



que padezca discapacidades del desarrollo e intelectuales, al igual que todas las partes interesadas que provee apoyo puedan dar su opinión y hacer una elección

# AUTORAS

Donna lcovino, familiar y defensora, ex copresidenta del grupo de trabajo para la atención de diagnósticos duales del Departamento de Servicios Humanos y ex asesora de apoyo a pares, línea de ayuda Mom2Mom de para la atención de la salud conductual de Rutgers University

Lucille Esralew, Ph.D. Consultora principal de Trinitas ECHOs, ex administradora clínica de CARES y S-COPE, Centro médico regional Trinitas; actualmente psicóloga senior en el Departamento de Servicios de Desarrollo de California, ex miembro del grupo de trabajo para la atención de diagnósticos duales del Departamento de Servicios Humanos

# **NOTA:**

- 1. La finalidad de este manual y los recursos adicionales no es que se utilicen durante una crisis, sino para evitar o mitigar una crisis. Si actualmente está experimentando una crisis que puede conducir a la muerte de alguien, llame al 911.
- 2. El término Condiciones de salud conductual graves complejas no se refiere a las personas que están en crisis continua como resultado de sus discapacidades significativas o conductas. Es posible que los niños y adultos que padecen condiciones graves y complejas necesiten estabilización y/u hospitalización que no se abordan en este Manual, debido a que esta población necesita un tipo de cuidado mucho más individualizado dentro de nuestros sistemas de servicios.

Este trabajo ha sido financiado por el Consejo de discapacidades del desarrollo de Nueva Jersey, en parte por la subvención número 2001NJSCDD-02 de la Administración para la vida comunitaria de los Estados Unidos, Departamento de Salud y Servicios Humanos, Washington, D.C. 20207. Se anima a los beneficiarios de las subvenciones que estén realizando proyectos con patrocinio gubernamental a expresar libremente sus resultados y conclusiones. Consecuentemente, los puntos de vista u opiniones no representan necesariamente la política oficial de ACL.

#### Tabla de contenido

#### A. Introducción

- A1. ¿Por qué se actualiza el Manual de apoyo para las familias en momento de crisis?
- A2. Cómo utilizar este manual A3.

Prefacios de las coautoras

- a. Donna Icovino
- b. Dra. Lucille Esralew
- A4. Experiencia vivida: Anécdotas de voz y elección

Personas, autogestores, familiares, médicos, profesionales de apoyo directo

#### B. ¿Qué es el bienestar de la salud mental?

# C. ¿Qué es la condición de salud conductual grave compleja (CSBHS)?

- C1. Obtener una evaluación exhaustiva y llegar a un diagnóstico preciso
- C2. ¿Qué es un trastorno de salud mental?
- C3. ¿Cuál es la relación entre la enfermedad mental y los problemas conductuales?
- C4. ¿Cómo se relaciona la discapacidad intelectual/del desarrollo con las crisis conductuales?

# D. Gama de servicios que abordan los trastornos de salud conductual graves y complejos

- D1. Tipos de profesionales que puede llegar a conocer
- D2. Obtener una evaluación exhaustiva
- D3. Tipos de servicios que pueden ser útiles
  - a. Enfoques de asesoramiento adaptado
  - b. Enfoques conductuales
  - c. Enfoques programáticos: Programas de atención parcial y de hospitalización parcial
  - d. Medicamentos psicoactivos
- D4. Bienestar y recuperación
- D5. La función de la colaboración de los sistemas en el apoyo a las personas que tienen trastornos conductuales graves y complejos
  - a. La función del Sistema de atención para los niños (SAC) al apoyar a los niños que tienen trastornos de salud mental graves y complejos (CSBHS)
  - b. La función de la División de discapacidades del desarrollo (DDD) al apoyo a los adultos que tienen CSBHS
  - c. La función de la División de servicios para discapacitados (DDS) al apoyar a las personas que tienen una discapacidad
  - d. La función de la División de servicios de salud mental y adicciones (DMHAS) al apoyar a las personas que tienen CSBHS
- D6. La función del equipo valorado al apoyar a las personas que tienen trastornos de salud mental graves y complejos
  - a. ¿Cómo puede utilizarse el Programa de educación individualizada (IEP) para ayudar a los niños que tienen trastornos de salud mental graves y complejos?
  - b. Plan de servicio individualizado (ISP) y Equipo interdisciplinario (IDT) para apoyar a las personas que padecen condiciones complejas de salud conductual.
- D7. Apoyos cotidianos para las personas que tienen trastornos de salud mental graves y complejos

# E. Evaluación de la crisis

- E1. Cómo evaluar si se trata de una situación de crisis
  - a. ¿Oué es una crisis conductual?
  - b. ¿Cómo se puede evaluar la gravedad de la crisis?
  - c. ¿Cuándo llamar al 911 o a un equipo clínico de crisis?
  - d. Ley de Danielle
- E2. ¿Qué estrategias pueden ser útiles para evitar una crisis conductual?

#### F. Qué hacer en caso de crisis

- F1. Ha llamado al 911, ahora, ¿qué debe hacer?
- F2. ¿Qué estrategias pueden ser útiles si está afrontando una crisis?
- F3. ¿Qué puede esperar en la sala de emergencias?
- F4. ¿Por qué es necesario realizar una evaluación médica?
- F5. ¿Por qué debe esperar en la sala de emergencias?
- F6. ¿Qué se puede esperar en un centro de evaluación psiquiátrica?
- F7. ¿Cuáles son los criterios para una hospitalización por motivos psiquiátricos?
- F8. ¿Qué debe hacer si su familiar necesita ser hospitalizado?
  - a. Niveles de hospitalización
  - b. Admisión voluntaria o internamiento involuntario
  - c. 2-D La unidad especializada en enfermedades mentales/discapacidades del desarrollo (MI/DD)
  - del Centro médico regional de Trintas
  - d. ¿Qué puede hacer si su compañía de seguro no paga?
  - e. Cómo trasladar a un familiar de un hospital psiquiátrico estatal
  - f. ¿Cómo se ingresa a una persona al internamiento involuntario?
  - g. ¿Qué debe hacer si se opone a las decisiones?
  - h. Alternativas para la hospitalización
  - i. ¿Qué sucede si una persona no necesita hospitalización?
  - j. ¿Qué sucede si no puede mantener a su familiar en su propio hogar?

#### G. Una vez que haya terminado la crisis

- G1. Estabilización
- G2. Cómo los parientes pueden enfrentan juntos a una crisis conductual
- G3. Convocar al equipo interdisciplinario (IDT) tras una crisis

# H. Hacer planes para el futuro

- H1. Crear un "plan de emergencia"
- H2. La meta final es prevenir una crisis
- H3. Un plan de vida
- H4. Defensa
- H5. Estrategias para mejorar y mantener su eficacia como defensor
- H6. Bienestar y recuperación
- H7. Herramientas de bienestar y recuperación

#### I. Temas especiales en salud conductual

- I1. Niños que tienen trastornos de salud mental graves y complejos
- I2. Trauma y discapacidades intelectuales/del desarrollo (I/DD)
- I3. Trastornos de la personalidad
- I4. Tendencias suicidas y discapacidades intelectuales y del desarrollo (I/DD)
- I5. Lesiones autoinfligidas no suicidas y I/DD
- I6. Uso de sustancias y discapacidades intelectuales y del desarrollo (I/DD)
- I7. Demencia y discapacidades intelectuales y del desarrollo (I/DD)

