

Informe Bienal sobre Discapacidades en Texas

1° de diciembre de

2010

Preparado por:

El Concejo de Texas para Discapacidades del Desarrollo



TEXAS COUNCIL *for*
DEVELOPMENTAL
DISABILITIES



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>**

**Brenda Coleman-Beattie, Presidente
Mary Durham, Vicepresidente
Roger A. Webb, Director Ejecutivo**

Este informe está dedicado a:



Rene Requenez

3 de diciembre de 1972 - 7 de diciembre de 2009

Rene Requenez, de Edinburg, fue un activo voluntario/defensor, fundador de Access Granted, una organización sin fines de lucro cuyos objetivos giraban en torno a incentivar a la gente para que sea más productiva, independiente y socialmente integrada al mundo que los rodea a través del uso de tecnología y servicios especiales. Fue miembro del Consumer Directed Workgroup (grupo de trabajo dirigido por los consumidores) en la Comisión de Salud y Servicios Humanos, además de probador de accesibilidad para Adobe, Microsoft Corporation y Ensemble Studios. El Sr. Requenez obtuvo el título de licenciado en la University of Texas Pan American, con una especialización en servicios de rehabilitación. Fue nombrado en el Concejo de Texas para Discapacidades del Desarrollo por el Gobernador Perry en diciembre de 2008.

Índice

Sobre el Informe Bienal sobre Discapacidades en Texas	1
Sobre el Concejo de Texas para Discapacidades del Desarrollo	2
Resumen ejecutivo	3
Recomendaciones del TCDD para cambios a los sistemas	4
Introducción	8
Metodología del informe.....	9
Estado de los servicios y apoyos en Texas.....	10
Opciones de políticas.....	15
Progresos del Estado de Texas en el bienio legislativo.....	16
Fortalecimiento de los servicios comunitarios existentes	20
Atención a las personas en el entorno de mayor integración	34
Proyecciones a futuro para necesidades a largo plazo en el servicio.....	43
Resumen	46
Apéndice A: Código de Gobierno del Estado de Texas.....	47
Apéndice B: Encuesta a individuos y familias en espera de servicios	48

Sobre el Informe Bienal sobre Discapacidades en Texas

El *Informe Bienal sobre Discapacidades en Texas*, en relación al estado de los servicios para individuos con discapacidades, responde al Proyecto de Ley 374 del Senado, aprobado por la 76ª Legislatura de Texas (1999)(R). Esta legislación requiere que el TCDD (Concejo de Texas para Discapacidades del Desarrollo) y el TOPDD (Oficina de Texas para la Prevención de las Discapacidades del Desarrollo) preparen un informe bienal para la Legislatura sobre el estado de los servicios a las personas con discapacidades en Texas; que marquen las necesidades presentes y futuras para servicios y apoyos individualizados y favorables al consumidor y que formulen recomendaciones relativas a tales servicios. Específicamente, el Proyecto de Ley 374 del Senado instruye al TCDD y al TOPDD a que aborden lo siguiente:

- Barreras fiscales y programáticas a los servicios favorables al consumidor
- Progreso hacia la provisión de un servicio individualizado basado en necesidades funcionales
- Progreso en el desarrollo de estructuras locales de acceso entre las diversas discapacidades
- Proyección a futuro de las necesidades a largo plazo de servicios de cuidados
- Satisfacción al consumidor y preferencias de los consumidores

TCDD y TOPDD presentan informes por separado para el año 2010. De acuerdo a las instrucciones del código de gobierno, el presente informe se concentra sobre los servicios de salud y ayuda humanitaria y no aborda en detalle el conglomerado más amplio de temas políticos relacionados con la vivienda, la educación, el transporte y el empleo, que ejercen impacto sobre las vidas de las personas con discapacidades del desarrollo.

En cada informe bienal, TCDD ha elegido concentrar una porción del mismo en un asunto político clave que enfrentan los individuos con discapacidades del desarrollo. TCDD elige concentrar el informe de 2010 sobre *los perfiles representativos de las necesidades y situaciones de las personas en espera de servicios en Texas*. Debido al ambiente político-fiscal actual, el Informe Bienal sobre Discapacidades para el año 2010 incorpora los avances y puntos muertos de las iniciativas políticas clave que emergieron en la 81ª Sesión Legislativa del Estado de Texas (R) y durante el bienio más reciente (años fiscales 2010-2011). En el presente informe, el Concejo ha agregado datos de encuestas en todo el territorio estatal (que resaltan las necesidades y situaciones de las personas con discapacidades -y sus familias- a la espera de servicios en Texas) al análisis que TCDD llevó a cabo en el año 2008 sobre la asignación de recursos del Estado para servicios y apoyos a largo plazo. El presente informe establece un marco para la acción legislativa durante la 82ª Sesión Legislativa del Estado de Texas (2011).

El *Informe Bienal sobre Discapacidades* es presentado ante el Comisionado Ejecutivo de Salud y Servicios Humanos, el Gobernador, el Vicegobernador y el Presidente de la Cámara de Representantes en plazo no superior al 1º de diciembre de cada año par.

Sobre el Concejo de Texas para Discapacidades del Desarrollo

El TCDD es una junta de 27 miembros designados por el Gobernador. Por lo menos el 60% de sus miembros son individuos con discapacidades del desarrollo, padres de jóvenes con discapacidades del desarrollo o familiares de personas con discapacidades del desarrollo quienes no pueden representarse por sí mismos. Los miembros representan también al Departamento de Servicios para Adultos Mayores y Personas con Discapacidades de Texas, al Departamento de Servicios Auxiliares y de Rehabilitación, al Departamento Estatal de Servicios de Salud, a la Comisión de Salud y Servicios Humanos y a la Agencia de Educación de Texas. Advocacy, Inc., el programa estatal de protección y defensa; el Centro de Texas para Estudios de Discapacidad en la Universidad de Texas, el Centro sobre Discapacidad y Desarrollo en la Universidad A&M de Texas y las organizaciones locales también están representadas en el Concejo.

El TCDD está establecido como agencia estatal por la ley estatal y federal 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 servicio, asuntos relativos a la discapacidad y las necesidades de las personas para desarrollar proyectos y actividades concentradas en brechas y barreras en los servicios y soportes que ayudan a los habitantes de Texas con discapacidades a vivir, trabajar y contribuir en sus comunidades. Tales actividades, diseñadas para que tengan impacto a nivel estatal, son desarrolladas en estrecha colaboración con los consumidores, padres, defensores, agencias estatales, proveedores de servicios y diseñadores de políticas.

MIEMBROS DEL CONCEJO

Miembros públicos

Brenda Coleman-Beattie, Austin
Rebecca Hunter Adkins, Lakeway
Kristine K. Bissmeyer, San Antonio
Kimberly Blackmon, Fort Worth
Kristen Cox, El Paso
Andrew D. Crim, Fort Worth
Mateo Delgado, El Paso
Mary Durham, McAllen
Marcia Jeanne Dwyer, Plano
Cindy Johnston, Dallas
Diana Kern, Cedar Creek
John Morris, Austin
Dana Perry, Brownwood
Deneesa Rasmussen, Arlington
Joe Rivas, Denton
Lora Trainer Taylor, Houston
Richard A. Tisch, Spring
Susan Vardell, Sherman
Vacantes de miembros

Representantes de las agencias y suplentes

Mary Faithfull/Patty Anderson, Advocacy, Inc.
Penny Seay/Sandy Graham, Centro para el Estudio de las Discapacidades (Universidad de Texas en Austin)
Mike Benz/Amy Sharp, Centro sobre Discapacidad y Desarrollo (Universidad A&M de Texas)
Frank Genco, HHSC (Comisión de Salud y Servicios Humanos de Texas)
Jeff Kaufmann, DADS (Departamento de Servicios para Adultos Mayores y Personas con Discapacidades de Texas)
Kathy Griffis-Bailey, DSHS (Departamento Estatal de Servicios de Salud de Texas)
Kathy Clayton/Margaret Christen, TEA (Agencia de Educación de Texas)
Lynn Blackmore, DARS (Departamento de Servicios Auxiliares y de Rehabilitación de Texas)

Resumen ejecutivo

En el año 2008, el Concejo de Texas para Discapacidades del Desarrollo firmó contrato con el Instituto de Investigación sobre Servicios Humanos (HSRI) para realizar un *análisis de brechas* sobre el sistema de servicio para personas con discapacidades del desarrollo en Texas. Esta investigación suministró la base para las recomendaciones realizadas por el TCDD en el Informe Bial sobre Discapacidades del año 2008 (disponible en línea en http://www.txddc.state.tx.us/resources/publications/biennial_report/biennialindex.asp). Este análisis externo evaluó el desempeño del Estado de Texas mediante tres puntos de referencia y halló que:

- Las personas con discapacidades del desarrollo en Texas no tienen acceso a los servicios con una rapidez razonable;
- Muchas personas con discapacidades del desarrollo no reciben servicios en el entorno menos restrictivo adecuado a sus necesidades; y
- El sistema estatal de servicios para personas con discapacidades del desarrollo no está operado de un modo que promueva la eficiencia y la economía.

Con base en este análisis, TCDD presentó a la Legislatura cuatro opciones de políticas a considerar en respuesta a este dilema:

1. No hacer nada y mantener vigente la disposición actual de patrones de inversión y servicios, con lo cual se mantendrá el uso ineficaz de los recursos, el sistema de servicio comunitario no logrará satisfacer las necesidades locales de servicio y las listas de interesados en servicios de extensión seguirán creciendo.
2. Aumentar significativamente los fondos aunque manteniendo el sistema actual de organización y provisión de servicios. Este enfoque puede brindar ayuda marginal pero perpetuaría las ineficacias actuales, aún cuando la mayor parte de los fondos nuevos estuviesen dirigidos a los sistemas comunitarios. Además, recibiría servicio menos gente de la que podría de otro modo ser atendida con un sistema más eficiente.
3. Mantener relativamente parejos los fondos, pero eliminar el énfasis sobre el uso de los servicios ICF/MR (unidades de cuidados intermedios para personas con retraso mental) en favor de los HBCS (servicios basados en el hogar y la comunidad). Bajo este enfoque, puede haber un impacto marginal sobre la demanda de servicio no satisfecha, pero el estado puede alcanzar una mayor eficacia de costos.
4. Aumentar significativamente los fondos y quitar el énfasis sobre el uso de los servicios ICF/MR a favor de los HCBS. Esta opción, la más progresista, proporcionaría un camino en pos del aumento de la eficiencia al tiempo que suministraría los fondos necesarios para fortalecer el sistema comunitario y abordar la demanda de servicio no satisfecha.

La 81ª Legislatura de Texas aumentó el financiamiento para los servicios comunitarios y los operados por ICF/MR pero mantuvo el sistema actual de provisión de servicios. Como resultado, las brechas en el sistema de servicio de Texas previamente identificadas en 2008 siguen existiendo. Es importante destacar que la 81ª Legislatura, no obstante, realizó mejoras legislativas y financieras significativas que tienen impacto sobre el sistema de servicios para discapacidades del desarrollo en Texas. Estas recomendaciones del presente Informe Bial 2010 han tomado en cuenta este dato.

TCDD reconoce la realidad fiscal actual del estado y por lo tanto recomienda que la 82a Legislatura de Texas elimine el énfasis sobre el uso de los servicios ICF/MR en favor de HCBS para alcanzar una mayor eficiencia de costo. El Concejo recomienda que los líderes de Texas busquen maneras de mejorar los servicios basados en el hogar y la comunidad como objetivo primordial a largo plazo.

Recomendaciones del TCDD para cambios a los sistemas

Fortalecimiento de los servicios comunitarios existentes

1. Inscribir un promedio de 4,604 individuos adicionales por año en las exenciones de HCBS para individuos con discapacidad intelectual o del desarrollo, aumentando la capacidad del año 2006 de 13,999 individuos a aproximadamente 64,085 individuos para el año 2018, para satisfacer la demanda de servicio en Texas.
2. Proveer fondos suficientes que aseguren que la Red de Seguridad de la Comunidad de servicios comunitarios de apoyo tenga capacidad para satisfacer las necesidades de todos los individuos con discapacidades intelectuales o del desarrollo en la comunidad. Esto incluye:
 - 2.1. Generar capacidad y financiar la red de apoyo a la salud mental y a la drogadicción para disuadir la colocación innecesaria en hospitales, sistemas del fuero criminal y centros para convalecientes.
 - 2.2. Generar capacidad y financiar la infraestructura comunitaria para dar apoyo a individuos con necesidades conductuales y/o médicas significativas a fin de reducir la dependencia sobre entornos institucionales para servicios y apoyos especializados.
3. Asegurar que los individuos puedan recibir cantidades adecuadas de servicios necesarios, basados en sus necesidades funcionales.
 - 3.1. Enmendar los requisitos de elegibilidad y disposición de servicios de los programas de exención de Medicaid para atender individuos con discapacidades cognitivas, emocionales-conductuales o psicosociales, concurrentes o no con discapacidades físicas.
 - 3.2. Actualizar la evaluación de las necesidades mediante el reemplazo de la herramienta ICAP (Inventario para la Planificación de Servicios y Programación Individual) por protocolos más actuales como el SIS (Escala de Intensidad de Apoyos).
4. Utilizar servicios basados en el hogar como herramienta primaria atender la demanda de servicio, incluida la modificación de la exención de “apoyos” HCBS del Programa de Texas para Vivir en el Hogar (TxHmL) para dar cabida a una gamma más amplia de servicios y a un nivel más sólido de los mismos.
5. Mejorar los esfuerzos para la provisión de alternativas comunitarias de ayuda suplementaria de cuidados.
6. Ejecutar cambios necesarios en el programa que permitan un mayor control de los participantes sobre el presupuesto de sus servicios individuales. Desarrollar opciones para servicios dirigidos por los participantes (CDS, Servicios Dirigidos por el Consumidor; SRO, Opción de la Responsabilidad Compartida) en programas de Medicaid y ajenos a Medicaid (incluyendo exenciones) que brinden servicios y apoyos a largo plazo, entre ellos programas de pago por servicio y de planes de salud

administrados (STAR+PLUS). Ampliar las opciones dirigidas por los participantes para servicios adicionales por fuera de los servicios de asistencia personal y la ayuda suplementaria de cuidados.

7. Desarrollar servicios y apoyos especializados que permitan que los individuos con discapacidades del desarrollo envejecen en su lugar de residencia luego del fallecimiento del familiar a cargo.
8. Abordar las insuficiencias en el reembolso a los proveedores, las cuales tienen impacto sobre la disponibilidad y la calidad de los servicios de apoyo comunitario. Específicamente:
 - 8.1. Aumentar tarifas e implementar mejoras de tarifas para los proveedores de servicios comunitarios para asegurar que estos puedan contratar, capacitar y retener al personal de cuidados directos de calidad y competir con otros empleadores en el lugar de trabajo.
 - 8.2. Crear una estructura jerárquica de tarifas de reembolso que reconozca casos mixtos, complejidad del cuidado, apoyos familiares y necesidades individuales.
 - 8.3. Ajustar los mecanismos de reembolso para brindar incentivos a los proveedores para que mejoren los apoyos comunitarios e implementen enfoques innovadores en la provisión del servicio para mejorar la calidad y la rentabilidad.
 - 8.4. Utilizar los datos de costos existentes como base para aumentos en las tarifas de pago a las agencias comunitarias para que den alcance a los cambios subyacentes en los costos de hacer negocios en Texas.
 - 8.5. Implementar mejoras de bajo costo o sin costo en el lugar de trabajo para aumentar la retención de los trabajadores de cuidados directos.
 - 8.6. Iniciar un estudio integral de los salarios y beneficios comunitarios en 2011 y fijar su finalización en 2012.
9. Explorar estrategias de mejoramiento de la calidad tales como el uso de auto-defensores que brinden apoyo de pares a los consumidores para aumentar la seguridad, prevenir el abuso y la negligencia y mejorar la conciencia sobre las opciones de vida en comunidad.
10. Mejorar las opciones de servicios y de vida en comunidad para los jóvenes con discapacidad en transición desde entornos educativos hacia actividades post-educativas.

Atención a las personas en el entorno de mayor integración

11. Reducir el número de personas atendidas en SSLC (centros residenciales con apoyo estatal). Durante el período 2010-2018, la población de los SSLC deberá reducirse a no más de 1,465 individuos en Texas para alcanzar la proyección de los promedios nacionales.
12. Cesar las admisiones de niños en los SSLC. Continuar y enriquecer los esfuerzos en consideración de todos los niños menores de 22 años que se encuentren en centros

residenciales con apoyo estatal y buscar su inserción en la comunidad por medio de mecanismos tales como servicios de apoyo en el hogar para niños que vivan con sus familias y del programa “El Dinero Va con la Persona” para brindar oportunidades a los niños para que pasen de entornos institucionales a alternativas encuadradas en el HCBS.

13. Desarrollar aún más las iniciativas “El Dinero Va con la Persona” en consideración de una fuerte transición de personas alojadas en ICF/MR que prefieren recibir servicios en entornos de mayor integración.
14. Modificar el CLOIP (Proceso de Información sobre Opciones de Vivir en la Comunidad) para asegurar que las personas que se encuentren en centros residenciales con apoyo estatal y que expresen su interés en planes para la vida en comunidad reciban educación adecuada sobre las opciones comunitarias y puedan tener acceso a las mismas. Específicamente:
 - 14.1. Mejorar la documentación requerida sobre los debates con los residentes (ejecutados por disposición superior) con respecto a sus opciones de apoyos y servicios comunitarios e incluir toda documentación referida a los apoyos y servicios necesarios para una transición exitosa hacia un entorno comunitario, a los esfuerzos tendientes a asegurar tales servicios y la documentación de las razones para no seguir suministrando planes para la vida en comunidad cuando se los solicite.
 - 14.2. Revisar los procedimientos para solicitar a las autoridades locales que brinden opciones a los residentes de ICF/MR comunitarios y que reembolsen por completo los costos de la autoridad local para tales actividades.
 - 14.3. Desarrollar “servicios de asistencia a la transición” para los participantes de todas las exenciones del HCBS, incluido el programa de extensiones de HCS (Servicios basados en el Hogar y la Comunidad).
15. Mejorar y promover oportunidades para que los proveedores de ICF/MR hagan una transición hacia el apoyo de individuos en el entorno de mayor integración.

