 Utilizar MFP para mantener a los niños fuera de las instituciones y proveer oportunidades para que los niños salgan de emplazamientos institucionales a favor de alternativas HCS.** Texas ha expresado el compromiso de hacer que los niños vivan en sus comunidades, con sus familias. Sin embargo, la financiación para respaldar este compromiso ha sido insuficiente. A menudo los niños no pueden tener acceso a servicios de exención que satisfacen sus necesidades. El asegurar que los niños tengan oportunidades significativas de reubicarse dentro de la comunidad requerirá asignaciones adicionales.
- 20.2 Expandir las oportunidades dentro de MFP para las personas que están en la transición de alternativas de exención Medicaid HCS.** Esto requerirá una dirección firme de políticas y asignaciones para proveer a los individuos con oportunidades significativas de transición. Dicha acción es consistente con el Proyecto de Ley del Senado 27, (80a. Legislatura, 2007) para fortalecer el proceso utilizado para educar a los individuos con respecto a sus oportunidades de reubicación.

“Quiero que (los legisladores) sepan que si me dieran aunque sea un 25 por ciento del costo de colocar a Mac en una escuela del estado, yo podría tenerlo en casa viviendo conmigo.”

– Missy Olive

Recomendaciones

- 20.3 Expandir las oportunidades para reubicación de personas MR/RC que viven en ICFs/MR más pequeñas, de 8 o menos camas.** El énfasis actual se enfoca en las ICFs/MR más grandes, de nueve o más camas. Un pilar del sistema de Texas, sin embargo, incluye a más de 6,000 personas viviendo en ICFs/MR más pequeñas en la comunidad. Estos individuos también deberían tener oportunidades para hacer la transición hacia alternativas de vivienda financiadas por HCS.
- 20.4 Implementar actividades para educar a los individuos que son elegibles para servicios de MR/RC y a sus familias acerca de las opciones que tienen para trasladarse desde las ICFs/MR.** El proceso de planificación de permanencia y el Proceso de Información de Opciones sobre Vida en la Comunidad (CLOIP) debería ser expandido para asegurar que los individuos y sus familias tengan los recursos que necesitan para hacer la transición hacia la comunidad si así lo deciden. Las Autoridades de Retraso Mental (MRAs) están en una buena posición dentro de la comunidad para proveer esa información.
- 21. Adoptar políticas para alentar a los proveedores de ICFs/MR a que comiencen a apoyar a los individuos a pasar a emplazamientos más integrados.** Texas debería llevar a cabo estrategias para rebalancear su sistema de servicios MR/RC en colaboración con las organizaciones que operan ICFs/MR. Además de las iniciativas MFP, DADS ha estado trabajando con algunas organizaciones que están interesadas en convertir sus instalaciones grandes (siete camas o más) en arreglos de vivienda en la comunidad HCBS. Estos esfuerzos deberían ser expandidos para incluir instalaciones que sirven a seis o menos residentes.
- 21.1 Promover incentivos para alentar a los administradores tanto de grandes como de pequeños ICFs/MR a que voluntariamente cierren sus instalaciones/establecimientos y permitan que los individuos se trasladen a alternativas de HCS.** Esta acción es consistente con la Demostración de Rebalancear El Dinero Sigue a la Persona de DADS. Esta demostración se enfoca en los proveedores de ICFs/MR de la comunidad con nueve camas o más para asistir a estos proveedores a que pongan las camas fuera de servicio.
- 21.2 Comenzando en el 2009, DADS debería dedicar puestos de personal a trabajar directamente con agencias interesadas en la conversión.**
- 21.3 Asignar fondos para proveer subvenciones de conversión de hasta \$100,000 para las agencias que presenten propuestas para apoyar el desarrollo de planes de reducir/convertir estos establecimientos.**

Otros Estados

Louisiana está trabajando con los operadores de grandes ICFs/MR privados para facilitar la conversión de varias instalaciones hacia arreglos de vivienda más pequeños. A lo largo de los años, Minnesota también ha trabajado en colaboración con proveedores de ICFs/MR para reducir, y en última instancia, cerrar sus instalaciones.

Expandir la capacidad del sistema

Texas se enfrenta a un desafío estratégico mayor: mantenerse a la par de la demanda creciente de servicios MR/RC y simultáneamente agregar nueva capacidad. Ya hay un déficit sustancial del sistema actual en Texas para satisfacer la demanda expresada de servicios MR/RC. En Junio del 2008, había 79,925 personas en las Listas de Interés, de las cuales 37,187 están en la Lista de Interés de HCS.

Texas está significativamente por debajo del promedio nacional en cuanto al número de individuos servidos y de dólares gastados por persona.

HSRI define a la demanda total de servicios como a la suma de la demanda “satisfecha” (por Ej., personas que están recibiendo servicios) y la “demanda expresada pero no satisfecha” (por Ej., personas que buscan servicios y tienen necesidades de emergencia o críticas sin satisfacer). Es difícil señalar las tendencias de demandas de servicio año tras año en Texas. Texas tiene una población que crece rápidamente y es difícil predecir correctamente debido a la incertidumbre de los patrones migratorios. El U.S. Census Bureau (Oficina de Censos de los EE.UU.) proyecta que la población de Texas aumentará en un 59.8 por ciento para el 2030, o a un 1.99 por ciento anual.

Existe evidencia considerable por parte de otros estados de que la demanda de servicios de MR/RC está creciendo a una tasa que excede significativamente la tasa del crecimiento general de la población. Para nuestros fines, se asume que la tasa de demanda de servicios MR/RC en Texas crecerá a un ritmo un poco más rápido que el mero crecimiento de la población. El análisis de HSRI sugiere una tasa de un 2 por ciento por año por encima de la tasa de crecimiento de la población, como una suposición relativamente conservadora.

Basándose en estas cifras, HSRI ofrece dos cálculos:

- La diferencia en el 2006 entre el número que Texas sirve por 100,000 habitantes (por Ej., 109 personas por 100,000 habitantes) y el número que serviría por 100,000 habitantes si sirviera a las personas a un nivel equivalente al del **promedio nacional** (por Ej., 193 personas por 100,000 habitantes); y
- Basándose en las experiencias de otros estados, la tasa de penetración del servicio en Texas tendría que alcanzar **la mayor parte si no toda la demanda expresada** de servicios de MR/RC (250 personas inscriptas para recibir servicios por 100,000 habitantes en la población general).

“Las personas necesitan salir más rápido de las listas de espera para poder recibir antes las terapias, modificaciones al hogar, y equipos que necesitan para sus hijos.”

– Kim Johnson

Familia Johnson: Kim, Chad y Blake



Kim y Blake Johnson

“Al principio cuando llegué a casa, me sentía más como una enfermera que como una mamá”, explicó Kim Johnson hablando de sus experiencias cuando trajo a su hijo Blake a casa luego de haber pasado los primeros 14 meses de su vida en el hospital. Blake era prematuro, y nació pesando 1 libra y 6 onzas, era ciego y tuvo numerosas cirugías para problemas del corazón y los pulmones.

Mientras estaba en el hospital, recibieron Medicaid debido al bajo peso al nacer de Blake. Una vez que aumentó suficientemente de peso, la amenaza de perder la cobertura de Medicaid era inminente. La cobertura de Medicaid continuó por un tiempo debido a su ceguera, pero la perdió cuando lo enviaron del hospital a casa.

Habiendo dejado su trabajo para cuidar de su hijo, Kim ha esperado por servicios por 3 ½ años. Dijo, “Estaría trabajando si no tuviera un hijo discapacitado.” “Ninguna guardería tomaría a un niño que es tan frágil médicamente.”