# J. Cuestiones emergentes

- J1. Cómo la pandemia de COVID-19 afecta a las personas que tienen CSBHS y quienes las apoyan
- J2. Estrategias de afrontamiento durante una crisis sanitaria
- J3. Dónde encontrar información precisa para ayudar a identificar, prevenir y gestionar el COVID-19
- J4. Presentaciones en PowerPoint que son pertinentes para COVID-19, escritas por la Dra. Lucille Esralew
  - a. Factores psicológicos en la respuesta a la pandemia
  - b. Respuesta psicológica a COVID-19 y cómo el COVID-19 afecta la rutina cotidiana
  - c. Lidiar con una pandemia
  - d. 10 consejos para abordar el COVID-19 con sus clientes
  - e. 10 consejos para abordar el COVID-19 con sus hijos
- J5. Publicaciones del "Rincón de la psicología" que son pertinentes para COVID-19, escrito por la Dra. Lucille Esralew

- a. Fomentar el envejecimiento saludable del cerebro en tiempos de pandemia
- b. Reticencia a querer vacunarse
- c. Estrés en la familia y cierres por COVID-19
- d. La conducta e historia natural de las enfermedades infecciosas
- e. El impacto duradero del coronavirus
- f. Toma de decisiones heurísticas sobre la atención de la salud
- g. Agotamiento por la pandemia: cansancio por encierro y fatiga de Zoom

# K. Apéndices

- K1. El proceso de transición para recibir servicios para adultos
- K2. Preguntas que debe hacer a un proveedor de servicios comunitarios durante una visita para arreglos de servicios fuera del hogar
- K3. Abuso y descuido
  - a. Posibles indicaciones de que una persona que tiene una discapacidad está siendo abusada y/o abandonada
    - i. Indicaciones de abuso físico
    - ii. Indicaciones de descuido
    - iii. Indicaciones de abuso sexual
    - iv. Indicaciones de abuso emocional
  - b. Denunciar el abuso y el descuido
  - c. Prevención del abuso y el descuido
  - d. Legislación existente y pendiente en Nueva Jersey para ayudar a proteger a las personas que tienen I/DD:
    - i. Ley de Danielle
    - ii. Ley de Megan
    - iii. Ley de Stephen Komninos
    - iv. Proyecto de ley Billy Cray A4013 (legislación pendiente)
    - v. K4. Recursos relacionados con el apoyo
- K5. Autocuidado para personas que tienen I/DD, familiares y cuidadores profesionales
  - a. Algunas sugerencias para afrontar el estrés asociado con proveer atención
  - b. Recursos diseñados para apoyar a los cuidadores de personas que tienen I/DD
- K6. Pensamiento y toma de decisiones centrados en la persona
  - a. Toma de decisiones compartida y con apoyo
  - b. Tutela
  - c. Voluntades anticipadas en materia de psiquiatría (PAD)
- K7. Lista de oficinas, departamentos, divisiones y organizaciones de extensión del Estado de NJ para niños y adultos que tienen discapacidades intelectuales y del desarrollo
- K8. Plan de emergencia portátil y Política de visitas al hospital del Departamento de Salud de Nueva Jersey, en relación con las personas que tienen discapacidades intelectuales/del desarrollo
- K9. Lista de información y materiales adicionales disponibles en la sección de recursos del Consejo sobre discapacidades del desarrollo de Nueva Jersey (NJCDD) <a href="www.njcdd.org">www.njcdd.org</a>:
  - a. Versión completa en PDF del Manual mejorado de apoyo para las familias en momentos de crisis: Caja de herramientas para el bienestar y la salud conductual
  - b. PowerPoints informativos facilitados por la Dra. Lucille Esralew
  - c. Plan de emergencia portátil
  - d. Política de visitas al hospital del Departamento de Salud de Nueva Jersey en relación con las personas que tienen I/DD

# A. Introducción

# A1: ¿Por qué se actualiza y amplía el Manual de apovo para las familias en momento de crisis?

El propósito de esta versión ampliada del kit de herramientas es facilitarles a las personas que tienen discapacidades y a sus cuidadores familiares y profesionales herramientas que los empoderen, al proveer información que permita abogar de una forma más efectiva por las personas que tienen condiciones graves y complejas de salud conductual (a las que antes se denominaban con "diagnóstico dual") para conseguir los tratamientos, apoyos, servicios y las condiciones que fomentan el bienestar mental. Las personas que tienen diagnósticos de discapacidades del desarrollo y trastornos de salud conductual enfrentan varios retos en su vida diaria. Algunos de estos retos están relacionados con las condiciones de salud mental mismas. Otras limitaciones son la escasez de proveedores de salud mental cualificados, ya sean médicos como no médicos, y el hecho de que no se le facilite la misma atención a los trastornos mentales y conductuales que se les facilita a los trastornos médicos. Consecuentemente, las personas de todas las edades que tienen discapacidades intelectuales y del desarrollo, además de trastornos de salud mental, enfrentan las limitaciones de tener acceso limitado a los servicios necesarios, la falta de igualdad e inconvenientes para obtener y pagar la atención.

Cuando se elaboró originalmente el *Manual de apoyo para las familias en momentos de crisis (2010)*, la meta de los coautores era que fuese un conjunto de herramientas para los cuidadores familiares. Esta versión actualizada se ha ampliado para incluir las experiencias de los médicos, los profesionales de los servicios directos y de las personas mismas que tienen discapacidades. El concepto de "se requiere una comunidad" corresponde a reconocer, prevenir o gestionar los problemas conductuales y de salud mental y los déficits funcionales que, si no se abordan, llevan a que ocurra una crisis conductual. Este concepto también se aplica a las secuelas de las crisis de salud mental que surgen entre aquellas personas que tienen discapacidad intelectual y trastornos de salud mental y otras.

Los autores determinaron que había llegado el momento de actualizar el *Manual de apoyo para las familias en momentos de crisis (2010)* y el Consejo de Discapacidades del Desarrollo de Nueva Jersey adjudicó un contrato a Community Access Unlimited (CAU) para realizar tal actualización. A diferencia del *Manual de apoyo para las familias en momentos de crisis (2010)*, este Manual modificado incluye algo para todas las partes interesadas que están involucradas en la crisis de salud conductual de las personas que tienen alguna discapacidad intelectual y del desarrollo. A diferencia de la versión anterior, este Manual incluye los puntos de vista de las personas, las familias, el personal y los proveedores de servicios en relación con la crisis y el manejo de las situaciones de crisis. Este manual refleja los problemas a los que se enfrentan los niños, los adultos y los ancianos y, consecuentemente, adopta un enfoque que abarca toda la vida. Este Manual incluye varios elementos que probablemente reflejen las experiencias de las personas, sus familias y el personal de apoyo formalizado en todo el país; no obstante, específicamente refleja el panorama único de los servicios y recursos que se facilitan en Nueva Jersey.

#### A2: Cómo utilizar este manual

Los autores diseñaron esto teniendo en cuenta una cierta lógica, comenzando con la experiencia que han vivido las personas, enfocándose en el bienestar de la salud conductual, las condiciones de la salud conductual grave y compleja, los servicios de crisis y estabilización, y los recursos para abogar por estos temas. No obstante, el lector puede enfocarse en cualquier punto del material que sea más útil. Queremos guiar su atención especialmente al *Plan de emergencia* de la Sección del Apéndice, cuyo fin fue ser una parte desprendible que puede actualizarse y guardarse en una zona fácil de acceder si llegara a surgir una crisis de salud mental. Le sugerimos que desprenda, haga copias y plastifique el Plan de emergencia para que pueda incluirlo con otra información importante. La finalidad es que se comparta con los socorristas, los examinadores y los miembros del equipo interdisciplinario (IDT) de la persona o los parientes que la acompañarán a la sala de emergencias.