Proyección a futuro de las necesidades a largo plazo de servicios de cuidados

16. Generar experiencia entre los proveedores de servicios para que brinden asistencia a los individuos con discapacidades del desarrollo que estén transitando a su vejez y a sus cuidadores familiares en la planificación activa de sus necesidades de servicios de cuidados a largo plazo.
17. Dar instrucciones al HHSC y a sus departamentos (DADS; DARS; DFPS, Departamento de Servicios para la Familia y de Protección; DSHS) para que desarrollen la infraestructura necesaria para recolectar y compartir información común sobre individuos que reciban servicios en diversos sistemas de acceso y admisión a nivel estatal y local.

18. Cada dos años, revisar y utilizar datos sobre los tipos de servicios seleccionados por los individuos con discapacidades cuando se les ofrece apoyos de exención de Medicaid para financiar con mayor eficiencia los futuros apoyos a largo plazo basados en las necesidades del consumidor.
19. Continuar y formalizar el rediseño de servicios y apoyos a personas con discapacidad intelectual o del desarrollo, con el respaldo de las ramas ejecutiva y legislativa, para reducir el sesgo institucional en los servicios y apoyos a largo plazo hacia el año 2018 y redirigir fondos hacia los servicios comunitarios.
20. Llevar a cabo el rediseño a través de un proceso colaborativo que involucre a las personas con discapacidades de tipo intelectual y del desarrollo y a otros interesados correspondientes como constituyentes primarios del sistema.

Introducción

Cada dos años, el *Informe Bienal sobre Discapacidades en Texas* ofrece una breve descripción de las fortalezas y debilidades del sistema de provisión de servicios para personas con discapacidades e identifica oportunidades de mejora e innovación sobre el modo en que el Estado brinda apoyos a los individuos y a sus familias. En el año 2008, el TCDD recolectó información y presentó un análisis detallado de las brechas en el sistema actual y las oportunidades para la eficacia económica que también satisfacen las demandas del consumidor y los objetivos de su vida. El informe de 2010 se centra en el debate sobre la *Asignación de recursos para servicios y apoyos a largo plazo* que se inició en el año 2008 y ofrece recomendaciones basadas en el progreso del último bienio, los desafíos presentes y las necesidades declaradas de las personas en espera de servicios. Las recomendaciones también se basan en los datos de una encuesta de alcance estatal que proporciona *perfiles representativos de las necesidades y situaciones de las personas con discapacidades y sus familias, en espera de servicios en Texas*.

Los servicios y soportes a largo plazo son una prioridad para Texas cuando se tiene en consideración que:

- Los individuos con discapacidades y sus familias informan sistemáticamente que el acceso a servicios y apoyos en sus hogares y comunidades es su mayor desafío;
- La Legislatura de Texas afronta un déficit estimado de 20 a 25 millones de dólares y los líderes del estado están buscando estrategias para reducir los costos sin dejar de satisfacer las necesidades esenciales;
- Los legisladores y otros líderes del estado perciben cada vez más que se necesita reequilibrar el sistema de servicios y apoyos a largo plazo para satisfacer las demandas de servicio de manera oportuna y eficiente.

En muchos aspectos, Texas está mejor en la actualidad de lo que estaba en 2008: se han ofrecido servicios de exención basados en el hogar y la comunidad a un mayor número de individuos con discapacidades y sus familias; la población en los SSLC sigue reduciéndose y la seguridad y protección de los residentes de los SSLC ha mejorado marcadamente. La legislación aprobada durante la última sesión también mejoró el proceso de información a los residentes de los SSLC sobre las alternativas comunitarias y facilitó a los residentes su salida de grandes entornos colectivos por medio de estrategias como “El Dinero Va con la Persona”. Pero a pesar de estos logros, Texas sigue afrontando desafíos significativos con un número de niños admitidos en los SSLC que sigue aumentando y una lista de interesados en servicios de exención que ha excedido el crecimiento proyectado, a pesar de los fondos adicionales que se asignaron en la última sesión.

Las estrategias para reequilibrar el sistema de servicios y apoyos a largo plazo debe incluir acciones que aborden sus múltiples segmentos simultáneamente. Sin una base sólida en un sistema de soportes que se apoye en el hogar y la comunidad, Texas no puede esperar cumplir su objetivo de servicio a individuos en el entorno de mayor integración. Dado que los componentes del sistema son dinámicos y susceptibles a regulaciones federales y a aspectos de la realidad fiscal del estado en cambio constante, los líderes deben establecer un plan formal que delimite una visión del sistema de Texas que sobreviva bien a su ejercicio en el cargo. La siguiente revisión y recomendaciones marcan los componentes clave del sistema de apoyos a largo plazo y las modificaciones que tendrán el impacto más grande sobre las vidas de las personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo y sus familias.

Metodología del informe

Para desarrollar las recomendaciones contenidas en el presente informe, TCDD revisó y sintetizó información proveniente de una variedad de recursos, entre ellos informes de investigación, proyecciones y datos demográficos y modelos de mejores prácticas tomados de otros estados. Los datos específicos del estado de Texas fueron obtenidos a través de agencias, entre ellas la HHSC y sus departamentos (DADS; DARS; DSHS; y DFPS) y una revisión de las acciones tomadas por la Legislatura de Texas durante la 81^a Sesión Legislativa (R) (2009). TCDD también obtuvo aportes de miembros del Consejo, colegas y defensores de grupos de trabajo sobre discapacidad en todo Texas.

Para hacer una evaluación completa del estado de los servicios en Texas y formular recomendaciones apropiadas en el año 2008 sobre *La asignación de recursos del estado para brindar servicios y apoyos a largo plazo a los texanos con discapacidades del desarrollo*, TCDD encargó un análisis externo del sistema vigente, lo cual incluyó comparaciones con otros estados de la nación. Este análisis externo provino de dos fuentes primordiales: El Coleman Institute on Cognitive Disabilities (Instituto Coleman para Discapacidades Cognitivas) de la Universidad de Colorado y el HSRI.

En 2008, TCDD contrató al HSRI para que examinara aspectos seleccionados del actual sistema de atención de personas con I/DD (discapacidades intelectuales y del desarrollo) en Texas. En respuesta, HSRI completó un análisis de brechas para que sirviera como punto de debate para los líderes políticos estatales y terceros en relación con el estado actual del sistema de Texas, más una serie de pasos de acción que puedan usarse como guía de una reforma sistemática.

El análisis de brechas, los pasos de acción y las estrategias de implementación fueron presentadas en el *Informe Biental sobre Discapacidades en Texas del 2008* y en un informe más detallado titulado "*Closing the Gap in Texas: Improving Services for Persons with Intellectual and Developmental Disabilities*" (Cerrando la brecha en Texas: Mejoramiento de servicios para personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo). Ambos informes pueden hallarse en el sitio Web de TCDD: <http://www.txddc.state.tx.us>.

Con el objeto de crear *perfiles representativos de las necesidades y situaciones de las personas con discapacidades y sus familias, en espera de servicios en Texas*, el TCDD, en conjunto con el Institute for Organizational Excellence (Instituto para la Excelencia Organizacional) de la Universidad de Texas en Austin y el Departamento de Servicios para Adultos Mayores y Personas con Discapacidades de Texas, condujo una encuesta a individuos en las listas de interesados a nivel estatal en servicios de exención basados en la comunidad. En el verano de 2010, se distribuyeron un total de 10,000 encuestas entre individuos en espera de programas de exención del tipo HCS y CLASS (Servicios de Apoyo y Asistencia para Vivir en la Comunidad). Se enviaron copias impresas de las encuestas por correo y también se les puso a disposición en Internet. Respondió un total de 1,922 individuos (19.2%). Aproximadamente 1,537 (15.4%) personas completaron la encuesta impresa y 385 (3.9%) lo hicieron a través de Internet.

A los individuos con discapacidades y a sus familias se les preguntó sobre los servicios que reciben en la actualidad como así también por los servicios más necesarios. Los participantes informaron lo que los motivaba a poner sus nombres en las listas de interesados en servicios y a anticipar sus necesidades de servicios a futuro. Los datos demográficos relativos a la edad del cuidador primario y los recursos financieros también fueron parte de la encuesta. El trabajo completo de la encuesta se presenta en el Anexo B.

Estado de los servicios y apoyos en Texas

Cuotas de disponibilidad en Texas

El término “discapacidades del desarrollo” hace referencia a un grupo de afecciones o discapacidades que surgen antes del nacimiento, en el momento mismo del nacimiento o durante la niñez (es decir, antes de los 22 años de edad) y que provocan limitaciones funcionales sustanciales en tres o más áreas de actividad vital, lo cual se refleja en la necesidad del individuo de contar con apoyos y asistencia individualizada. Los individuos con limitaciones pueden tener diagnósticos diversos como discapacidad intelectual o del desarrollo, parálisis cerebral, epilepsia, autismo, discapacidad severa del aprendizaje, lesiones cerebrales y demás que puedan dar como resultado limitaciones en las capacidades intelectuales o físicas. Las personas con tales tipos de discapacidades pueden requerir asistencia a lo largo de su vida en los campos del cuidado de sí mismas, el empleo, la vivienda y la interacción social. En los Estados Unidos, aproximadamente el 1.8% de la población general padece una discapacidad del desarrollo, lo que equivaldría a 446,081¹ individuos en Texas.

La mayor parte de las personas con discapacidades del desarrollo recibe apoyo clave de su familia o vive de manera independiente, con o sin servicios para discapacidades del desarrollo bajo financiamiento público. Los sistemas públicos de servicios para discapacidades del desarrollo brindan recursos y apoyos a un porcentaje relativamente pequeño (aproximadamente un 20-25%) de todos los individuos con discapacidades del desarrollo. Los sistemas públicos se concentran principalmente en personas con limitaciones funcionales que requieren servicios más allá de los apoyos que sus familiares puedan brindarles o de los que puedan obtener por medio de programas genéricos de servicios humanos.

Tendencias en la demanda de servicio

La demanda de servicios para discapacidades del desarrollo bajo financiamiento público está creciendo en todo el país y ha venido aumentando en una proporción ligeramente superior a la del crecimiento de la población. El aumento de la demanda es producto de diversos factores, entre ellos el desarrollo de servicios y apoyos comunitarios que satisfagan mejor las necesidades de los individuos y las familias, y el aumento de la longevidad de las personas con discapacidades del desarrollo. La edad promedio de fallecimiento para personas con discapacidades intelectuales o del desarrollo pasó de 19 años en la década de 1930 a 66 años en 1983, lo que representa un aumento del 247%.² De modo similar, la expectativa de vida de las personas con discapacidades del desarrollo ha aumentado como resultado de mejores servicios de salud y se aproxima a la expectativa de vida promedio de la población general. Este aumento en la longevidad tiene dos ramificaciones para los sistemas de servicios para discapacidades del desarrollo: a) la “rotación” de individuos que reciben servicios se reduce (y, por consiguiente, hay menor capacidad de absorber nueva demanda) y b) hay una población

¹ Administración sobre Discapacidades del Desarrollo y Oficina del Censo de los Estados Unidos, Buscador de población para el Estado de Texas en <http://www.census.gov/>.

² Janicki, M.P., Dalton, A.J., Henderson, C.M., y Davidson, P.W. (1999). Mortality and morbidity among older adults with intellectual disability: Health services considerations. *Disability and Rehabilitation (Mortalidad y morbilidad entre adultos ancianos con discapacidad intelectual: Consideraciones de los servicios de salud. Discapacidad y rehabilitación)*, 21, 284-294.

creciente de individuos que viven en hogares en donde los cuidadores primarios también están envejeciendo. Casi el 25% de las personas con discapacidades del desarrollo residen en hogares en los cuales el cuidador primario tiene 60 años de edad o más. A medida que los cuidadores envejecen, su capacidad para seguir ayudando a los individuos con discapacidades del desarrollo disminuye.

En las últimas décadas, muchos estados han reexaminado la provisión de servicios a sus ciudadanos con discapacidades del desarrollo. Durante este período, la tendencia general ha apuntado hacia una descentralización de los servicios cuando los individuos pueden recibir HCBS en lugar de “tratamiento” en instituciones estatales. Esta tendencia es el resultado de la investigación, defensa y actuaciones federales tales como la *Ley de Americanos con Discapacidad*, la *Ley para Educación de Individuos con Discapacidades* y la decisión del Tribunal Supremo en el caso *Olmstead v. L.C.* Estas actuaciones son coherentes con la provisión de servicios del modo menos restrictivo posible y la filosofía que postula que los individuos deben recibir apoyo para tomar sus propias decisiones respecto de sus vidas.

Clasificación de Texas a nivel nacional

Texas ha realizado una gran inversión en servicios para personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo. Texas figura en el puesto 49° entre los 50 estados en cuanto a la provisión de servicios de base comunitaria a individuos con discapacidades del desarrollo, solo superando a Mississippi. Alrededor del 13% de los individuos con discapacidades que residen en grandes instituciones estatales a nivel nacional se encuentra en el Estado de Texas.³ Sin embargo, aún cuando el estado ha establecido un sistema de servicios comunitarios, ha mantenido un compromiso duradero con las ICF/MR, incluida la red de centros residenciales con apoyo estatal (anteriormente conocidos como escuelas estatales). El actual sistema de servicios y apoyos a largo plazo de Texas está significativamente retrasado con respecto a los otros estados en varias áreas clave:

- **El gasto de Texas en servicios de Medicaid para las discapacidades del desarrollo es muy pequeño y la provisión de servicios alcanza a una menor cantidad de personas que en otros estados.**
 - ☑ Texas va a la zaga de la nación, y con casi todos los estados en comparación, en el número de personas que reciben servicios para discapacidades del desarrollo de Medicaid.
 - ☑ Texas gasta **\$69.07** por ciudadano en servicios para discapacidades del desarrollo. El promedio nacional de gasto estatal es de **\$144.93** por ciudadano.
 - ☑ Texas proporciona servicios para discapacidades del desarrollo a 122 personas por cada 100,000 habitantes, en comparación con el promedio nacional de 203 personas, o un 40% por debajo del promedio nacional.⁴(Ver Gráfico 1)

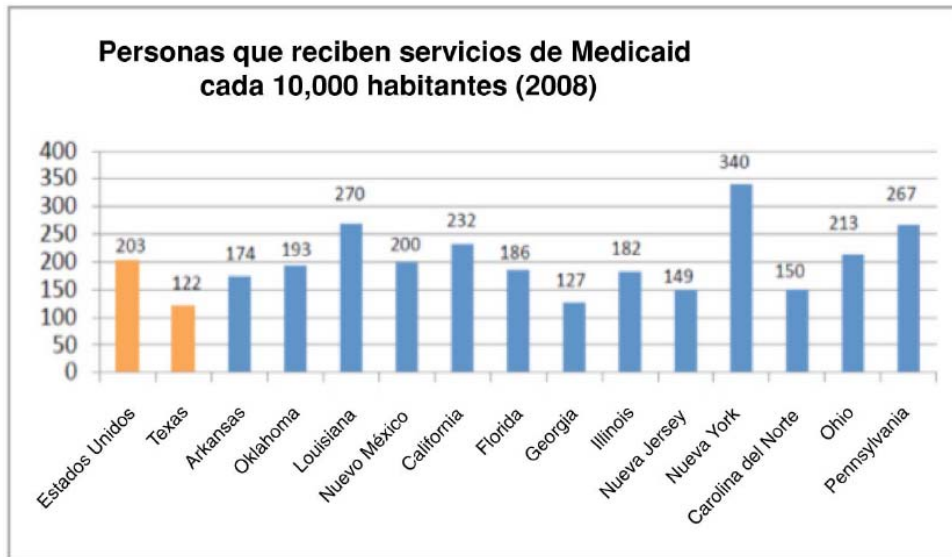
³ United Cerebral Policy (Política Cerebral Unida). 2007. “The Case for Inclusion” (El caso para la inclusión). Washington, D.C.

⁴ R. Prouty, G. Smith, C. Lakin. (2009). Residential Services for Persons with Developmental Disabilities: Status and Trends Through 2008 (Servicios residenciales para personas con discapacidades del desarrollo: Estado y tendencias durante 2008).

- **Texas emplea de forma ineficiente sus recursos fiscales.**

- ☑ El sistema de Texas enfatiza el uso de servicios más onerosos con mayor frecuencia que en otros estados.
- ☑ Texas tiende a gastar una mayor proporción de sus dólares de Medicaid en ICF/MR, en comparación con el promedio nacional.

Grafico 1



R. Prouty, G. Smith, C. Lakin. (2009). Residential Services for Persons with Developmental Disabilities: Status and Trends Through 2008 (Servicios residenciales para personas con discapacidades del desarrollo: Estado y tendencias durante 2008).

- **Texas y otros estados están percibiendo notables cambios en las tendencias de elección de las personas sobre dónde recibir los servicios, cuando se les permite optar.**

- ☑ Un porcentaje más alto de individuos ahora prefiere recibir servicios en las comunidades en las que viven.
- ☑ Las características de los individuos que reciben servicios en entornos ICF/MR son similares a las de quienes reciben servicios de exención de base comunitaria. El análisis de los datos del DADS realizado por el HSRI reveló que aproximadamente el 29% de los individuos con un LON (nivel de necesidad) dominante y el 40% de los individuos con LON amplio están en programas de exención.