La vida en la lista de espera de Medicaid no es fácil, y las dificultades son numerosas. Kim y su esposo tienen que balancear financieramente los deducibles de su seguro de salud privado y los co-pagos con los servicios que Blake necesita tanto. Toman decisiones diarias tales como evaluar la necesidad de un examen de tragar o esperar otro año para poder poner sus recursos hacia el costo de terapia física o del habla. Su seguro sólo cubre 20 visitas por año, por especialidad.

La intervención temprana es esencial para los niños nacidos con serios problemas físicos y médicos porque a menudo hay atrasos en su desarrollo. Las personas en las listas de espera con frecuencia carecen de la atención y los servicios que mejorarían en gran medida su calidad de vida.

“Las personas necesitan salir más rápido de las listas de esperas para poder recibir antes las terapias, modificaciones al hogar, y equipos que necesitan para sus hijos.”

Aún con el apoyo de su familia y amigos, la vida de uno puede estar muy aislada cuando se espera por un programa de exención de Medicaid. A pesar de todas sus luchas, Kim reporta que “Blake ha cambiado a toda nuestra familia. No tomamos las cosas por garantizadas, y miramos a la vida de una manera diferente. Él ha sido algo tan bueno para nosotros, y somos tan afortunados de tenerlo.”

No hay duda de que se necesitarán dólares adicionales para que Texas se haga cargo de la actual demanda insatisfecha de servicios a la vez que se mantiene a la par con la demanda adicional proyectada hasta el 2018. Los dólares de Medicaid Federales en la actualidad pueden financiar un 59.44 por ciento de estos desembolsos adicionales. Para calcular el total de dólares que podrían ser necesarios, HSRI ofrece tres escenarios de financiación. Cada escenario asume que Texas empleará financiación de Medicaid para expandir la capacidad del sistema. Estos escenarios son:

- **Mezcla de servicio actual.** La demanda insatisfecha de servicios será tratada expandiendo la capacidad del sistema en la aproximadamente la misma proporción que hay en la mezcla de servicios actual. Este escenario emplea el promedio del 2006 del costo por persona en servir a una persona en Texas (\$50,336 por persona).
- **Expansión de HCBS solamente.** Si Texas se basara exclusivamente en expandir su exención HCBS para hacerse cargo de la demanda insatisfecha de servicios actual y de la futura demanda de servicios, la cifra parámetro sería de \$33,685 por persona (el promedio de gastos de HCBS en 2006).
- **Servicios ICFs/MR solamente.** En este escenario, sólo se usan servicios ICF/MR. En 2006 el costo promedio fue de \$70,404 por persona.

Globalmente, sería sustancialmente más económico para Texas el hacerse cargo de la demanda de servicio basándose exclusivamente en servicios de exención HCBS para financiar la expansión. Además de las comparaciones de costo globales que se ofrecieron arriba, los datos de DADS indican que los servicios residenciales de HCS fueron de un promedio de \$52,663 anualmente en el AF 2006 comparados con costos anuales promedio para ICFs/MR de 8 personas o menos de \$54,924. Dados esos hallazgos, se hacen dos recomendaciones específicas para que en el 2018 Texas tenga la capacidad del sistema suficiente para satisfacer la demanda proyectada de servicios:

22. Comenzando en el 2009, inscribir un mínimo de 4,604 individuos adicionales por año en exenciones HCBS aumentando la capacidad de 13,999 personas en el 2006 a aproximadamente 64,085 personas para el 2018. A fin de dar cabida a la mayor parte de, o a toda la demanda insatisfecha, Texas debería expandir la capacidad del sistema a un ritmo constante a fin de servir entre 2009 y 2008 a un mínimo de 4,604 personas adicionales por año con exenciones HCBS para individuos con I/DD. Dicha acción daría como resultado que otros 46,040 individuos reciban servicios para el 2018. Al utilizar la exención HCBS para financiar esta expansión de la capacidad, Texas será capaz de obtener dólares de Medicaid federales para subvencionar un 59.44 por ciento del costo de esta expansión.

Dicha acción aumentaría el número de personas registradas en la exención HCBS de una capacidad de 13,999 personas en el 2006 a servir aproximadamente a 64,085 individuos para el 2018. El aumentar el tamaño del programa de exención le dará a Texas una capacidad de exención HCBS que está en proporción con el tamaño de la población del estado – la capacidad que otros estados ya poseen. En el 2018, Texas estaría sirviendo a 250 personas con retraso mental y afecciones relacionadas en sus programas de exención, por cada 100,000 habitantes en la población general – la tasa de utilización estimada para convertirse en “más que el promedio” y satisfacer la mayoría, si no toda, la demanda expresada de servicios.

“¿Cuando voy a conseguir el HCS?, ¿cuando me muera?”

– Betty Gage, 68 años

Recomendaciones

23. Expandir los servicios basados en el hogar como instrumento principal para satisfacer la demanda de servicios, incluyendo considerar el expandir la exención de apoyos HCBS de Viviendo en el Hogar de Texas (Texas Home Living, TxHmL).

Otro importante desarrollo a nivel nacional es una reducción en el uso de los servicios residenciales “comprehensivos” de 24/7 a favor de servicios que complementen en lugar de sustituir los cuidadores dentro de la familia y otros apoyos que están disponibles para los individuos con discapacidades del desarrollo. La prestación de los servicios residenciales comprehensivos es muy costosa, ya sea en un ICF/MR u otro tipo de residencia en la comunidad. Los servicios basados en el hogar han demostrado ser una manera efectiva y económica de apoyar a los individuos con I/DD en Texas. Las familias han expresado un gran nivel de satisfacción con los servicios basados en el hogar.

23.1 Agrandar el programa actual Viviendo en el Hogar de Texas (TxHmL) de exención HCBS. El foco en los servicios basados en el hogar es una estrategia menos costosa que el expandir los servicios residenciales licenciados. Actualmente, hay 18 estados que operan “exenciones de apoyo” separadas que proveen aproximadamente el mismo tipo de servicios que los servicios basados en el hogar de Texas. Los programas de apoyo de exención no ofrecen servicios residenciales y se caracterizan por un límite relativamente bajo de dólares en el monto total de servicios HCBS que pueden ser autorizados para un beneficiario.

23.2 Expandir el TxHmL para incluir una selección más amplia de servicios y un nivel más fuerte y sólido de servicios. El expandir el número de cupos de TxHML solamente no es suficiente. El ampliar la variedad de servicios de apoyos: (a) aseguraría que las operaciones de exención del estado son consistentes con *Olmstead*, y (b) reducir los riesgos de presupuesto para el estado al inscribir a algunos individuos en exenciones de apoyo que puedan aplicar límites por persona, a diferencia de las exenciones comprehensivas que no tienen dichos límites. También debería considerarse el incorporar una auto-dirección completa de servicios basados en el hogar, incluyendo el agregar la cobertura por “bienes y servicios individuales” para proveer una medida de flexibilidad extra para que los individuos y sus familias compren servicios y apoyos no-tradicionales.

“La única manera de conseguir servicios para Aiden es señalar constantemente cuán mal se porta o todo lo que no puede hacer para poder conseguir los servicios que necesita. Siento que siempre tengo que ver a mi hijo desde una perspectiva negativa.”

– Gloria Perez-Walker

Familia Harmon: Connie, John y Grandson Kris

Connie y John Harmon con su nieto Kris Valera

Los Harmon son una mezcla de culturas, generaciones y estructura familiar que no siguen las normas típicas de una familia que cuida de un niño con una discapacidad. Connie y John Harmon viven en Sugar Land. Tienen alrededor de 60 años y pensaron que para este tiempo ya estarían jubilados y viviendo cómodamente.



Adoptaron una niña cuando tenía sólo 6 días. A los 15 años su hija adoptiva dio a luz a su hijo Kris, que tiene autismo. Desafortunadamente, ella no pudo cuidar de Kris, y los Harmon han tenido su custodia desde que tenía 18 meses.

