

# **Servicios y Apoyos Prolongados Dirigidos**



## **Comité Presidencial para las Personas con Impedimentos Intelectuales**

**Informe al Presidente, 2012  
Resumen Accesible**

©Universidad de Puerto Rico, Recinto de Ciencias Médicas, Instituto de Deficiencias en el Desarrollo-CUE  
Escuela Graduada de Salud Pública.  
Apartado 365067, San Juan, Puerto Rico 00936-5067, Teléfono (787) 754-4377  
Producido por: IDD-CUE, 2013-2014, Derechos Reservados.  
Página electrónica: <http://iddpr.rcm.upr.edu>  
Traducido y adaptado por: **Carmen Milagros Rodríguez, MA.**  
Revisado por: **Annie Alonso Amador, Psy.D, MSW**  
El desarrollo de este producto fue posible gracias al auspicio de la  
Administración de Deficiencias en el Desarrollo, Asignación de fondos No. 90DD0006-01-00.  
El Recinto de Ciencias Médicas es un patrono con igualdad de oportunidades en el empleo.  
No discrimina en contra de ningún miembro del personal universitario o en contra de aspirante a empleo  
por razón de edad, sexo, raza, orientación sexual, impedimento físico o mental,  
origen o condición social, ni por ideas políticas o religiosas.

©University of Puerto Rico, Medical Science Campus, Graduate School of Public Health,  
**Institute on Developmental Disabilities, PRUCEI-DD**, 2013-2014. All rights reserved.  
P.O. Box 365067, San Juan, Puerto Rico 00936-5067  
Tel.: (787) 754-4377. web page: <http://iddpr@rcm.upr.edu>.  
**Translated and adapted by: Carmen Milagros Rodríguez, MA.**  
**Edited by: Annie Alonso Amador, Psy.D, MSW**  
This publication was produced through funding from ADD No. 90DD0006-01-00.  
The Medical Sciences Campus of the University of Puerto Rico is an equal opportunity employer.  
It does not discriminate against any university employee or candidate because of age, gender, race,  
sexual orientation, physical or mental disability, origin or social condition, political or religious beliefs.

## RESUMEN ACCESIBLE

### Introducción

Este es un corto resumen accesible del Informe presentado por el Comité en Pleno del Presidente para las Personas con Impedimentos Intelectuales en el 2012 al Presidente Obama sobre el Manejo de Servicios y Apoyos de Cuidado Prolongado. El documento utiliza un lenguaje sencillo de entender y explica los puntos más importantes y las recomendaciones al respecto.

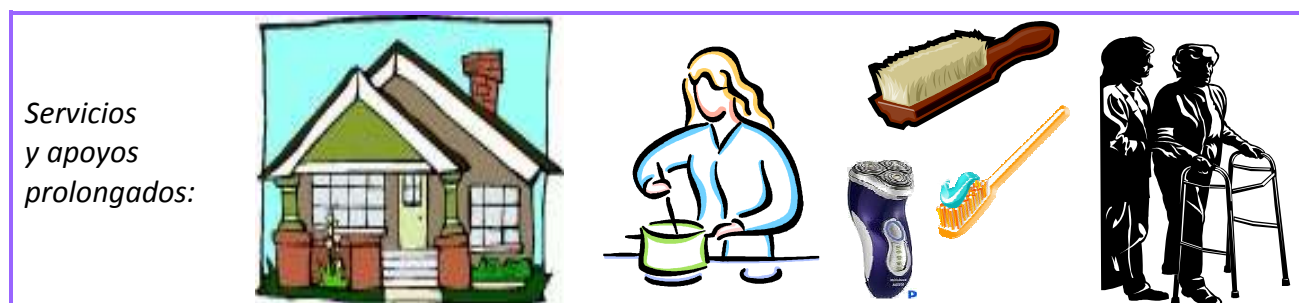
A través de la nación los estados han comenzado a cambiar la forma en que pagan y proveen los servicios y apoyos de cuidado prolongado. Este informe provee un trasfondo de estos cambios y recomendaciones a las agencias federales sobre la mejor manera de servir a las personas con impedimentos intelectuales y del desarrollo (I-ID) en estos momentos de cambio.

