

Qué significa la Exención para Atención Comunitaria para un miembro de su familia:

Guía para comprender la Exención para Atención Comunitaria de la División de Discapacidades del Desarrollo

**División de Discapacidades del Desarrollo
Departamento de Servicios Humanos de Nueva Jersey**

Documento preparado para la División de Discapacidades del Desarrollo por el centro Elizabeth M. Boggs Center on Developmental Disabilities, un centro universitario de Nueva Jersey, designado por el gobierno federal, de excelencia en educación, investigación, y servicios relacionados con las discapacidades del desarrollo

Junio de 2010

Parte 1

Comprendamos las exenciones

¿Por qué es importante que sepa sobre la Exención para Atención Comunitaria de la División de Discapacidades del Desarrollo?

La División de Discapacidades del Desarrollo (DDD) de Nueva Jersey paga muchos de los servicios comunitarios por medio de la Exención para Atención Comunitaria (*Community Care Waiver, CCW*). Comprender cómo se integra la Exención para Atención Comunitaria en los servicios que brinda la DDD, qué es lo que puede pagarse (y qué no) con esta exención, cuál es el proceso para estar incluido en la exención y qué significa estar en la Lista de Espera para Servicios son todos datos sumamente importantes que debe conocer para planificar la atención de un miembro de su familia. Si no comprende esto, un sistema que de por sí ya es complicado puede tornarse mucho más confuso y difícil de utilizar.

¿Cómo se integra la Exención para Atención Comunitaria en los servicios que brinda la DDD?

La DDD reconoce que los tipos de servicios y apoyo que quieren las personas que tienen discapacidades del desarrollo y sus familias están cambiando. Las expectativas para llevar una vida plena en la comunidad son mayores y, junto con estas expectativas cambiantes, ha surgido la necesidad de encontrar nuevas formas de brindar servicios. Teniendo esto en mente, la DDD está ampliando su enfoque para que abarque mucho más que, simplemente, ofrecer “servicios de ubicación en residencias”: se trata de pensar en cómo ayudar a que las personas lleven la vida que sea adecuada para ellas, ya sea que sigan viviendo con sus familias o estén en una etapa de transición a una vivienda fuera del hogar familiar. En otras palabras, la DDD se está alejando de la simple pregunta: “¿Dónde necesita vivir?”. En lugar de ello, ahora la pregunta es: “¿Qué servicios necesita, cualquiera sea el lugar en el que viva?”.

¿Cómo sabe la DDD cuáles son los servicios que necesita una persona?

Una vez que las personas se inscriben en la exención, se evalúan sus necesidades; los servicios de exención que reciben se basan en el grado de necesidad evaluado.

¿Por qué se denominan exenciones de *Medicaid*?

Antes de que podamos hablar más detalladamente sobre la exención de la DDD, es importante que expliquemos brevemente qué es Medicaid. Medicaid es una asociación federal/estatal que ofrece

seguros médicos financiados por el gobierno a personas con bajos ingresos, incluso personas con discapacidades. Los tipos de servicios médicos que paga Medicaid, a veces, se denominan “servicios médicos para cuidados agudos”.

En función de las necesidades de cada persona, Medicaid también ofrece fondos del gobierno para apoyo y servicios a largo plazo. Estos son servicios que necesitan las personas con discapacidades o afecciones de salud crónicas, además de los servicios médicos para cuidados agudos. El apoyo y los servicios a largo plazo pueden incluir servicios tales como apoyo personal, programas diurnos, gestión de casos y empleo con apoyo.

La elegibilidad para Medicaid depende de la evaluación de la discapacidad de una persona, así como de sus ingresos y recursos.

¿Qué es exactamente una “exención”?

Históricamente, Medicaid ha financiado la atención a largo plazo que se brindaba, principalmente, en hogares de convalecencia y en grandes instituciones. En 1981, se firmó y convirtió en ley una nueva sección de la Ley del Seguro Social (*Social Security Act*), en la que se establecieron las exenciones para Servicios Comunitarios y Domiciliarios de Medicaid, que a menudo se denominan HCBS (por sus siglas en inglés) o exenciones 1915. Estas exenciones permiten que los estados utilicen fondos de Medicaid para brindar atención a largo plazo en la comunidad.

El objetivo de las exenciones es ayudar a que las personas eviten ser confinadas en instituciones y permanezcan en la comunidad, o regresen a ella.