Contamos con recursos adicionales que puede ver en las secciones correspondientes y en los apéndices al final del Manual. Asimismo, se crearon PowerPoints que facilitan información pertinente sobre temas que no se pudieron incorporar en el Manual debido a la falta de espacio suficiente. Si una sección tiene un Power Point adjunto, será redirigido a un enlace en una página web dedicada del Consejo sobre discapacidades del desarrollo de Nueva Jersey (NJCDD) (www.njcdd.org) donde puede encontrar este material almacenado. Los recursos también se publicarán y agregarán a la página web dedicada, lo cual asegura que la información se mantenga actualizada.

#### A3: Prefacio

Al escribir las frases finales del Manual original, publicado en 2010, Donna Icovino y la Dra. Lucille Esralew lamentamos que no se haya incluido suficiente información sobre los niños en crisis. Éramos conscientes de que la información quedaba obsoleta incluso cuando mientras se estaba secando la "tinta" del Manual original. En parte, esto se debe a que nuestros sistemas de atención están configurados de una forma distinta. Asimismo, la División del Sistema de Atención a la Infancia del Departamento de Niños y Familias de Nueva Jersey no involucró a los jóvenes afectados por condiciones de salud conductual graves y complejas en aquel momento. Desde entonces, el Departamento de Niños y Familias de Nueva Jersey ha asumido el apoyo a los jóvenes menores de 21 años con este tipo de necesidades de salud mental. En este momento, corresponde escribir sobre estos servicios, algunos de los cuales están en proceso de ser reforzados y desarrollados.

Además, el ámbito de los servicios humanos ha progresado hacia una mentalidad más centrada en la persona y basada en las fortalezas sobre la concurrencia de los trastornos de salud mental y las discapacidades intelectuales. Se destaca más la creación de condiciones positivas para el bienestar mental mediante la intervención temprana y la colaboración con las familias y los sistemas escolares, las agencias proveedoras y los centros de trabajo, y menos en corregir, rehabilitar y diagnosticar a las personas que tienen enfermedades mentales. Si bien los servicios que ofrecemos para las personas que tienen discapacidades pueden basarse en la edad, pensamos en las discapacidades del desarrollo de forma que abarque todas las etapas de la vida. Las discapacidades, en sí mismas, son de por vida. Para muchas de las personas con las que trabajamos, los trastornos mentales también pueden ser de por vida. Asimismo, la forma en que pensamos también ha evolucionado hacia la autodirección y la capacitación de las personas y las familias y se ha apartado de la dependencia de los especialistas. Los especialistas son necesarios, pero todos podemos hacer varias cosas en el día a día para mejorar la calidad de vida de las personas que tienen discapacidades del desarrollo y trastornos mentales. En 2019, con la publicación del *Manual de apoyo para las familias en momentos de crisis*, ofrecimos una versión actualizada del Manual original para actualizar el Manual original. Esperamos que nuestra última publicación aporte información pertinente, inspiración y valor: *Manual mejorado de apoyo para las familias en momentos de crisis: Caja de herramientas para el bienestar y la salud conductual.* 

#### a: Prefacio de Donna



Ser la coautora del Manual de apoyo para las familias en momentos de crisis (2010), del Manual de apoyo para las familias en momentos de crisis modificado (2019) y de la versión ampliada y recientemente publicada titulada *Manual mejorado de apoyo para las familias en momentos de crisis: Caja de herramientas para el bienestar y la salud conductual*, con mi estimada colega y amiga, la Dra. Lucy Esralew, ha sido una experiencia muy gratificante. Originalmente, Lucy propuso la idea de la primera edición, después de que yo me lamentara de lo terriblemente ciega que había estado durante la crisis conductual de mi hijo, Michael. Antes del incidente de crisis que tuvo Michael, siempre me había enorgullecido de estar muy informada sobre los síntomas y el tratamiento asociados a sus diagnósticos de autismo y trastorno bipolar. No obstante, cuando introdujeron inesperadamente a Michael al sistema de salud mental, yo estaba igualmente mal preparada para abogar por él, debido a que el hospital local y el sistema en general no contaban con los recursos para atender sus necesidades de emergencia. Como el sistema carecía de los recursos necesarios para atender a una persona que tiene una discapacidad del desarrollo, descalificaron automáticamente a Michael para recibir los cuidados y tratamientos que necesitaba de forma urgente.

Tras eso, no podía soportar la idea de que otras familias se vieran atrapadas en circunstancias similares al tratar de ayudar a sus seres queridos cuando más lo necesitaban. Creía que el *Manual de apoyo para las familias en momentos de crisis* sería útil para darles mayores conocimientos a los miembros de las familias sobre cómo lidiar con el deficiente sistema de prestación de servicios para evitar las dificultades existentes, y para informarles sobre los servicios disponibles, por muy limitados que puedan ser. Alrededor del momento cuando empezamos a elaborar el Manual, se convocó al *Grupo de trabajo de diagnóstico dual del Departamento de Servicios Humanos de Nueva* Jersey para examinar y solucionar la enorme falta de servicios/apoyos, las necesidades de servicios que no se satisfacen y las principales limitaciones para recibir servicios de atención para la discapacidad del desarrollo y la salud conductual que los niños y adultos que tienen condiciones graves y complejas de salud conductual enfrentan. En aquel entonces reconocí que, para generar un verdadero cambio, la única forma de dirigir la atención de la gente a estos temas era aumentar el activismo y utilizar diversos métodos.

Mi enfoque para mi trabajo en el Manual mejorado de apoyo para las familias en momentos de crisis: Caja de herramientas para el bienestar y la salud conductual incluía una mayor comprensión de los problemas a los que se enfrentan las personas en situaciones de emergencia en la actualidad y que, a veces, ponen en peligro la vida. Ese conocimiento ha hecho que aumente mi pasión por compartir información pertinente que pueda ayudar a producir mejores resultados, en relación con la calidad general de la atención y el tratamiento que se requieren para crear una vida que sea satisfactoria para la persona que tiene una discapacidad intelectual/del desarrollo. Asimismo, las contribuciones que he hecho a este Manual ampliado han estado muy influenciadas por mi función anterior como copresidente del Grupo de trabajo de diagnóstico dual. El informe del Grupo de trabajo de diagnóstico dual, disponible en el sitio web del Departamento de Servicios Humanos de Nueva Jersey, contenía recomendaciones prioritarias y facilitaba un plan para desarrollar un sistema de prestación de servicios de buena calidad, centrado en la persona, accesible, interinstitucional y sostenible. Me alegra poder decir que el Sistema de atención para niños del Departamento de niños y familias de Nueva Jersey ha usado varias de las recomendaciones del grupo de trabajo, gracias a lo cual fueron capaces de implementar programas de estabilización/evaluación/tratamiento de crisis a corto y largo plazo que se basaron en la comunidad, al igual que ampliar los servicios de apoyo para la conducta en el hogar, mejorando los servicios de respuesta móvil, para las personas menores de 21 años. Estas iniciativas de servicio y apoyo se describen en esta edición del Manual. No obstante, todavía queda mucho por hacer, especialmente en el caso de los adultos (mayores de 21 años) afectados por enfermedades de salud mental complejas y graves y que reciben atención de parte del Departamento de Servicios Humanos. Al haber mencionado esto, animo a los lectores a consultar la sección de Abogacía de esta caja de herramientas.