### Trasfondo

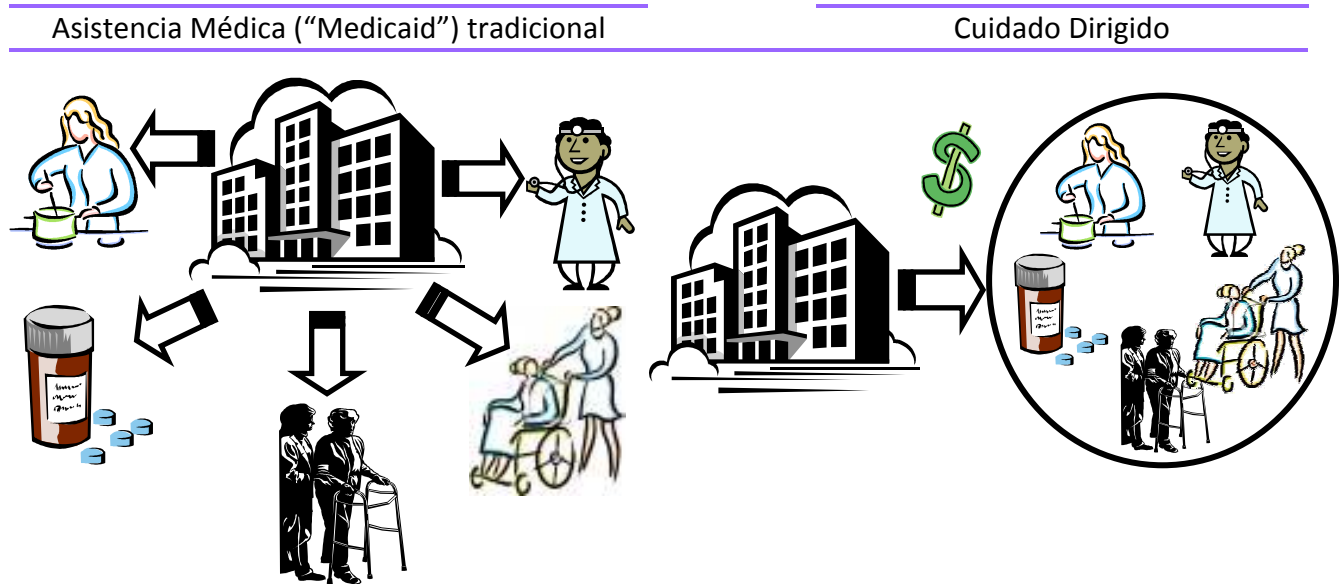
¿Qué son los “*Servicios y apoyos prolongados dirigidos*”?

Los *servicios y apoyos prolongados dirigidos* se refieren a un cambio en la forma en que los estados pagarán y proveerán los servicios y apoyos prolongados que las personas con I-ID utilizan en su vida diaria.

Los *servicios y apoyos prolongados* se refieren a los servicios y apoyos que las personas necesitan para su diario vivir. Estos servicios a veces se conocen también como *servicios exentos o con dispensa (waiver)*. Esto incluye asistentes de cuidado personal, asistentencia para el cuidado en el hogar y hogares de grupo. Los servicios y apoyos prolongados ayudan a las personas con las tareas del diario vivir tales como vestirse, bañarse, limpiar la casa o tomar medicamentos. Estos servicios son conocidos como LTSS, por sus siglas en inglés.



*Servicios y Apoyos Prolongados Dirigidos* quiere decir que los estados están cambiando la forma en la que pagan y proveen estos servicios. En lugar de que el estado pague a cada proveedor por los servicios, este firmará un contrato con una *organización que administre servicios de cuidado*. Una organización que administre estos servicios es una empresa que provee cuidados de salud y otros servicios. Esta organización de cuidado dirigido será la responsable de proveer a cada persona que recibe servicios bajo “Medicaid” todos los servicios que la persona (él o ella) pueda necesitar.



Has dos ideas importantes necesarias para entender el manejo de cuidado. La primera son los *incentivos* y la otra es la *fragmentación versus coordinación*.

