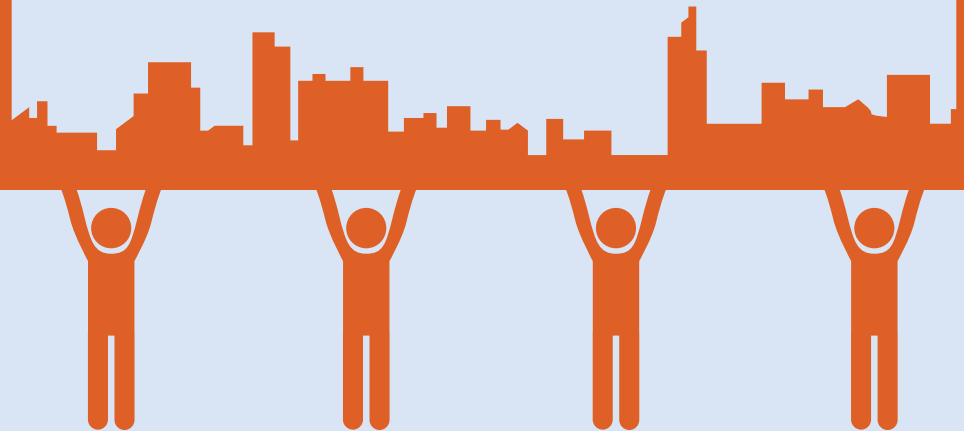
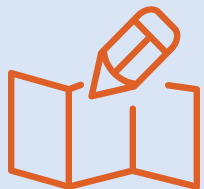
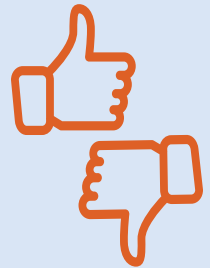




Su derecho a una vida comunitaria



Una guía para la defensa de los servicios domiciliarios y comunitarios

La Norma final de entornos de servicios domiciliarios y comunitarios (Home and Community Based Services, HCBS) es un cambio de política federal anunciado por los Centros de Servicios de Medicare y Medicaid (Centers for Medicare and Medicaid Services, CMS) para asegurarse de que las personas con discapacidades tengan los tipos de servicios que necesitan en sus comunidades. La Norma requiere que los lugares donde las personas reciben los servicios de exención de HCBS ofrezcan pleno acceso a los beneficios de la vida comunitaria. Esta guía lo prepara para la defensa de HCBS con información sobre la Norma y herramientas para compartir sobre su experiencia al recibir los servicios.

Su derecho a una vida comunitaria

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

En 2014, los Centros de Servicios de Medicare y Medicaid (Centers for Medicare and Medicaid Services, CMS) anunciaron la **Norma final de entornos de servicios domiciliarios y comunitarios (HCBS)**. La Norma requiere que las personas que reciben servicios a través de los programas de exención de los HCBS de Medicaid tengan pleno acceso a la vida comunitaria y sean capaces de recibir los servicios en el entorno más integrado posible.

Como parte de la Norma, se exigió que todos los estados envíen un **Plan de Transición Estatal** a los CMS, que incluya una descripción de cómo se asegurarán de que los lugares donde las personas reciben servicios posibiliten un acceso pleno a los beneficios de la vida comunitaria.

Como beneficiario del servicio, se le debe preguntar su opinión sobre los servicios que recibe, los lugares donde se brindan sus servicios y los cambios que podrían realizarse para ayudarlo a tener la vida comunitaria que desea. ¡Esta es su oportunidad de compartir lo que significa para usted la vida comunitaria!

Esta guía lo prepara para la defensa con información sobre la Norma final de entornos de HCBS y herramientas para ayudarlo a dar su opinión sobre su experiencia al recibir los servicios domiciliarios y comunitarios.