Durante los primeros 10 años de su vida, Kris tuvo serios problemas de conducta. Hacía berrinches a cada hora, que duraban hasta 15 minutos por episodio. Connie tenía que sujetarlo a diario sólo para controlar sus explosiones. La golpeó y abusó físicamente por años. El controlar los episodios de conducta de Kris tuvo consecuencias en la salud de Connie. Tiene alta presión, cuatro discos lesionados en su espalda y dolores de pecho crónicos. Como Kris frecuentemente se escapaba, ella tenía que traerlo cargado de casi cualquier lado durante los primeros ocho años de su vida, lo que dio como resultado un deterioro de su columna.

Los Harmon han gastado miles de dólares de su propio bolsillo para cuidar de Kris mientras esperaban servicios. Gastaron \$1,000 por mes por ocho años en servicios de asistente personal y \$3,000 por mes para más de 47 medicamentos que tomó hasta que encontraron la combinación correcta para que fuera capaz de funcionar y vivir su vida.

Como muchas otras familias que están cuidando de un niño con una discapacidad, los Harmon no tenían ningún apoyo disponible para ellos. De hecho, Connie no fue capaz de “establecer relaciones con otras personas” o aún ir a la iglesia, una actividad que era muy importante para ella. El cuidar de Kris también la alienó del resto de su familia y dio como resultado el sufrimiento de sus otros hijos y nietos. Los Harmon han sacrificado su salud espiritual, física y mental, así como su seguridad financiera. Los dos trabajan de 12 a 15 horas por día para reponer los fondos que han usado para cuidar de Kris.

Pensaron en institucionalizar a Kris porque estaban tan agotados emocional y físicamente. Connie dice, “Casi se lo entregamos al estado porque no podía seguir aguantando.” “La idea de hacer esto casi me puso en un hospital psiquiátrico.” Cuando Connie discutió esto con su coordinadora de servicios, la Autoridad de Retraso Mental (MRA) le ofreció un cupo en los Servicios Basados en el Hogar (TxHmL) para darle algo de alivio, recibiendo unas pocas horas por semana de tregua/descanso para familiares. Con el apoyo de TxHmL, los Harmon decidieron en contra de colocar a Kris en una institución.

Después de nueve años en la lista de espera, el nombre de Kris salió elegido para los Servicios Basados en el Hogar y la Comunidad (HCS). Ahora tiene un asistente a quien Connie llama “un entrenador de destrezas para la vida” que le enseña destrezas para la vida cotidiana y asegura que participe en la comunidad.

Connie explica que “lo había dado todo en su vida para que Kris pudiera tener una.” El que Kris esté inscripto en HCS le ha permitido a Connie el volver a tener la vida que una vez tuvo. Ahora tiene “tiempo para hacer trámites, pagar cuentas” y, aún más importante “ir a la Iglesia”

Recomendaciones

Fortaleciendo los Servicios Comunitarios Existentes

Puede que la infraestructura del sistema comunitario de Texas en su forma actual no apoye plenamente una expansión y reconfiguración manejables pero rápidas del sistema. Si Texas va a implementar esas acciones para rebalancear el sistema, es vital que los líderes creen una plataforma sólida para el progreso de la prestación de servicios comunitarios.

24. Desarrollar un medio confiable y preciso para el seguimiento de la demanda de servicios y tendencias asociadas. Durante los últimos años, Texas ha recogido información sobre necesidades insatisfechas de servicios y la ha recopilado en una serie de “Listas de Interés.” Actualmente, las listas han crecido lo suficiente como para incluir a cerca de 80,000 individuos (cómputo no duplicado). Estas listas, sin embargo, tienen una cantidad de defectos metodológicos que las hacen difíciles de interpretar y que probablemente hace que las personas firmen en ellas ya sea que necesiten servicios en ese momento o no. Como resultado, su utilidad para predecir la demanda y rever las tendencias asociadas tiene serias limitaciones.

Desde un punto de vista estratégico, las Listas de Interés no proveen a los líderes del estado con la información que necesitan para asignar sistemáticamente los recursos disponibles o para planificar para el futuro y prepararse para las preferencias de demanda emergente. En Texas, los que están en la Lista de Interés se consideran “interesados”, pero no necesariamente elegibles para servicios específicos. Más aún, las agencias no pueden determinar si los individuos que buscan servicios tienen MR/RC o reúnen los requisitos de elegibilidad funcionales y/o diagnósticos. Los individuos que buscan servicios están mezclados todos juntos y se reporta sobre ellos como conjunto, y pueden estar en múltiples listas de interés, produciendo variados cómputos duplicados y no duplicados para recibir servicios. Los individuos pueden buscar el estar en múltiples listas, dado que hay variaciones en los tiempos de espera para el comienzo de los servicios. No se recogen datos sobre la “urgencia o necesidad” del individuo, o los tipos de servicio que solicitaron. En su lugar, se les ofrece servicios a los individuos, generalmente “por orden de llegada.” Sin otra información, los líderes y abogados del estado virtualmente están adivinando con respecto a la precisión de las listas y sus implicancias para informar una respuesta sistémica razonada.

Para desarrollar una perspectiva y respuesta más sistemáticas y progresar hacia el satisfacer necesidades no satisfechas, Texas debe establecer una manera más estructurada de recoger información sobre individuos que se enfrentan a una necesidad de servicios crítica o de emergencia. Los líderes del estado de Texas deberían emprender una revisión de otros sistemas de manejo de listas de espera, y tomar medidas para establecer un medio más confiable, preciso y útil para recoger datos sobre necesidades insatisfechas de servicios.

Otros Estados

Varios de los demás estados han emprendido esta tarea en los últimos años. Por ejemplo, Pennsylvania e Illinois utilizan el sistema de manejo de listas de espera Priorización de la Urgencia de Necesidad de Servicios (PUNS). PUNS clasifica a los individuos basándose en la evaluación de la urgencia de una necesidad y con qué prontitud deben ser provistos los servicios. Le permite al personal del estado darle seguimiento a los servicios que son necesarios por categoría de urgencia. Además, debido a que se recoge información demográfica uniforme acerca de cada individuo y sus cuidadores dentro de su familia

“CLASS hubiera sido el mayor milagro en nuestras vidas si lo hubiéramos tenido cuando los niños estaban pequeños. No estamos pidiendo un Cadillac. Sólo queríamos una intervención temprana. ¿Puede ser que hayamos llegado tarde para que haya sido temprano?”

– Miriam Aune

(por Ej., edad), el conjunto de datos también revela otro tipo de información útil para los planificadores. HSRI advierte que PUNS no es necesariamente la opción recomendada – existen también otros sistemas de estado útiles que podrían ser revistos.

25. **Fortalecer la infraestructura para apuntalar el sistema de servicios en la comunidad del estado.** Para que Texas tenga éxito en reducir el censo de las escuelas del estado, el estado debe comprometerse a fortalecer simultáneamente su sistema de servicios dentro de la comunidad. Tomar dichas medidas requerirá que los líderes del estado repiensen y refuercen varios elementos del sistema comunitario. Las áreas clave que necesitan una acción inmediata incluyen mano de obra, tasas de reembolso por servicios, y un sistema que asegure que los individuos con necesidades complejas sean servidos apropiadamente.

“Aquí solo estamos tratando de sobrevivir.”

– Steve LeMaster

Mano de Obra

Las agencias de la comunidad a menudo experimentan una alta tasa de recambio de trabajadores lo que puede plantear desafíos significativos para su habilidad de prestar una atención de calidad. En Texas, los pagos por servicios en la comunidad no han sido ajustados regularmente de manera anual para reflejar los cambios en el “costo de hacer negocios.” A medida que los salarios aumentan en el mercado de trabajo general, las agencias de la comunidad se encuentran con más y más dificultades para contratar y retener trabajadores competentes. En el presente, existe poca información sistemática y actualizada para evaluar en qué medida deberían aumentarse los salarios de los trabajadores para que las agencias de la comunidad puedan ser razonablemente competitivas en el mercado de trabajo.