### Conceptos importantes

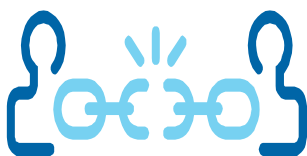
#### *Incentivos*

Cuando una persona o empresa puede beneficiarse de hacer algo, decimos que la persona o empresa tiene un *incentivo* para hacer eso. Por ejemplo, si yo deseo contratarte debo ofrecerte buenas razones acerca del porqué tu debes trabajar en mi empresa, entre ellas un buen salario. Yo necesito ofrecerte un *incentivo* para que cambies de empleo y vengas a trabajar para mi empresa.

Existen *incentivos* en los cuidados de salud así como también en los LTSS. Cuando a los doctores o proveedores se les paga por cada servicio que proveen, ellos se incentivan a proveer más servicios, aún cuando no sean los servicios de mayor necesidad para las personas. La meta del cuidado dirigido es cambiar estos incentivos. Las organizaciones de cuidado dirigido tratan de utilizar el dinero para enfocarse en mantener la salud de las personas en lugar de solo pagar por más servicios.

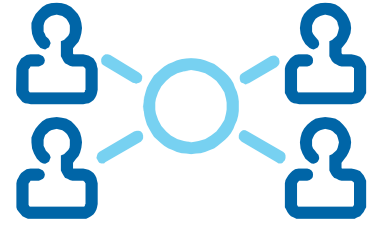


#### *Fragmentación y Coordinación*



*Fragmentado* significa roto, dividido/separado. Hoy día muchos de nuestros servicios de cuidado de salud, incluyendo los LTSS están *fragmentados*. Es raro para los doctores o proveedores el hablarse entre sí o ayudar a preparar un plan para la salud de sus pacientes. Es más raro aún que los doctores le hablen/se comuniquen con los proveedores de LTSS. Los servicios médicos *fragmentados* causan confusión en las personas sobre su cuidado médico, recetas y lo que se supone que hagan para mantenerse saludables.

*Coordinados* significa trabajando juntos. Bajo el cuidado dirigido la meta es que los servicios sean coordinados. Doctores, enfermeras, proveedores y otros profesionales deben hablarse entre sí sobre los servicios que proveerán. Las personas llamadas “coordinadores de cuidado” deberán asegurarse de que los pacientes y aquellos que reciben los servicios entienden el cuidado que están recibiendo y lo que necesitan hacer para mantenerse saludable.



¿Por qué los estados están interesados en *los Servicios y apoyos prolongados dirigidos*?

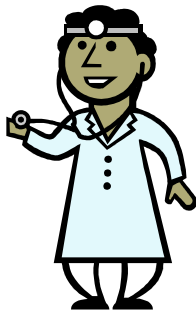
Los estados están interesados en administrar los LTSS por dos razones fundamentales:

1) para controlar los costos y 2) para mejorar los servicios.

1. Controlando los costos: los costos de cuidados de salud han venido aumentando durante largo tiempo. Los problemas recientes con la economía han hecho más difícil para los estados costear los cuidados de salud y los servicios y apoyos prolongados dirigidos a través del Programa de Asistencia Médica (“Medicaid”). Al moverse hacia servicios y apoyos de cuidado prolongado los estados esperan economizar dinero.



2. Mejorando los servicios: En el “Medicaid” tradicional los servicios pueden ser fragmentados (vea definición en la página -2-), lo que significa que están confusos y no trabajan bien en conjunto. Trabajando con una empresa los estados tienen la esperanza de que el “Medicaid” pueda proveer servicios más coordinados. La coordinación es la manera de asegurarse de que las personas beneficiarias del “Medicaid” entiendan qué servicios obtienen y cómo sus diferentes servicios trabajan en conjunto. Los estados esperan que los servicios coordinados ayuden a las personas a mantenerse saludables y más independientes.



¿Cuáles son los beneficios potenciales y preocupaciones para las personas con deficiencias intelectuales y del desarrollo (D-ID)?

Los estados están optimistas en los beneficios que resultarían al administrar los LTSS, pero muchas personas tienen preocupaciones al respecto. Tal como otras herramientas, un martillo o un taladro, esta alternativa puede utilizarse para mejorar los servicios. Por otro lado, las herramientas pueden ser peligrosas si no se utilizan apropiadamente. Lo que importa es la manera en que los estados utilicen la herramienta.