A nivel nacional, las personas con discapacidades del desarrollo abogan por sistemas de apoyo que sean decididamente diferentes al sistema de servicio actual del estado de Texas. Como fue articulado en la Alliance for Full Participation Action Agenda (Agenda de acción de la Alliance for Full Participation, año 2005):

“Nosotros [las personas con discapacidades] no pertenecemos a instituciones segregadas, talleres protegidos, escuelas especiales ni a residencias para la tercera edad. Esos lugares deben cerrar para ser reemplazados por casas,

departamentos y condominios en vecindarios comunes y escuelas comunales que tengan las herramientas necesarias para nuestra inclusión. Todos nosotros podemos vivir, trabajar y aprender en el marco de la comunidad.”

Texas afronta difíciles opciones políticas en respuesta de las necesidades de sus ciudadanos con discapacidades intelectuales y del desarrollo. Esta circunstancia es alimentada por una creciente demanda de servicios no satisfecha, cambios en las expectativas entre las personas con discapacidades del desarrollo y sus familias, una disminución en el financiamiento y otros factores.

El asunto más acuciante que afronta el sistema de servicio de Texas es la falta de capacidad comunitaria para satisfacer las demandas actuales y futuras de servicios. Texas está considerablemente a la zaga de la mayoría de los estados en términos de servicios ofrecidos a las personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo. Por ejemplo:

- Nueva York, con una población total de casi 4 millones de habitantes menos que Texas (TX; 23.5M vs. NY: 19.3M) atiende a más del doble de personas, a través de su sistema de servicio para las discapacidades del desarrollo, de las que atiende Texas (NY: aproximadamente 100,000 personas vs. TX: aproximadamente 43,000).
- California, con una población total un 60% mayor que la de Texas (CA: 38.0M vs. TX: 23.5M) brinda servicios a 220,000 niños y adultos con discapacidades del desarrollo, cinco veces más que Texas.

La situación se exagera por el hecho de que Texas, por muchas décadas, ha sido uno de los estados en donde la población ha venido creciendo más velozmente, sin vistas de un final inmediato para este patrón de crecimiento de población. De acuerdo con el Centro de Datos del Estado de Texas (Universidad de Texas en San Antonio), la población de Texas podría alcanzar los 51.7 millones de habitantes para el año 2040. Dado tal crecimiento, será un desafío extraordinario abordar el atraso de necesidades insatisfechas en relación con servicios a largo plazo manteniendo el ritmo con el crecimiento de la demanda dictado por la población.

Desempeño de los puntos de referencia de Texas

En el año 2008, el Concejo de Texas para Discapacidades del Desarrollo contrató los servicios del Instituto de Investigación sobre Servicios Humanos para realizar un análisis externo sobre el sistema de servicio de Texas, evaluando su desempeño en comparación con una serie de puntos de referencia.⁵ Aunque Texas ha tomado medidas en aumento tendientes al mejoramiento de ciertos aspectos de la provisión del servicio, tales esfuerzos no fueron suficientemente significativos para modificar la valoración general del desempeño del sistema, el que se mantienen sin modificaciones desde 2008.

Punto de referencia 1: Las personas con I/DD tienen acceso y reciben servicios y soportes de financiamiento público con una prontitud razonable.

⁵ Para ver el informe completo sobre el análisis de brechas, refiérase al informe “Closing the Gap in Texas” (Cerrando la brecha en Texas) en el sitio Web de TCDD: http://www.txddc.state.tx.us/public_policy/gaprpt/gaprpt.asp.

Evaluación: Las personas con I/DD en Texas no tienen acceso a los servicios con una prontitud razonable.

Texas sub-financia, de manera significativa y crónica, su sistema de servicio, lo que da por resultado una cantidad significativa de personas que no reciben los apoyos que necesitan. Esto se hace evidente en las tasas de utilización del servicio en Texas, muy por debajo del promedio nacional. El financiamiento insuficiente también debilita la capacidad general del sistema de dar apoyo a los individuos más vulnerables dentro de la comunidad, como quienes tienen necesidades médicas o problemas de conducta complejos.

Punto de referencia 2: Los servicios y apoyos se proporcionan en el entorno de mayor integración adecuado a las necesidades del individuo.

Evaluación: Muchas personas con I/DD no reciben servicios en el entorno menos restrictivo adecuado a sus necesidades.

En cualquier caso, Texas confía más en los centros residenciales con apoyo estatal (anteriormente llamados escuelas del estado) y en los ICF/MR privados que la mayoría de los estados. De hecho, la discrepancia en la inversión en instituciones de Texas comparada con la de su inversión en servicios comunitarios es extraordinaria. Texas se ubica en el 18vo puesto nacional en el porcentaje de personas con discapacidades del desarrollo que se alojan en unidades residenciales con 16 o más camas. Se han ejecutado acciones tendientes a reducir esta dependencia; al mismo tiempo se han tomado medidas mucho más fuertes para mantener la inversión en las opciones de ICF/MR. El estado admite niños en sus centros residenciales a un ritmo superior al doble del promedio nacional. En el período fiscal 2008-2009, el estado agregó 1,690 plazas en la estructura de SSLC a un costo aproximado de 1.04 millones de dólares y en el período fiscal 2010-2011 el estado aumentó el número de plazas en los SSLC a 1,160; llevando el número total de plazas financiadas equivalentes a tiempo completo en la red de SSLC a 14,073.

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

Evaluación: El sistema estatal de servicio para personas con discapacidades del desarrollo no está operado de un modo que promueva la eficiencia y la economía.

El gasto promedio por habitante de Texas para servicios I/DD está bien por debajo del promedio nacional. Texas sigue dedicando una porción mayor de sus dólares de Medicaid de lo que se acostumbra en el resto de la nación a grandes servicios de cuidados colectivos. Más aún, actualmente no existen acciones de reformulación de pagos en curso que aseguren que tales servicios sean adecuados.

Dado el actual ambiente fiscal y la aplicación de tales fondos, el sistema estatal está en mala posición como para responder ante las necesidades actuales y futuras de sus ciudadanos con discapacidades intelectuales y del desarrollo.

Opciones de políticas

Con base en el análisis externo y las comparaciones con otros estados, los líderes de Texas tienen cuatro opciones claves de políticas para considerar:

- 1) **No hacer nada.** Mantener vigente la disposición actual de patrones de inversión y servicios probablemente dé como resultado más de lo mismo, es decir, uso ineficaz de los recursos, un sistema de servicio comunitario que no logrará satisfacer las necesidades locales de servicio con facilidad y una demanda de recursos creciente y no satisfecha.
- 2) **Aumentar significativamente los fondos pero manteniendo el sistema actual de organización y provisión de servicios.** Este enfoque podría brindar ayuda marginal aunque tendería a perpetuar las ineficacias actuales, aún cuando la mayor parte de los fondos nuevos estuviesen dirigidos a los sistemas comunitarios. En general, recibiría servicio menos gente de la que podría si otro fuese el caso.
- 3) **Mantener los fondos relativamente al mismo nivel, pero eliminando el énfasis sobre el uso de los servicios ICF/MR a favor de las opciones de financiamiento de los HCBS.** La transición en sí misma requerirá financiamiento, pero posteriormente el estado puede reducir su “costo por participante” debido a la dependencia sobre opciones de menor costo. Bajo este enfoque, puede haber un impacto marginal sobre la demanda de servicio no satisfecha. Los líderes del estado, no obstante, deben tener en cuenta el hecho de que el actual esfuerzo fiscal está muy por debajo del promedio nacional.
- 4) **Aumentar significativamente los fondos y eliminar el énfasis sobre el uso de los servicios ICF/MR a favor de las opciones de financiamiento de HCBS.** Esta es la opción más progresista. Proporcionaría un camino en favor del aumento de la eficiencia en el sistema al tiempo que suministraría los fondos necesarios para fortalecer el sistema comunitario y abordar sistemáticamente la demanda de servicio no satisfecha. Más aún, pondría al estado sobre suelo más firme en cuanto al desarrollo de un sistema que pueda abordar mejor las necesidades crecientes, reduciendo al mismo tiempo la lista de interesados para servicios.

La 81^a Legislatura de Texas aumentó el financiamiento para los servicios comunitarios y los centros residenciales con apoyo estatal pero mantuvo el sistema actual de provisión de servicios. Como resultado, las brechas en el sistema de servicio de Texas previamente identificadas en 2008 siguen existiendo. Es importante destacar que la 81^a Legislatura realizó mejoras significativas sobre los sistemas de servicios para discapacidades del desarrollo en Texas y las recomendaciones del Informe Bienal de 2010 tienen en cuenta tales acciones.

El Concejo de Texas para Discapacidades del Desarrollo reconoce la realidad fiscal de financiamiento disminuido y por lo tanto recomienda que la 82^a Legislatura de Texas elimine el énfasis sobre el uso de los servicios ICF/MR en favor de las opciones de exención de HCBS para alcanzar una mayor eficiencia de costo (opción N.º 3). El Concejo recomienda, además, que los líderes de Texas busquen maneras de aumentar significativamente el financiamiento para HCBS (opción N.º 4) como objetivo primordial a largo plazo.

Avance del Estado de Texas en el bienio legislativo

El sistema estatal de servicios y soportes a largo plazo estuvo al frente del debate durante la 81ª Sesión Legislativa de Texas (2009)(R). Se aprobó legislación que abordaba la creciente lista de interesados en servicios de base comunitaria y funciones del sistema tales como opciones de residencia en la comunidad y gestión de casos. Se hizo mucho énfasis sobre la protección y la seguridad de las personas en SSLC a raíz de una investigación federal llevada adelante por el Departamento de Justicia y de múltiples incidentes de abuso y negligencia en centros específicos. A continuación se presenta un resumen de las actuaciones legislativas en estas áreas.

Protección de las personas en centros residenciales con apoyo estatal

Un informe del DOJ (Departamento Federal de Justicia) determinó que en 13 centros residenciales con apoyo estatal de Texas no se protegía del daño a sus residentes. El 4 de junio de 2009, el Gobernador Rick Perry firmó una resolución en apoyo de un plan quinquenal de 112 millones de dólares para abordar las denuncias de abuso y negligencia en los 13 centros estatales, bajo acuerdo de resolver los problemas identificados por el DOJ en sus cuatro años de investigación sobre las instituciones residenciales. En virtud de este convenio, Texas debe mejorar las condiciones de vida y los cuidados médicos e investigar con mayor celeridad las denuncias de abusos. El estado debe, además, asegurar que los residentes reciban cuidados individualizados y debe asistirlos en su traspaso a entornos de residencia de mayor integración siempre que sea adecuado. Esto incluye la educación a residentes y sus familias/tutores sobre las colocaciones disponibles en la comunidad de modo que puedan realizar elecciones bien fundadas. Tanto el Senado como la Cámara de Representantes de Texas han aprobado por unanimidad la actual Resolución 77 del Senado, iniciativa de la Senadora Jane Nelson en el año 2009, (S.C.R. 77; 81ª Legislatura, [R]) en apoyo de este convenio.

También en 2009, la Legislatura de Texas aprobó un número de actuaciones tendientes a mejorar el cuidado en los SSLC, incluida la contratación de cientos de nuevos empleados en todo el estado, más capacitación al personal y creación de líneas directas de denuncias. En la actualidad se requiere que el personal participe en pruebas aleatorias sobre consumo de drogas y toma de huellas digitales. El Proyecto de Ley 643 del Senado (81ª Legislatura, [R]), iniciativa de la Senadora Nelson estaba relacionado con la mayor protección a los residentes de los SSLC e incluía medidas tales como la instalación de cámaras de seguridad y el aumento de verificaciones de antecedentes. Este proyecto de ley también creó una Oficina de Ombudsman independiente para los residentes y sus familias.

Se completaron revisiones preliminares, llevadas a cabo por equipos independientes de observación seleccionados conjuntamente por el DOJ y el Estado, en cada centro residencial con apoyo estatal, entre enero y mayo de 2010. Basándose en las evaluaciones, cada una de las instituciones está trabajando para mejorar los servicios y la atención, por ejemplo minimizando el uso de sujeciones, lo que incluye la reducción o eliminación del uso de sujeciones mecánicas. Sin embargo, las evaluaciones también identificaron problemas tales como un número inadecuado de psiquiatras en el personal, mejoras necesarias en la transición de los individuos hacia entornos comunitarios, el cuidado dental y otros asuntos.

A pesar de estos informes y de otros problemas, los partidarios de los centros residenciales con apoyo estatal abogaron vigorosamente por mantener abiertas las 13 instituciones y lograron el apoyo de los legisladores durante la 81ª sesión legislativa. Se presentaron varias propuestas legislativas que exigían la consolidación de los centros residenciales con apoyo estatal con la intención de alinear a Texas en las tasas más bajas de institucionalización de los otros estados que suministran más servicios para ciudadanos en entornos comunitarios, lo que incluye programas para individuos con necesidades de apoyo más intensivas.

Expansión del servicio de exención basado en el hogar y la comunidad

La disposición especial contenida en la Sección 48, Asignaciones de Contingencia, de la Ley General de Asignaciones (Proyecto de Ley 1 del Senado, 81ª Legislatura [R]) asignó fondos para programas basados en el hogar y la comunidad y extensiones 1915(c) en un esfuerzo para reducir el tiempo de espera de servicios, expandir el alcance de los servicios comunitarios relacionados con la exención y brindar directivas específicas relativas a la reformulación del sistema de cuidado para personas con discapacidades. Aproximadamente 464.5 millones de dólares fueron asignados en fondos federales y estatales para reducir las listas de interesados para programas basados en el hogar y la comunidad y expandir el número de individuos de la comunidad que reciben servicios de exención a 7,832 para agosto de 2011. En la Sección 48 se requería que el DADS aumentara el número de cupos durante los años fiscales 2010-2011 para 1) individuos que dejen los ICF/MR de media y gran escala para personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo; 2) niños que crecen fuera de los servicios de crianza temporal; 3) niños en riesgo de ser institucionalizados y 4) individuos en riesgo inminente de institucionalización. Lamentablemente, la cantidad total de nuevos servicios de exención ofrecidos en este bienio fue significativamente menor que los 7,832 servicios originales debido a un crecimiento del costo general para cada exención. En 2008, TCDD recomendó que los servicios de exención fuesen ofrecidos a no menos de 4,604 individuos por año (9,208 en el bienio) para alcanzar los promedios nacionales de provisión de servicio para el año 2018.

En la Sección 48 se daban instrucciones adicionales al DADS para que redujera el número general de residentes en los SSLC por medio de una administración de la población y no su cierre y para que transfiriera a los residentes hacia programas comunitarios por medio de un proceso de información de opciones de residencia en la comunidad. En 2009, aproximadamente 252 personas pasaron a un ambiente alternativo de residencia mientras que fueron admitidos 177 nuevos residentes en los SSLC.⁶ Además, DADS informó que en el año fiscal 2010, 330 residentes de SSLC pasaron a programas comunitarios y 170 individuos fueron admitidos en las instalaciones.

En la Sección 48 también se requería al HHSC que estudiara y recomendara opciones para la creación de un programa piloto de cuidados para texanos con discapacidades intelectuales y del desarrollo. Las opciones propuestas incluyen modelos capitados y no capitados y suponen que el objetivo es crear cupos adicionales de exención mediante la provisión de servicios más redituables, que los ahorros a largo plazo son posibles pero en el corto plazo son improbables y todas las opciones requerirán cierto costo inicial, y que se requerirá un rediseño significativo del

⁶ Actualización de centros residenciales con apoyo estatal, Departamento de Servicios para Adultos Mayores y Personas con Discapacidades de Texas, junio de 2010.

sistema de servicio. No se crearán fondos especiales destinados a servicios de HCBS. Cada opción crea incentivos para una administración mas rentable de los servicios de I/DD, de modo que los servicios puedan ser dirigidos a la atención de clientes adicionales.⁷ Se espera un informe completo sobre las recomendaciones para el 1° de diciembre de 2010.

Transferencia de la gestión de casos desde los proveedores hacia la autoridad local

Bajo las directivas de la disposición especial contenida en la Sección 48, el DADS transfirió los servicios de gestión de casos en virtud de la exención a servicios HCS, quitándolos del área de los proveedores de servicio y traspasándolos a las autoridades locales, el 1° de junio de 2010. Además de la transferencia de responsabilidad de la gestión de casos, el cambio en las reglas desarrolló actividades de coordinación de servicios para las autoridades locales en virtud de la estrategia de gestión de casos fijada por el estado. Esta transición, entre otros esfuerzos, se constituyó en un aliado para los consumidores y sus familias y aumentó su capacidad de elegir o rechazar servicios y apoyos específicos según su voluntad, de solicitar servicios y proveedores alternativos y de apelar decisiones sobre los servicios y apoyos que reciben. Con el tiempo, mejorará la supervisión y la responsabilidad local, permitiendo al mismo tiempo que los coordinadores de servicio mantengan la integridad de su rol de defensores en nombre de cada receptor del servicio.

En virtud del nuevo proceso, hay tres tareas de planificación requeridas para cada individuo en el programa HCS. La primera es el desarrollo de una PDP (Planificación Dirigida hacia las Personas) que explore los objetivos y deseos del individuo y los apoyos necesarios para alcanzar los resultados deseados por el individuo o su LAR (representante legalmente autorizado) y para asegurar la salud y la seguridad del individuo. Luego se desarrollará un IPC (Plan Individual de Cuidados) que especifique los servicios de HSC a proveer, como así también los servicios de no-exención a los que se pueda acceder. Por último, el proveedor del programa desarrollará un IP (Plan de Implementación) con aportes del individuo o del LAR, el que deberá ser aprobado por el DADS. El plan detalla estrategias que el proveedor utilizará para suministrar los servicios y capacitación de HCS que el individuo pueda necesitar, de acuerdo a lo indicado por el PDP y el IPC.