Debe pedirle a su familia, amigos u otras personas que lo conozcan bien que lo ayuden a usar esta guía, si lo necesita. Puede recomendar que aquellos que lo ayuden a obtener información sobre la Norma lean *Apoyo al derecho a una vida comunitaria: Ayuda para las personas con discapacidades del desarrollo a defenderse*, disponible en línea en: boggcenter.rwjms.rutgers.edu

¿Cómo abogo por la vida comunitaria que deseo?

Paso 1: Obtenga más información sobre la Norma de entornos de HCBS

Antes de iniciar la defensa, usted mismo querrá obtener más información sobre la Norma de entornos de HCBS, lo que dice y dónde se deben proveer servicios domiciliarios y comunitarios de Medicaid.

En la **página 3**, encontrará información sobre la **Norma final de entornos de HCBS**

Paso 2: Piense en su vida y sus servicios

La Norma está diseñada para asegurarse de que los servicios que recibe brinden las oportunidades de integración, acceso a la comunidad, toma de decisiones, derechos individuales e independencia.

Puede encontrar las descripciones de estos conceptos y preguntas para ayudarlo a pensar si **sus servicios** tienen estos atributos en la **página 4**.

Paso 3: Abogue por la vida comunitaria que desea

La Norma final de entornos de servicios domiciliarios y comunitarios (HCBS) ha creado muchas oportunidades para defender la vida comunitaria que desea. La información sobre cómo puede abogar por su derecho a una vida comunitaria comienza en la **página 7**.

Paso 4: Encuentre organizaciones que puedan ayudar

Hay organizaciones a las que puede contactar si siente que no se está respetando su derecho a la vida comunitaria. Puede **encontrar organizaciones que pueden ayudar** en la **página 10**.

Paso 1: Obtenga más información sobre la Norma final de entornos de HCBS

Medicaid es un programa gubernamental que proporciona financiamiento para muchos servicios que los ayudan a usted y a otras personas con discapacidades en todo el país. Medicaid es la mayor fuente de financiación para **los servicios domiciliarios y comunitarios (HCBS)** que ayudan a las personas con discapacidades del desarrollo a vivir en la comunidad.

Si bien las exenciones de HCBS han estado disponibles durante varias décadas, muchas personas con discapacidades aún no tienen las oportunidades que les gustaría para ser miembros activos y estar incluidos en sus vecindarios y comunidades locales junto a las personas sin discapacidades.

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

Qué indica la Norma sobre cómo se proporcionan los HCBS de Medicaid

La Norma afirma que los entornos de servicios domiciliarios y comunitarios:

- son elegidos por la persona entre las opciones que incluyen entornos específicos no relacionados con la discapacidad
- están integrados y apoyan el acceso a la comunidad en general
- ofrecen oportunidades para buscar empleo, trabajar en entornos integrados, participar en la vida comunitaria y controlar los recursos personales
- aseguran que se respeten los derechos, las elecciones y la independencia de una persona

Qué indica la Norma sobre dónde se proporcionan los HCBS de Medicaid

La Norma establece que los entornos de servicios domiciliarios y comunitarios **no incluyen** los siguientes:

- Centros de enfermería
- Hospitales
- Instituciones para personas con discapacidades del desarrollo o enfermedades mentales
- Centros de Cuidados Intermedios para Personas con Discapacidades Intelectuales (Intermediate Care Facilities for Individuals with Intellectual Disabilities, ICF/ID)

Algunos lugares son similares a las instituciones por su tamaño, ubicación o la forma en que proporcionan servicios. Estos lugares deben demostrar que son verdaderamente comunitarios:

- Lugares que forman parte o están ubicados al lado de una institución pública
- Cualquier otro lugar que separe a las personas que reciben HCBS de sus comunidades

Paso 2: Piense en su vida y sus servicios

La Norma está diseñada para asegurarse de que los servicios que recibe brinden la oportunidad de **integración, acceso a la comunidad, toma de decisiones, derechos individuales e independencia**. A continuación encontrará una descripción y ejemplos de estos importantes conceptos. Use las preguntas incluidas como ayuda para pensar si los servicios que recibe tienen estos atributos y si necesita abogar por cambios. Quizás quiera pedir ayuda a su familia, amigos u otros que lo conocen bien para responder estas preguntas y escribir sus respuestas.