**Beneficios:**



La administración de LTSS tiene el potencial para mejorar los servicios y mantener a las personas saludables y más independientes. Pero trabajando con los coordinadores de cuidado las personas con impedimentos pueden conseguir mayor acceso a los tipos de servicios médicos que ayudan a mantener saludables a las personas. El modelo dirigido puede también economizar dinero, el cual puede utilizarse para ofrecer más tipos de servicios o reducir el número de personas en lista de espera.

**Preocupaciones:**



La parte “administrativa” de los LTSS dirigidos significa que una empresa proveerá la mayor parte de los servicios. Algunos intercesores tienen la preocupación de que esto pueda limitar las opciones de las personas en el Medicaid, o que obliguen a algunas personas a cambiar sus doctores y proveedores de servicios. A otras personas les preocupa que las organizaciones de cuidado dirigido tengan poca experiencia ofreciendo servicios a personas con impedimentos intelectuales y del desarrollo. Las organizaciones que ofrecen cuidado dirigido son usualmente proveedoras de servicios de salud y no necesariamente tienen experiencia ofreciendo apoyos para promover auto-determinación e independencia a las personas con impedimentos.

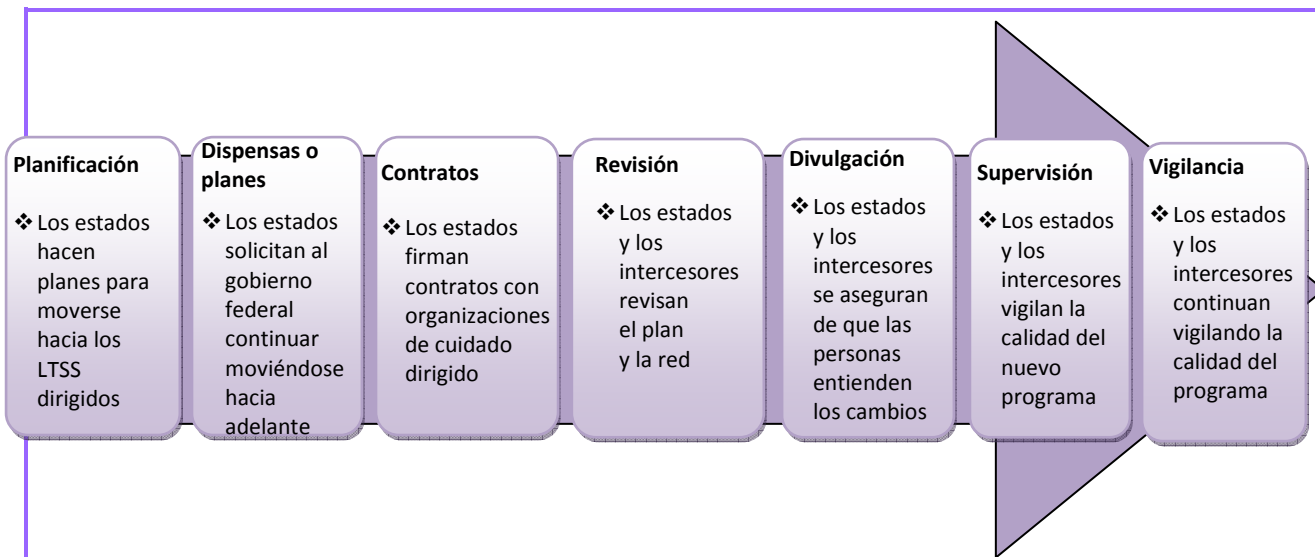
La siguiente figura destaca los beneficios potenciales y las preocupaciones:

Beneficios	Preocupaciones
Coordinación de servicios	Selección de proveedores limitada
Ahorro de dinero	Necesidad de supervisión estatal
Reducción en listas de espera	Falta de experiencia ofreciendo servicios a personas con I-ID
Cuidado enfocado en permanecer saludable	

*¿Los auto-intercesores pueden involucrarse?*



¡SI! Los auto-intercesores pueden y deben involucrarse. Proveer los LTSS de una manera “dirigida” es algo nuevo por lo que tanto los estados como las organizaciones de cuidado dirigido necesitan escuchar la voz de los auto-intercesores. Los auto-intercesores pueden involucrarse durante cualquier etapa del proceso. La siguiente gráfica muestra la programación de las actividades donde los auto-intercesores pueden involucrarse según los estados se mueven hacia los LTSS dirigidos.