Se ofrecen tres recomendaciones para mejorar las condiciones del trabajador en la comunidad:

- 25.1 **Aumentar las tarifas de pago a las agencias comunitarias para ponerse al nivel de los cambios subyacentes en el costo de hacer negocios en Texas.** Un aumento de financiación para ponerse al día reduciría las tensiones en los servicios comunitarios y evitaría un mayor deterioro de los salarios.
- 25.2 **Implementar mejoras de bajo costo o sin costo a los lugares de trabajo para aumentar la retención de los trabajadores.** Aunque los salarios y las prestaciones son un componente crítico del empleo, hay otras mejoras que pueden hacerse que tienen un bajo costo – o ningún costo – para el empleador. Estas incluyen horarios de trabajo flexibles, explicaciones realistas previas al trabajo, reconocimiento de los trabajadores, buena compatibilidad entre trabajador y consumidor, un escalafón de carrera, oportunidades para conocerse y de mentoría.¹⁴
- 25.3 **Comenzar un estudio comprensivo de los salarios y prestaciones de la comunidad en 2009 con el objetivo de completarlo durante el 2010.** Este estudio debería examinar los salarios y prestaciones actuales en la comunidad en relación con puestos comparables en el mercado de trabajo en general. También debería examinar la medida de las variaciones locales/regionales en el pago a los trabajadores. El estudio debería estar diseñado de manera que les provea a los formuladores de políticas, una información confiable y concreta con respecto a la medida en que los salarios y prestaciones de la comunidad son (o no son) competitivas. El estudio también debería sugerir cómo los salarios y prestaciones pueden ser indexados de aquí en adelante, de manera que puedan mantenerse alineados y competitivos con los niveles del mercado de trabajo general.

Recomendaciones

Otros Estados

Wyoming emprendió un estudio comprensivo de este tipo hace varios años. El estudio reveló que los salarios de los trabajadores comunitarios deberían ser reforzados en cerca de un 20 por ciento para ser competitivos con los de otros empleadores. Basándose en este estudio, la Legislatura de Wyoming asignó los fondos necesarios para aumentar salarios; un estudio de seguimiento determinó que el aumento de salarios dio como resultado una notable reducción en el recambio de la mano de obra.

Tasas de Reembolso

Salarios, prestaciones y servicios están ligados en última instancia a la suma que se le reembolsa al proveedor. No es simplemente el monto total del reembolso, sino cuán eficientemente es provisto el servicio con los fondos asignados.

Se ofrecen dos recomendaciones para mejorar las tasas de reembolso:

25.4 Implementar un estudio de costos de proveedores para examinar cómo son asignados los fondos por costos reales asociados con la provisión del servicio.

Este estudio permitiría que un proveedor supiera cuánto está siendo asignado a servicios específicos y también mirar a factores tales como costos por persona. Este tipo de estudio también permite que un estado combine la información con un estudio de reembolso de pagos de todo el sistema para manejar mejor el dinero asignado para los individuos.

25.5 Actualizar y mejorar la verificación de necesidades reemplazando la herramienta de Planificación de Inventario por Cliente y Agencia (ICAP) por otros protocolos más modernos tales como la Escala de Intensidad de Apoyos (SIS). El SIS fue publicado en el 2004 y está en uso en 14 estados. Es fácil de alinear con planes individuales de atención y, en una cantidad creciente de estados, está siendo usado como base para desarrollar presupuestos individuales o niveles de reembolso para programas de exención del estado. Debido a que el instrumento se basa en el apoyo a las necesidades, capta algunos de los apoyos naturales por los que Texas no necesita pagar. Es una herramienta normalizada a nivel nacional, estructurada en base a las entrevistas con clientes. Los resultados de la evaluación SIS serían muy útiles para encontrar correspondencias entre los dólares de exención disponibles, y las necesidades individuales para el apoyo en sus comunidades de los individuos elegibles para las exenciones.

Familia LeMaster: Karen, Steve y Brandon

Steven, Brandon y Karen LeMaster

Karen y Steve LeMaster han estado casados por más de 25 años. A pesar de haber sido alentados a cada paso a separar a su familia por el bien de su hijo, eligieron seguir juntos. Karen explica que el personal “del Departamento de Seguridad Social en El Paso, me decía constantemente que me divorciara de mi marido y que dejara mi trabajo. De esa manera podría tener todo lo que necesito para Brandon.”



Su hijo Brandon de 16 años fue diagnosticado con autismo, síndrome de Aspergeros y trastorno obsesivo-compulsivo. Pusieron a Brandon en la lista de espera de Servicios Basados en el Hogar y la Comunidad (HCS) cuando tenía 3 años, y recibieron los servicios cuando tuvo 13 años.

Durante los 13 años que pasaron mientras estaba en la lista de espera, la familia sufrió serias presiones financieras y declararon bancarrota dos veces debido a las elevadas facturas médicas y la incapacidad de ganar más dinero debido a las restricciones asociadas con los requisitos de elegibilidad de Medicaid. Cuando Brandon cumplió cinco años, Karen y Steve tuvieron que cambiar sus respectivos trabajos para intencionalmente ganar menos dinero y reducir sus salarios en \$14,000 por año. Esta acción dio como resultado un salario neto para traer al hogar de \$2,000 por mes.

Estos cambios de trabajo, junto con las afecciones médicas preexistentes de Brandon dieron como resultado primas mensuales más altas (\$420 por mes) para su seguro médico. Los LeMasters gastan \$500 por mes en co-pagos de prescripciones y terapia para Brandon. Como no pueden afrontar el co-pago para las prescripciones de Steve para su diabetes, no las toma para que las necesidades de su hijo sean satisfechas por completo. Steve dice, “Aquí sólo estamos tratando de sobrevivir.”

A pesar de sus sacrificios personales, los LeMasters frecuentemente pierden la Seguridad Social y el Medicaid de Brandon debido a ganar un poco más de \$12 por encima del umbral mensual. Cuando esto ocurre, paran todas las terapias de Brandon porque no pueden afrontar el gasto. Karen dice, “El tratar con la oficina de Seguridad Social ha sido la mayor causa de tensión en nuestras vidas.” Por dos años renunciaron a las prestaciones de Seguridad Social de Brandon porque ya no tenían más energía para pelear por ellas. Cuando el nombre de Brandon salió en la lista de espera, tuvieron que volver a someter una solicitud para Seguridad Social y de Medicaid para que Brandon estuviera calificado para servicios de exención.

Ahora que tienen servicios de HCS por un año, ambos LeMasters comentan, “Tiene graves carencias.” Brandon necesita destrezas sociales y entrenamiento vocacional para estar preparado para vivir en la comunidad, pero el programa HCS no está proveyendo esos servicios esenciales. Además, los proveedores de HCS no son capaces de asegurar una cobertura consistente de personal como para satisfacer las necesidades de Brandon.

Los LeMasters señalan que “Brandon pensó que todo el personal se iba porque él no les gustaba.” Cuando comienza a formar un vínculo con el personal, a menudo se van para ganar más en otra parte, y Brandon pierde otra persona más en su vida. En cierto momento, amenazó con suicidarse porque esto era tan difícil para él; sus padres lo pusieron en terapia.

Karen agrega, “Estamos luchando por crear una mejor vida para nuestro hijo; eso es todo. Nunca hemos ido de vacaciones como familia y tenemos miedo del futuro”, agrega. “Nunca hay tregua para nuestra familia.”