Las exenciones están diseñadas para satisfacer determinadas necesidades específicas y brindar beneficios distintos de los que ofrece el programa Medicaid tradicional. Se denominan “**exenciones**” porque se *eximen*, o dejan de lado, algunas de las reglas que se aplican a Medicaid.

Desde 1982, la División de Discapacidades del Desarrollo de Nueva Jersey ha administrado una exención para Servicios Comunitarios y Domiciliarios (*Home and Community-Based Services*, HCBS), que suele denominarse “Exención para Atención Comunitaria” (CCW).

¿Cuáles son los servicios que se pueden pagar con la exención?

Para una **persona inscrita en la exención**, entre los servicios se pueden incluir:

- Gestión de casos.
- Apoyo personal (en un centro residencial o en el hogar de una persona).
- Servicios de habilitación diurnos.
- Servicios de relevo de cuidadores.
- Servicios de empleo con apoyo.
- Servicios de transición.
- Coordinación del apoyo (para las personas que dirigen los servicios por sí solas).
- Dispositivos de tecnología asistida.

- Adaptaciones ambientales y vehiculares.
- Sistemas personales de respuesta ante emergencias (PERS).
- Servicios de transporte.

Los servicios específicos disponibles para una persona dependen del grado de necesidad evaluado de la persona en cuestión. Los servicios se pagarán hasta la suma o el alcance permitido por la exención.

¿Qué es lo que no se puede pagar con la exención?

Con la exención no puede pagarse lo siguiente:

- Alimentos.
- Vivienda.
- Vacaciones.
- Proveedores/trabajadores que brindan apoyo directo y que no son proveedores aprobados por Medicaid. Para ser un proveedor aprobado por Medicaid, el proveedor debe completar el proceso de solicitud y se deben verificar sus antecedentes penales.

También hay tarifas y niveles de financiación aprobados para servicios particulares (por ejemplo, tarifas por hora específicas para servicios de relevo de cuidadores). La exención no pagará las tarifas y los gastos que superen estos niveles.

¿La exención ayuda con las necesidades médicas?

Las personas inscritas en la exención también reciben una tarjeta de Medicaid que les brinda cobertura para obtener servicios médicos para cuidados agudos, por ejemplo, visitas a médicos, hospitalizaciones y medicamentos de venta con receta.

¿Qué es un “presupuesto personal”?

El “presupuesto personal” es la suma de dinero que la DDD designa para brindarle servicios a una persona en su grado de necesidad evaluado.

Las personas pueden optar por recibir los servicios a través de lo que se denomina “opción autodirigida”. La opción autodirigida significa que las personas y sus familias se encargan de buscar y obtener los servicios que quieren y necesitan. Las personas también pueden optar por lo que se conoce como “opción de gestión a cargo de un proveedor”, lo que significa que eligen a un proveedor para que gestione el apoyo y los servicios.

Para ambas opciones, el presupuesto está basado en el grado de necesidad evaluado de la persona. Las decisiones acerca de qué servicios obtener a través del presupuesto se basan en el plan de atención de la persona. Las personas que no necesitan gastar todo su presupuesto en un año en particular no pueden ahorrar ese dinero para gastarlo en el próximo año. No obstante, en el próximo

año, siempre y cuando su grado de necesidad evaluado siga siendo el mismo, el nivel de financiación también será el mismo.

¿Hay una lista de espera para la Exención para Atención Comunitaria (CCW) de la DDD?

Sí. Las exenciones se confeccionan para atender las necesidades de una cierta cantidad de personas, en función de la suma correspondiente a la financiación establecida por el Gobernador y la Legislatura de Nueva Jersey. En la actualidad, hay más personas que necesitan servicios de lo que la CCW puede financiar.

La DDD ha modificado el enfoque de la lista de espera.

Lo que antes se denominaba “Lista de Espera Residencial” ahora se conoce como “**Lista de Espera para Servicios**” (*Waiting List for Services, WLS*). Esta modificación se debe al cambio adoptado por la DDD, que pasó de brindar “servicios de ubicación en residencias” a brindar los servicios que necesitan las personas, sin importar el lugar en el que vivan. La Lista de Espera para Servicios se divide en tres categorías: Prioritaria, Prioritaria Diferida, y General.

La “Lista de Espera Residencial Prioritaria” se ha renombrado como “Categoría Prioritaria de la Lista de Espera para Servicios”. Todas las personas anotadas siguen en la lista y conservan la fecha de solicitud original.