### Recomendaciones

Las recomendaciones hacen un llamado a la acción a diferentes agencias federales. A continuación se presenta una lista de agencias federales y lo que cada una de ellas realizan.

Agencia Federal	Responsabilidades
Administración para la Vida Comunitaria (ACL, por sus siglas en inglés) 	Esta Administración supervisa la Administración sobre Deficiencias Intelectuales y del Desarrollo (AIDD, por sus siglas en inglés), la Oficina sobre Impedimentos y la Administración para Asuntos de la Vejez. Esta trabaja para aumentar el acceso a los apoyos comunitarios y la participación plena de las personas envejecidas y las personas con impedimentos.
Administración sobre Deficiencias Intelectuales y del Desarrollo (AIDD) 	La AIDD es la agencia federal que apoya la red de organizaciones sobre deficiencias en el desarrollo. La red incluye los Consejos sobre Deficiencias en el Desarrollo (Consejos DD), Los Centros Universitarios para la Excelencia en Deficiencias en el Desarrollo (UCEDD's, por sus siglas en inglés) y los Sistemas de Protección e Intercesoría (P&A, por sus siglas en inglés).

<p>Centro para Servicios de Medicare y Medicaid (CMS, por sus siglas en inglés)</p> 	<p>El Centro supervisa los programas de Medicare y Medicaid. Estos programas deben aprobar cualquier plan estatal que pretenda moverse hacia un modelo “dirigido” en el programa de Medicaid.</p>
<p>Departamento de Salud y Servicios Humanos (HHS, por sus siglas en inglés)</p> 	<p>Esta agencia es responsable por todo lo relacionado con la salud y otros programas de servicios en el gobierno federal, incluyendo el Medicaid. La ACL, AIDD y CMS son parte de esta agencia.</p>
<p>Departamento de Educación (DOE, por sus siglas en inglés)</p> 	<p>Esta es la agencia federal responsable de todos los programas y políticas de educación en EU.</p>
<p>Administración del Seguro Social (SSA, por sus siglas en inglés)</p> 	<p>Esta es la agencia federal a cargo del Seguro Social, incluyendo el Seguro de Seguridad Social por Incapacidad o para Personas con Impedimentos (SSDI, por sus siglas en inglés) y el Ingreso Suplementario de Seguridad (SSI, por sus siglas en inglés).</p>

Compromiso de las Partes Interesadas con aspectos relacionados a los impedimentos

**1. La Administración para la Vida Comunitaria (ACL) debe tener fondos para educar a los auto-intercesores y sus familias sobre los LTSS dirigidos.**

Es muy importante que los auto-intercesores, las familias, y otros intercesores de personas con impedimentos se involucren mientras los estados se mueven hacia los LTSS dirigidos. Los intercesores deben entender el proceso, beneficios potenciales y riesgos con el fin de ejercer una participación significativa. La ACL debe tener los fondos para proveer la educación, adiestramiento y asistencia para que los auto-intercesores y otras personas puedan involucrarse.





- 2. La ACL y los Centros para Servicios de Medicare y Medicaid (CMS) deben ayudar a sub-vencionar las coaliciones de organizaciones de auto-intercesión y otros grupos para que se involucren en el movimiento hacia los LTSS dirigidos en sus estados.**

Los grupos de auto-intercesión deben involucrarse según los estados se mueven hacia los LTSS dirigidos. Sin embargo la mayoría de los grupos no tiene el dinero suficiente para realizar tales esfuerzos. Las dos partes del gobierno federal, la ACL y el CMS, deben trabajar juntos y proveer los fondos que permitan que los grupos de auto-intercesores y otros intercesores se involucren.



- 3. Los CMS deben trabajar con la ACL para asegurar que los estados incluyen intercesores en asuntos relacionados con impedimentos y otros que se afecten con el cambio.**

Los CMS deben aprobar los planes de cada estado para avanzar hacia los LTSS dirigidos. La ACL debe trabajar con los CMS para aprobar solamente los estados cuyos planes incluyan intercesores en aspectos relacionados con impedimentos y otros que se afecten con el cambio.