Tanto Steve como Karen tienen la esperanza de que Brandon tenga la oportunidad de vivir en su propio hogar y recibir los servicios de apoyo para entrenamiento de trabajo y vida independiente. Brandon quiere graduarse de la secundaria y de la universidad para poder ser un investigador de escenas de crimen, o un chef.

Recomendaciones

Sirviendo a Individuos con Necesidades Complejas

Actualmente Texas carece de una capacidad bien estructurada en la comunidad para responder a las necesidades de individuos con necesidades complejas. Como consecuencia, las escuelas/centros del estado se convierten en el proveedor que sirve a individuos cuyas necesidades no pueden ser satisfechas en la comunidad debido a la seriedad de sus afecciones. Este es uno de los fundamentos para mantener a las escuelas/centros del estado.

En tanto que la capacidad para tratar con las necesidades de las personas con afecciones serias no esté presente en la comunidad, Texas se enfrentará a presiones constantes para que las personas ingresen a escuelas/centros del estado.

Se sugieren dos medidas específicas:

25.6 Contratar una o más organizaciones para proveer servicios especializados en comportamiento para individuos que viven en el hogar según la necesidad para regiones geográficas definidas. Esto fortalecería a la estructura de la comunidad para apoyar a los individuos en sus hogares y en su comunidad. DADS debería conducir un piloto del sistema de apoyo para las conductas durante el 2010. Si el piloto para establecer contratos con organizaciones que provean apoyos comunitarios para crisis del comportamiento es exitoso, este enfoque para la provisión de servicios podría extenderse a todo el estado comenzando en el bienio 2011-2012.

25.7 Emprender un estudio en profundidad de la capacidad del sistema actual para satisfacer las necesidades de los individuos que tienen necesidades de apoyos médicos extensos. Aproximadamente la mitad de los individuos con necesidades complejas en Texas están siendo servidos en la comunidad. Sin embargo, no se sabe mucho acerca de la efectividad del sistema para satisfacer las necesidades de los individuos con problemas de salud extensos y crónicos dentro de la comunidad.

“Yo estaría trabajando si no tuviera un niño discapacitado. Ninguna guardería va a tomar a un niño que es tan frágil médicamente.”

– Kim Johnson

Otros Estados

Los estados que han cerrado sus grandes establecimientos públicos o que han reducido sustancialmente su capacidad han tenido que enfrentarse a la pregunta de cómo satisfacer las necesidades de los individuos, la seriedad de cuyas afecciones de otra manera los llevaría a la institucionalización. Algunos de esos estados (por. Ej., Maine y Vermont) reconocieron que el reducir la institucionalización requirió el desarrollo de la capacidad de la comunidad para responder rápidamente y con pericia a las necesidades de individuos con afecciones que representan un reto. Por ejemplo, Vermont patrocinó el desarrollo de una red de intervención ante crisis en todo el estado, que puede responder a las necesidades de tales individuos de varias maneras. El establecer esta red para crisis abrió el camino para que Vermont cerrara su única institución pública. Maine se encontró atrapado en una situación de puerta giratoria, con individuos en crisis entrando y saliendo en ciclos de su única institución pública. Como respuesta, Maine creó capacidad dentro de la comunidad para satisfacer las necesidades de esas personas. Esto le permitió a Maine proceder con la clausura del Centro Pineland, su única institución pública grande.

Karen y Lathom Yaemon

Mientras los Yaemons esperaban por servicios de exención de Medicaid durante siete años, buscaron ayuda de los distritos escolares y de establecimientos privados de pago de todo el estado. Su hijo Lathom, de 17 años, ha sido diagnosticado con autismo, trastorno de déficit de atención e hiperactividad (ADHD) impedimentos del habla, y retraso mental leve. Tiene problemas de comportamiento severos que incluyen morder, patear, ahorcar, y destruir objetos. Cuando Lathom estaba en casa, la familia estaba en un estado de crisis constante.

Lathom asistió a la escuela en Dripping Springs, pero a medida que crecía, su comportamiento empeoraba. Golpeaba de 20 a 50 veces por día, y el personal de la escuela lo sujetaba y lo ponía en tiempo de descanso, en donde pasaba la mayor parte de su día. Como la escuela no era capaz de ayudarlo con sus episodios de conducta, lo sacaron y lo colocaron en un establecimiento residencial en el 2002. Pero tuvieron que traerlo a casa nueve días después porque ya no podían solventar el costo de \$500 por día.

Lathom estaba inscripto en una escuela privada de Análisis de Comportamiento Aplicado (ABA) en Houston, y Karen vivía con su madre para proveer supervisión de la atención a Lathom. Estaba lejos de su esposo e hija que se quedaron en Dripping Springs para atender el negocio de la familia. La falta de servicios de Medicaid forzó a la familia a vivir separados y les costó miles de dólares.

Luego de agotar sus recursos financieros y después de siete años en la lista de espera, Lathom alcanzó el número 657 en la lista de HCS. La familia se enfrentaba a la única opción de colocarlo en la Escuela Estatal de Austin. La falta de servicios de Medicaid en la comunidad era una brecha significativa, y no había ningún recurso disponible entre la familia y colocarlo en la Escuela del Estado.

Los Yaemons trabajaron con el equipo de la Escuela del Estado para desarrollar un plan para que las medicaciones y el comportamiento de Lathom fueran más manejables. Después de vivir en la Escuela del Estado por un año, Lathom recibió un cupo en la comunidad. Consiguió una ubicación de HCS y ahora está viviendo en un hogar grupal de Servicios Basados en el Hogar y la Comunidad (HCS) en Austin.

Recomendaciones

Plan Comprensivo de 10 Años para Rebalancear El Sistema de Apoyo de Servicios a Largo Plazo

El rediseño del sistema es una oportunidad excitante para Texas de comprometerse a lograr la excelencia en el rendimiento de su sistema de servicios. Sin embargo, el rediseño también puede generar preocupaciones con respecto a los impactos potenciales en las personas con discapacidades intelectuales o del desarrollo, sus familias, profesionales dedicados, y otras partes interesadas. Estas preocupaciones son completamente legítimas, y si no son tratadas pueden alimentar una fuerte resistencia al rediseño del sistema.

26. Lanzar un esfuerzo para el rediseño del sistema, con el patrocinio de los poderes ejecutivo y legislativo, y llevar a cabo el rediseño a través de un proceso colaborativo que involucre a personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo y otros grupos de interés apropiados como principales componentes del sistema. Un *Comité de Manejo del Rediseño*, con autoridad para tomar decisiones debería ser nombrado para que lidere el esfuerzo. El Comité de Manejo debería estar a cargo de ayudar a los funcionarios del estado a que generen progreso resolviendo los detalles para la implementación y generando apoyo para los cambios del sistema planeados. Este Comité de Manejo debería tener su propio presupuesto para solventar reuniones y otros gastos, incluyendo el apoyo para la participación significativa de las personas con discapacidades y sus familias. El Comité de Manejo debería tener el apoyo de un personal constante e *independiente* por la duración del período de acción. El Comité de Manejo debería estar a cargo de preparar reportes periódicos acerca de sus actividades y estos reportes deberían ser diseminados ampliamente entre todos los grupos de interés involucrados. South Carolina tiene la autoridad de ordenar que su comisión de salud y servicios humanos tome medidas específicas para implementar los esfuerzos de rebalanceo. Los miembros del Comité también deberían incluir a individuos con discapacidades del desarrollo y a sus familias para que provean su opinión sobre el diseño del sistema del cual reciben servicios.

“La pérdida más grande es la pérdida de lo que nunca sabremos. Nunca sabremos lo que 10 años de terapias y servicios apropiados podrían haber hecho por nuestros hijos.”

