



APOYO AL DERECHO A UNA VIDA COMUNITARIA

Ayuda para las personas con discapacidades del desarrollo a defenderse

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) en enero de 2014 con el fin de asegurarse de que las personas con discapacidades tengan los tipos de servicios que necesitan en sus comunidades. La Norma establece requisitos sobre **dónde** y **cómo** se proporcionan los HCBS de Medicaid para garantizar 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. Esto significa que los servicios deben brindarse en el entorno más integrado posible y deben ofrecer oportunidades para la **integración y el acceso a la comunidad, la toma de decisiones, los derechos individuales y la independencia.**

A lo largo del proceso de implementación del estado para cumplir con la Norma, las personas deben dar su opinión sobre los servicios que reciben, los lugares donde se brindan los servicios y los cambios que podrían realizarse para ayudarlas a tener la vida comunitaria que desean. Algunas personas con discapacidades del desarrollo pueden necesitar ayuda para pensar en cómo sus servicios podrían brindarles un mejor apoyo en sus comunidades y defender su derecho a una vida comunitaria.

Este recurso lo prepara para ayudar a las personas a las que apoya en la defensa de la vida comunitaria que desean y para que compartan sus experiencias al recibir servicios domiciliarios y comunitarios.

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

Antes de apoyar a alguien en la defensa, usted mismo querrá obtener más información sobre la Norma de entornos de HCBS. La HCBS Advocacy Coalition nacional creó un conjunto de herramientas de 3 partes sobre la Norma de entornos de HCBS de fácil lectura. El conjunto de herramientas cubre lo que debe saber sobre la Norma y ofrece orientación sobre cómo abogar por entornos comunitarios verdaderamente integrados. Se puede acceder al conjunto de herramientas, junto con otros recursos nacionales, en el sitio web de HCBS Advocacy:

<https://hcbadvocacy.org/disability-advocacy-organizations-resources/>

Paso 2: Ayude a aquellos a quienes apoya a pensar en sus vidas y sus servicios

La Norma está diseñada para garantizar que los servicios de HCBS brinden a las personas que los reciben oportunidades de participar en la comunidad, tomar decisiones, tener derechos individuales y ser independientes. Debe revisar los conceptos de integración y acceso a la comunidad, toma de decisiones, derechos individuales e independencia con la persona a quien apoya. Asegúrese de que la persona a la que apoya comprenda estos conceptos clave pidiéndole que proporcione sus propias definiciones y ejemplos, y ofrezca aclaraciones según sea necesario. Puede encontrar definiciones y ejemplos de cada uno de los conceptos para ayudar a guiar esta conversación en *Su derecho a una vida comunitaria: una guía para la defensa de los servicios domiciliarios y comunitarios*, disponible en línea en:

boggscenter.rwjms.rutgers.edu

Además de permitir que las personas tomen conciencia sobre sus derechos, los colaboradores tienen un papel importante para ayudar a determinar si estos derechos se están cumpliendo. Debe tener una conversación para determinar si los servicios que recibe la persona ofrecen oportunidades de inclusión, toma de decisiones e independencia, y si se necesita su defensa. Es importante preguntar, escuchar y observar para saber qué quiere realmente la persona a la que apoya para su vida comunitaria. Aquí hay algunos consejos relacionados con esta conversación:

PREGUNTAR

Haga preguntas abiertas sobre **la integración y el acceso a la comunidad, la toma de decisiones, los derechos individuales y la independencia** para ayudar a la persona a la que apoya a determinar si los servicios que recibe cumplen con los requisitos de la Norma y dónde se necesita una defensa. Antes de comenzar, asegúrese de que la persona a la que apoya sepa por qué está teniendo esta conversación y cómo se utilizará la información. En la siguiente página, se enumeran las sugerencias de preguntas para ayudar a guiar esta conversación.