Me siento bendecida por ser la madre de dos hijos excepcionales que han inspirado enormemente mis contribuciones a cada Manual. Michael tiene 36 años y se ha esforzado mucho, por lo cual ha progresado significativamente. El cuidado y la experiencia de muchas personas dedicadas lo han guiado y apoyado eficazmente. Todo parece indicar que Michael está viviendo el tipo de vida feliz, activa y satisfactoria que es verdaderamente significativa. Sus logros han reforzado mi inquebrantable creencia en su potencial de crecimiento real, en el poder de la abogacía y en la importancia de desarrollar un *Plan para la vida*, que detallo en este manual. Mi hija, Lauren, es una madre joven, reflexiva y compasiva. Solía trabajar en un puesto de supervisión para un programa de hospitalización parcial para niños pequeños que enfrentan retos debido a los trastornos de salud mental.

Es evidente que Michael ha tenido una influencia positiva en la vida y las opciones profesionales de Lauren, que se ha beneficiado del amor y el cuidado que ella *siempre* le ha mostrado. Siempre me conmueve la facilidad y la comodidad con la que interactúan entre ellos cuando están juntos. Su afecto mutuo es sinceramente obvio. Como familia, damos muy poco por sentado. Nuestras experiencias compartidas nos han enseñado lo que realmente importa en la vida, y esa comprensión sigue moldeando nuestras vidas de una manera valiosa. Para nosotros, esto es un regalo extraordinario de Michael. En el capítulo titulado "*Miembros de la familia que afrontan juntos una crisis conductual*" ofrezco mis ideas y reflexiones, basándome en mi firme creencia de que es necesario nutrir activamente las relaciones familiares en general, pero en particular en los momentos cuando los retos parecen ser grandes.

He tenido el gran privilegio de asesorar a familias que tienen necesidades especiales durante los últimos diecisiete años. Durante ocho de esos años, trabajé como asesora de apoyo para la línea de ayuda Mom2Mom de Atención de salud mental de la Universidad de Rutgers. Este servicio telefónico y de chat por web se basa en un modelo de apoyo recíproco entre pares que emplea las prácticas recomendadas y se centra en las necesidades de atención de la salud conductual del cuidador. En el capítulo "K5. Autocuidado para personas que tienen I/DD, familiares y cuidadores profesionales" abordo la importancia del autocuidado con base en las investigaciones más recientes y en los relatos personales de los padres. Asimismo, el asesoramiento me ha dado la oportunidad de trabajar junto a los miembros de la familia en su intento de abordar los desafíos altamente complejos de sus seres queridos dentro de un sistema de servicios en constante cambio y frecuentemente desconcertante. Tan solo saber que no está solo puede suponer una gran diferencia. Conjuntamente, cuanto más informado esté uno mismo, más eficaces serán sus esfuerzos de abogacía, lo que puede conducir a una mejor calidad de vida para toda la familia.

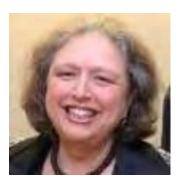
El destacado ingenio y determinación de los miembros de la familia con los que he tenido la suerte de trabajar me ha cambiado para siempre.

Encontrar la voz propia como defensor es una trayectoria tan única como ser la persona misma. Al hablar de la fuerza que impulsa el activismo por los derechos humanos, todos estamos unidos por una meta en común. En pocas palabras, toda persona en el planeta, independientemente de sus capacidades, merece ser tratada con dignidad, compasión y respeto. Todos deberíamos tener amplias oportunidades para participar en experiencias que, en última instancia, pueden llevarnos a tener una vida personalmente satisfactoria. Lo más importante es que hay espacio para cada uno de nosotros para que compartamos nuestros dones naturales y adquiridos con otras personas que puedan beneficiarse de ellos.

Al leer las páginas del Manual mejorado de apoyo para las familias en momentos de crisis, debe recordar que la meta general de esta publicación es fomentar el derecho a opción y elección. El estado de salud conductual grave y complejo de una persona no solamente afecta su vida profundamente, sino que también afecta a todos los que la rodean. Al tener esto en cuenta, creo que considerará que las piezas narrativas personales y profesionales incluidas en este texto son excepcionalmente convincentes e invitan a uno a reflexionar.

Por último, lo animo a que se pregunte: ¿Estoy dispuesto a desafiar el statu quo? ¿Estoy dispuesto a sacrificarme para cambiar las cosas para que se puedan mejorar? Le deseo éxito en su propia trayectoria personal, y espero que nunca pierda de vista el hecho de que... el poder del espíritu humano es realmente indomable.

# b: Prefacio de Lucy



Ha sido un placer colaborar con mi amiga de hace mucho tiempo, colega y coautora del *Manual de apoyo para las familias en momentos de crisis*, Donna Icovino, en este Manual modificado y actualizado. Ha sido un placer colaborar con los nuevos asociados del personal de Community Access Unlimited, como Jeremy Lefever, Sarah Eibach, Carolee Marano, Tracy LeBaron y otras personas altamente talentosas y dedicadas.

Me han pasado muchas cosas desde que se publicó el *Manual de apoyo para las familias en momentos de crisis* en 2010, tanto a nivel profesional como personal. En 2011, pasé de ser Directora del Programa de consulta y capacitación clínica estatal (SCCAT, por sus siglas en inglés) del Centro Médico Regional Trinitas a ser Administradora Clínica de

SCCAT y de otro programa de compromiso comunitario de Trinitas, S-COPE, diseñado para adultos mayores de 55 años que viven en centros de atención a largo plazo. En 2015, se cambió el nombre de SCCAT a Respuesta de evaluación de crisis y servicios mejorados (CARES, por sus siglas en inglés). A finales de 2017, tras haber trabajado 20 años en el Centro Médico Regional Trinitas, mi marido y yo nos trasladamos a California para estar más cerca de nuestras hijas y nietos. Comencé a trabajar como psicóloga conductual y especialista clínica en autismo para el Centro regional de la costa de Redwood, que abarca cuatro condados del norte de California; actualmente vivo en Sacramento y trabajo como psicóloga sénior para el Departamento de servicios de desarrollo de California, que es el equivalente a la División de discapacidades del desarrollo de Nueva Jersey, en California. De cierta forma, los temas que se tratan en este Manual se aplican a las personas que tienen discapacidades, independientemente de su ubicación en Nueva Jersey o en California. En otros aspectos, este Manual modificado es exclusivamente para Nueva Jersey y un producto del entorno de servicios para los habitantes de Nueva Jersey que tienen discapacidades.

Originalmente, cuando Donna y yo vimos la oferta que nos hizo el CAU a través del Consejo de Discapacidades del Desarrollo de Nueva Jersey, la consideramos como una oportunidad que estábamos esperando por mucho tiempo para actualizar el *Manual de apoyo para las familias en momentos de crisis*. El manual original era un trabajo de amor que había sido bien recibido, pero, como fuente de ayuda para las personas que tienen un diagnóstico dual, había quedado obsoleto e insuficiente. No obstante, a medida que este material ha ido tomando forma, es evidente que no es una respuesta a la crisis en sí misma, sino que sirve para evitar la crisis al fomentar el bienestar de la salud mental de las personas, independientemente de su edad, que tienen un diagnóstico dual de discapacidades intelectuales/del desarrollo (I/DD) y un trastorno de salud mental.

La forma en la que pienso ha evolucionado en los últimos 11 años. Como de costumbre, me sigue interesando encontrar formas de eliminar las limitaciones y reducir los factores de estrés cotidianos para las personas que tienen trastornos de salud mental graves y complejos que afectan su funcionamiento y calidad de vida. Mi enfoque se ha alejado del tratamiento de la salud mental y se ha orientado hacia fomentar las habilidades de salud y bienestar. Desde que considero la salud mental como parte del bienestar general, ya no puedo considerar el tratamiento de una sin fomentar la otra. Asimismo, me he enfocado más en las formas prácticas y cotidianas en que podemos apoyar a las personas que tienen trastornos de salud mental graves y complejos y ayudarles tanto a ellos, como a sus familias y al personal que los atiende a sentirse capacitados y mejor equipados.