Integración y acceso a la comunidad

Integración y acceso a la comunidad significa que usted tiene las mismas posibilidades de ser un miembro activo y estar incluido de su vecindario y comunidad que alguien sin discapacidades. Debería tener oportunidades de hacer lo siguiente:

- encontrar un empleo competitivo trabajando junto a personas sin discapacidades
- participar en actividades locales
- acceder a los servicios en la comunidad, al igual que las personas sin discapacidades

Piense en su vida...



¿Pasa tiempo en lugares donde van otras personas que viven en su comunidad? (por ejemplo, tiendas, restaurantes, banco, lugar de culto)

Sí

No

¿Lo apoyan sus proveedores de servicios para hacer lo que desea en su comunidad? (por ejemplo, ir al gimnasio, a la biblioteca, tomar una clase)

Sí

No

¿Recibe servicios en los mismos lugares que las personas sin discapacidades?

Sí

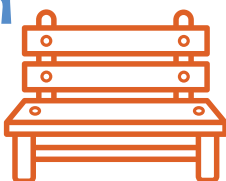
No

¿Puede hacer todo lo que desea en su comunidad?

Sí

No

Si respondió “no”, ¿qué cambios se deben hacer para que los servicios que recibe ofrezcan las oportunidades a las que desea acceder y ser parte de su comunidad?



Paso 2: Piense en su vida y sus servicios

Toma de decisiones

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

Piense en su vida...

¿Elegió dónde se prestan sus servicios? (por ejemplo, hogar comunitario, hogar propio, programa diurno)



Sí



No

¿Elegió los servicios que recibe?

Sí

No

¿Elegió quién le presta sus servicios?

Sí

No

¿Elegió dónde vivir?

Sí

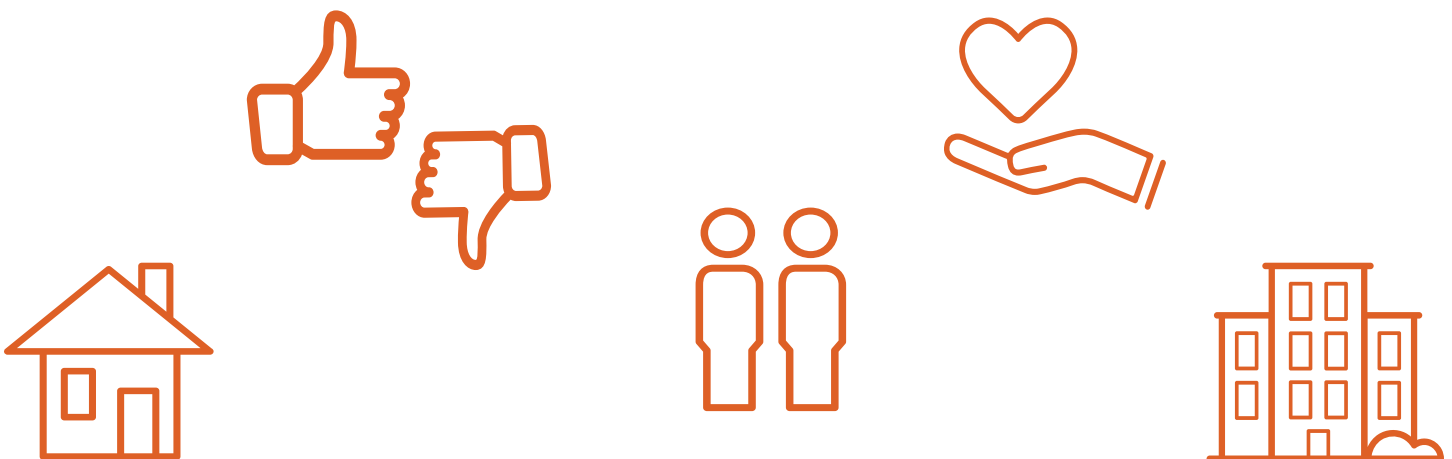
No

¿Elegió con quién vivir?