– Vandi Alba

Conclusión

En ausencia de una iniciativa agresiva y multi-anual para reducir y eliminar la demanda de servicios de emergencia, y la demanda de servicios críticos sin satisfacer, Texas se encontrará a sí misma enfrentando una brecha cada vez más amplia entre la capacidad del sistema de servicios y la demanda de servicios. Los individuos y las familias enfrentarán tiempos de espera más y más largos antes de poder recibir servicios. Más aún, será muy difícil para Texas reducir su excesiva dependencia en servicios de atención congregada grandes en tanto no está satisfaciendo plenamente la demanda de servicios dentro de la comunidad.

Las personas con discapacidades del desarrollo a nivel nacional abogan fuertemente por sistemas de apoyo que ciertamente son muy diferentes al actual sistema de servicios en Texas. Como se expresó en la Agenda de la Alianza de Acción para la Plena Participación (Alliance for Full Participation, 2005):

“Nosotros, [las personas con discapacidades] no pertenecemos a instituciones segregadas, talleres protegidos, escuelas especiales o asilos. Esos lugares deben cerrarse y ser reemplazados por casas, departamentos y condominios en vecindarios normales, y escuelas de vecindarios que tengan las herramientas que necesitan para incluirnos. Todos nosotros podemos vivir, trabajar y aprender en la comunidad.”

Resulta claro que Texas está en una encrucijada. Hoy, los líderes del estado deben elegir un camino y establecer el curso de acción para los próximos 10, 20 años. La acción requerirá el asumir riesgos, pero los beneficios para los Tejanos con discapacidades serán mucho mayores. El tiempo de actuar es ahora.

Sección Dos: Recomendaciones del TOPDD

Acerca de la Oficina de Texas para la Prevención de las Discapacidades del Desarrollo

La Oficina para la Prevención de las Discapacidades del Desarrollo fue creada por la Legislatura de Texas en 1989 para coordinar la actividad de prevención entre la empresa de salud y servicios humanos del estado. El gobernador y la legislatura le encargaron a la agencia que tratara sobre el abuso de sustancias, el embarazo adolescente, y lesiones de la cabeza y la columna durante la infancia. La misión de la agencia es ayudar a minimizar las pérdidas humanas y económicas causadas por discapacidades del desarrollo que son prevenibles.

Un comité ejecutivo de nueve miembros, consistente en expertos en medicina, empresas, academia, y salud mental gobierna la agencia y establece políticas dirigidas hacia sus prioridades: prevenir el Espectro de los Desórdenes Relacionados con El Alcoholismo Fetal (FASD) y las lesiones de la cabeza y la columna vertebral.

Comité Ejecutivo

J.C. Montgomery, Jr., Presidente (Dallas)
Marian Sokol, Vice-Presidenta (San Antonio)
Valerie Kiper (Amarillo)
Joan Roberts-Scott (Austin)
Mary S. Tijerina (San Marcos)
Representante Jim Jackson (Carrollton)
Richard Garnett (Ft. Worth)
Representante Vicki Truitt (Keller)
Carolyn A. Smith, Directora Ejecutiva

La agencia se esfuerza por coordinar actividad entre las organizaciones privadas y públicas para tratar sobre discapacidades del desarrollo prevenibles. Los objetivos de dirigir este trabajo incluyen:

- Educar al público sobre FASD y lesiones de la cabeza y la columna vertebral.
- Entrenar a profesionales para que provean servicios a individuos afectados por lesiones cerebrales.
- Implementar estrategias de salud pública que recalque la prevención utilizando intervenciones basadas en evidencia.

Dos grupos de trabajo aconsejan a la agencia activamente en 1) la prevención de embarazos expuestos al alcohol, la causa del FASD y 2) educar a los padres y a sus hijos acerca del uso de cascos, manejar bicicletas de manera segura, y evitar las heridas comunes de la infancia.

El foco del reporte de este año son las mejoras de políticas para individuos con FASD.

Enfoque en el Espectro de los Desórdenes Relacionados con El Alcoholismo Fetal (FASD)

FASD no es un diagnóstico, sino una combinación de defectos congénitos y de conductas difíciles en los niños cuyas madres toman alcohol durante el embarazo. FASD es resaltado en este reporte para concientizar acerca de esta condición y hacer recomendaciones con respecto a las mejoras necesarias en el sistema de prestación de servicios para apoyar mejor a los individuos y a sus familias.

Características del FASD

FASD es la causa más importante de las discapacidades del desarrollo. Los niños afectados por FASD típicamente tienen una cabeza de tamaño reducido y daño cerebral. Como resultado directo del retraso mental y el daño cerebral asociados con FASD, los niños también son inmaduros con respecto a sus destrezas sociales y comportamiento. Algunas de las características faciales son un pequeño caballete de la nariz, cara chata, labio superior fino y un philtrum liso. Los niños con estos trastornos pueden tener también bajo peso al nacer y continuar siendo pequeños hasta la pubertad. Muchos niños tienen un IQ (Coeficiente Intelectual) menor que lo normal y enfrentan muchos problemas de aprendizaje y conducta. El estar expuesto al alcohol durante el desarrollo prenatal puede aumentar la incidencia de hiperactividad y poca capacidad de atención. Muchos niños afectados por FASD experimentan múltiples problemas de salud. Otra complicación es que a menudo carecen de seguro de salud para cubrir sus necesidades médicas.

Familia Dotts: Betty, Ted e hijo adoptivo

La Familia Dotts

Betty y su esposo Ted tienen más de 70 años y viven en Lubbock. Ted es un pastor. Tienen un hijo de 41 años que fue diagnosticado con Espectro de los Desórdenes Relacionados con El Alcoholismo Fetal (FASD). Los Dotts adoptaron a su hijo cuando tenía 13 días de edad y no supieron que tenía esa afección hasta que fue diagnosticado a los 31 años.

Su hijo tiene un IQ normal; sin embargo, sufre de daño del lóbulo frontal que principalmente afecta su juicio. Durante la niñez, fue sido diagnosticado con una discapacidad del aprendizaje que incluye dislexia, disgrafía (deficiencia en la capacidad para escribir pero no debido a un impedimento intelectual), y discalculia (dificultad para procesar visualmente y severos problemas en matemática). Estos síntomas son típicos de las personas diagnosticadas con FAS.

Estuvo entrando y saliendo del sistema judicial y carece de la capacidad para comprender las consecuencias de su conducta. Cuando fue a la universidad, se volvió adicto a las drogas y al alcohol. Esto afectó aún más su juicio y su capacidad para llevar adelante sus objetivos y expectativas de vida.

“No hay servicios (específicamente) para niños y adultos que tienen FASD”, dijo Betty. “Básicamente son pasados por alto o se (“caen entre las rendijas”) y a menudo terminan en la cárcel. El promedio del costo de cuidar a una persona con FASD durante su vida es de \$3 millones por persona, para manejar sus problemas de salud, educación especial, psicoterapia y consejería, bienestar social, delito y el sistema judicial.” Betty dice que el problema más grande fue lograr que fuera diagnosticado. Para las mamás que tienen hijos con FAS, hay un enorme estigma relacionado con este diagnóstico.

Problemas del FASD

El costo estimado del cuidado de una persona con FASD durante su vida es de millones de dólares, mientras que cálculos efectuados en el 2003 indican que la prevención puede costar tan poco como \$5,000.¹⁵ Los servicios del estado disponibles para individuos con discapacidades del desarrollo a menudo no incluyen a las personas afectadas por FASD. El daño estructural que es particular del haber estado expuesto al alcohol durante el período prenatal, a menudo da como resultado discapacidades cognitivas y/o funcionales que no reúnen los requisitos actuales de elegibilidad para el programa Medicaid.¹⁶ FASD no es reconocido como una discapacidad en las escuelas, para asistencia de IDEA, por lo tanto muchos estados actualmente están trabajando en un código de diagnóstico para FASD.