Opino que es un movimiento que se aleja de la respuesta a la crisis y del tratamiento de los trastornos de salud mental y se enfoca en incrementar las opciones, la "voz" de las personas que reciben apoyo y la promoción de la toma de decisiones informada y compartida/apoyada.

En los últimos veintitrés años trabajando con el tema de condiciones de salud conductual graves y complejas, tuve la suerte de conocer a cientos de personas, personal y familiares en centros de detección y unidades de pacientes internos y externos, durante las llamadas de crisis a hogares de familia, hogares de vivienda grupal y programas de día y en mi práctica privada, talleres y capacitaciones. No me falta la certeza de que el bienestar de la salud mental requiere que los proveedores de servicios de salud mental entiendan y respondan a las necesidades únicas de las personas a las que sirven y de las familias y el personal que apoyan a estas personas. Las familias deben familiarizarse con las necesidades de salud mental de sus familiares y con los recursos de salud mental disponibles. La mayoría de las personas que tienen discapacidades intelectuales y del desarrollo vive en sus propios hogares con sus familias. Al proveer servicios de salud mental a personas que residen con sus familias, consideramos tanto la persona como a su familia ser los destinatarios de los servicios. Si bien esto sigue siendo muy cierto hoy en día, como lo era cuando Donna y yo escribimos sobre esto en nuestro Manual de apoyo para las familias en momentos de crisis original, he llegado a ver más interdependencia entre las personas, las familias, el personal y los proveedores y las oportunidades para ayudar a las personas en todos los niveles a ser más hábiles y eficaces. Asimismo, he notado cómo las propias personas pueden tener más participación y asumir más responsabilidad personal en su bienestar de salud mental. Ya sea si el punto de contacto es la persona que tiene una discapacidad, la familia, el personal o la agencia de gestión de casos o el proveedor, hay un sinfín de oportunidades para fomentar el bienestar de la salud mental en el día a día y evitar crisis completas o mitigar los efectos más graves de las crisis, si llegara a ocurrir. Creo que ese es el motivo y el valor de este Manual actualizado. Este Manual cubre los puntos de vista de las varias partes involucradas, tanto en la respuesta a la crisis como en el proceso de estabilización. Es necesario que aquellas personas que somos responsables de proveer servicios a personas que tienen un diagnóstico dual de enfermedad mental y discapacidad del desarrollo facilitemos y mejoremos la comunicación entre los proveedores de servicios y los beneficiarios. Este Manual es una manera de retomar el trabajo que se inició en 2010, contemporizarlo y lograr que progrese.

#### A4: Experiencia vivida: Anécdotas de voz v elección

Opinamos que es importante comenzar el Manual mejorado de apoyo para las familias en momentos de crisis con las declaraciones de personas, defensores, familias, trabajadores de crisis, profesionales de apoyo directo y proveedores de servicios que reflejan las experiencias que han tenido como personas que han estado en crisis o han apoyado a otra persona en crisis. A lo largo del Manual, encontrará otras anécdotas que hemos incluido para que sus enunciados se ajusten lo mejor posible al tema abordado. En la medida de lo posible, no editamos el lenguaje de las declaraciones a menos que fuera para hacer el material más comprensible para el lector. Las anécdotas no representan necesariamente los puntos de vista de las autoras del Manual.

#### **Pariente**

Jamás supimos exactamente qué desencadenó la crisis de mi hijo. La policía acababa de llevárselo cuando llegué al hogar comunitario donde vivía para llevarlo a casa durante el fin de semana. No hubo ningún indicio de problemas durante la conversación telefónica que había tenido una hora antes con mi hijo y una persona del personal. El miembro del personal dijo que su compañera, al ser su primer día de trabajo, había llamado a la policía cuando mi hijo se descontroló. Había una silla y una estantería volcadas en su habitación. En la sala de estar, había una videograbadora y cintas desparramadas por el suelo junto a un cuadro roto que estaba colgado en la pared. La policía lo había llevado a un pabellón psiquiátrico cerrado, donde el personal, por suerte, me permitió quedarme con él. Cronológicamente tenía 20 años, pero en su mente era mucho más joven. Parecía estar un tanto asustado, y algo confundido por lo que había sucedido. Dijo que había roto cosas pero que no había golpeado a nadie. Un miembro del personal no capacitado en el hogar comunitario lo había golpeado y empujado recientemente, entonces tenía miedo. Me dijeron que no podía llevarlo a casa, lo que nos disgustó a los dos.

#### Pariente: Reverendo Joe Gratzel, M. Div. (Denise v Joe Gratzel v su hijo, Gavin)

Mi hijo de 19 años, Gavin, ha sido tanto nuestra gran alegría como nuestro gran reto. Gavin tiene discapacidades de desarrollo, parálisis cerebral y trastorno del espectro autista, además de una enfermedad mental.



Él solía demostrar una conducta extremadamente violenta y agresiva durante muchos años, tanto en casa como en la comunidad. Es un chico corpulento: mide 6 pies y pesa alrededor de 185 libras, y es muy fuerte. Lo que aprendimos de nuestra experiencia de crisis fue: Ante todo, uno no debe tener miedo de pedir ayuda, incluso si es simplemente pedirle a un transeúnte que sujete una puerta, llame a un familiar o al 911. En segundo lugar, cuando la gente facilite ayuda, ya sea el personal socorrista o los transeúntes, se debe especificar lo que sería útil. Por ejemplo, puede pedirles que no hablen directamente con su hijo o que se alejen si están empeorando la situación. La gente está dispuesta a ayudar, y eso incluye a los transeúntes como a los socorristas, y lo miran a usted para saber cuál es la mejor manera de facilitar tal ayuda.

Me alegra decir que, actualmente, Gavin reside en un campus fuera del estado que está a solo una hora de nuestra casa. Va a la escuela todos los días, a los Boy Scouts cada semana y disfruta de una enriquecida vida social en el campus.

Por primera vez en su vida tiene amigos de su edad que "lo entienden". Fue duro aceptar que se marchara, pero duermo bien cada noche sabiendo que está bien cuidado y prosperando.

#### Autodefensa: "Mi punto de vista sobre la intervención durante una crisis"

Para mí, estar en crisis quiere decir que me estoy haciendo daño a mí mismo o a otros, o que quiero hacerlo. Tal vez no esté tomando mi medicamento. Posiblemente esté teniendo síntomas maníacos o psicóticos. Tengo trastorno del espectro autista y bipolaridad con síntomas psicóticos. Ante todo, para ayudar en la intervención en caso de crisis, les di a mis padres un poder notarial duradero y firmé una voluntad anticipada en materia de psiquiatría, por lo que mis padres pueden seguir participando en mi cuidado.

Cuando estoy en crisis y necesito que me internen, voy en ambulancia al centro de evaluación. Tengo muchos problemas de ansiedad que empeoran durante la evaluación porque me siento muy incómodo en la unidad de evaluación cerrada. En un centro específico, te prohíben apagar las luces para dormir, y eso generalmente me sobreestimula. No me gusta el nivel de ruido en muchas instalaciones. Es necesario que haya más unidades como la Unidad para adultos de Trinitas-2-D para personas con trastornos de salud mental graves y complejos. Es triste decir que los pacientes que tienen un diagnóstico

dual no son aceptados regularmente en el STCP de transición. Pasa demasiado tiempo sin que haya una cama disponible en Trinitas. Frecuentemente, los evaluadores llaman a Admisiones centralizadas y piden una cama en el hospital estatal, lo que no siempre es apropiado para una persona que tiene trastornos de salud conductual graves y complejos.