Déficits en el presupuesto estatal

Tal vez el mayor desafío que afronta la 82^a Legislatura de Texas es un déficit en el presupuesto, estimado en casi unos 25 mil millones de dólares para los próximos dos años fiscales (2012-2013), aproximadamente el 25% del gasto estatal actual (no federal). Este déficit es principalmente resultado de una débil economía nacional, un ingreso estatal en declive, del crecimiento poblacional y de gastos estatales recurrentes generados por utilización de los fondos federales de estímulo. Se espera que esto tenga efectos devastadores sobre los programas estatales, entre ellos los servicios y apoyos a personas con discapacidad. El déficit presupuestario podría implicar reducciones drásticas en los servicios actuales, como así también aumentos en las listas de espera, recortes en los aranceles a los proveedores y dificultades para recibir servicios médicos.

⁷ Actualización del estudio piloto sobre cuidado gestionado. Presentación de la Comisión de Salud y Servicios Humanos de Texas ante el Comité de Finanzas del Senado; 18 de agosto de 2010.

Texas está luchando con el manejo de la crisis presupuestaria mientras satisface las necesidades esenciales. A causa del déficit financiero, a todas las agencias estatales se les dio instrucciones para que reduzcan sus fondos estatales en un 5% para el presente año y que incluyan un recorte adicional del 10% en los fondos estatales para sus próximas propuestas de presupuesto en los próximos dos años. La mayoría de las solicitudes preliminares de presupuesto reducirán severamente los servicios. Por ejemplo, la solicitud preliminar de presupuesto del DADS reduciría el número de personas atendidas por medio de extensiones de base comunitaria de Medicaid en los años fiscales 2012-2013 a 13,368 individuos. Otros programas de DADS potencialmente afectados incluyen centros residenciales con apoyo estatal, centros para convalecientes e instalaciones de cuidado intermedio para personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo (ICF/MR). La solicitud de Conceptos Excepcionales del DADS, de ser financiada, mantendría los servicios existentes para los texanos que reciben servicios de exención y otros servicios comunitarios. Además, los líderes estatales anunciaron a mitad de noviembre que se les pedirá a las agencias que hagan reducciones adicionales a sus presupuestos, entre un 2 a 3%, para el año fiscal 2011.

Algunos programas quedan exentos de estas reducciones, tal es el caso de los fondos para el mantenimiento de la elegibilidad en los programas de fondos especiales de Medicaid, el CHIP (Programa de Seguro Médico para Niños) y los servicios de crianza temporal. Sin embargo, esto puede poner a otros programas en riesgo de recortes presupuestarios aún mayores. Varios ítems que estuvieron exentos en el pasado quedaron fuera de la lista protegida en esta ocasión, entre ellos prisiones, subsidios para adopción y un esfuerzo para el diagnóstico de discapacidades físicas y mentales en niños de corta edad.

Hacia el futuro

Varios legisladores han reconocido que las medidas tomadas en la última sesión legislativa apuntaron más al abordaje inmediato de los problemas con los temas de salud y seguridad que a dar pasos proactivos para el desarrollo de un plan integral de reforma y reequilibrio del sistema de servicios y soporte a largo plazo para individuos con discapacidad en Texas. Lamentablemente, centrar la discusión sobre si los centros residenciales con apoyo estatal deberían cerrar o no en vez de debatir lo que se necesita para mejorar la capacidad actual del sistema de servicio basado en la comunidad y de abordar el gasto excesivo en grandes entornos colectivos no hará que Texas avance. En el ambiente de déficit presupuestario y de crecimiento de la demanda de servicio de 2011, TCDD espera que los líderes de Texas se involucren nuevamente en un debate coherente y bien fundado sobre lo que se necesita para hacer que el sistema de cuidado a largo plazo de Texas avance.

Fortalecimiento de los servicios comunitarios

Los servicios basados en el hogar y la comunidad son la base del sistema de servicio y soporte a largo plazo y una asistencia vital para las personas con discapacidad. Hay miles de individuos y miembros de familias en Texas que buscan servicios y apoyos en la comunidad de acuerdo con lo indicado por las listas de interesados en programas de exención del estado, que exceden las proyecciones y ahora consisten en 103,145⁸ individuos que desean permanecer en sus propios hogares o vivir con sus familias y amigos. Existe además un número significativo de individuos que se encuentran en centros residenciales con apoyo estatal quienes desean hacer una transición hacia un entorno comunitario. Sin embargo, muchas de esas transiciones están retrasadas a causa de la disponibilidad limitada de programas comunitarios adecuados para individuos con necesidades de mayor complejidad, en particular aquellos que puedan necesitar soportes positivos de intervención conductual.

Texas afronta un desafío estratégico de importancia: mantener el ritmo con la demanda creciente por servicios I/DD al mismo tiempo que incorpora nueva capacidad. La infraestructura del sistema comunitario en su forma presente puede no dar apoyo a una rápida expansión y reconfiguración del sistema. Si el Estado de Texas está interesado en el sistema de apoyos a largo plazo, es fundamental que cuente con una base más sólida para sus apoyos comunitarios. Las áreas clave que requieren atención inmediata incluyen la contratación y capacitación de mano de obra, aranceles de reembolso de servicios y un sistema que asegure que los individuos con necesidades complejas sean atendidos adecuadamente.

De forma ideal, una vez que un individuo se inscribe para servicios y se lo considera elegible, empezará a recibir estos servicios con una celeridad razonable, lo que constituye un punto de referencia clave sobre el desempeño estatal. Las normas generales indican que los individuos con necesidades de emergencia o críticas deberían recibir servicios al cabo de 90 días o antes. De modo similar, aquellos con necesidades críticas a corto plazo deberían recibir servicios al cabo de 6 a 9 meses.⁹ Cuando estas necesidades no pueden ser satisfechas, Texas mantiene listas de interesados para personas que no han sido atendidas y que buscan servicios, o que han recibido una atención insuficiente y buscan servicios adicionales o un cambio de servicios.

Texas va significativamente a la zaga del promedio nacional de número de individuos atendidos per cápita y de dólares gastados por persona.

Ya existe un déficit substancial en el sistema actual de Texas en cuanto a satisfacer la demanda expresada de servicios para I/DD. En agosto de 2010 había 103,145 personas en las listas de interesados, incluidas 45,756 personas en la lista de interesados en HCS.¹⁰ (Ver Tabla 1) Más aún, los individuos incluidos en la lista de interesados deben esperar años para recibir servicios. Algunas personas en la lista de interesados en HCS deben esperar entre 8 y 9 años. (Ver Tabla 2)

⁸ R. Prouty, G. Smith, C. Lakin. (2009). Residential Services for Persons with Developmental Disabilities: Status and Trends Through 2008 (Servicios residenciales para personas con discapacidades del desarrollo: Estado y tendencias durante 2008).

⁹ Ley Federal de Medicaid, Título 42 C.F.R. § 435.930(a).

¹⁰ Departamento de Servicios para Adultos Mayores y Personas con Discapacidades de Texas, Resumen de lista de interesados y números de casos, septiembre de 2010.

Tabla 1: Individuos en listas de interesados en servicios de exención basados en la comunidad (2010)

Programa	N.º en la lista de interesados
CBA (Alternativas Basadas en la Comunidad)	35,220
ICM (Administración de cuidados integrados); exención 1915(c)	*2846
CLASS (Servicios de Apoyo y Asistencia para Vivir en la Comunidad)	32,650
DBMD (Discapacidad de Sordo Ciego/Múltiple)	316
MDCP (Programa para Niños Médicamente Dependientes)	18,404
HCS (Servicios basados en el hogar y la comunidad)	45,756
STAR+PLUS; exención 1915(c)	*5,288
Total	**140,480
Números al mes de septiembre de 2010	
<p>* Los individuos que no son elegibles para el SSI (Ingreso de Seguridad Suplementario) y desean servicios de exención del tipo CBA 1915(c) son ubicados en una lista de interesados. Esta lista de interesados es administrada por el DADS y los números anteriormente citados reflejan a aquellos individuos no elegibles para el SSI y ubicados en la lista de interesados cuya elegibilidad aún no ha sido determinada.</p> <p>** El recuento está duplicado. El recuento no duplicado es de 108,433 individuos. <u>El recuento no duplicado sin STAR+PLUS es de 103,145 individuos.</u></p> <p><i>Fuente: Departamento de Servicios para Adultos Mayores y Personas con Discapacidades de Texas, Resumen de lista de interesados y números de casos, 21 de septiembre de 2010</i></p>	

Tabla 2: Porcentaje de individuos en espera de una exención específica por tiempo transcurrido en espera

Tiempo en la lista de interesados	CBA	ICM	CLASS	DBMD*	MDCP	HCS
0 a 1 año	48.3 %	99.9 %	22.0 %	80.0 %	30.7 %	20.7 %
1 a 2 años	43.6 %	0.1 %	19.7 %	14.9 %	25.5 %	18.6 %
2 a 3 años	8.1 %	0 %	17.7 %	3.8 %	22.5 %	14.8 %
3 a 4 años	0 %	0 %	15.1 %	1.3%	18.6 %	12.2 %
4 a 5 años	0 %	0 %	9.6 %	0 %	2.7 %	9.6 %
5 a 6 años	0 %	0 %	7.7 %	0 %	0 %	7.6 %
6 a 7 años	0 %	0 %	7.5 %	0 %	0 %	7.5 %
7 a 8 años	0 %	0 %	0 %	0 %	0 %	6.9 %
8 a 9 años	0 %	0 %	0 %	0 %	0 %	2.1 %
Más de 9 años	0 %	0 %	0 %	0 %	0 %	0 %

*Algunas personas en la lista de interesados han llegado al tope de la lista en múltiples ocasiones y han rechazado servicios, aun así eligen permanecer en la lista. Además, la lista incluye a individuos menores de 18 años aún no elegibles para recibir servicios.

**Fuente: Departamento de Servicios para Adultos Mayores y Personas con Discapacidades de Texas (21 de septiembre de 2010). Resumen de lista de interesados y números de casos de exención del DADS

Es de interés particular reconocer que las listas de interesados de Texas están creciendo con mayor velocidad que lo proyectado. Por ejemplo, en el año 2008, el DADS informó que había 79,925 individuos en espera de servicios de exención (no duplicados, sin STAR+PLUS). A partir de esos datos, HSRI proyectó que las listas de interesados de Texas podrían crecer a un total de 99,016 individuos para 2018. Ya en 2010, Texas ha excedido esa proyección e informa 103,145 individuos y familias en espera de servicios basados en hogar y la comunidad.

Se da un patrón similar en la lista de interesados en HCS; en 2008 había aproximadamente 37,187 individuos en la lista de interesados en servicios de HCS. HSRI proyectó que la lista crecería hasta alcanzar los 40,000 individuos para 2010. En 2010 hay un total de 45,576 individuos en espera de servicios; muy por sobre los niveles proyectados.¹¹

Demanda de servicios a futuro

De no hacerse nada para intervenir, se espera que el número de personas en búsqueda de servicios y apoyos a largo plazo crezca mucho más debido al crecimiento proyectado de la población del estado. La población de Texas crece con más velocidad que la población nacional. Entre 1990 y 2007, la población de Texas creció un 41%, de 17.0 a 23.9 millones de habitantes, mientras que la población de los Estados Unidos solo creció un 21%. De acuerdo con el Centro de Datos del Estado de Texas (Universidad de Texas en San Antonio), la población de Texas podría alcanzar los 51.7 millones de habitantes para el año 2040. Dado tal crecimiento, será un desafío extraordinario abordar el atraso de necesidades no satisfechas en relación con servicios a largo plazo manteniendo el ritmo con el crecimiento de la demanda dictado por la población. Para complicar el panorama, HSRI descubre que en la mayoría de los estados las listas de interesados crecen a una velocidad superior al del crecimiento de la población.

Texas recientemente ha buscado dar cabida a la demanda no satisfecha de servicios mediante la asignación de fondos adicionales para servicios de exención (Legislaturas 79^a, 80^a y 81^a de Texas). Estos esfuerzos han ayudado a miles de personas más; sin embargo, tales asignaciones son insuficientes para seguir el ritmo de la demanda general. En la actualidad, Texas no cuenta con un plan integral de largo alcance para cerrar la brecha entre la capacidad del sistema y la demanda de servicio. No se han establecido metas para asegurar una reducción anual de esta brecha. En ausencia de tales estrategias, se espera que la brecha actual se agudice.

A muchos individuos y familias les cuesta anticipar hasta qué punto sus necesidades de servicios y apoyos cambiarán. En una encuesta a quienes se encuentran en la lista estatal de interesados en servicios de exención basados en el hogar y la comunidad, alrededor de un cuarto de los participantes anticipó que sus necesidades cambiarían en los próximos cinco años. Sin embargo, casi la mitad de los participantes no supo indicar cuándo cambiarían sus necesidades de servicio. (Ver Gráfico 2) Esta encuesta brinda solo una breve descripción de las demandas a futuro; Texas no utiliza un medio preciso y confiable para hacer un seguimiento de las demandas en función del tiempo.

¹¹Informe Bienal sobre Discapacidades en Texas del 2008, Concejo de Texas para Discapacidades del Desarrollo, 1° de diciembre de 2008.

Gráfico 2



Fuente: Informe de la Encuesta Bienal a Individuos en las Listas de Interesados de Texas, Institute for Organizational Excellence (Instituto para la Excelencia Organizacional), Universidad de Texas en Austin, 2010.

Impacto de la capacidad disminuida de la comunidad sobre los individuos con discapacidad

En Texas, la brecha entre la capacidad actual y las necesidades no satisfechas indica que el Estado no opera su sistema de servicio de un modo que asegure que los individuos reciban los servicios con celeridad, otro punto de referencia del desempeño estatal. Las personas con necesidades deben esperar la apertura del próximo servicio o cupo de exención de HCBS disponible y no pueden contar con la pronta obtención de asistencia. Durante la espera, la mayor parte de las veces durante años, su situación puede deteriorarse y los cuidadores experimentan una carga excepcional en virtud del esfuerzo de cuidado a largo plazo sin asistencia.

Texas también requiere que los individuos busquen programas con servicios predefinidos, que pueden o no ser del agrado de aquellos. Por ejemplo, si un individuo busca servicios de empleo con apoyo pero solo se le brinda una opción de rehabilitación diurna o trabajo protegido, la respuesta forzada no reflejaría la verdadera necesidad o meta de vida de la persona. Del mismo modo, si un individuo desea residencia en un departamento con apoyo pero solo puede optar entre servicios de ICF/MR o un hogar comunitario, entonces la elección forzada tampoco sería precisa. De este modo, la generación de listas de interesados inadvertidamente puede permitir que el suministro de servicios puesto de manifiesto por su protocolo de recopilación de datos ejerza influencia sobre las respuestas individuales. El resultado de ello es una visión distorsionada de la demanda que refuerza la expansión del suministro existente de servicios sin tener en cuenta aquellos servicios que los individuos o las familias verdaderamente puedan estar buscando. De acuerdo con la encuesta a individuos en las listas de interesados en programas de exención del DADS, los servicios más requeridos eran la ayuda suplementaria de cuidados, las terapias especializadas y los servicios de apoyo conductuales.¹² Los

¹² Informe de la Encuesta Bienal a Individuos en las Listas de Interesados de Texas, Institute for Organizational Excellence (Instituto para la Excelencia Organizacional), Universidad de Texas en Austin, 2010.

individuos actualmente inscriptos para HCS seleccionaron apoyos residenciales (hogares grupales) el 30% de las ocasiones, lo cual puede indicar que los servicios seleccionados al momento de la inscripción no son representativos de los servicios que se necesitan en el momento en que la persona se inscribe para tales servicios de exención.¹³

Tal vez la ramificación más seria sea el hecho de que las personas se ven limitadas a recibir servicios en entornos en donde haya lugares libres en vez de recibir servicios de proveedores que satisfagan sus verdaderas necesidades o sus metas de vida. Esta práctica socava la elección individual. Los lugares libres pueden no estar disponibles cerca de la comunidad a la que pertenece el individuo, lo cual hace difícil que el mismo mantenga lazos con sus amigos y familia. Las personas que necesitan servicios a menudo no pueden optar por un servicio comunitario y tienen que elegir entre un centro residencial con apoyo estatal y un ICF/MR porque es lo que hay disponible cuando sufren una crisis. En Texas, a menudo la crisis se debe a desafíos/cambios a la conducta que muchos otros estados manejan con eficiencia en sus sistemas de servicio comunitarios.

Para más detalles sobre el sistema de provisión de servicios basados en la comunidad en Texas, lea *Closing the Gap in Texas: Improving Services for Persons with Intellectual and Developmental Disabilities* (Cerrando la brecha en Texas: Mejoramiento de servicios para personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo) en http://www.txddc.state.tx.us/public_policy/gaprpt/gaprpt.asp.

¹³ Departamento de Servicios para Adultos Mayores y Personas con Discapacidades de Texas. Análisis de los datos provistos en función del tiempo, 2010.