Los daños causados por el alcohol durante los nueve meses de embarazo son muy devastadores para el niño por nacer. Muchos niños luchan todos los días con la frustración de la inconsistencia para adquirir destrezas y una memoria deficiente. A menudo tienen problemas para generalizar la información y percibir similitudes y diferencias. Muchos niños afectados tienen impedimentos en su control de impulsos. Los niños con FASD pueden tener episodios de cólera, carecer de buen juicio (toma de decisiones), problemas al comer y dormir, y dificultades para distinguir la realidad de la ficción.¹⁷ Debido a que el daño cerebral causado por el alcohol durante el embarazo es grave e irreparable, muchos niños no llegan a ser autosuficientes durante su adultez. No son capaces de obtener o mantener un empleo sostenido. También puede que experimenten con drogas y alcohol y que resulten involucrados en el sistema de la justicia criminal.

El diagnóstico plantea un conjunto de problemas y obstáculos más grandes para las familias con un niño que tiene una exposición prenatal al alcohol. FASD rara vez está cubierto en el programa de las escuelas médicas; de acuerdo con un estudio reciente, sólo cerca del 17 por ciento de los libros de texto de obstetricia-ginecología recomiendan abstenerse de alcohol durante el embarazo.¹⁸

Los médicos pueden ser reacios a diagnosticar esta afección, luego del nacimiento, parcialmente para evitar el crear culpabilidad en la madre y estigmatizar al niño. “Si lo diagnosticamos, tenemos que tratarlo, y no tenemos los recursos para hacerlo.”¹⁹ Muy a menudo los niños con FASD son diagnosticados erróneamente con otras discapacidades porque con frecuencia imita otros desórdenes tales como el ADHD. Muchos médicos no se deciden en diagnosticar el FASD sin prueba de uso de alcohol durante el embarazo. Muchos obstáculos impiden descubrir el uso de alcohol durante el embarazo, tales como que la madre que dio a luz puede no estar presente, y puede no estar dispuesta a admitir el uso de alcohol, y puede no recordar su uso de alcohol durante ese período.

De acuerdo con los expertos, los médicos no son los únicos profesionales que deberían conocer el FASD. Prácticamente no hay ningún entrenamiento sobre FASD en disciplinas tales como educación, trabajo social, profesiones de la salud, justicia juvenil, y otros sistemas responsables de la atención de las personas en riesgo.

Necesidades de la Población Afectada por FASD

27. Hay una necesidad de recursos tanto para la prevención como para el tratamiento, y de colaboración entre agencias del Estado.
28. Hay una gran demanda de diagnósticos apropiados y servicios comprensivos, pero estos no están disponibles.
29. Mayor concientización del público de que no existe un nivel seguro de uso de alcohol durante el embarazo.
30. Los educadores han indicado la necesidad de apoyo y entrenamiento para educar a estudiantes con FASD. Una encuesta de 1995 de divisiones de educación especial en los 50 estados reveló que ninguno reconoció o sirvió específicamente las necesidades de los estudiantes basándose en un diagnóstico de FAS, ni tenían planes de hacerlo (Wentz, 1997).²⁰

Obstáculos Enfrentados por la Población Afectada por el FASD

Los niños con FASD se enfrentan a una vida llena de problemas. Tienen un mayor riesgo de efectos secundarios tales como enfermedad mental, adicción a las drogas y al alcohol, abandonar la escuela, y encarcelamiento.²¹ De acuerdo con el Centro de Florida para el Desarrollo de Niños y la Familia, Inc., cerca del 70 por ciento de los individuos con FASD todavía tienen problemas con el empleo. Cerca del 82 por ciento no será capaz de vivir por cuenta propia, independientemente de su IQ.²²

Texas carece de recursos para ofrecer servicios especializados, tales como currícula (programas) de entrenamiento para aprender cómo servir mejor a esta población, tratamiento residencial con internación, viviendas de transición para adultos, y servicios de salud médica y mental.²³ Considerando que los cálculos del costo de su cuidado durante toda la vida es de aproximadamente \$5 millones,²⁴ muchas familias no tendrán el dinero para una asignación de recursos a largo plazo que les permita mantener a sus hijos hasta la adultez.

La Familia Lane

Melanie es una madre soltera de 51 años, y su hija Natalie de 27 años sufre de los efectos del Alcoholismo Fetal (FAE). Melanie era alcohólica durante su embarazo, y por ocho años después de haber dado a luz a su hija. Luego, ingresó a Alcohólicos Anónimos (AA) y logró la sobriedad. Melanie ahora es consejera de abuso de sustancias para mujeres.

Natalie no fue diagnosticada hasta que tuvo 10 años. Tiene un IQ normal. Sin embargo, tiene problemas con el control de impulsos, dificultados con problemas matemáticos (discalculia), graves problemas dentales, pérdida de la audición e infecciones crónicas del oído. Este tipo de síntomas son los que definen a los efectos del Alcoholismo Fetal, pero ella no tiene en síndrome completo. Se graduó de la escuela secundaria.

Temprano en la educación de Natalie, recibió terapia del habla a través del sistema de escuelas públicas. “Estos niños a menudo no son diagnosticados o son mal diagnosticados”, dijo Melanie, “entonces no hay mucha intervención para ayudarlos a resolver los problemas que pueden estar enfrentando.” El sistema de salud mental ni siquiera reconoce al FASD/FAE como un problema, por lo tanto la educación tiene serias carencias. Esto es muy frustrante ya que las Mental Retardation Authorities (MRAS) (Autoridades sobre Retraso Mental) necesitan más entrenamiento, dijo Melanie.

Melanie se sentía tan culpable y avergonzada, que no le dijo a su hija acerca del FAE hasta que fue mayor. Encontró un artículo que tenía una foto de cómo se ve FAS en los niños y se la mostró a su hija. Le dijo que Natalie tomó la foto, fue al baño, y puso la foto al lado de su cara para compararse con la foto. Esto fue muy difícil para ambas.

“Es común que estos niños sean diagnosticados incorrectamente como trastorno oposicional desafiante o bipolar, etc. y que se les den medicamentos muy pesados anti-psicóticos que a menudo están contraindicados para los síndromes FASD o FAE. Los medicamentos en realidad pueden causarles más daño a los niños”, dijo Melanie. Ella sugiere que se requiera una revisión de FASD para todos los niños que entran en el sistema a través de la Custodia de Protección al Menor. Sin embargo, esto debe hacerse en conjunto con la educación. Aún si se diagnostica FASD, hay límites en cuanto a lo que el sistema de servicios puede hacer. Se necesitan más educación y entrenamiento en la puerta de entrada.

Canadá es el líder mundial en el tratamiento de FASD, dijo Melanie, y sugirió que Texas mirara sus sistemas y usara lo que está funcionando allá para ayudar a esos niños y a sus familias.

Recomendaciones

Recomendaciones de la TOPDD para Tratar el Tema del Espectro de los Desórdenes Relacionados con El Alcoholismo Fetal (FASD)

1. Incrementar servicios para la concientización, prevención, e intervención para los individuos bajo riesgo de FASD.
2. Desarrollar y ofrecer educación pre-servicios y entrenamientos de educación continua a para-profesionales y profesionales en un amplio espectro de disciplinas.
3. Establecer arreglos para vivir con supervisión, para adultos afectados por el FASD.
4. Abogar por el reconocimiento del FASD por parte de Medicaid y las compañías de seguros médicos de manera que todo el trabajo de diagnóstico y tratamiento sea reembolsable.
5. Apoyar a los servicios de la comunidad para que ayuden a las familias con niños afectados por el FASD para que éstos permanezcan en un medio ambiente estable y comprensivo como por Ej., su hogar.