Trinitas 2-D es un programa modelo, pero las reglas de su planta infantil son muy estrictas e inflexibles. En una crisis de salud conductual grave y compleja, la flexibilidad con los algoritmos de medicamento, los planes de gestión conductual, etc., es clave. Si no hay flexibilidad, las crisis se intensifican cada vez más y la persona se adentra de forma más intensa en el trastorno de salud mental. Los especialistas en conducta de Trinitas 2-D y el personal están muy coordinados. Es común que, en los centros generales, especialmente los pacientes de MI/DD que son jóvenes terminan aislados del grupo porque no se benefician del tratamiento. Me han rechazado de muchos centros generales varias veces porque tengo un diagnóstico dual, y por "mi nivel de agudeza".

Mis medicamentos suelen cambiar mucho. El medicamento no siempre es una solución. Necesito terapia individual. La terapia conversacional me ayuda a expresar adecuadamente mis sentimientos y obtener soluciones a mis problemas. La terapia conversacional a nivel individual debe estar más disponible en los entornos de crisis. Asimismo, las instalaciones de crisis son excelentes alternativas al hospital. Existe la necesidad de que haya algunas instalaciones de crisis específicas para los trastornos de salud mental graves y complejos. La capacitación en apoyos positivos de la conducta para el personal y las familias es extremadamente importante para prevenir una mayor regresión tras la etapa de agudización. En general, los apoyos positivos para la conducta y los planes conductuales, deben monitorearse para garantizar su efectividad. De vez en cuando, un plan conductual ineficaz puede resultar en una crisis.

En términos generales, un buen servicio de intervención durante una crisis significa que hay formas de prevenir una crisis. Esto incluye prácticas de intervención temprana antes de que el incidente de crisis llegue a ser un peligro para uno mismo, para otras personas y para la propiedad, al igual que maneras de intervenir si llega a pasar a ser algo inseguro; y maneras de tratar las cosas después de una crisis para recuperar las pérdidas.

# Miembro autodidacta de Community Access Unlimited: "Mi experiencia personal con la crisis".

Había intentado atacar a mi hermano porque pensaba que iba a atacar a mi madre. No recuerdo por qué estaba tan molesto en aquel momento. Mi familia llamó a la policía y me llevaron al hospital. Estaba muy enojado y frustrado conmigo mismo por haber permitido que las cosas se salieran tanto de control. Me sentí mal por haber herido a mi familia. El personal de enfermería y de psiquiatría me ayudó al alentarme a hablar de lo que estaba pasando. Desde que me dieron el alta, he intentado mejorar al esforzarme y tratar de volver a estudiar para ser entrenador personal o profesional del golf. Me cuesta más a mí hacer cambios debido a mi discapacidad.

#### **Pariente**

En el centro de evaluación de crisis, mi hijo fue cooperativo con los médicos y otras personas que hablaron con él y se alegró cuando un miembro del personal del hogar de grupo con el que mejor se llevaba fue a visitarlo. Era un lugar agitado. Durante nuestra segunda noche allí, una mujer comenzó a gritar. Gritaba palabras confusas y groserías debido a su angustia. "Sigo viniendo aquí, he venido durante años, y nadie puede ayudarme", gritó. "¿Por qué nadie puede ayudar? ¿Acaso a alguien le importa?" Mi hijo entró en pánico. Quería saber qué le pasaba a la mujer y por qué lloraba así. Una enfermera le aseguró que la mujer estaría bien. La enfermera le dio unas palmaditas en la mano y le explicó en voz baja: "Eso es lo que pasa cuando deja de tomar el medicamento". Los gritos de la mujer empezaron a convertirse en sollozos exagerados. "No está feliz", dijo mi hijo. "No está bien, ¿verdad?" La enfermera parecía estar cansada y siguió dándole palmaditas en la mano. Tanto la enfermera como yo sentimos que mi hijo imaginaba una triste realidad adulta de que no todo se puede arreglar. Tras más visitas al médico, otro internamiento en el psiquiátrico, la ayuda de un psicólogo y una enorme modificación de su extenso régimen de medicamentos, mi hijo fue admitido en un entorno de campus gestionado por un proveedor de servicios comunitarios, donde en principio estaba más seguro y podía empezar a mejorar.

#### Profesional de apoyo directo

La persona estaba siendo transportada desde su residencia a un Shop-Rite local para comprar alimentos. Mientras el personal conducía, la persona se puso agresiva y agitada; abrió la puerta trasera de la furgoneta y trató de saltar. El personal notó esto rápidamente y dirigió el vehículo a un lado de la carretera para detenerse. Al detenerse, la persona saltó del vehículo y comenzó a correr hacia la calle y hacia el tránsito que se aproximaba. El personal llamó inmediatamente al 911 para pedir ayuda. El personal siguió a la persona y le indicó que volviera al vehículo mientras esperaba a la policía; la persona se negó a seguir todas las instrucciones. Volvió corriendo a la furgoneta y empezó a causar daños en el vehículo. El personal siguió dando instrucciones, pero la persona siguió rompiendo los limpiaparabrisas y los guardabarros laterales del vehículo. El personal seguía garantizando la seguridad de la persona mediante indicaciones verbales mientras seguían esperando que llegara la policía. La persona finalmente se calmó y se sentó en la acera de la calle mientras el personal vigilaba. Al ver llegar a la policía, la persona volvió a agitarse, tomó una piedra grande e intentó lanzarla hacia el parabrisas de la furgoneta, pero el personal lo redirigió rápidamente. La policía intervino y lo sujetó, lo esposó y llamó a una ambulancia para que lo trasladaran con ayuda de los Técnicos de emergencias médicas (EMT) a la sala de emergencias psiquiátricas de Trinitas para fines de evaluación. La persona estuvo bajo observación y evaluación para su seguridad en la sala de emergencias por 12 horas y luego le dieron el alta a la mañana siguiente porque el psiquiatra del hospital declaró que ya no satisfacía los criterios para estar internado. Fue frustrante que la persona no quedara internada debido a la naturaleza conductual exhibida. Seguimos recibiendo ayuda del especialista conductual que trabaja con la persona para aprender a lidiar mejor o minimizar el riesgo de futuros arrebatos conductuales.

#### **Pariente**

Cuando nuestro hijo estaba en un hogar comunitario, un residente mucho más grande a quien el personal no pudo controlar lo golpeó y derribó. Cuando llegué al hogar comunitario para llevar a nuestro hijo a casa durante el fin de semana, se había escondido en su habitación y había empujados los muebles contra la puerta. El otro residente estaba pateando la puerta mientras estaba descalzo y gritaba amenazas histéricas. Dos miembros del personal se sentaron en la mesa de la cocina y parecían estar asustados. Le pregunté al muchacho que pateaba la puerta si le dolía el pie. Dijo que le dolía mucho. Aceptó entrar en su habitación y empezó a llorar. El personal fue a consolarlo. Mi hijo me permitió entrar en su habitación y pusimos los muebles donde correspondían. Al principio, nuestro hijo estaba muy enfadado y molesto. Cuando se calmó, notó que de vez en cuando, su compañero de casa era amable. "Creo que a veces me cae bien y a veces me alejo", dijo. "No creo que se dé cuenta de lo que está haciendo o por qué se descontrola". Horas más tarde dijo que a veces él mismo se ha "descontrolado" y que a veces sabía por qué, y otras veces no.