La “Lista de Espera Residencial con Prioridad Diferida” se ha renombrado como “Categoría Prioritaria Diferida de la Lista de Espera para Servicios”. Todas las personas anotadas siguen en la lista y conservan la fecha de solicitud original.

La “Lista de Espera Residencial General” se ha renombrado como “Categoría General de la Lista de Espera para Servicios”. Todas las personas anotadas siguen en la lista y conservan la fecha de solicitud original.

Ya sea que estén o no en la Categoría General de la Lista de Espera para Servicios, las personas o sus padres o tutores deben comunicar a la DDD cuando ambos padres o tutores cumplan 55 años y pedir, específicamente, que se los incluya en la Categoría Prioritaria de la Lista de Espera para Servicios.

Las personas anotadas en la lista de espera obtendrán los servicios en orden cronológico, en función de la fecha en la que se incorporaron a la lista. La DDD les avisará a las personas cuando sus nombres lleguen al principio de la lista y los fondos estatales estén disponibles. En ese momento, la DDD ayudará a las personas con la solicitud de Medicaid (si todavía no cuentan con este servicio) para que puedan inscribirse en la exención.

Parte 2

¿Qué significa la Exención para Atención Comunitaria para un miembro de mi familia?

¿Cuáles son los pasos específicos que deben seguirse para obtener servicios a través de la Exención para Atención Comunitaria?

A continuación, se describen los pasos necesarios para que una persona reciba los servicios a través de la Exención para Atención Comunitaria (CCW):

- Las personas deben presentar su solicitud ante la DDD y debe determinarse que son elegibles para recibir los servicios de la DDD.
- A fin de recibir los servicios de exención a través de la DDD, es muy importante que las personas o sus padres o tutores le soliciten a la DDD que incluyan a la persona en la Lista de Espera para Servicios. Esto puede hacerse cuando se determina que una persona es elegible para los servicios de la DDD o en cualquier momento después de esto. Las personas cuyos padres o tutores sean menores de 55 años se incorporarán a la Categoría General de la Lista de Espera para Servicios. Las personas cuyos padres o tutores tengan 55 años o más se incorporarán a la Categoría Prioritaria de la Lista de Espera para Servicios. **Recuerde que las personas o sus padres o tutores deben solicitar, específicamente, que la persona se incorpore a la Categoría Prioritaria de la Lista de Espera para Servicios cuando los padres o tutores cumplan 55 años.**
- La DDD comunicará anualmente a las personas su lugar en la Categoría Prioritaria de la Lista de Espera para Servicios.
- La DDD avisará a las personas que están al principio de la Categoría Prioritaria de la Lista de Espera para Servicios cuando los fondos estatales estén disponibles para pagar los servicios de exención.
- Cuando las personas lleguen al principio de la Categoría Prioritaria de la Lista de Espera para Servicios, se les pedirá que presenten la solicitud para el Ingreso de Seguridad Complementario (*Supplemental Security Income, SSI*) si aún no lo han hecho. El SSI es un beneficio federal para las personas que tienen discapacidades que se brinda a través de la Ley del Seguro Social. En Nueva Jersey, el SSI también proporciona la elegibilidad para Medicaid. La DDD puede ayudar a las personas con el proceso de solicitud del SSI.
- Una vez que se determina que las personas son elegibles para Medicaid, la DDD se ocupará de inscribirlas en la exención.

- Como parte del proceso de inscripción en la exención, se evaluará el grado de necesidad de las personas con el fin de elaborar un presupuesto personal.
- Se diseñará un plan de atención en función del presupuesto personal y las necesidades de la persona.

¿Cómo se evaluarán las necesidades de un miembro de mi familia?

Se utilizará una herramienta de evaluación para estudiar las necesidades funcionales, conductuales y médicas de la persona. Para los miembros de la familia que quieren centrarse en las fortalezas del miembro de la familia, esta parte del proceso, a veces, puede parecer difícil. Es importante recordar que el objetivo de la evaluación es determinar un nivel de presupuesto que le brindará a la persona los servicios y el apoyo necesarios. No se olvide de tener en cuenta todo tipo de apoyo que usted le brinde al miembro de su familia para ayudarlo a que realice las tareas y actividades satisfactoriamente. Supervisión, recordatorios, mensajes, ayuda que le brinde al miembro de su familia para volver a hacer una tarea, ayuda con parte de una tarea, asistencia codo a codo o la realización de toda la tarea usted solo son todos los tipos de apoyo que puede estar brindando al cuidar al miembro de su familia.