Sí

No

Si respondió “no”, ¿qué cambios haría en sus servicios o situación de vivienda?



Paso 2: Piense en su vida y sus servicios

Derechos individuales

Los **derechos individuales** incluyen privacidad, dignidad y respeto, y libertad sin coacciones ni restricciones. Algunos de los derechos individuales que debe tener son los siguientes:

- ser capaz de cerrar sus puertas con llave
- usar el teléfono cuando lo desee
- entrar y salir cuando lo desee
- tener tiempo a solas cuando lo desee

Piense en su vida...



¿Puede tener un espacio personal y tiempo a solas cuando recibe servicios?

 Sí No

¿Puede entrar y salir cuando lo desea?

 Sí No

¿Puede recibir visitas donde vive y donde recibe servicios?

 Sí No

¿Lo escuchan cuando defiende sus derechos?

 Sí No

Si respondió “no”, ¿qué cambios se deben hacer para que se le respete?



Paso 2: Piense en su vida y sus servicios

Independencia

Independencia significa que usted toma sus propias decisiones sobre su vida y sobre lo que quiere hacer. Estas decisiones incluyen, entre otras cosas, las actividades diarias, el entorno y las personas con las que interactúa. Algunos ejemplos de independencia incluyen los siguientes:

- establecer su propio cronograma
- elegir dónde quiere ir
- controlar su propio presupuesto

Piense en su vida...

¿Es capaz de elegir su propio cronograma?



Sí



No

¿Elige qué quiere hacer para divertirse?

Sí

No

¿Elige cómo gastar su dinero?

Sí

No

¿Tiene la oportunidad de tomar decisiones sobre su vida y lo que quiere hacer?

Sí

No

Si respondió “no”, ¿qué cambios se deben hacer para que los servicios que recibe promuevan su independencia?



¿Necesito defender mis derechos?

Tiene **derecho** a servicios que brinden oportunidades de integración, acceso a la comunidad, toma de decisiones, respeto por sus derechos individuales e independencia. **Si respondió “no” a cualquiera de estas preguntas, ¡debe defenderse!** Obtenga información sobre cómo defenderse en la siguiente sección de esta guía.

Paso 3: Abogue por la vida comunitaria que desea

La Norma final de entornos de servicios domiciliarios y comunitarios (HCBS) ha creado muchas oportunidades para defender la vida comunitaria que desea.

Hable con su coordinador de apoyo y proveedores de servicios

Puede comenzar a abogar compartiendo sus opiniones sobre los servicios que recibe con su coordinador de apoyo, profesionales de apoyo directo, agencia proveedora, familiares, amigos y otras personas que lo conocen bien. Asegúrese de que sepan lo que quiere hacer y cómo quiere que lo apoyen. Debe analizar dónde le gustaría tener más oportunidades para participar en su comunidad y tomar decisiones, así como en relación con sus derechos individuales e independencia. Sus ideas los ayudarán a realizar cambios, de manera que sus servicios le brinden las oportunidades que desea para ser incluido en su comunidad.

Contribución al proceso de evaluación de entornos

Cada estado debe examinar detalladamente los lugares donde se proporcionan HCBS para determinar si realmente son comunitarios. Durante este proceso, denominado **evaluación de entornos**, su estado puede pedirle su opinión sobre si los lugares donde recibe HCBS lo ayudan a participar en la comunidad, tomar decisiones, tener derechos individuales y ser independiente.

Cuando se le pide que proporcione sus opiniones, es importante que comparta cómo recibe apoyo actualmente para participar en su comunidad, tomar decisiones, ejercer sus derechos y ser independiente, y qué podría hacer su agencia proveedora para brindarle un mejor apoyo.