Recomendaciones del TCDD para fortalecer la capacidad de la comunidad

- 1. Inscribir un promedio de 4,604 individuos adicionales por año en las extensiones de HCBS para individuos con discapacidad intelectual o del desarrollo, aumentando la capacidad del año 2006 de 13,999 individuos a aproximadamente 64,085 individuos para el año 2018, para satisfacer la demanda de servicio en Texas.**

Actualmente, 103,145 texanos están en espera de servicios. Para poder dar lugar a la mayor parte de la demanda no satisfecha, si no a toda, Texas debería expandir el sistema a un ritmo parejo, atendiendo un mínimo de 4,604 personas adicionales cada año entre 2011 y 2018 a través de servicios de exención para HCBS para individuos con I/DD. Tal acción daría como resultado otros 46,040 individuos que recibirían servicios para 2018. De aumentar el tamaño de su programa de extensiones, Texas contaría con una capacidad de extensiones para HCBS relativa al tamaño de la población del estado, capacidad que otros estados ya poseen. Utilizando las extensiones para HCBS para financiar esta expansión de la capacidad, Texas podrá asegurar dólares federales de Medicaid para financiar el 59.44% del costo de esta expansión. La Sección 48, Asignaciones de Contingencia, (81ª Legislatura de Texas [R]) destinó 464.5 millones de dólares en fondos federales y estatales para reducir las listas de interesados y de espera para programas basados en el hogar y la comunidad y expandir los cupos de exención a 7,832 plazas para agosto de 2011. Sin embargo, el número total de lugares de exención se redujo significativamente en programas tales como CLASS, CBA y MDCP, dado que se necesitaban asignaciones para financiar el aumento general de costo en tales programas.

- 2. Prover fondos suficientes que aseguren que la Red de Seguridad de la Comunidad de servicios comunitarios de apoyo tenga capacidad para satisfacer las necesidades de todos los individuos con discapacidades intelectuales o del desarrollo en la comunidad. Esto incluye:**

- 2.1. Generar capacidad y financiar la red de apoyo a la salud mental y a la drogadicción para disuadir la colocación innecesaria en hospitales, sistemas del fuero criminal y centros para convalecientes.**

Se estima que 1,037,883 texanos adultos sufren una enfermedad mental severa. El Continuity of Care Task Force (Grupo de trabajo sobre continuidad del cuidado) fue convocado por el Departamento Estatal de Servicios de Salud (DSHS) de Texas para estudiar y hacer recomendaciones para el mejoramiento del cuidado en individuos con trastornos de la conducta que pasan por múltiples sistemas de proveedores estatales, locales y de otra índole. El informe final, completado en agosto de 2010, establece que “en el (año fiscal) 2009, más de 190,000 texanos recibieron servicios de tratamiento de salud mental financiados por el DSHS en centros comunitarios de salud mental y más de 15,000 personas fueron admitidas en instalaciones de salud mental estatales. En los últimos 50 años, las personas han pasado de la institucionalización a la encarcelación en cifras sin precedentes. Los apoyos basados en la comunidad son necesarios para que la recuperación sea más factible”.¹⁴

¹⁴ Informe de septiembre de 2009 realizado por el National Leadership Forum on Behavior Health/Criminal Justice Services (Foro de Lideazgo Nacional sobre Problemas de la Conducta/Servicios de Justicia Criminal).

2.2. Generar capacidad y financiar la infraestructura comunitaria para dar apoyo a individuos con necesidades conductuales y/o médicas significativas a fin de reducir la dependencia sobre entornos institucionales para servicios y apoyos especializados.

Los apoyos a individuos con comportamientos desafiantes por medio de programas comunitarios no siempre están disponibles, lo cual genera una dependencia innecesaria en centros residenciales con apoyo estatal para la provisión de estos servicios especializados. El mejoramiento de la capacidad basada en la comunidad incluiría: viviendas con apoyos en la comunidad; niveles “descendentes” de cuidado, incluidos el cuidado residencial y la asistencia a veteranos con discapacidades que no requieren hospitalización; programas para pacientes ambulatorios que restauren su competencia en la comunidad y otras alternativas judiciales, entre ellas una opción para ordenar que los individuos tomen medicación psicotrópica, con disposiciones específicas. En otoño de 2010, DADS comenzó a convocar grupos de discusión en todo el estado para identificar las necesidades específicas de las personas con problemas médicos y de la conducta en la comunidad. La necesidad de servicios de apoyo a la conducta es el segundo servicio más requerido de acuerdo con las respuestas de las personas incluidas en la lista de interesados.

3. Asegurar que los individuos puedan recibir cantidades adecuadas de servicios necesarios, basados en sus necesidades funcionales.

3.1. Enmendar los requisitos de elegibilidad y disposición de servicios de los programas de exención de Medicare para atender individuos con discapacidades cognitivas, emocionales-conductuales o psicosociales, concurrentes o no con discapacidades físicas.

Los individuos que sufren discapacidades a causa de afecciones tales como trastornos fatales del espectro alcohólico, lesiones cerebrales traumáticas o adquiridas, autismo y demás, a menudo ven que no pueden acceder con éxito a los apoyos que necesitan en la comunidad. La HHSC solicita financiamiento para un concepto excepcional en su Solicitud Legislativa de Asignaciones (LAR), para el bienio 2012-2013, para la creación de un programa piloto de exención a Medicaid con apoyo de la comunidad para personas con ABI (lesiones cerebrales adquiridas). En el *"Feasibility Study for Providing Community Support and Residential Services for Individuals with Acquired Brain Injury"* (Estudio de factibilidad para la provisión servicios residenciales y de apoyo comunitario para individuos con lesión cerebral adquirida) se recomendaron dos opciones; sin embargo, una sola de ellas fue propuesta (la del servicio de exención para apoyo comunitario), debido al ajustado presupuesto estatal. Este servicio piloto de exención podría dar apoyo a 200 individuos que vivan en la comunidad y que tengan limitaciones funcionales como resultado de una ABI. La propuesta de exención dirigida por el cliente permitiría que los individuos elijan, de una gama de servicios, aquel que mejor se adecue a sus necesidades individuales dentro de un límite anual de \$15,000 por persona y por año. El Departamento Estatal de Servicios de Salud también inició un proyecto piloto para una exención a Medicaid para niños con SED (serios trastornos emocionales). El programa de extensiones YES (Servicios de Empoderamiento Juvenil) está diseñado para permitir una mayor flexibilidad en el financiamiento de servicios

intensivos basados en la comunidad para niños con SED y sus familias, lo cual evita el desistimiento de la custodia y reduce o impide las internaciones en hospitales psiquiátricos. Este proyecto piloto fue iniciado en los condados de Travis y Bexar, en donde se espera que brinde servicio a unos 300 niños, cuyas edades van de los 3 a los 18 años, a lo largo de su duración. Es necesaria una evaluación detallada de la implementación y rentabilidad de estos programas.

3.2. Actualizar la evaluación de las necesidades mediante el reemplazo de la herramienta ICAP (Inventario para la Planificación de Servicios y Programación Individual) por protocolos más actuales como el SIS (Escala de Intensidad de Apoyos).

El SIS fue publicado en 2004 y está en uso en 14 estados. Es de fácil alineación con planes individuales de atención y, en un creciente número de estados, es utilizado como base para el desarrollo de presupuestos individuales o niveles de reembolso para programas estatales de exención. Como el instrumento se basa en las necesidades de apoyo, captura una parte del apoyo natural que Texas no tiene necesidad de pagar. Es una herramienta de normativa nacional, estructurada en torno a las entrevistas con clientes. Los resultados de las evaluaciones del SIS están agrupados y serían muy útiles para hacer coincidir los dólares disponibles de las extensiones con las necesidades individuales de apoyo comunitario de aquellos individuos elegibles para un programa de exención.

4. Utilizar servicios basados en el hogar como herramienta primaria para el abordaje de la demanda de servicio, incluida la modificación de la exención de “apoyos” HCBS del Programa de Texas para Vivir en el Hogar (TxHmL) para dar cabida a un conglomerado más amplio de servicios y a un nivel más sólido de los mismos.

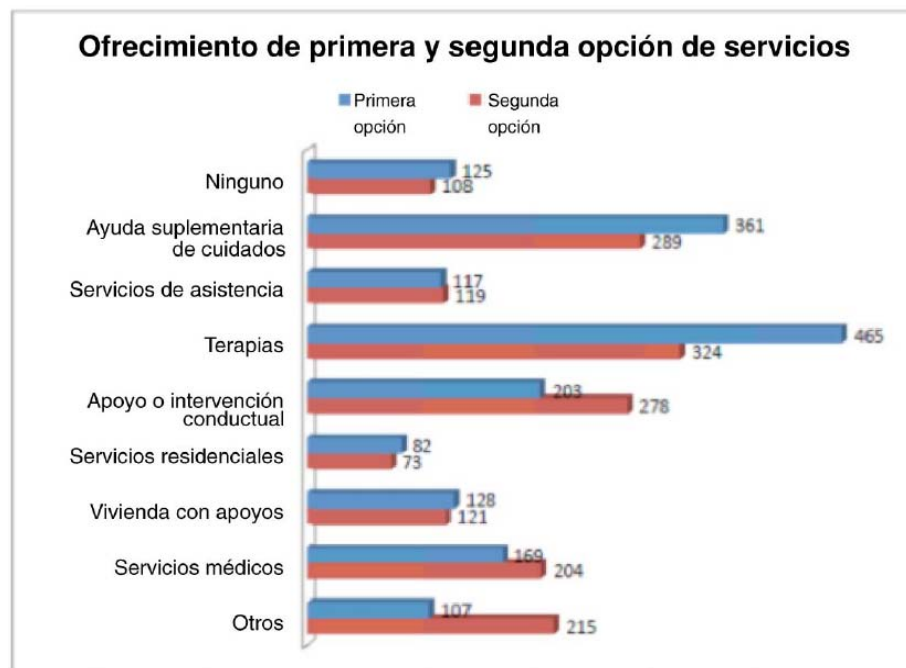
Los servicios residenciales integrales son de provisión muy costosa, ya sea en un ICF/MR o en otro tipo de residencia comunitaria. Los servicios basados en el hogar han demostrado ser un medio eficaz y económico para dar apoyo a los individuos con I/DD en Texas. Las familias han expresado un alto nivel de satisfacción con los servicios basados en el hogar que, más que sustituir, complementan al cuidador familiar. Concentrarse en servicios basados en el hogar es una estrategia menos costosa que expandir los servicios residenciales autorizados. Actualmente, hay 18 estados que operan “extensiones de soporte” por separado que brindan prácticamente el mismo tipo de servicio que ofrecen los servicios basados en el hogar de Texas. Los programas de exención a los apoyos no ofrecen servicios residenciales y se caracterizan por un tope relativamente bajo en dólares sobre la suma total de servicios HCBS que pueden autorizarse a favor de un beneficiario. Expandir el número de “cupos” para TxHmL solamente no es suficiente. Con la ampliación de la disposición de servicios: a) se aseguraría que las operaciones de exención del estado sean coherentes con *Olmstead* y b) se reducirían los riesgos presupuestarios para el estado mediante la inscripción de algunos individuos en un programa de exención a soportes que pueda aplicar de acuerdo a topes personales, en oposición a un programa de exención integral sin tales límites. Debe prestarse consideración a: la inclusión de una dirección autónoma, con todas las funciones, de los servicios basados en el hogar, incluida la cobertura de “bienes y servicios individuales” para suministrar una medida adicional de flexibilidad; y a la expansión de los servicios de ayuda suplementaria de cuidados, uno de

los dos servicios más requeridos de acuerdo con una encuesta a individuos y familias incluidas en las listas de interesados de Texas.¹⁵ En el bienio más reciente, la mayoría de quienes se inscribieron en HCS optaron por servicios de cuidado familiar (con su familia o no) o de crianza temporal. Sólo el 12.5% ha optado por un plan grupal domiciliario.¹⁶

5. Mejorar los esfuerzos para la provisión de alternativas comunitarias de ayuda suplementaria de cuidados.

Los programas de ayuda suplementaria de cuidados le brindan al cuidador alivio temporal sobre las responsabilidades que conlleva el cuidado de individuos con discapacidad. Los programas de ayuda suplementaria de cuidados son una asistencia vital para las familias; aún así, estos servicios a menudo no se encuentran disponibles en las comunidades en donde las familias los necesitan. En una encuesta estatal de las familias en las listas de interesados para servicios de exención basados en el hogar y la comunidad (2010), se informó que los servicios de ayuda suplementaria de cuidados ocupaban uno de los dos lugares más altos en cuanto a servicios críticos requeridos. (Ver Gráfico 3)

Gráfico 3



Fuente: Informe de la Encuesta Bienal a Individuos en las Listas de Interesados de Texas, Institute for Organizational Excellence (Instituto para la Excelencia Organizacional), Universidad de Texas en Austin, 2010.

Tanto para la primera como para la segunda oferta de opción de servicios que desearían recibir, los participantes de todos los grupos de exención escogieron 1) terapias que incluyeran servicios médicos especializados en ayuda del tratamiento de un problema

¹⁵ Informe de la Encuesta Bienal a Individuos en las Listas de Interesados de Texas, Institute for Organizational Excellence (Instituto para la Excelencia Organizacional), Universidad de Texas en Austin, 2010.

¹⁶ Departamento de Servicios para Adultos Mayores y Personas con Discapacidades de Texas. Análisis de los datos provistos en función del tiempo, 2010.

específico de salud (es decir, fisioterapia, terapia ocupacional, terapia del lenguaje, etc.) y 2) ayuda suplementaria de cuidados, incluido el cuidado de alguien durante el día, de modo que el cuidador pueda tomar un descanso.

Sin la ayuda suplementaria de cuidados de la comunidad, muchos se ven forzados a depender de entornos institucionales como apoyo a la ayuda suplementaria de cuidados, lo cual a menudo no es una opción deseable y puede ser perjudicial para un individuo con discapacidad. Para abordar estos asuntos, se le ha otorgado a Texas uno de los 12 subsidios de la U.S. Administration on Aging (Administración para Adultos Mayores) bajo el programa federal Lifespan Respite Care Program (Programa de Cuidados de Ayuda Suplementaria). El DADS utilizará el subsidio de 200,000 dólares durante un período de 36 meses para desarrollar un Centro de Coordinación de Ayuda Suplementaria en Texas que lleve adelante la realización de foros en todo el estado, desarrolle recursos estatales y apoye los esfuerzos de las entidades locales en pos del aumento en los servicios de ayuda suplementaria de cuidados. Además, el Proyecto de Ley 802 presentado por la Cámara en la 81ª Legislatura (en vigencia desde septiembre de 2009) autorizó al DADS el gasto de 1 millón de dólares, durante el período fiscal 2010-2011, para el desarrollo del Texas Lifespan Respite Care Program (LRCP) (Programa de Cuidados de Ayuda Suplementaria de Texas) para personas que no son elegibles para servicios de ayuda suplementaria de cuidados de ningún otro recurso. Este programa subsidió a tres programas pilotos basados en la comunidad (en el norte de Texas, Texas central y en el área de la capital) para que promuevan los servicios de ayuda suplementaria de cuidados para personas que cuidan de individuos de todas las edades con afecciones crónicas y discapacidades en Texas. Estos programas piloto trabajarán para expandir la disponibilidad de los servicios de ayuda suplementaria de cuidados en sus comunidades (lo cual incluye servicios de ayuda suplementaria de cuidados nuevos y de emergencia) y desarrollar el uso de programas voluntarios de ayuda suplementaria de cuidados siempre que sea posible. Estos subsidios crearon, además, la Texas Respite Coalition (Coalición de Ayuda Suplementaria de Cuidados de Texas), para asesorar y dar apoyo al DADS con el subsidio del LRCP. La coalición está compuesta por representantes de 35 agencias y organizaciones que, a su vez, representan a personas de toda edad y con todo tipo de discapacidad y que tengan interés en los servicios para cuidadores. Al mismo tiempo en que estos esfuerzos están dando su importante primer paso, nuestras encuestas demuestran lo crítico que los servicios de ayuda suplementaria de cuidados son para los individuos y familias y que los mismos deben seguir siendo una prioridad, como financiamiento y como programa, entre los líderes del estado.