Apéndice A: Código del Gobierno de Texas

CÓDIGO DEL GOBIERNO

Título IV, Capítulo 531

Sección 531.0235. REPORTES BIENALES SOBRE DISCAPACIDADES

Sec. 531.0235. REPORTES BIENALES SOBRE DISCAPACIDADES

(a) El comisionado (miembro de la comisión) ordenará y requerirá que el Concejo de Planificación de Texas para Discapacidades del Desarrollo y la Oficina para la Prevención de las Discapacidades del Desarrollo preparen un informe bienal conjunto sobre el estado de los servicios para las personas con discapacidades en este estado. El Concejo de Planificación de Texas para Discapacidades del Desarrollo servirá como agencia líder para arreglar reuniones de trabajo, y coordinar y completar el informe. A más tardar el 1ro. de Diciembre de cada año par, las agencias someterán el informe ante el comisionado, gobernador, asistente del gobernador, y presidente de la cámara de representantes.

(b) El informe incluirá recomendaciones que traten de lo siguiente:

- (1) Obstáculos Fiscales y Programáticos a Servicios Fáciles de Utilizar para el Consumidor;
- (2) Progreso Hacia Prestación Individualizada de Servicios Basada en Necesidades Funcionales;
- (3) Progreso en el Desarrollo de una Estructura Local de Acceso para Discapacidades Combinadas;
- (4) Proyección de Futuras Necesidades del Servicio de Atención A Largo Plazo;
- (5) Satisfacción de los Consumidores y Preferencias de los Consumidores.

(c) La comisión, el Departamento de Servicios Humanos de Texas, y otras agencias de salud y servicios humanos cooperarán con las agencias a las que se les requiere que preparen este informe, bajo la Subsección (a).

*Tal como ha sido promulgado en SB 374, 76ta. Legislatura de Texas en 1999.
La 76ta. Legislatura de Texas también cambió el nombre de Concejo de Planificación de Texas para Discapacidades del Desarrollo a Concejo de Texas para Discapacidades del Desarrollo (HB 1610).*

Apéndice B: Referencias

- ¹ Prouty, R., Smith, G. y Lakin, K.C. (eds.) (2007). *Servicios Residenciales para Personas con Discapacidades del Desarrollo: Estado y Tendencias hasta 2006*. Página 92. Minneapolis: Universidad de Minnesota, Centro de Investigación y Entrenamiento para la Vida en Comunidad.
- ² Departamento de Servicios Humanos y Salud de Texas, El Plan de Atención a Largo Plazo para Personas con Retraso Mental y Afecciones Relacionadas Años Fiscal 2006 – 2007. Septiembre 2008. http://www.dads.state.tx.us/news_info/publications/planning/Proposed_DRAFT_LTC_Plan_06_07_04.pdf.
- ³ Prouty, R., Smith, G. y Lakin, K.C. (eds.) (2007). *Servicios Residenciales para Personas con Discapacidades del Desarrollo: Estado y Tendencias hasta 2006*. Página 92. Minneapolis: Universidad de Minnesota, Centro de Investigación y Entrenamiento para la Vida en Comunidad.
- ⁴ Administración sobre Discapacidades del Desarrollo y Oficina de Censos de los E.E.U.U., Buscador de la población para Tejas en <http://www.census.gov/>.
- ⁵ Janicki, M.P., Dalton, A.J., Henderson, C.M., & Davidson, P.W. (1999). Mortalidad y morbilidad entre adultos mayores con discapacidad intelectual: Consideraciones de servicios de salud. *Rehabilitación y Discapacidad*, 21, 284-294.
- ⁶ Política cerebral unida (United Cerebral Policy). 2007. “El caso para la inclusión.” Washington, D.C.
- ⁷ Federal Medicaid Act 42 C.F.R. § 435.930(a).
- ⁸ Sistema de la salud y de servicios humanos, (2008). Plan estratégico 2009-13. *Capítulo VI, 162*.
- ⁹ Departamento de Texas de Servicios para la Vejez y Discapacidad. (Abril 25, 2008). *Carta de Respuesta a 02/15/2008 Comité Selecto de la Cámara en Servicios para Individuos Elegible para Servicios en Establecimientos de Atención Intermedia*.
- ¹⁰ Luchando contra el Autismo, <http://fightingautism.org/idea/autism-state-rankings.php> (Octubre 2008).
- ¹¹ Oficina Estatal del Auditor (Julio 2008) “Un informe de auditoría sobre establecimientos del retraso mental del estado, Departamento de Servicios para la Vejez y Discapacidad, y el Departamento de Familia y de Servicios Protectores” Reporte Estatal de Auditores Número 08-039.
- ¹² Oficina Estatal del Auditor (Julio 2008) “Un informe de auditoría sobre establecimientos del retraso mental del estado, Departamento de Servicios para la Vejez y Discapacidad, y el Departamento de Familia y de Servicios Protectores” Reporte Estatal de Auditores Número 08-039, <http://www.sao.state.tx.us/Reports/report.cfm/report/08-039>; y Departamento de Justicia (Diciembre 2006) informe que identifica violaciones de derechos civiles en la Escuela Estatal de Lubbock http://www.usdoj.gov/crt/split/documents/lubbock_sch_findlet_12-11-06.pdf.
- ¹³ Sistema de la salud y de servicios humanos, (2008). Plan estratégico 2009-13. *Capítulo VI, 162*.

- ¹⁴ Departamento de Texas de Servicios para la Vejez y Discapacidad. (Junio 2008) Recomendaciones de grupos de interés de mejorar el reclutamiento, la retención, y el estado percibido de los trabajadores del servicio directo del Para profesional en Tejas. Iniciativa de la mano de obra del servicio directo de Tejas http://www.dads.state.tx.us/news_info/publications/studies/DSW-june2008.pdf (Octubre 2008).
- ¹⁵ La Agenda Creando Sistemas FASD del Estado, Centro de Noticias de FASD, Vol 1 Iss 1, Otoño 2003, p.1.
- ¹⁶ F.A.S. Times Spring 2008.
- ¹⁷ Kathryn Page, Ph.D., El estrago invisible del daño prenatal del alcohol, Diario del centro para las familias, los niños y las cortes, 2002.
- ¹⁸ Kathryn Page, Ph.D., El estrago invisible del daño prenatal del alcohol, Diario del centro para las familias, los niños y las cortes, 2002.
- ¹⁹ Kathryn Page, Ph.D., El estrago invisible del daño prenatal del alcohol, Diario del centro para las familias, los niños y las cortes, 2002.
- ²⁰ Síndrome de alcohol fetal (Streissguth, Ann).
- ²¹ Satisfaciendo las necesidades de niños y de familias afectadas por desordenes fetales del espectro del alcohol (FASD) Illinois FASD Task Force.
- ²² Centro de Florida para el desarrollo del niño y de la familia, Inc.
- ²³ Heather Carmichael Olson, Ph.D., Una serie continua de servicios iniciales de la intervención de FASD.
- ²⁴ Dr. Beth Pomeroy y Danielle E. Parrish, MSW, Estudiante doctoral, Hoja de Información sobre Discapacidades – Espectro de los Desórdenes Relacionados con el Síndrome del Alcoholismo Fetal: Lo que todos deben saber.



TEXAS COUNCIL *for*
DEVELOPMENTAL
DISABILITIES

6201 E. Oltorf Street, Suite 600 • Austin, Texas 75741
(512) 437-5432 • (800) 262-0334 • (512) 437-5434 FAX
<http://www.txddc.state.tx.us>



Texas Office for Prevention
of Developmental Disabilities

909 West 45th Street, Suite 2-369 • Austin, Texas 78751
(512) 206-4544 • (512) 206-5211 FAX
<http://www.topdd.state.tx.us>