Reflexiones sobre lugares que requieren un mayor análisis

Algunos lugares podrían segregar a las personas con discapacidades de sus comunidades debido a su tamaño, ubicación o la forma en que prestan servicios. Estos lugares requieren una evaluación más profunda, también denominada **mayor análisis**, para determinar si son comunitarios. Su estado debe informar al público sobre los entornos sometidos a un mayor análisis y la oportunidad de hacer comentarios sobre dichos entornos. Es importante abogar durante el proceso de mayor análisis al compartir lo siguiente:

- información sobre su propia experiencia o las experiencias de otras personas que conoce que reciben servicios en ese entorno
- entornos que no están en la lista de mayor análisis, pero que cree que deberían estar, como desarrollos inmobiliarios solo para personas con discapacidades

Paso 3: Abogue por la vida comunitaria que desea

How do I advocate?

Recuerde que tiene **derecho** a servicios que brinden oportunidades de integración, acceso a la comunidad, toma de decisiones, respeto por sus derechos individuales e independencia. **Si sus servicios no ofrecen estas oportunidades, ¡debe defenderse!**

Puede abogar por la vida comunitaria que desea usando sus respuestas a las preguntas de la sección **Piense en su vida y sus servicios** que comienza en la **página 4** para hablar con su coordinador de apoyo, proveedores de servicios, profesionales de apoyo directo, familiares y amigos, y compartir durante las oportunidades de consulta pública.

¡No necesita esperar los períodos de consulta pública para defenderse! Puede comunicarse con sus legisladores en cualquier momento para que sepan que es importante para usted estar en la comunidad y tener los apoyos que necesita para hacerlo.

Asegúrese de inscribir a otros para que se unan al movimiento de defensa de HCBS. Considere comunicarse con otros defensores y grupos de defensa en su área para demostrar cuán importante es la comunidad para todos.

¿Qué sucederá con la información que comparto?

Su proveedor de servicios puede usar la información para realizar cambios en los servicios que recibe, de manera que tenga las oportunidades que desea respecto de la integración, el acceso a la comunidad, la toma de decisiones, los derechos individuales y la independencia.

Sus comentarios ayudarán a los proveedores de servicios, a su estado y a los Centros de Servicios de Medicare y Medicaid (Centers for Medicare and Medicaid Services, CMS) a saber más sobre lo que quieren las personas con discapacidades del desarrollo de los Servicios domiciliarios y comunitarios que reciben.

Los estados utilizarán las opiniones que comparta durante los períodos de consulta pública para realizar cambios en las políticas y asegurarse de que todos los servicios de HCBS cumplan con la Norma.

¿Cómo puedo obtener más información sobre cómo defenderme?

Puede obtener más información sobre cómo abogar por la vida comunitaria que desea accediendo a *las Normas de entornos de HCBS: Cómo abogar por entornos comunitarios verdaderamente integrados*, creadas por HCBS Advocacy Coalition:

hcsadvocacy.org/disability-advocacy-organizations-resources

Paso 4: Encuentre organizaciones que puedan ayudar

Los servicios domiciliarios y comunitarios que recibe **deben** brindarle oportunidades de integración y acceso a la comunidad, toma de decisiones, derechos individuales e independencia. Si sus servicios no le ofrecen estas oportunidades, ¡debe defenderse!

Puede comenzar por compartir sus respuestas de la sección **Piense en su vida y sus servicios** que comienza en la **página 4** con su coordinador de apoyo y la organización que presta sus servicios.

Si siente que sus derechos están siendo restringidos o no son respetados, debe hablar con el **Comité de Derechos Humanos** de su proveedor de servicios.