- 6. Ejecutar cambios necesarios sobre el programa que permitan un mayor control de los participantes sobre el presupuesto de sus servicios individuales. Desarrollar opciones para servicios dirigidos por los participantes (CDS, Servicios Dirigidos por el Consumidor; SRO, Opción de la Responsabilidad Compartida) en programas de Medicaid y ajenos a Medicaid (incluyendo extensiones) que brinden servicios y apoyos a largo plazo, entre ellos programas de pago por servicio y de planes de salud administrados (STAR+PLUS). Ampliar las opciones dirigidas por los participantes para servicios adicionales por fuera de los servicios de asistencia personal y la ayuda suplementaria de cuidados.**

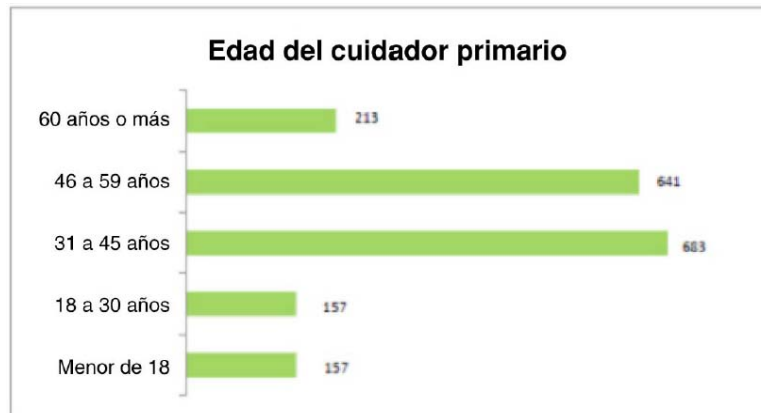
CDS y SRO son vehículos de autodeterminación para personas con discapacidad que posibilitan un mayor control sobre los servicios y apoyos que los individuos reciben y sobre el modo en que tales servicios son provistos. Los datos de la encuesta de satisfacción al cliente del año 2008 del Sistema de Salud y Servicios Humanos de Texas indican que muchos participantes del DADS desearían contratar, capacitar y manejar a las personas que reciben pagos para ayudarlos. De modo similar, los resultados de la National Core Indicators Customer Survey (Encuesta a Clientes sobre Indicadores Nacionales Centrales) del año 2006 y la Participant Experience Survey (Encuesta sobre Experiencias del Participante) indican que la mayoría de los participantes de CLASS CDS informó sentir que tenían control sobre el gasto de su dinero, sentirse seguros en sus casas, estar satisfechos con su vida personal y ser independientes de su tutela. En los últimos dos años, Texas ha expandido los servicios que pueden ser autodirigidos y ha visto triplicarse la participación, desde unos casi 2,000 individuos a fines de febrero de 2008 a más de 6,000 a fines de febrero de 2010. Durante los últimos dos años, el Consumer Direction Workgroup (Grupo de Trabajo de Dirección al Consumidor) brindó directivas y aportes al HHSC, al DADS y a la TWC (Comisión de la Fuerza Laboral de Texas). Las actividades y los logros del grupo de trabajo son: 1) la actuación en base a las recomendaciones de su informe del año 2008, incluida una expansión significativa de la opción CDS y los preparativos para la expansión de la opción SRO en servicios y soportes de largo plazo; 2) la identificación de barreras a la dirección del consumidor tales como el seguro de responsabilidad civil para los empelados de CDS y la tasa diferencial en el arancel de servicios financieros en los diversos programas, lo que impide la creación de una red de agencias de CDS; y 3) la asistencia a la educación y el alcance por medio de la mejora de recursos en línea y de la participación en las reuniones del Ayuntamiento. Deberán implementarse estrategias de abordaje de los desafíos actuales (como el acceso a verificaciones de antecedentes criminales, servicios de cuidados provistos por medio de la dirección del consumidor y diferencias de calificación de un proveedor en diferentes programas) para fomentar las opciones en cuanto a servicios dirigidos por los participantes.

7. Desarrollar servicios y apoyos especializados que permitan que los individuos con discapacidades del desarrollo envejecan en su lugar de residencia luego del fallecimiento del familiar a cargo.

La edad promedio de un adulto con una discapacidad del desarrollo que vive con padres de 60 años o más es de 38 años. Muchos familiares a cargo envejecerán más allá de su capacidad de brindar cuidados en los próximos 10 a 20 años. La larga espera en las listas de servicios residenciales basados en el hogar y la comunidad hace difícil que las personas con discapacidades del desarrollo que pierden a su familiar a cargo puedan mantener su independencia.

En la Encuesta 2010 de Individuos y Familias en Espera de Servicios, la mayoría de los participantes indicaron que su cuidador primario tiene entre 31 y 59 años de edad. Alrededor del 37% de los participantes tiene un cuidador cuya edad oscila entre los 31 y los 45 años y para otro 35% de los participantes la edad de sus cuidadores está entre los 45 y los 59 años. (Ver Gráfico 4)

Gráfico 4



Fuente: Informe de la Encuesta Bienal a Individuos en las Listas de Interesados de Texas, Institute for Organizational Excellence (Instituto para la Excelencia Organizacional), Universidad de Texas en Austin, 2010.

8. Abordar las insuficiencias en el reembolso a los proveedores, las cuales tienen impacto sobre la disponibilidad y la calidad de los servicios de apoyo comunitario. Específicamente:

- 8.1. Aumentar tarifas e implementar mejoras de tarifas para los proveedores de servicios comunitarios para asegurar que estos puedan contratar, capacitar y retener al personal de cuidados directos de calidad y competir con otros empleadores en el lugar de trabajo.**

Los salarios juegan un rol crítico en la determinación de la adecuación de la mano de obra y la calidad de los servicios recibidos. Además de recibir salarios relativamente bajos, los trabajadores en general carecen de acceso a beneficios que puedan costear, reciben capacitación mínima y a menudo son contratados bajo esquemas variables de tiempo parcial. Estos factores pueden dar como resultado la merma de trabajadores de cuidados directos, altas tasas de rotación de personal, la falta de personal calificado, respaldo inadecuado para casos de enfermedad y vacaciones y dificultad en la retención de trabajadores. DADS ha modificado sus reglas en relación con la mejora de tarifas para permitir la participación de proveedores adicionales. Sin embargo, sin financiamiento adecuado, estos programas no pueden implementarse por completo.

- 8.2. Crear una estructura jerárquica de tarifas de reembolso que reconozca casos mixtos, complejidad del cuidado, apoyos familiares y necesidades individuales.**

No todos los individuos con discapacidad necesitan el mismo nivel de cuidado. Las tarifas de reembolso para servicios comunitarios de cuidado deberían reconocer casos mixtos, complejidad del cuidado y demás apoyos disponibles para el cuidador, basadas en una herramienta adecuada de evaluación. La 80ª Legislatura de Texas (2007) dio un paso muy importante en pos de este objetivo mediante la autorización de una tarifa más alta para el cuidado de pacientes con respiradores artificiales y/o traqueotomías, aunque es necesario realizar distinciones similares en otros servicios, en particular en cuidado directo y apoyos conductuales.

8.3. Ajustar los mecanismos de reembolso para brindar incentivos a los proveedores para que mejoren los apoyos comunitarios e implementen enfoques innovadores en la provisión del servicio para, finalmente, mejorar la calidad y la rentabilidad.

Considerar la imposición de tarifas mensuales o diarias para tener en cuenta otras opciones aparte de la provisión horaria de servicio directo, satisfaciendo las necesidades del cliente. Se deberá proporcionar financiamiento para alentar a los proveedores a que exploren e implementen innovaciones en relación con la tecnología, la telesalud, el monitoreo por vía telefónica, los aranceles de gestión de casos, etc.

8.4. Utilizar los datos de costos existentes como base para aumentos en las tasas de pago a las agencias comunitarias para que den alcance a los cambios subyacentes en el costo del negocio de Texas.

Los salarios son por lo general bajos, las oportunidades son mínimas y el soporte también. El resultado es una alta rotación y baja retención del personal, con costos de contratación de personal significativos para las organizaciones proveedoras. Sin embargo, la demanda de trabajadores de cuidados directos está entre las de mayor crecimiento en el país, con proyecciones que indican que será la segunda ocupación más grande de los Estados Unidos para el año 2018, con un papel de importancia en la generación de empleos y el crecimiento económico, en particular en comunidades de bajos ingresos. Un aumento de recuperación del financiamiento no sólo prevendría un mayor deterioro sobre los ya bajos salarios, sino que reduciría las presiones sobre los servicios comunitarios y demostraría el reconocimiento de la importancia del cuidado provisto por estos trabajadores, ahora y en el futuro.

8.5. Implementar mejoras de bajo costo o sin costo en el lugar de trabajo para aumentar la retención de los trabajadores de cuidados directos.

Los trabajadores de apoyo directo a menudo se sienten aislados y reciben muy poco reconocimiento por su labor. No solo están aislados de su empleador, además tienen muy pocas oportunidades para interactuar con los demás para resolver problemas y brindar soporte. Sin embargo, aquellos cuyo trabajo es apreciado y valorado por sus supervisores y quienes son escuchados y alentados a participar en las decisiones de planificación de cuidados tienen niveles más altos de satisfacción laboral y es más probable que no abandonen sus empleos. Mientras que los salarios y los beneficios son un componente crítico del empleo, existen otras mejoras que pueden hacerse y cuyo costo es bajo o nulo para el empleador.¹⁷ DADS ha creado un video en su sitio Web para demostrar previsiones realistas del trabajo, sin embargo serían necesarias otras iniciativas tales como horarios de trabajo flexibles, reconocimiento al trabajador, concordancia entre el trabajador y el consumidor, trabajo en red y oportunidades de tutoría.

8.6. Iniciar un estudio integral de los salarios y beneficios comunitarios en 2011 y fijar su finalización en 2012.

¹⁷ Recomendaciones preliminares del Workforce Advisory Council (Consejo Asesor de la Fuerza de Trabajo) del HCBS al HHSC, mayo de 2010.

El estudio deberá examinar los salarios y beneficios comunitarios actuales en relación con los puestos comparables en el mercado de trabajo general. Además, deberá examinar el alcance de las variaciones locales y regionales en el pago a los trabajadores. El estudio deberá basarse en trabajos previos de grupos tales como el Home and Community-based Services Workforce Advisory Council (Consejo Asesor de la Fuerza de Trabajo para Servicios Basados en el Hogar y la Comunidad) (2010) y brindar a los diseñadores de políticas información concreta y confiable relativa al grado al cual los salarios y beneficios comunitarios son (o no) competitivos. El estudio deberá abordar temas de igualdad y sugerir cómo los salarios y beneficios pueden ser ajustados de manera ascendente para que se mantengan en línea con las necesidades de servicio y las demandas del mercado.

9. Explorar estrategias de mejoramiento de la calidad tales como el uso de auto-defensores que brinden apoyo de pares a los consumidores para aumentar la seguridad, prevenir el abuso y la negligencia y mejorar la conciencia de opciones de vida en comunidad.

El uso de auto-defensores, independientes del sistema de provisión de servicio (con un funcionamiento similar al de un defensor del pueblo), es una función esencial para mejorar la calidad del cuidado recibido. Los defensores de pares tienen experiencias similares a las de sus defendidos, lo que puede aumentar la confianza y la seriedad. Los auto-defensores sirven para brindar apoyo individual, asesoramiento entre pares y educación sobre asuntos tales como la prevención y la denuncia del abuso y la negligencia, la comprensión de las opciones de vida en la comunidad y el ejercicio de la autodeterminación. Existen varios grupos de auto-defensa en algunos SSLC y en ciertas comunidades. Es necesario que los residentes de ICF/MR y los participantes de los programas de exención tengan acceso a un soporte de pares que esté separado del proveedor del servicio.

10. Mejorar las opciones de servicios y de vida en comunidad para los jóvenes con discapacidad en transición desde entornos educativos hacia actividades post-educativas.

Los jóvenes con discapacidades que están en transición hacia actividades post-educativas, servicios para adultos o la opción de vivir en la comunidad deben tener la oportunidad y los apoyos necesarios para buscar un empleo individualizado y competitivo en la comunidad. TWC podría alentar a las juntas de desarrollo de mano de obra local a que exploren las opciones de financiamiento disponibles (federal, estatal, local, público/privado) para expandir los puestos de especialistas en discapacidad en el marco del sistema de mano de obra y asociarse con los representantes del servicio comercial de la junta local para asistir a los jóvenes con discapacidades en transición hacia la obtención de un empleo.¹⁸ Debe asignarse financiamiento a DARS (LAR 2010-2011) para sus programas de rehabilitación

¹⁸ Plan para el Mejoramiento de Servicios de Empleo para los Jóvenes con Discapacidad de Texas en Transición hacia la Vida en la Comunidad; implementación de las recomendaciones del grupo de trabajo HB1230; presentado en enero de 2009. Acceso a la versión en inglés: http://www.hhsc.state.tx.us/news/presentations/HB1230_0109.pdf.

vocacional, que incluyen servicios que buscan aumentar los resultados positivos de empleo para los jóvenes con discapacidad. Los programas de exención de Medicaid ofrecen servicios de empleo y pre-vocacionales con respaldo; sin embargo, muchos participantes reciben en cambio servicios diarios de rehabilitación. En la actualidad, los servicios de rehabilitación son provistos por lo general en grandes entornos colectivos que no están integrados a las comunidades. Los jóvenes con discapacidad en transición desde entornos educativos deben poder acceder a los servicios de empleo ofrecidos en los programas de exención y no verse forzados a optar por servicios diarios de rehabilitación.

Atención a las personas en el entorno de mayor integración

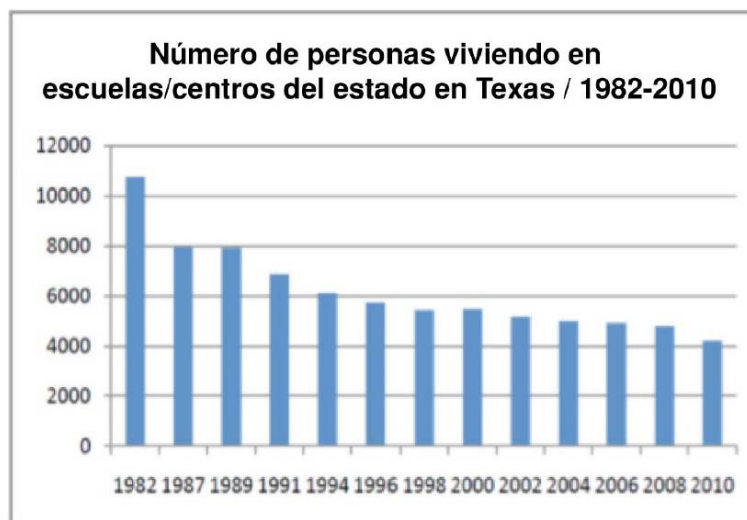
Dependencia en grandes instalaciones de cuidado colectivo

Texas no ha sabido llevar el ritmo de la tendencia nacional hacia una transición de salida de los ICF/MR a favor de los servicios de exención. Muchos estados han terminado dependiendo casi exclusivamente en los servicios HCBS y muy poco en los ICF/MR. De hecho, en 2009, diez estados más el Distrito de Columbia dejaron de tener instituciones residenciales estatales para personas con discapacidades del desarrollo. Como resultado del convenio extrajudicial del DOJ y de la Sección 48, Texas ha tomado medidas para asegurar que los residentes en SSLC sean atendidos en el entorno de mayor integración.

A pesar de ciertas acciones tendientes a disminuir el foco sobre los centros residenciales con apoyo estatal, se han tomado medidas legislativas más fuertes que mantienen y expanden la inversión del estado en opciones de ICF/MR, entre ellas el ritmo lento de reubicación desde centros residenciales con apoyo estatal, las admisiones continuas de niños en centros estatales a un ritmo que duplica el promedio nacional, y el agregado de 2,850 puestos a la infraestructura de los centros residenciales con apoyo estatal desde el año 2008.

En última instancia, el resultado de este patrón es que los individuos no son atendidos en el entorno de mayor integración posible. Además, la fuerte inversión continua en la estructura de servicio de los centros de residencia con apoyo estatal y los ICF/MR dedica recursos que podrían ser invertidos en opciones comunitarias de mayor integración, debilitando el sistema comunitario y su potencial de servicio para una cantidad mayor de individuos.

Gráfico 5

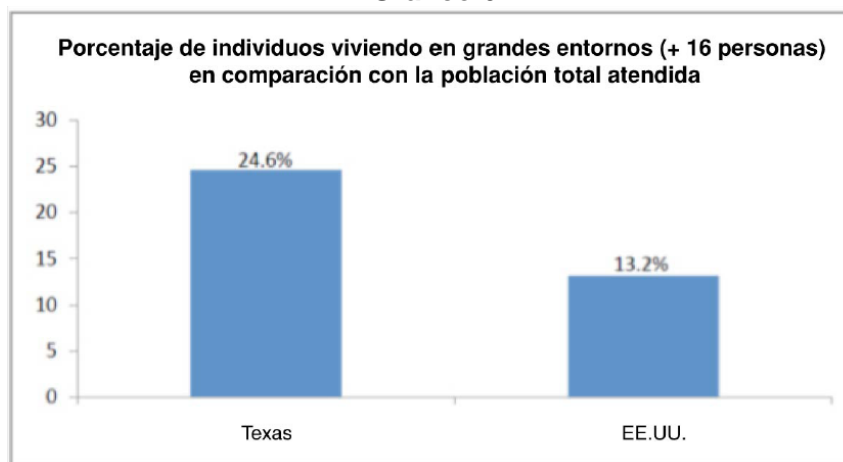


R. Prouty, G. Smith, C. Lakin. (2009). Residential Services for Persons with Developmental Disabilities: Status and Trends Through 2008 with FY 2010 data taken from DADS Report to PIAC (Servicios residenciales para personas con discapacidades del desarrollo: Estado y tendencias durante 2008 con datos del año fiscal 2010 tomados del informe del DADS al Promoting Independence Advisory Committee [PIAC] [Comité Asesor de Promoción de la Independencia]), octubre de 2010.

Texas ha reubicado a muchos individuos que se encontraban en centros residenciales con apoyo estatal, llevándolos a alternativas comunitarias y reduciendo así la población de las instalaciones operadas por el estado de 7,933 personas en 1989 a 4,207 personas en 2010.¹⁹(Ver Gráfico 5) Sin embargo, el estado de Texas ha sido considerablemente lento para reducir el uso de centros estatales en comparación con las tendencias nacionales. Desde 1989, Texas ha reducido la población en grandes instalaciones estatales solo en un 32.6% en comparación con la reducción del 53.9 nacional.

Texas sigue dedicando una gran parte de sus dólares de Medicaid a grandes servicios de cuidado colectivo, típicos en toda la nación; el costo para mantener a una persona en un centro residencial con apoyo estatal era casi del doble de lo que suponía mantener a una persona en otros tipos de ICF/MR. El estado, por lo general, financia un sistema residencial bi-modal. En 2008, la mayor parte de las personas que recibieron servicios residenciales vivían en opciones de vivienda para 1 a 6 personas (17,894 individuos) o en instalaciones que albergaban 16 o más personas (6,041 individuos). Relativamente poca gente (625 personas) vivía en residencias de tamaño intermedio, para 7 a 15 personas.²⁰El Gráfico 6 muestra que Texas tiene casi el doble de residentes en grandes entornos colectivos (más de 16 personas) que el promedio nacional para los Estados Unidos.