#### Selección y Auto-determinación

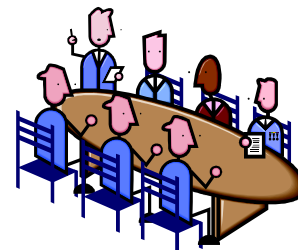
- 4. Los Centros para Servicios de Medicare y Medicaid (CMS) no deben permitir que los estados excluyan ningún servicio ni escenario institucional (incluyendo casas de retiro y facilidades de cuidado intermedio (ICFs)) de los LTSS dirigidos.**



Cualquier servicio institucional que se separe (“carve-out”) del cuidado dirigido para un servicio específico significa que la organización de cuidado dirigido no sería responsable de proveer o pagar por dichos servicios. Prescindir de escenarios tales como hogares de retiro y facilidades de cuidado intermedio (ICF’s) podría crear un incentivo para que la organización que ofrece cuidado dirigido fomente que las personas consideren vivir en esos lugares, particularmente aquellas personas con necesidades significativas (el término *incentivo* está explicado en la página -2-). Todos los escenarios deben incluirse en los LTSS dirigidos de manera que todas las personas tengan acceso a los beneficios de cuidado dirigido y que las organizaciones que ofrecen cuidado dirigido no tengan incentivos para fomentar un entorno que no es apropiado para el individuo.

- 5. Los CMS deben promover la planificación centrada en la persona y los apoyos auto-dirigidos en los LTSS dirigidos.**

La planificación centrada en la persona y los apoyos auto-dirigidos son muy importantes para promover la auto-determinación. Estas ideas pueden ser nuevas para las organizaciones de cuidado dirigido que no tienen experiencia en el ofrecimiento de servicios a las personas con I-ID. Los CMS y los estados deben asegurar que la planificación centrada en la persona y la auto-dirección sean incluidas en los LTSS dirigidos.



- 6. Los Centros para Servicios de Medicare y Medicaid (CMS) deben asegurarse de que cualquier ahorro de los estados que surjan como parte del cambio a un LTSS dirigido sea utilizado para mejorar servicios o servir a quienes estén en lista de espera.**

Uno de los beneficios potenciales de moverse hacia los LTSS dirigidos es la posibilidad de economizar dinero. Los CMS y los estados deben asegurarse de que estas economías sean utilizadas para mejorar los servicios o atender (ofrecer servicios) a personas en lista de espera.



- 7. Los Centros para Servicios de Medicare y Medicaid (CMS) y los estados deben proveer “navegadores” para ayudar a las personas con impedimentos a entender sus opciones, derechos y responsabilidades bajo el nuevo sistema de LTSS dirigido.**

Los ‘Navegadores’ ayudan a las personas a encontrar su ruta a los servicios. El nuevo sistema de LTSS dirigidos puede ser muy confuso. Los CMS y los estados deben proveer un “navegador” a cada persona participante del programa de Medicaid para ayudarlo a entender sus opciones, derechos y responsabilidades bajo este nuevo sistema.



- 8. El Departamento de Educación, el Departamento de Salud y Servicios Humanos y la Administración del Seguro Social deben trabajar en conjunto para asegurar que los estudiantes y las familias conocen sus opciones para los LTSS durante la transición de escuela superior.**

La transición de escuela superior a una institución educativa post-secundaria o al empleo es una etapa retante para todos los estudiantes y puede serlo aún más para los estudiantes con impedimentos. A menudo las familias no tienen la información necesaria sobre sus opciones para los LTSS en los momentos en que deben llevar a cabo la transición del hogar hacia la vida independiente. Con el movimiento hacia el cuidado dirigido, los estados y las escuelas van a necesitar trabajar más fuerte aún para ayudar a los estudiantes y a sus familias a que entiendan sus opciones, derechos y responsabilidades.



### Protección y Derechos de los Consumidores

- 9. Los Centros para Servicios de Medicare y Medicaid (CMS) deben asegurarse de que los estados estén listos para implementar y supervisar los programas de LTSS dirigidos y que están contratando aquellos planes de salud que pueden ofrecer servicios adecuados a las personas con I-ID.**

Los estados tienen que estar listos para implementar y supervisar los programas de LTSS dirigidos. Las organizaciones de cuidado dirigido a menudo administran una red de proveedores.

En general, las personas que reciben servicios de Medicaid bajo los LTSS dirigidos solo podrán recibir servicios de los proveedores en la red. Antes de moverse hacia los LTSS dirigidos los CMS y los estados deben asegurarse que la red está lista para satisfacer las necesidades de las personas con I-ID.

