

Medida de Excepción del Programa “Nuevas Direcciones”

Una Excepción Que Produce Resultados

En 1999, la Suprema Corte de los Estados Unidos dictaminó que las personas discapacitadas tienen derecho a recibir beneficios y servicios públicos en el ámbito más integrado y adaptado a sus necesidades (*Olmstead v. L.C.* 527 U.S. 581, 1999). La mayoría de las personas con discapacidades de desarrollo necesitan apoyo y servicios para poder vivir en la comunidad, y Medicaid es una fuente importante de financiamiento para estos servicios. El título XIX de la Ley de Seguridad Social y sus disposiciones autorizan varias excepciones que facilitan la flexibilidad de los gobiernos estatales en sus programas de Medicaid, al “eximir” a las personas de recibir apoyo a largo plazo en una institución de cuidado médico. Los servicios se ofrecen a través de las excepciones del programa 1915 (c) Home and Community Based Services (HCBS) [servicios basados en el hogar y en la comunidad] en 48 estados y en el Distrito de Columbia. El estado de Arizona utiliza un programa similar pero basado en otra ley, así que hay un total de 287 programas activos de excepciones en el país. En el estado de Maryland se

pusieron en práctica varias excepciones HCBS desde el año 1992, entre los cuales se encuentra el programa de excepciones más reciente: Nuevas Direcciones. Es un tipo de excepción nueva que se basa en la planificación realizada por la propia persona y que nosotros ya conocemos y estamos viviendo.

El programa Nuevas Direcciones comenzó en 2005 como un programa piloto, habiendo atendido a cien personas durante ese primer año. Esas personas, que pueden recibir servicios por medio de la *Developmental Disabilities Administration, DDA* [administración de discapacidades del desarrollo] (agencia estatal de Maryland que coordina y presta servicios a personas con discapacidades), decidieron vivir fuera de una institución y optaron por vivir en forma independiente dentro de la comunidad. La búsqueda de servicios por uno mismo se define con la frase: “¡Nada para mí sin mí!” La independencia sigue los principios de la autodeterminación¹, y esa excepción les ofrece a los clientes más flexibilidad que otras excepciones. El individuo funciona como si fuera su

¹Los principios de autodeterminación son:

- Libertad: Para ejercer los mismos derechos de todos ciudadanos y tomar decisiones sobre su propia vida.
- Autoridad: Para controlar los recursos necesarios para recibir apoyo.
- Apoyo: La organización de recursos de apoyo, según lo determine el individuo.
- Responsabilidad: El uso inteligente de los fondos. Las obligaciones normales de todos los ciudadanos estadounidenses.
- Confirmación: del liderazgo importante que las personas encargadas de la labor de autodefensa deben mantener en un sistema recientemente creado.

propia agencia “de prestación de servicios”, y tiene autoridad para contratar, administrar y despedir a los empleados con quienes va a trabajar, elegir cómo gastará los fondos asignados y escoger metas que quiere lograr en el trabajo y en la vida en general. Las personas crean esas metas y reciben apoyo de su familia, amigos y otras personas como lo hace un coordinador de recursos.

Funciones de la Exepción

- El individuo, junto con las personas de quienes recibe apoyo en su vida, tales como amigos y familiares, elabora un plan (y una serie de estrategias) centrado en la persona. El plan establece las bases de los servicios y presenta una guía sobre lo que la persona quiere lograr en la vida, así como estrategias y consejos prácticos que la ayuden a alcanzar sus metas. Esa “serie de estrategias” determina la información que ayudará al cliente y a sus colaboradores a concentrarse en los deseos y los gustos de la persona, tales como, cuáles serían las formas de comunicación y cuáles son sus pasatiempos favoritos. Por ejemplo, mi hija que participa en el programa Nuevas Direcciones, quería tener más amigos y asistir a la universidad. Esas eran sus metas deseadas. Ella, junto con su equipo de colaboradores formularon metas y estrategias para que tuviera la oportunidad de conocer más gente y establecer amistades. Actualmente, asiste al *Graduate Transition Program* [Programa de transición para estudiantes graduados] de *Montgomery College*, un programa para personas discapacitadas egresadas de la escuela secundaria que quieren tener experiencia universitaria. Tiene muchos amigos, aprende nuevas técnicas y logra más independencia. También quería trabajar en la industria de la radio o la televisión, por lo que se asoció con un grupo de jóvenes que trabajan con videos y que le están mostrando como “hacer películas”. Conoció a miembros del

grupo en las clases de *Montgomery College*.