Clínico de nivel de maestría de Respuesta de evaluación de crisis y servicios mejorados (CARES): Ke'Nesha Jones

Si bien más americanos tienen acceso a los servicios de salud mental, sigue habiendo personas que no reciben la atención de salud mental que necesitan; en parte, esto se debe a la falta de conocimiento sobre dónde encontrar los servicios adecuados. Esto llega a ser mucho más problemático al trabajar con personas con una discapacidad del desarrollo y un diagnóstico de salud mental. Gran parte de lo que he notado es que las familias luchan por encontrar un proveedor (psiquiatra y/o asesor) que acepte su seguro, al igual que por encontrar un proveedor que cuente con la experiencia que se requiere para trabajar con personas que tienen una discapacidad intelectual/del desarrollo. El deber de encontrar un proveedor puede llegar a ser algo desalentador para las familias, que suelen estar desesperadas. No obstante, como trabajadora de crisis para CARES, garantizar que las familias se sientan lo más apoyadas posible cuando surge una crisis, capacitarlas para que continúen luchando por la atención que su ser querido merece, y desarrollar contactos con profesionales del sector para expandir mis conocimientos sobre los servicios disponibles para el cliente y su familia es parte de mis obligaciones. Asimismo, las familias han expresado mucha felicidad sobre ciertos aspectos, en lo que respecta a la rapidez con la que los servicios se han puesto a disposición (tal como la localización de un programa durante el día y los apoyos conductuales en el hogar). Estos servicios, junto con el apoyo que facilita CARES, han ayudado a darles a las personas que tienen discapacidades las habilidades que necesitan para lograr el éxito en la comunidad y evitar las hospitalizaciones psiquiátricas. Las familias han reportado mejoras significativas en la conducta diaria de su familiar al recibir estos servicios. Hemos recorrido un largo camino para poder proveer esta atención de una forma exitosa a las personas que tienen discapacidades y necesidades concurrentes de salud mental y seguimos progresando enormemente. Como profesionales, los clínicos de CARES seguimos capacitándonos y desarrollando una plataforma en la que podemos compartir esa información con otras personas.

# Posdata para la sección de Voz y la elección

Las anécdotas mencionadas abarcan un gran marco de experiencias de las personas, las familias, el personal de apoyo y los clínicos. Los términos *Voz y elección* establecen dos premisas fundamentales para fomentar la expresión de la experiencia vivida con la discapacidad intelectual y del desarrollo: el acceso a un medio de comunicación funcional, ya sea a través del lenguaje o de la tecnología de comunicación aumentativa (PECS®, Proloquo<sup>TM</sup>, etc.) y nuestro compromiso con pensar de una manera que se centre en la persona para ayudar a las personas a vivir la vida que quieren tener. Si desea más información sobre este tema, consulte el PowerPoint titulado: *Voz y elección para la salud mental* en la sección de Apéndices.

#### B. ¿Qué es el bienestar de la salud mental?

El bienestar de la salud mental es una parte del bienestar general; abarca más que la falta de enfermedades mentales o la angustia emocional. El bienestar implica las decisiones que tomamos para mejorar nuestra salud física y mental. Es un enfoque holístico, centrado en la persona, impulsado por la persona y con base en las fortalezas de nuestra propia atención y del enfoque que otros emplean para apoyarnos. Incluye consideraciones significativas sobre la vida: ¿La persona tiene conexiones significativas con otros? ¿Le gusta la escuela o el trabajo? ¿La persona vive en una situación en la que se lleva bien con otras personas? ¿La persona tiene acceso a actividades de diversión, para pasar tiempo en familia, o con una comunidad religiosa? ¿La persona tiene acceso a apoyos que sean culturalmente competentes? Todas estas dimensiones del bienestar afectan nuestro bienestar mental.

De acuerdo con la Administración de servicios de salud mental y abuso de sustancias (SAMHSA), el bienestar se define como un conjunto de ocho dimensiones que incluyen las áreas de vida emocional, ambiental, financiera, intelectual, ocupacional, física, social y espiritual. Si desea más datos sobre SAMHSA, incluyendo las estrategias de bienestar, consulte: <a href="https://www.samhsa.gov/wellness/strategies">https://www.samhsa.gov/wellness/strategies</a>

Cuando nos referimos a la **Salud mental**, generalmente no hablamos del **Bienestar mental**, sino que nos referimos a los servicios de tratamiento para personas que tienen trastornos de salud mental. La meta del tratamiento de salud mental es minimizar las indicaciones y síntomas de la enfermedad (depresión, ansiedad, trastorno bipolar) que interfieren en la vida cotidiana y la calidad de vida de la persona. Generalmente, el tratamiento de los trastornos de salud mental consiste en tomar medicamentos psicoactivos que permiten controlar médicamente el trastorno mental e involucra algunas intervenciones psicosociales como el asesoramiento, la rehabilitación psicosocial y/o la intervención conductual. El bienestar mental se basa en las fortalezas, es culturalmente competente, está centrado en la persona y es holístico. Tiene en cuenta a la persona de una forma completa y no únicamente el trastorno que pueda padecer. Al considerar el Bienestar mental, no permitimos que el diagnóstico de la persona la defina, modifique su vida sobre una base diaria o interfiera en sus metas personales para su vida. Nos esforzamos por eliminar las limitaciones para que la persona tenga la vida que desea tener. Nos basamos en el carácter identificado y en otras fortalezas que nos ayuden a abordar las limitaciones. La persona determina las metas para su vida, servicios y apoyos, no su enfermedad. El profesional de la atención para la salud es un asesor del equipo, pero no determina la dirección que la persona tomará.

Mientras estamos destacando las diferencias, probablemente sea importante indicar que la **salud mental** y la **salud conductual** no son términos intercambiables. En NJ, generalmente nos referimos a la **salud conductual** como servicios ambulatorios reembolsados por terceros, que pueden incluir trastornos de salud mental, pero también pueden fomentar el bienestar. Cuando nos referimos a la salud mental, posiblemente estemos hablando de los servicios de hospitalización o ambulatorios que se emplean para tratar trastornos significativos de salud mental, abuso de sustancias u otras adicciones. Por ejemplo, la División de servicios de salud mental y adicciones de Nueva Jersey (DMHAS) está a cargo de supervisar los tratamientos hospitalarios y ambulatorios de las enfermedades mentales (<a href="http://nj.gov/health/integratedhealth/dmhas/">http://nj.gov/health/integratedhealth/dmhas/</a>) mientras que los servicios de salud conductual se pueden obtener al consultar a un médico privado, en un centro comunitario de salud mental o en otros entornos que no están gestionados por el DMHAS.

Las personas que tienen condiciones de salud conductual graves y complejas pueden acceder a los servicios de salud conductual o a los servicios de salud mental, dependiendo del nivel de necesidad para recibir el servicio. Cuando las personas están en crisis, suelen acceder a servicios gestionados por el DMHAS.

#### C: ¿Qué es la enfermedad conductual grave y compleja (CSBHC), antes conocida como diagnóstico dual?

Donna y Lucy lucharon con este tema por mucho tiempo. ¿Cómo hacer justicia a la complejidad de las personas en cuyo nombre se escribió este Manual? Queremos que nos den su opinión. Decidimos que el "diagnóstico dual" no abarcaba de una forma exacta todo lo que queríamos transmitir. En pocas palabras, el "diagnóstico dual" se refiere a tener dos o más diagnósticos a la vez; históricamente, se ha utilizado este término para referirse a las personas que tienen trastornos de salud mental y problemas de consumo de sustancias concurrentes. En el *Manual de apoyo para las familias en momentos de crisis* original, utilizamos este término para referirnos a las personas que tienen discapacidades intelectuales y del desarrollo y condiciones de salud mental y/o conductuales concurrentes (MI/DD o DD/MI). Decidimos replantear este término como personas que tienen *trastornos conductuales graves y complejos (CSBHC)*, que puede incluir a personas que tienen afecciones médicas como trastornos convulsivos, problemas conductuales y necesidades de salud mental.