Los desafíos relacionados con la Norma final de entornos de HCBS se pueden enviar a la **mesa de ayuda de HCBS de la DDD**: DDD.HCBShelpdesk@dhs.nj.gov

Si desea obtener más información sobre sus derechos como alguien que recibe servicios domiciliarios o comunitarios, o si siente que los comentarios que ha compartido no están siendo escuchados, puede comunicarse con:

Disability Rights New Jersey (DRNJ)

Disability Rights NJ se dedica a promover y proteger los derechos humanos, civiles y legales de las personas con discapacidades. Investiga informes de abuso y negligencia, supervisa las instalaciones y los programas comunitarios, ofrece representación legal en áreas prioritarias y brinda educación, capacitación y asistencia técnica a personas con discapacidades, familias, agencias proveedoras y legisladores.

disabilityrightsnj.org

New Jersey Council on Developmental Disabilities (NJCDD)

Al empoderar a los defensores y asociarse con las partes interesadas para lograr el cambio, New Jersey Council on Developmental Disabilities ayuda a garantizar que las personas con discapacidades intelectuales o del desarrollo (intellectual and developmental disabilities, I/DD) en Nueva Jersey, y sus familias, participen en el diseño y tengan acceso a los servicios comunitarios necesarios, apoyos individualizados y otras formas de asistencia.

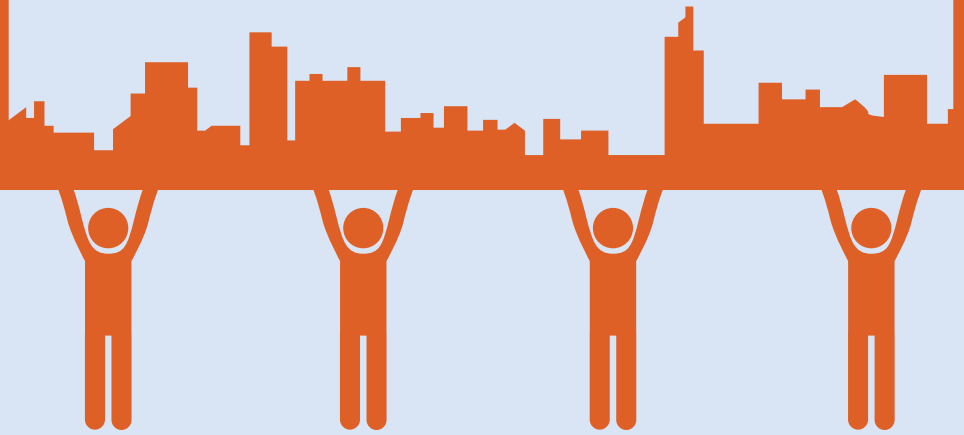
njcdd.org

The Boggs Center on Developmental Disabilities

The Boggs Center es el University Center for Excellence in Developmental Disabilities de Nueva Jersey designado por el gobierno federal y forma parte de Rutgers Robert Wood Johnson Medical School, Department of Pediatrics. El Centro prepara a los estudiantes a través de programas interdisciplinarios, brinda capacitación comunitaria y asistencia técnica, realiza investigaciones y difunde información y materiales educativos.

boggscenter.rwjms.rutgers.edu

Su derecho a una vida comunitaria



Una guía para la defensa de los servicios domiciliarios y comunitarios



Este recurso fue desarrollado originalmente en enero de 2018 por The Boggs Center on Developmental Disabilities, New Jersey's University Center for Excellence in Developmental Disabilities Education, Research, and Service, en colaboración con CQL | The Council on Quality and Leadership y Illinois Council on Developmental Disabilities.

La revisión y traducción de este recurso fue respaldada por New Jersey Department of Human Services, Division of Developmental Disabilities.

Enero de 2023

RUTGERS
Robert Wood Johnson
Medical School

The Boggs Center on Developmental Disabilities boggscenter.rwjms.rutgers.edu
Department of Pediatrics
Rutgers, The State University of New Jersey
Liberty Plaza, 335 George Street
New Brunswick, NJ 08901
p. 732-235-9300
f. 732-235-9330