¿Cómo se desarrollará el plan de atención de un miembro de mi familia?

El Plan de Atención Personal (*Individual Plan of Care*, POC) se desarrolla una vez que la persona se inscribe en la exención, que se han evaluado sus necesidades y que se ha asignado un nivel de presupuesto. El Plan de Atención Personal, que incluye el Plan Esencial del Estilo de Vida (*Essential Lifestyle Plan*, ELP), identifica los servicios específicos que necesita una persona.

¿Qué pasa si creo que un miembro de mi familia necesita algo que no se puede pagar a través de la exención?

Lamentablemente, la DDD no cuenta con suficientes fondos para que todos reciban el apoyo personalizado que pueden solicitar. Los presupuestos personales son limitados, por lo que las personas deben priorizar lo que necesitan para ajustarse a estos límites presupuestarios. Teniendo en cuenta esta realidad, se aconseja a las personas que busquen otros recursos además de la DDD. El administrador de casos o el coordinador del apoyo (si el miembro de la familia autodirige los servicios) del miembro de su familia le ayudarán a buscar otros recursos.

¿Qué pasa cuando cambian las necesidades de un miembro de mi familia?

Es posible que el grado de necesidad evaluado de una persona cambie. Esto, a su vez, podría aumentar el nivel de financiación de la persona, lo que le permitiría obtener más servicios de exención dentro del hogar. La evaluación también podría dar lugar a una decisión en cuanto a que

las necesidades de la persona y la familia son tales que la mejor manera de brindar los servicios es en un lugar fuera del hogar familiar.

¿Qué pasa si un miembro de mi familia presenta la solicitud pero no resulta ser elegible para Medicaid?

La DDD pide que todas las personas presenten la solicitud para Medicaid. No obstante, si así lo hacen y no resultan ser elegibles, no se inscribirán en la exención, pero los servicios se pagarán con dinero únicamente del estado (es decir, dinero que no proviene de Medicaid).

Si una persona se rehúsa a presentar la solicitud para Medicaid, la DDD limitará la suma pagada por los servicios a la suma correspondiente a los fondos estatales disponibles.

¿Cómo sé qué lugar ocupa en la lista de espera un miembro de mi familia?

El lugar que ocupa el miembro de su familia en la Categoría Prioritaria de la Lista de Espera para Servicios depende de la fecha de solicitud para la Categoría Prioritaria de la Lista de Espera para Servicios. Todos los años, la DDD envía cartas en las que les comunica a las personas el número que tienen en la Categoría Prioritaria de la Lista de Espera para Servicios.

Lamentablemente, tener un número en la lista no le indica necesariamente el tiempo que tendrá que esperar. Esto depende de varios factores, incluso si se han asignado fondos adicionales al presupuesto estatal para financiar nuevas aperturas de exenciones.

¿Qué pasa mientras un miembro de mi familia espera para ser inscrito en la exención?

La DDD puede brindar algunos servicios que se pagan con dinero que no proviene de Medicaid (que suele denominarse “fondos únicamente del estado”). En la actualidad, uno de estos programas es el de Apoyo Familiar. Este programa ofrece servicios tales como servicios de relevo para familias que cuidan al miembro de la familia que tiene una discapacidad en su hogar.

Los servicios diurnos para adultos jóvenes que están dejando el sistema educativo también pueden financiarse con dinero únicamente del estado. La DDD se ha comprometido con el hecho de garantizar que todos aquellos que sean elegibles para la DDD cuenten con un servicio diurno una vez que cumplan 21 años y haya terminado su derecho a la educación.

También puede llamar a la División de Servicios para Discapacitados (*Division of Disability Services*, DDS) de Nueva Jersey, que es el centro de información y remisión de Nueva Jersey para recursos relacionados con la discapacidad. Los especialistas en información y remisión de la DDS pueden ayudar a que las personas se conecten con una amplia gama de servicios. Puede comunicarse con la DDS llamando al 1-888-285-3036 (TDD: 609-292-1210).

¿Qué sucede en caso de emergencia?

En caso de emergencia, la DDD brindará ayuda, si fuera necesario, con fondos únicamente del estado, y colaborará con la coordinación de cualquier tipo de apoyo para preservar la seguridad de la persona. Se tendrán en cuenta los servicios para ayudar a que la persona esté segura en su hogar antes de recurrir a una ubicación de emergencia en una residencia, fuera del hogar.