- Un coordinador de recursos trabaja con mi hija para ayudarla a encontrar y coordinar programas y recursos, tales como el programa de excepciones, programas de empleo y programas de vivienda.
- El DDA [*Developmental Disabilities Administration*] debe establecer y aprobar un presupuesto. El monto de los fondos que recibe el cliente será el mismo que recibiría cuando utilizaba los servicios de una agencia “proveedora.” En el caso de mi hija, me dijeron que el monto de fondos era muy bajo para sus necesidades; sin embargo, por ahora hacemos lo que podemos. Existen mecanismos para aumentar los fondos, pero no es un proceso fácil, y se necesita ayuda del coordinador de recursos para justificar y solicitar el aumento. En el presupuesto, la persona que participa en Nuevas Direcciones tendrá que decidir cómo quiere gastar su dinero. Por ejemplo, si esa persona decidió contratar a un instructor profesional, podría contratar a un instructor profesional independiente o podría solicitar y comprar servicios a través de una agencia “proveedora” que ya trabaja con DDA.

Después de Terminar el Plan y el Presupuesto

- Dado que la persona se convierte en un empleador, hay que pagar impuestos y sueldos a los empleados contratados. También hay que contratar a una agencia fiscal intermediaria (o un FMS, por sus siglas en inglés) para efectuar los pagos, así como los sueldos de las personas contratadas, los pagos de impuestos y los pagos a los proveedores de los servicios. Primero, el cliente tiene que obtener un número de identificación federal puesto que ya es una empresa que paga impuestos, como cualquier otra. El FMS realiza todas esas funciones fiscales y el precio de los servicios del FMS constituye parte del presupuesto.

- La persona debe contratar a un agente de apoyo que pueda ayudarla a desenvolverse en el proceso, incluso con respecto al contrato de empleados, que puede ser un asunto complejo. El agente también se paga a través del presupuesto ya mencionado. Sin embargo, se puede tener un agente que no reciba un sueldo; por ejemplo, un padre puede hacer ese papel para el cliente.
- Con la libertad de dirigir su propia vida en el aspecto económico, la persona tendrá que elaborar un sistema para mantenerse al día con ese sistema. Antes, sugerí que el participante del programa Nuevas Direcciones funcionara como su propia “agencia proveedora.” Ello significa que la persona (o quienes le prestan apoyo) se encarga de pagar puntualmente a los empleados y a los proveedores de servicios, y que se hacen responsables de que los gastos se mantengan dentro del presupuesto y de que no haya fraude o manejos turbios en sus negocios. Sin embargo, ese no es un precio alto a pagar por la libertad de decidir con respecto a nuestra propia vida.

Nuestra Experiencia

Nosotros estamos (creo que es obvio) a favor de la excepción de Nuevas Direcciones. Aunque nuestra experiencia con ese programa no ha sido perfecta, ha sido positiva y prometedora. Nuestra experiencia con las agencias proveedoras fue muy negativa. Muchos sitios no aceptaron a mi hija como cliente porque no quería trabajar en un “taller vigilado” y no querían invertir en apoyos comunitarios y profesionales para ella. Cuando

mi hija no estaba segura de lo que quería hacer, le pedimos a la agencia que le ofreciera algunas experiencias de trabajo para que ella conociera sitios reales de trabajo. No lo pudieron hacer o decidieron no hacerlo. Cuando buscamos otras agencias, una de ellas nos dijo que dado que mi hija no tomaba el Metro Access independientemente, no estaba preparada ni suficientemente independiente para su programa. Sugirieron que aprendiera esas destrezas mientras participaba en su programa de un taller vigilado. Otra agencia nos dijo que aunque podían trabajar con mi hija, dudaban que DDA diera los fondos necesarios para cubrir los gastos de instrucción profesional y los otros servicios necesarios para empleo en la comunidad. Por lo tanto, rehusaron darle servicios.

No obstante, con la misma cantidad de dinero que se pagó a una agencia ineficaz, por medio de la excepción de Nuevas Direcciones pudimos contratar a personas que apoyan a mi hija, contratar servicios y darle a mi hija una oportunidad de disfrutar de su vida y contribuir a su comunidad.

Compartimos nuestra experiencia con el programa de excepciones de Nuevas Direcciones de Maryland, esperando que estas lecciones se transfieran y resulten en un sistema que entregue servicios a los individuos con discapacidades que respondan a sus necesidades con enfoques innovadores, con servicios dirigidos por la persona misma y con colaboradores que salgan de los convencionalismos.

Nicci Jones y Joan Christopher