Integración y acceso a la comunidad

- ¿Qué oportunidades tiene de pasar tiempo en lugares donde van otras personas que viven en su comunidad? (por ejemplo, tiendas, restaurantes, banco, lugar de culto)
- ¿Qué tipo de interacciones tiene con las personas de su comunidad? (por ejemplo, visitar a vecinos, asistir a reuniones de clubes o grupos religiosos, pedir comida en restaurantes)
- ¿Cómo lo apoyan sus proveedores de servicios para hacer lo que desea en su comunidad?
- ¿Puede hacer todo lo que desea en su comunidad? Si es así, ¿cuáles son las cosas para las que recibe apoyo? Si no es así, ¿qué le gustaría hacer que no hace ahora?

Paso 2: Ayude a aquellos a quienes apoya a pensar en sus vidas y sus servicios (continuación)

Toma de decisiones

- ¿Cómo eligió dónde vivir y quién viviría con usted? ¿Qué opciones tuvo para elegir? ¿Tiene su propio contrato de arrendamiento?
- ¿Cómo eligió dónde trabajar? ¿Qué opciones tuvo para elegir?
- ¿Cómo decidió quién le prestaría sus servicios?
- ¿Está satisfecho con el lugar donde vive, trabaja y recibe servicios? Si no es así, ¿qué cambios haría?

Derechos individuales

- ¿Qué sabe acerca de sus derechos como alguien que recibe servicios?
- ¿Hay cosas que desea tener, pero no tiene? Si es así, ¿cuáles son y por qué no puede tenerlas?
- ¿Ha habido momentos en los que sintió que no estaba siendo tratado de manera justa? Si es así, ¿qué hizo que se sintiera así?
- ¿Cómo sabe si sus opiniones son valoradas y respetadas?

Independencia

- ¿Qué tipo de decisiones toma?
- ¿Qué tipo de cosas elige hacer para divertirse en su comunidad? ¿Con qué frecuencia? ¿Con quién va?
- ¿En qué tipo de cosas decide gastar su dinero?
- ¿Hay algo que le facilitaría moverse por su hogar, escuela, lugar de trabajo o comunidad?
- ¿Hay algo que desearía poder hacer, pero no puede? Si es así, ¿cuál es el motivo?

ESCUCHAR

Escuche a la persona a la que apoya mientras responde e investigue para obtener más detalles al pedir ejemplos de cómo sus servicios brindan o no las oportunidades que desea para ser parte de su comunidad.



OBSERVAR

Tenga en cuenta que la persona a la que apoya puede estar diciéndole lo que cree que usted quiere escuchar. Preste atención a las señales que podrían indicar que la persona a la que apoya se siente diferente de lo que le está diciendo. Esto podría ser a través del lenguaje corporal o querer cambiar de tema rápidamente. Debe asegurarle a la persona que apoya que la información que comparte ayudará a informar los cambios necesarios en sus servicios y los servicios de otras personas con discapacidades del desarrollo, y no se usará en su contra.



Paso 3: Ayuda en la defensa de HCBS

La Norma final de entornos de HCBS ha creado muchas oportunidades para la defensa. Se debe pedir a las personas con discapacidades que brinden su opinión a través de conversaciones con los proveedores de servicios o coordinadores de apoyo, participando en consultas públicas o testificando en las audiencias. Puede cooperar con la persona que apoya a abogar por la vida comunitaria que desea ayudándola a hacer lo siguiente:

- prepararse para compartir sus ideas en una reunión de planificación del equipo con proveedores de servicios, coordinadores de apoyo y otras personas que los conocen bien
- redactar un testimonio para presentar en audiencias públicas o durante los períodos de consulta pública
- llamar a una organización de defensa o a un legislador
- conectarse con otras personas interesadas en la defensa de HCBS

Paso 4: Encuentre organizaciones que puedan ayudar

Si la persona a la que apoya siente que sus derechos están restringidos o no se respetan, debe alentarla o ayudarla a abordar sus inquietudes:

- con el personal que ofrece apoyo.
- en la reunión de planificación con su proveedor o coordinador de apoyo.
- con el Comité de Derechos Humanos del proveedor.

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

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.

Algunos elementos que se encuentran en este recurso fueron adaptados de: The Council on Quality and Leadership (2017). *Personal Outcome Measures®: Measuring Personal Quality of Life*.

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

Enero de 2023