¿Qué pasa si no estamos seguros de qué sería lo mejor para un miembro de nuestra familia?

Se deben tener en cuenta muchos factores al planificar para el futuro. Están las necesidades y los deseos de una persona, y también las necesidades de la familia; y están las realidades de la comunidad en la que viven. Por ejemplo, ¿viven en una zona rural o urbana? ¿Viven cerca de la familia extensa?

La **planificación centrada en las personas** es un proceso para pensar sobre el futuro que tiene todo esto en cuenta y ayuda a las familias a elaborar un plan para el futuro que tenga sentido para todas las personas involucradas. Para obtener información sobre las oportunidades de capacitación en relación con el pensamiento centrado en las personas, ingrese en el calendario de capacitación en Nueva Jersey: <http://www.fscnj.org/content/trainings/calendar/view.php>, o comuníquese con el Centro de Apoyo Familiar de Nueva Jersey al 1-800-372-6510.

Consejos para pensar sobre el futuro:

Un miembro de mi familia se graduará de la escuela secundaria en un par de años. ¿Qué debo hacer?

- A los 14 años, asegúrese de que su distrito escolar incluya la planificación de la transición como parte del **Programa de Educación Individualizado** (*Individualized Education Program*, IEP) del miembro de su familia. Al elaborar un plan de transición, es importante comprender que el miembro de su familia no podrá participar en los servicios diurnos financiados por la DDD hasta que haya finalizado su derecho a la educación a los 21 años.
- Llame a la DDD para asegurarse de que se haya determinado que el miembro de su familia es elegible para obtener los servicios financiados por la DDD. De lo contrario, pida una solicitud.
- Suponiendo que los fondos estatales estuviesen disponibles, el miembro de su familia debería tener a su disposición los servicios diurnos una vez que finalice su derecho a la educación. (No es necesario que sea elegible para Medicaid a fin de recibir los servicios diurnos).

- El Centro de Apoyo Familiar de Nueva Jersey ofrece talleres de planificación de la transición. Para obtener información sobre estos talleres, comuníquese con el Centro de Apoyo Familiar ingresando en el sitio web <http://www.fscnj.org/> o llamando al 1-800-372-6510.
- A los 18 años, asegúrese de que el miembro de su familia presente la solicitud para el Ingreso de Seguridad Complementario (SSI).

Un miembro de mi familia estaba en lo que se denominaba Lista de Espera Residencial Prioritaria. ¿Qué debo hacer?

- No es necesario que haga nada. El miembro de su familia seguirá estando en la lista de espera, que ahora se denomina Categoría Prioritaria de la Lista de Espera para Servicios.

Un miembro de mi familia estaba en lo que se denominaba Lista de Espera Residencial General. ¿Qué debo hacer?

- No es necesario que haga nada. El miembro de su familia seguirá estando en la lista de espera, que ahora se denomina Categoría General de la Lista de Espera para Servicios.
- Comuníquese a la DDD cuando los padres o tutores cumplan 55 años y pida que el miembro de su familia se incorpore a la Categoría Prioritaria de la Lista de Espera para Servicios.

Un miembro de mi familia es adulto, pero no está en ninguna Lista de Espera Residencial. ¿Qué debo hacer?

- Comuníquese de inmediato con la DDD y pida que el miembro de su familia se incorpore a la Categoría General de la Lista de Espera para Servicios o, si los padres o tutores son mayores de 55 años, a la Categoría Prioritaria de la Lista de Espera para Servicios.

Un miembro de mi familia vive en el hogar y recibe servicios a través de la exención. No obstante, estoy teniendo problemas de salud y necesito ayuda para encontrar un nuevo lugar donde pueda vivir el miembro de mi familia. ¿Qué debo hacer?

- Llame al administrador de casos o al coordinador del apoyo (si el miembro de su familia dirige los servicios por sí solo) de la DDD del miembro de su familia para explicarle que su capacidad de cuidar del miembro ha cambiado considerablemente y que es necesario reevaluar la situación del miembro de su familia. Una vez que ha cambiado el grado de necesidad evaluado del miembro de su familia, es posible que cambie su nivel de financiación de modo que se brinden más servicios de exención dentro del hogar. Si, incluso con más fondos, le resulta imposible seguir cuidando del miembro de su familia en su hogar, la DDD buscará con usted otras opciones residenciales para el miembro de su familia.