Gráfico 6



R. Prouty, G. Smith, C. Lakin. (2009). Residential Services for Persons with Developmental Disabilities: Status and Trends Through 2008 (Servicios residenciales para personas con discapacidades del desarrollo: Estado y tendencias durante 2008).

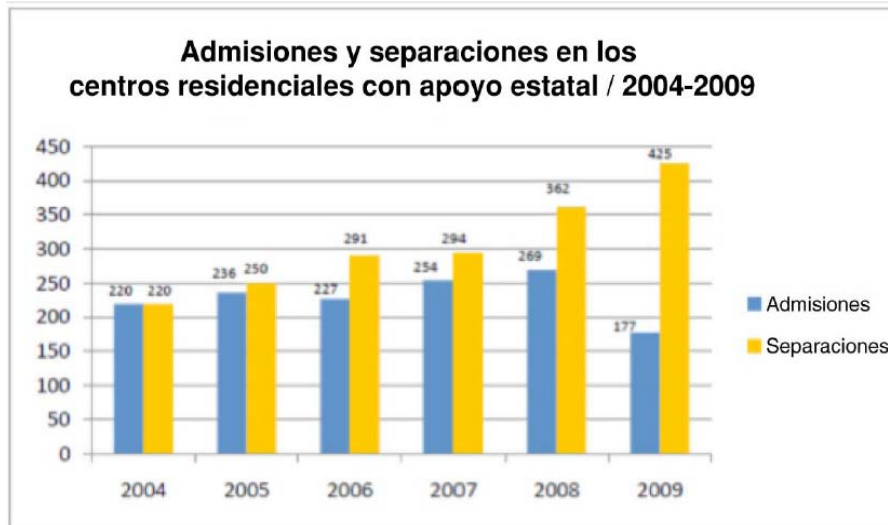
Como puede verse en el Gráfico 7, los 13 centros residenciales con apoyo estatal están admitiendo individuos activamente. Desde 2004, los SSLC de Texas han estado trabajando para dar de alta más residentes de los que admiten. Texas ha hecho progresos en el traslado de residentes a otras ubicaciones; mientras tanto, la velocidad de admisión no aminoró hasta hace poco tiempo y aún se sigue siendo admitiendo un gran número de individuos por año.

¹⁹Actualización del informe sobre centros residenciales con apoyo estatal para los años fiscales 2010-2011; Departamento de Servicios para Adultos Mayores y Personas con Discapacidades de Texas, julio de 2010.

²⁰R. Prouty, G. Smith, C. Lakin. (2009). Residential Services for Persons with Developmental Disabilities: Status and Trends Through 2008 (Servicios residenciales para personas con discapacidades del desarrollo: Estado y tendencias durante 2008).

Como se indicó previamente, el número de residentes en SSLC que reciben colocación en el seno de la comunidad también ha aumentado en los años recientes, en gran parte debido a las mejoras realizadas al proceso de información sobre opciones de vida en la comunidad, la implementación de las disposiciones especiales conforme la Sección 48 y el acuerdo con el DOJ. Sin embargo, mientras la comunidad no tenga capacidad para abordar las necesidades de las personas en condiciones demandantes, Texas no podrá seguir adelante con esta tendencia de reducción de la población general de los centros residenciales con apoyo estatal para cumplir con las normas nacionales.

Gráfico 7

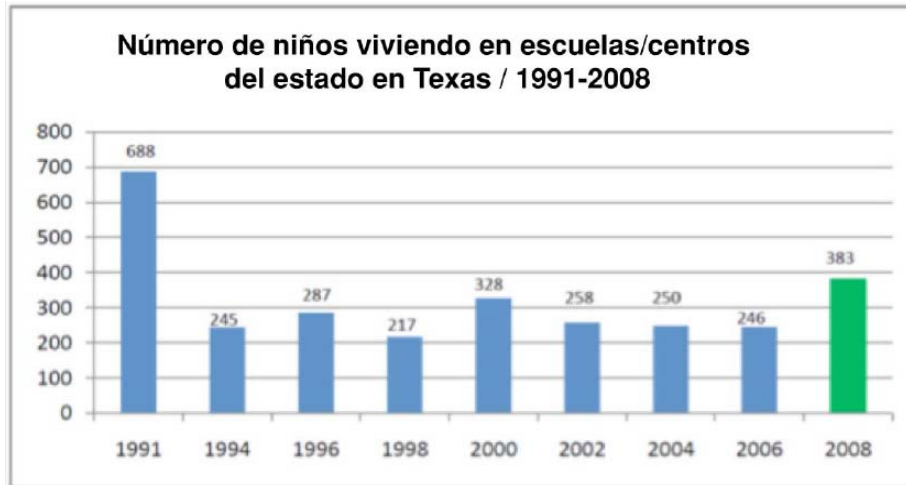


*Las separaciones incluyen: movimientos a ambientes alternativos de residencia, altas, fallecimientos
Fuente: Sistema CARE de la Comisión de Salud y Servicios Humanos de Texas; Actualización del informe sobre centros residenciales con apoyo estatal para los años fiscales 2010-2011; Departamento de Servicios para Adultos Mayores y Personas con Discapacidades de Texas, julio de 2010.

Niños en centros residenciales con apoyo estatal

La población de niños en centros residenciales con apoyo estatal ha permanecido relativamente constante desde 1994. (Ver Gráfico 8) Sin embargo, en el año 2008, el número de niños residentes en centros estatales aumentó del 5 al 8% en el total de residentes. Esto se traduce en 383 niños viviendo actualmente en centros estatales, cuando en 2006 la cifra era de 246 niños.

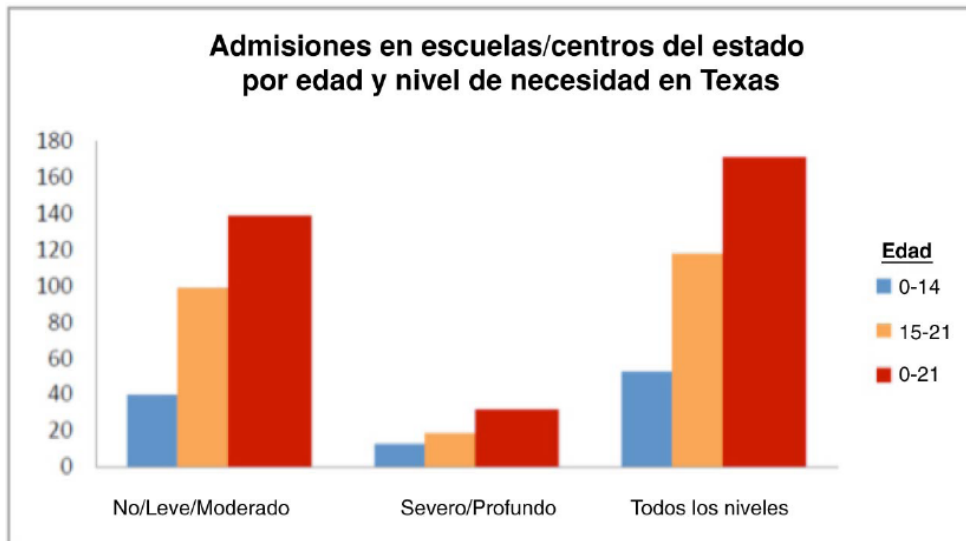
Gráfico 8



R. Prouty, G. Smith, C. Lakin. (2009). Residential Services for Persons with Developmental Disabilities: Status and Trends Through 2008 (Servicios residenciales para personas con discapacidades del desarrollo: Estado y tendencias durante 2008).

En 2009, el 50% (88 de 177) de las nuevas admisiones en los centros residenciales con apoyo estatal de Texas fueron niños (de 0 a 21 años). Esto es más del doble del promedio nacional del 21.7%. De acuerdo con DADS, de un total de 170 admisiones en los SSLC para el año fiscal 2010, 91 fueron niños. No sólo ha crecido el número de niños admitidos en tales instalaciones, sino que representan un mayor porcentaje de todas las nuevas admisiones (53.5%). Como puede verse en el Gráfico 9, muchos de los niños admitidos en 2008 tienen niveles de necesidad moderados a nulos.

Gráfico 9



R. Prouty, G. Smith, C. Lakin. (2009). Residential Services for Persons with Developmental Disabilities: Status and Trends Through 2008 (Servicios residenciales para personas con discapacidades del desarrollo: Estado y tendencias durante 2008).

La Legislatura de Texas ha tomado ciertas medidas mediante la aprobación del Proyecto de Ley 368 del Senado (77ª Legislatura de Texas [R], 2001), que requiere que todos los individuos menores de 22 años que residan en un centro residencial con apoyo estatal deban ser colocados en una lista de interesados en el sistema de exención para apoyo comunitario. La 81ª Legislatura de Texas (R)(2009) asignó financiamiento para 196 cupos “alternativos” de exención de los cuales, al 1º de septiembre de 2010, 92 han sido cedidos para atender a individuos en la comunidad (41 niños y 51 adultos). Un adicional de 310 extensiones del tipo “Promoción de la Independencia” (a las que los niños pueden acceder) también recibieron fondos para el bienio de años fiscales 2010-2011. La 81ª Legislatura de Texas aprobó, además, la Cláusula Adicional 32 (anteriormente conocida como Cláusula Adicional 41), que especificó que los niños menores de 21 años que residen en centros para convalecientes pueden evitar el ingreso a las listas de interesados y recibir servicios directos; sin embargo, sólo 16 niños recibieron servicios comunitarios como resultado de esta disposición. Estas disposiciones están destinadas a acelerar la salida de los niños de los centros manejados por el Estado. Aún así, los niños se ven limitados al número de extensiones disponibles. Más aún, permitiendo la admisión de niños en centros residenciales con apoyo estatal, el Estado sigue aportando población, lo que hace casi imposible una transición para salir de la dependencia estatal sobre las grandes instalaciones colectivas.

Después de amplios debates y comentarios públicos, el TCDD aprobó una moción (6 de agosto de 2010) para apoyar la propuesta de Advocacy, Inc. de convocar una moratoria en nuevas admisiones a los centros residenciales con apoyo estatal (SSLC). Esta propuesta de una suspensión temporal en las admisiones se basa en las preocupaciones constantes sobre las instituciones y los riesgos para la salud y seguridad de los residentes. Advocacy, Inc. propone una moratoria a las nuevas admisiones en tanto el estado pueda demostrar que las instalaciones cumplen con los derechos constitucionales de los residentes a recibir protección, servicios de salud general, conductual y mental, así como otros apoyos.

Como sistema de protección y defensa de las personas con discapacidades del desarrollo que cuenta con financiamiento federal, Advocacy, Inc. solicitó a otras organizaciones su apoyo a la convocatoria a una moratoria a las admisiones a los SSLC. Esta propuesta se basa en las actuales preocupaciones notadas en la investigación del DOJ y en informes recientes realizados por equipos de supervisión que relevaron los servicios provistos en cada una de las instalaciones. Los informes documentan serias preocupaciones y deficiencias en el cuidado, incluidos problemas serios de salud y seguridad que siguen poniendo a los residentes en riesgo de daño inminente.

Para un análisis más detallado de los servicios residenciales y no residenciales, vea “*Closing the Gap in Texas: Improving Services for Persons with Intellectual and Developmental Disabilities*” (*Cerrando la brecha en Texas: Mejoramiento de servicios para personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo*) en http://www.txddc.state.tx.us/public_policy/gaprpt/gaprpt.asp.

Recomendaciones del TCDD sobre la atención a las personas en los entornos de mayor integración

11. Reducir el número de personas atendidas en centros residenciales con apoyo estatal. Durante el período 2010-2018, la población de los SSLC deberá reducirse a no más de 1,465 individuos en Texas para alcanzar los promedios nacionales proyectados.

Basándose en los estimados de crecimiento de población de Texas para el próximo decenio, llegar a una población de 1,465 personas implicaría una reducción de la población en centros residenciales con apoyo estatal de algo más de 3,444 personas o una reducción neta de aproximadamente 265 personas por año. Esto se traduce en la colocación de alrededor de 22 individuos en entornos comunitarios adecuados por mes. Desde el año fiscal 2008, la población de los SSLC ha sufrido una reducción neta de 562 individuos. Aunque aproximadamente 170 individuos fueron admitidos en SSLC en el año fiscal 2010, si la caída de la población neta sigue de la misma manera, es factible que Texas alcance el promedio nacional en el transcurso del tiempo. Reducir el número de personas atendidas en centros residenciales con apoyo estatal y operar un menor número de camas en tales instalaciones no sólo es algo factible sino una estrategia fundamental para evitar la sangría desproporcionada que tales instalaciones provocan al presupuesto estatal.

12. Cese de las admisiones de niños en los centros residenciales con apoyo estatal. Continuar y enriquecer los esfuerzos en consideración de todos los niños menores de 22 años que se encuentren en centros residenciales con apoyo estatal y buscar su inserción en la comunidad por medio de mecanismos tales como servicios de apoyo en el hogar para niños que vivan con sus familias y del programa “El Dinero Va con la Persona” para brindar oportunidades a los niños para que pasen de entornos institucionales a alternativas encuadradas en el HCBS.

DADS ha apoyado el principio que indica que el lugar de un niño es un hogar junto a su familia; a pesar de ello los servicios no siempre están disponibles para mantener a las familias intactas en lugar de provocar la derivación institucional por fuera del hogar. Un grupo de trabajo del DADS sobre el particular identificó diversas presiones que se combinaban para alentar un aumento de las admisiones de niños a los centros residenciales con apoyo estatal, entre ellas: a) reducciones en los servicios basados en la comunidad debido a recortes de financiamiento a las autoridades locales; b) falta de alternativas oportunas, disponibles y adecuadas; c) falta de apoyos integrales y fácilmente disponibles para las familias de los niños con comportamientos desafiantes o diagnósticos concurrentes de enfermedad mental; d) colocaciones por orden forense o de la Corte; y e) opción de los padres dadas las alternativas disponibles. Dado que el 53.5% de las nuevas admisiones a SSLC son niños, si Texas debe reducir su dependencia de los centros residenciales con apoyo estatal, tendrá que tomar medidas firmes para eliminar las admisiones futuras de niños y jóvenes en los centros.

13. Desarrollar aún más las iniciativas “El Dinero Va con la Persona” en consideración de una fuerte transición de personas alojadas en ICF/MR que prefieran recibir servicios en entornos de mayor integración.

La Demostración MFP (El dinero sigue a las personas) es un programa bajo financiamiento federal que proporciona a los estados fondos para sacar a las personas de los entornos institucionales e insertarlas en entornos comunitarios. Texas es uno de los primeros estados en expandir el programa MFP, originalmente enfocado en los residentes de hogares para la tercera edad, para que incluya a los centros residenciales con apoyo estatal, a los residentes en grandes ICF/MR comunitarios y el cierre voluntario de instalaciones ICF/MR. A la fecha, 1163 individuos han pasado a servicios basados en el hogar y la comunidad; 43% desde centros residenciales con apoyo estatal y 57% desde ICF/MR comunitarios de gran escala (más de 14 camas) hacia sus propios hogares, servicios de crianza temporal u hogares grupales de 3 a 4 camas. Estas iniciativas de MFP deberán continuar como así también deberán extenderse las opciones de MFP a todos los residentes de ICF/MR comunitarios y a niños que residan en SSLC.

14. Modificar el CLOIP (Proceso de Información sobre Opciones de Vivir en la Comunidad) para asegurar que las personas que se encuentren en centros residenciales con apoyo estatal y que expresen su interés en planes para la vida en comunidad reciban educación adecuada sobre las opciones comunitarias y puedan tener acceso a las mismas. Específicamente:

14.1. Mejorar la documentación requerida sobre los debates con los residentes (ejecutados por disposición superior) con respecto a sus opciones de apoyos y servicios comunitarios e incluir toda documentación referida a los apoyos y servicios necesarios para una transición exitosa hacia un entorno comunitario, a los esfuerzos tendientes a asegurar tales servicios y la documentación de las razones para no seguir suministrando planes para la vida en comunidad cuando se los solicite.

La documentación del DADS no siempre incluye información sobre la conciencia de los individuos sobre las oportunidades disponibles para vivir en la comunidad ni sobre los tipos de apoyos necesarios en un programa comunitario que pueden no estar actualmente disponibles. Esta información es crítica, dado que al 70 % de los residentes en centros residenciales con apoyo estatal que “preferían un plan alternativo de residencia” no se les brindó ningún plan.²¹ La investigación del Departamento Federal de Justicia también planteó inquietudes sobre discusiones de las opciones de vida en la comunidad con los residentes. Como parte del convenio extrajudicial, Texas debe asegurar que los residentes reciban cuidados individualizados y debe asistirlos en su traspaso a entornos de residencia de mayor integración, siempre que sea adecuado. Esto incluye la educación a residentes y sus familias/tutores sobre las colocaciones disponibles en la comunidad de modo que puedan realizar elecciones bien fundadas. En los últimos tres años fiscales, DADS ha aumentado el número de individuos reinsertados en entornos comunicados: 206 individuos en el año fiscal 2008; 262 individuos en el año fiscal 2009 y 330 individuos

²¹ An Audit Report on State Mental Retardation Facilities, the Department of Aging and Disability Services, and the Department of Family and Protective Services (Informe de auditoría sobre instalaciones estatales para personas con retraso mental, el Departamento de Servicios para Adultos Mayores y Personas con Discapacidades de Texas y el Departamento de Servicios para la Familia y Protectores); Auditoría del Estado, julio de 2008.

en el año fiscal 2010. Todavía se necesitan mejoras en esta área para identificar adecuadamente las necesidades de apoyo de la comunidad de los residentes de los SSLC que actualmente requieren apoyos más intensivos pero preferirían su transición hacia la comunidad.