- 10. Los Centros para Servicios de Medicare y Medicaid (CMS) deben requerirle a los estados que tengan sistemas u organizaciones dedicadas a ayudar a las personas en Medicaid con querellas y apelaciones, a interceder en su nombre y a supervisar el sistema como parte de un todo.**

Los LTSS dirigidos pueden ser confusos, particularmente si algo anda mal. Los estados deben contratar intercesores independientes, a menudo conocidos como Procuradores del Pueblo, para interceder y asistir por las personas del programa de Medicaid si es que estos tienen querellas o necesitan apelar una decisión. Estas “procuradurías” también deben mantener vigilados los sistemas en su totalidad para asegurar que se protejan los derechos de las personas en los programas de Medicaid.



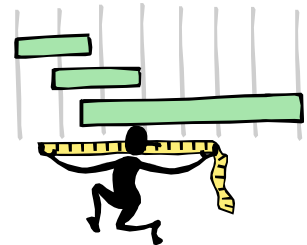
- 11. La Administración para la Vida Comunitaria (ACL) debe trabajar con los estados para promover apoyos en la toma de decisiones, auto-determinación y auto-intercesoría, -así como evitar la tutela inapropiada – en los estados que se muevan hacia los LTSS dirigidos.**

Las organizaciones de cuidado dirigido a menudo tienen poca experiencia trabajando con personas que tienen I-ID. Los estados deben asegurar que las organizaciones que ofrecen cuidado dirigido y los coordinadores de cuidado estén promoviendo apoyo en la toma de decisiones, auto-determinación y auto-intercesión de forma tal que las organizaciones que ofrecen cuidado dirigido no fomenten la tutelaridad cuando no sea apropiado.

Medidas de Calidad, Recopilación de Datos e Investigación

- 12. Los Centros para Servicios de Medicare y Medicaid (CMS) y la Administración para la Vida Comunitaria (ACL) deben trabajar en conjunto para crear medidas consistentes de calidad específicas para las personas con I-ID.**

Las organizaciones de cuidado dirigido a menudo tienen poca experiencia trabajando con personas que tienen I-ID. Debido a esta falta de experiencia, los estados deben prestar atención especial y crear medidas de calidad que sean específicas para las personas con I-ID.



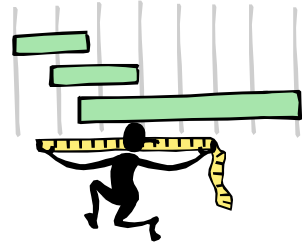
- 13. Los Centros para Servicios de Medicare y Medicaid (CMS) solo deben permitir el avance de los LTSS dirigidos si los estados informan sobre la calidad de la fuerza trabajadora que ofrece apoyos directos.**

Los profesionales que ofrecen servicio directo de alta calidad son muy importantes para lograr los LTSS de igual calidad. Debe requerirse a las organizaciones que ofrecen servicios de cuidado dirigido y a los estados que presenten datos sobre los salarios, horas, cambios y disponibilidad de personal. La presentación de estos informes debe fomentar a las organizaciones de cuidado dirigido a mejorar su fuerza laboral.



**14. Los Centros para Servicios de Medicare y Medicaid (CMS) y la Administración para la Vida Comunitaria (ACL) deben trabajar en conjunto para crear medidas de calidad para los servicios en el hogar y comunitarios.**

El sistema de servicios de cuidado prolongado y los apoyos a través de la nación carece de medidas de calidad. Las agencias federales y los estados deben trabajar en conjunto para crear estas medidas. A los estados y a las organizaciones de cuidado dirigido se les debe requerir que informen sobre esto.



**15. La Administración para la Vida Comunitaria (ACL) debe convocar a las agencias federales, los estados, investigadores y los planes de salud para promover la investigación sobre los apoyos y servicios de cuidado dirigido.**

En general, no hay mucho conocimiento sobre los apoyos y servicios de cuidado prolongado, particularmente para las personas con I-ID. Las agencias federales, los estados, investigadores y los planes de salud deben trabajar en conjunto para llevar a cabo investigaciones sobre los apoyos y servicios prolongados de cuidado dirigido y cómo estos afectan a las personas.