14.2.Revisar los procedimientos para solicitar a las autoridades locales que brinden opciones a los residentes de ICF/MR comunitarios y que reembolsen por completo los costos de la autoridad local para tales actividades.

Las autoridades locales son la agencia más adecuada para proporcionar información sobre planes para la vida en la comunidad a los individuos. Recientemente, la Legislatura impartió directivas a las autoridades locales para que proporcionen información sobre opciones de vida en la comunidad a las personas que se encuentran en centros residenciales con apoyo estatal. Las autoridades locales tienen que involucrarse mucho más en el proceso de planificación para los individuos que residen en tales entornos y se deben revisar los procedimientos relevantes para asegurar que los representantes de las autoridades locales sean miembros permanentes del equipo de planificación y tengan oportunidad de debatir las opciones para vivir en la comunidad con todos los residentes. Las autoridades locales no están proporcionando esta misma información a las personas que se encuentran en ICF/MR basados en la comunidad y esas personas también necesitan información imparcial sobre opciones para vivir en la comunidad.

14.3.Desarrollar “servicios de asistencia a la transición” para los participantes de todas las extensiones del HCBS, incluido el programa de exención de HCS.

Los TAS (Servicios de Ayuda con la Transición) asisten a los destinatarios de Medicaid que sean residentes en centros para convalecientes a establecer un hogar a donde puedan ir cuando sean dados de alta de esos centros. Entre los programas de exención elegibles se incluyen: CBA, CLASS, MDCP, DBMD y el Programa Consolidado de Exención. Los TAS no están actualmente disponibles para quienes están en transición desde centros residenciales con apoyo estatal o ICF/MR o quienes optan por la exención a favor de HCS, por lo cual deberían expandirse para estar disponibles para tales individuos.

15. Mejorar y promover oportunidades para los proveedores de ICF/MR para que hagan una transición hacia el apoyo de individuos en el entorno de mayor integración.

Texas debe perseguir estrategias para reequilibrar su sistema de servicio para I/DD en colaboración con las organizaciones que operan los ICF/MR en la comunidad. El proyecto Demostración MFP (El Dinero Va con la Persona) en Texas está concentrado sobre el cierre voluntario de instalaciones privadas con nueve o más residentes. El ICF/MR privado más grande de Texas (The Willows, San Antonio, 177 residentes) ha optado por su cierre voluntario en el marco del proyecto Demostración MFP. Otro gran operador de un ICF/MR está coordinando el cierre de sus instalaciones junto con el programa MFP. Para mayo de 2010, 10 ICF/MR privados tenían planes aprobados de transición a HCS. Estos esfuerzos deberían expandirse para que incluyan a todas las instalaciones públicas y privadas, grandes o pequeñas.

Proyecciones a futuro para necesidades a largo plazo en el servicio

En ausencia de una iniciativa agresiva, de varios años de duración, para reducir y eliminar la demanda no satisfecha de servicios críticos y de emergencia, Texas se verá confrontando una brecha creciente entre la capacidad del sistema de servicio y la demanda de servicio. Los individuos y las familias afrontarán tiempos de espera cada vez más largos antes de lograr recibir servicios. Además, será muy difícil para Texas reducir su dependencia excesiva en los grandes servicios de cuidado colectivo hasta que no logre satisfacer por completo la demanda de servicio de la comunidad.

Texas parece sostener la visión de que no es factible reequilibrar el sistema, que el sistema institucional (tanto público como privado) debe preservarse y que la solución es minimizar la larga y velozmente creciente lista de espera del estado. TCDD sugiere que esta estrategia tiene fallas y que nunca permitirá que Texas logre un sistema dirigido por el consumidor que sea verdaderamente rentable.

Los legisladores pueden responder mediante el desarrollo de un plan de realineamiento del sistema actual poniendo mayor énfasis en la atención a las personas con discapacidades en el seno de sus comunidades, lo que es más rentable y receptivo a lo que los individuos siguen diciendo que quieren. La transición puede requerir tiempo y fondos en el futuro inmediato, pero a largo plazo correrá con la oportunidad de atender a más individuos mientras que los niveles de financiamiento se mantengan más estables.

El rediseño del sistema es una oportunidad excitante para que Texas se comprometa en alcanzar la excelencia en el desempeño del sistema de servicio. Sin embargo, el rediseño puede generar también inquietudes legítimas sobre los impactos potenciales sobre las personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo, sus familias, los profesionales abocados y demás partes interesadas. Todos los esfuerzos de rediseño deberán contar con el respaldo de las ramas ejecutiva y legislativa y deberán ser llevados adelante a través de una colaboración que involucre a los individuos con discapacidades y a otras partes interesadas en el proceso de desarrollo.

Como los amplios esfuerzos de rediseño se discuten al nivel del sistema, hay mejoras inmediatas que deben hacerse al sistema actual para brindar asistencia a los individuos con discapacidad y los miembros de la familia en relación con la planificación de sus necesidades de servicio a futuro. En la encuesta de 2010 del TCDD a las personas en las listas de interesados en servicios comunitarios, aproximadamente la mitad de los participantes (43%) no supo indicar cuando podrían cambiar sus necesidades de servicio.²² Por lo tanto, Texas deberá asegurar que el estado tenga la capacidad, experiencia e infraestructura para evaluar objetivamente sus necesidades y para satisfacerlas en el transcurso del tiempo.

²² Informe de la Encuesta Bienal a Individuos en las Listas de Interesados de Texas, Institute for Organizational Excellence (Instituto para la Excelencia Organizacional), Universidad de Texas en Austin, 2010.

Recomendaciones del TCDD para las necesidades a futuro de apoyo a largo plazo

16. Generar experiencia entre los proveedores de servicios para que brinden asistencia a los individuos con discapacidades del desarrollo que estén transitando su vejez y a sus cuidadores familiares en la planificación activa de sus necesidades a largo plazo de servicios de cuidados.

Se espera que el número total de adultos mayores con I/DD se triplique en los próximos 20 años. En la Encuesta 2010 a Individuos y Familias en Espera de Servicios,²³ la mayoría de los participantes indicaron que su cuidador primario tiene entre 31 y 59 años de edad. Las personas que envejecen con discapacidades del desarrollo tienen necesidades de planificación de cuidado a largo plazo en términos de finanzas, vivienda, servicios de salud y apoyos para la familia. Los proveedores de servicios deben aumentar su conocimiento y capacidad de asistencia de individuos con I/DD a medida que planifican el futuro. De modo similar, debe establecerse una capacitación combinada entre las redes de adultos ancianos y personas con discapacidades para ayudar a los individuos y a sus cuidadores con sus necesidades únicas de planificación.

17. Dar instrucciones al HHSC y a sus departamentos (DADS, DARS, DFPS, DSHS) para que desarrollen la infraestructura necesaria para recolectar y compartir información común sobre individuos que reciban servicios en diversos sistemas de acceso y admisión a nivel estatal y local.

Una comunicación mejorada entre las agencias de servicios de salud y servicios humanos es crucial en la atención a individuos de manera más eficiente. Esto implica la capacitación combinada sobre discapacidades del desarrollo, referencias entrecruzadas de individuos para mejorar su acceso al servicio en el momento adecuado y tecnologías innovadoras que faciliten la puesta en común de la información. Prácticas de colaboración como la identificación de casos entrecruzados y la puesta en común de información sobre clientes que reciben servicios desde múltiples divisiones deberían ser habituales entre las empresas de servicios humanos.

18. Cada dos años, revisar y utilizar datos sobre los tipos de servicios seleccionados por los individuos con discapacidades cuando se les ofrece apoyos de exención de Medicaid para financiar con mayor eficiencia los futuros apoyos a largo plazo con base en las necesidades del consumidor.

En la encuesta de 2010, con un tamaño aproximado de unos 1500 individuos y familias de Texas en la lista de interesados en servicios basados en la comunidad, los participantes señalaron a las terapias, los servicios de ayuda suplementaria de cuidados y los apoyos conductuales como los servicios que más necesitaban. DADS recolecta datos sobre los

²³Informe de la Encuesta Bienal de Individuos en las Listas de Interesados de Texas, Institute for Organizational Excellence (Instituto para la Excelencia Organizacional), Universidad de Texas en Austin, 2010.

tipos de servicios seleccionados por los nuevos inscriptos a los servicios de exención; sin embargo, estos datos no son utilizados por los líderes legislativos en la planificación del presupuesto ni en el desarrollo de políticas. Un estudio más habitual sobre los patrones de servicio seleccionados por los nuevos inscriptos y las necesidades de apoyo declaradas de los individuos en espera de servicios puede ayudar a los líderes a desarrollar una mayor comprensión de la demanda y la elección de servicios en este estado, lo cual es crucial para planificar y financiar con precisión el futuro sistema de servicio y soportes a largo plazo en Texas.

19. Continuar y formalizar el rediseño de servicios y apoyos a personas con discapacidad intelectual o del desarrollo, con el respaldo de las ramas ejecutiva y legislativa, para reducir el sesgo institucional en los servicios y apoyos a largo plazo hacia el año 2018 y redirigir fondos hacia los servicios comunitarios.

Los legisladores deberán formalizar su compromiso con la atención de individuos en los entornos de mayor integración mediante el desarrollo de un plan integral de realineamiento del sistema actual, poniendo mayor énfasis en la atención a las personas con discapacidad en el seno de sus comunidades, lo que es más rentable y receptivo a lo que los individuos siguen diciendo que quieren. Grupos como el Redesign Steering Committee (Comité de Conducción del Rediseño) pueden ser útiles para ayudar a los líderes del estado a definir objetivos de largo alcance y elaborar los detalles de su implementación.

20. Llevar a cabo el rediseño a través de un proceso colaborativo que involucre a las personas con discapacidades de tipo intelectual y del desarrollo y a otros interesados correspondientes como constituyentes primarios del sistema.

Los individuos con discapacidad y sus familias, que sean receptores de los servicios y soportes a largo plazo, deberán ser partícipes de la toma de decisiones respecto de los beneficios que reciben. Todos los esfuerzos formales de planificación o las iniciativas de rediseño deben concentrarse en la participación y los aportes de los individuos con discapacidad que puedan dar testimonio del impacto verdadero que tales decisiones políticas pueden tener sobre sus propias vidas.

Resumen

Es evidente que Texas se encuentra en una encrucijada. Los líderes actuales del estado deben elegir el camino y fijar el curso de acción para los próximos cinco, diez y veinte años. Las medidas requerirán asumir riesgos, pero los beneficios para los texanos con discapacidades serán muy superiores. De no tomarse medidas proactivas, los diseñadores de políticas pueden esperar que el estado: a) siga gastando sumas sustanciales para mantener instalaciones de gran escala como los centros residenciales con apoyo estatal, que brindan servicios que los individuos con discapacidades dicen no querer y que han sido criticados por entes federales y estatales de supervisión;²⁴ b) halle cada vez más difícil dar lugar a nuevos aspirantes a recibir servicios, por lo que las listas de interesados seguirán creciendo; y c) siga supervisando un sistema comunitario en continuo desafío para que aborde las necesidades de las personas que ya reciben servicios. Es probable que las acciones de anticipación provoquen que las medidas sean finalmente más costosas y difíciles de emprender.

Texas puede mejorar significativamente las oportunidades para que las personas reciban servicios y apoyos en el entorno de mayor integración. Es completamente factible para Texas reducir el número de personas atendidas en los centros residenciales con apoyo estatal y satisfacer una porción significativa de la demanda de servicios. Queda en los diseñadores de políticas determinar si la tendencia actual de financiamiento se modificará y seguirá el patrón visto en toda la nación o si Texas mantendrá el alto nivel de inversión en instalaciones de ICF/MR. Una decisión en cuanto a moverse en esta dirección requeriría moderados niveles anuales de transición desde centros residenciales con apoyo estatal.

El problema es el grado al cual los líderes de Texas desean hacer esta reforma fundamental y de largo alcance. Los datos demuestran claramente que Texas, en la actualidad, invierte sus recursos de manera poco eficaz, sobre pocos individuos y en entornos con baja demanda por parte de los consumidores. El debate no es simplemente si deben cerrarse o no los centros residenciales con apoyo estatal. Existe una necesidad real en Texas: la de desarrollar una visión y un plan que sean honestos, integrales y a largo plazo para el sistema de servicios y apoyos para personas con discapacidad. Este debate deberá involucrar no sólo asuntos legales, sino dar cuenta de la realidad fiscal del estado y de las obligaciones morales para con las personas con discapacidad y sus familias, obligaciones que deberían impulsar la verdadera reforma del sistema.

Los déficits presupuestarios no deben ser motivo para que Texas no avance siguiendo las recomendaciones delineadas en el presente informe. Estos temas pueden abordarse en el contexto de la realidad fiscal estatal. Junto con la crisis llega la oportunidad de cambiar el modo en que Texas hace sus negocios, de mirar a los demás estados en busca de innovaciones y mejores prácticas y de convertirse en un líder en la provisión de servicios y apoyos a las personas con discapacidad y sus familias.

²⁴Auditoría del Estado (julio de 2008), "An Audit Report on State Mental Retardation Facilities, the Department of Aging and Disability Services, and the Department of Family and Protective Services" (Informe de auditoría sobre instalaciones estatales para personas con retraso mental, el Departamento de Servicios para Adultos Mayores y Personas con Discapacidades de Texas y el Departamento de Servicios para la Familia y Protectores), Informe de la Auditoría del Estado Número 08-039; Departamento de Justicia (diciembre de 2006); "Report Identifies Civil Rights Violations at Lubbock State School" (Informe identifica violaciones a los derechos civiles en la Escuela Estatal Lubbock) http://www.usdoj.gov/crt/split/documents/lubbock_sch_findlet_12-11-06.pdf.

CÓDIGO DE GOBIERNO
Título IV, Capítulo 531
Sección 531.0235. INFORMES BIENALES SOBRE
DISCAPACIDADES

Sec. 531.0235. INFORMES BIENALES SOBRE DISCAPACIDADES. (a) El comisionado deberá dar órdenes y requerir que el Concejo Planificador de Texas para las Discapacidades del Desarrollo y la Oficina de Prevención de Discapacidades del Desarrollo preparen un informe bienal conjunto sobre el estado de los servicios a personas con discapacidades en este Estado. El Concejo Planificador de Texas para Discapacidades del Desarrollo servirá como agencia principal para convocar reuniones de trabajo, coordinar y completar el informe. En plazo no superior al 1° de diciembre de cada año par, las agencias presentarán el informe ante el Comisionado, el Gobernador, el Vicegobernador y el Presidente de la Cámara de Representantes.

(b) El informe incluirá recomendaciones referidas a lo siguiente:

- (1) barreras fiscales y programáticas a la administración de servicios para el consumidor;
- (2) progreso hacia un sistema de provisión de servicio, individualizado a la medida de cada consumidor en base a necesidades funcionales;
- (3) progreso hacia el desarrollo de estructuras locales de acceso a través de diversas discapacidades;
- (4) proyecciones a futuro de las necesidades a largo plazo de servicios de cuidados y su disponibilidad; y
- (5) satisfacción y preferencias del consumidor y resultados deseados.

(c) La comisión, el Departamento de Servicios Humanos de Texas y demás agencias de salud y servicios humanos cooperarán con las agencias a las que se les solicitó la preparación del informe en virtud del Artículo (a).

Según lo promulgado por el Proyecto de Ley 374 del Senado; 76ª Legislatura de Texas, año 1999. La 76ª Legislatura cambió además el nombre del Texas Planning Council for Developmental Disabilities (Concejo Planificador de Texas para Discapacidades del Desarrollo) por Texas Council for Developmental Disabilities (Concejo de Texas para Discapacidades del Desarrollo) (Proyecto de Ley 1610 de la Cámara).

Apéndice B: Encuesta a Individuos y Familias en Espera de Servicios

Un total de 1,537 individuos y familias, incluidos en las Listas de Interesados en Servicios de Exención de Texas, respondió a esta encuesta administrada por correo y por Internet durante el verano de 2010. La encuesta estatal fue administrada por el Organizational Excellence (Instituto para la Excelencia Organizacional) de la Universidad de Texas, en colaboración con TCDD.

Preguntas:

1. ¿Cuánta gente hay en su hogar (incluidos los miembros de la familia y otras personas que vivan con usted)?
2. ¿A cuánto asciende el ingreso mensual combinado del hogar?
3. ¿Qué edad tiene la persona principal que le brinda cuidado/asistencia?
4. Indique la Lista de Interesados en la que figure actualmente (CLASS, HCS o AMBAS).
5. ¿Recibe actualmente alguno de los siguientes servicios?
 - Medicaid
 - Educación especial
 - Asistencia personal bajo financiamiento público
 - Asistencia personal bajo financiamiento privado
 - Otros servicios de exención
 - Medicare
 - Comidas servidas a domicilio
 - No recibe ningún servicio
6. Si hoy le ofrecieran dos servicios, ¿cuáles serían su primera y segunda opción?
 - Ayuda suplementaria de cuidados
 - Servicios de asistencia
 - Terapias
 - Apoyo o intervención conductual
 - Servicios residenciales
 - Vivienda con apoyos
 - Servicios médicos
 - Ninguno
7. ¿Para cuándo espera que cambien sus necesidades de servicio?
 - Nunca
 - En 5 años
 - En más de 5 años
 - No lo sé
8. ¿Qué fue lo que le instó a inscribirse en la Lista de Interesados?
 - A través de la autoridad local
 - A través de la escuela
 - Necesito servicios de exención
 - Me dirijo mucho a Medicaid
 - El seguro actual no cubre mis necesidades
 - No lo sé
 - Otros



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>