Entonces, ¿quiénes son los niños y adultos a los que nos referimos aquí como personas que tienen **trastornos de salud mental graves y complejos (CSBHC)**? Son aquellas personas que tienen una discapacidad del desarrollo y una condición de salud conductual que puede ser un trastorno conductual grave, un trastorno de salud mental o una combinación de ambos, un trastorno psiquiátrico (condición de salud mental) y conductas graves. Asimismo, se refiere a aquellas personas que tienen más probabilidades de padecer enfermedades que pueden contribuir a la complejidad de sus problemas. Pueden tener trastornos convulsivos o diabetes frágil que agrega limitaciones a los retos que ya enfrentan. Tal vez valga la pena reflexionar para considerar a quién nos referimos cuando hablamos de personas que tienen trastornos del desarrollo. Nos referimos a las personas que tienen una discapacidad intelectual o una condición, tal como el trastorno del espectro autista, la epilepsia, parálisis cerebral u otra condición que comenzó durante sus años formativos y que ha resultado en necesitar apoyo multidisciplinar de un equipo interdisciplinar. Es más probable que las personas que tienen discapacidades intelectuales y del desarrollo necesiten apoyo de por vida y gestión de casos. No preocupa porque es posible que para las personas que tienen estos trastornos del neurodesarrollo sea más probable que padezcan condiciones de salud conductual coocurrentes, pero la probabilidad de que sus necesidades de tratamiento y servicios relacionados se satisfagan debido a sus condiciones de salud conductual también es menor.

# C1: Obtener una evaluación exhaustiva y llegar a un diagnóstico preciso

El término "trastornos de salud conductual graves y complejos" (CSBHC), tal como se utiliza en este Manual, se refiere a las personas que tienen discapacidades intelectuales y del desarrollo que pueden llegar a tener necesidades de salud mental o retos conductuales de un nivel significativo, por lo cual tanto ellos o como otras personas a su alrededor pueden estar en peligro. El término "MI/DD" es una forma abreviada de referirse a las personas que padecen una <a href="mental">enfermedad</a> mental y un <a href="mental">trastorno del desarrollo</a>, y tales siglas se derivan del inglés.

Las personas, las familias y el personal tal vez se pregunten si las conductas no deseadas surgen de trastornos de salud mental, discapacidades del desarrollo, hábitos conductuales inseguros o a una combinación de todos estos problemas. Puede ser difícil saber por qué las personas pueden actuar de manera insegura y qué hacer para mantener a todos a salvo, a menos que la persona sea evaluada a fondo por profesionales que cuentan con los conocimientos requeridos.

Al igual que la población en general, las personas que tienen trastornos de salud mental graves y complejos pueden experimentar trastornos de salud mental como la depresión, trastornos del estado de ánimo, trastornos del pensamiento y trastornos de ansiedad.

No obstante, a diferencia de la población general, las personas que tienen discapacidades intelectuales y del desarrollo pueden manifestar sus necesidades de salud mental demostrando conductas no deseadas e inseguras, como conductas amenazantes, agresiones, lesiones a uno mismo, daños a la propiedad o hasta pueden fugarse. Es posible que estas conductas no sean eficaces e interfieran en las metas de la persona de lograr tener una vida independiente y su autodeterminación. Una persona que tiene un trastorno de salud conductual grave y complejo puede tener dificultades adicionales para satisfacer sus preferencias, metas y resultados calificados en la escuela, en el trabajo o en sus relaciones.

Si bien las personas que tienen discapacidades del desarrollo pueden presentar problemas conductuales, ninguna de las características de una discapacidad intelectual o de un trastorno del desarrollo explican automáticamente por qué una persona demuestra conductas inseguras como la agresión, las lesiones autoinfligidas, la destrucción de la propiedad o la fuga. Algunas personas tienen un trastorno del desarrollo que se asocia con una mayor probabilidad de causarse lesiones autoinfligidas o de demostrar otras conductas no deseadas. Si bien esto es posible, no es habitual. Algunas personas pueden demostrar conductas no deseadas que se asocian a trastornos de salud mental. Puede haber tantas explicaciones para las conductas problemáticas como cantidad de personas que las presentan.

Lo primordial para tener una idea más clara de lo que está sucediendo es que la persona que pueda presentar trastornos de salud mental o conductuales sea evaluada a fondo. Identificar los posibles problemas médicos es indispensable cuando una persona que tiene una condición de salud conductual grave y compleja está experimentando una crisis de salud conductual. Ciertas personas que muestran conductas no deseadas también pueden estar sufriendo problemas de salud, como infecciones y dolor. Consecuentemente, es importante que la persona sea evaluada de forma exhaustiva. Esta es la mejor manera de tratar de identificar todos los factores que pueden estar relacionados con los problemas conductuales de la persona.

El primer paso para conseguir un tratamiento es obtener un diagnóstico preciso. A veces es complicado diagnosticar a las personas que tienen discapacidades intelectuales y del desarrollo debido a los retos del habla y cognitivos que presentan, que pueden afectar su capacidad para entender las preguntas durante la evaluación y limitar su capacidad para comunicar su angustia. Es posible que las personas que tienen una discapacidad no se comuniquen de la forma tradicional. Los clínicos que las evalúan posiblemente no sean conscientes de estos retos y tal vez usen herramientas de evaluación que se aplican a la población general de personas que no tienen discapacidades. Como resultado, vemos a personas que viven con necesidades de salud mental que jamás se identificaron y trataron de la forma adecuada y vemos a personas que reciben un diagnóstico erróneo de trastornos de salud mental, aunque no padecen una enfermedad mental. El resultado puede ser que no se atiendan las necesidades de salud mental o que las personas reciban medicamentos o sean hospitalizadas innecesariamente. Es importante ser consciente de que los síntomas de algunos diagnósticos concurrentes se solapan y, como siempre, debe colaborar con sus proveedores médicos para garantizar que se reciba una atención integrada.

El primer paso para obtener un diagnóstico preciso es consultar a un médico que sea capaz de descartar cualquier condición médica que pueda estar afectando el pensamiento, el estado de ánimo o la conducta. Si no se sabe de ningún problema médico para el que se necesite tratamiento, se debe hacer una derivación a un psiquiatra o a una enfermera psiquiátrica avanzada con experiencia en la evaluación en

cuestiones psiquiátricas de las personas que tienen una discapacidad o la remisión a un psicólogo u otro clínico no médico que esté familiarizado con el diagnóstico de las necesidades de salud mental de las personas que tienen una discapacidad.

Si bien alguien puede presentar arrebatos conductuales, no quiere decir que esa persona satisfaga los criterios de un trastorno de salud mental o que requiera medicamento u hospitalización. No es poco común que las personas que se encuentran en el espectro autista presenten arrebatos conductuales significativos debido a una sobrecarga sensorial o por sentirse frustradas de que otras personas no entiendan o satisfagan sus necesidades debido a sus limitaciones de habilidades de comunicación. Cuando la reacción de la persona a los factores estresantes del entorno es la agresión y otros tipos de conductas, lo mejor es organizar una evaluación que lleve a cabo un analista conductual certificado por la Junta, que esté familiarizado con las evaluaciones funcionales conductuales y que sea capaz de crear un plan de adaptación conductual o directrices de apoyo que aborden la eliminación de las condiciones que llevan a un arrebato conductual. Se obtienen mejores resultados al llevar a cabo esta evaluación en el entorno natural de la persona y los planes de adaptación conductual se aplican mejor tanto por la persona como por sus apoyos en todos los entornos comunes en los que ocurren los arrebatos conductuales.

# Las siguientes situaciones hipotéticas demuestran la importancia de obtener un diagnóstico preciso que puede ayudar a explicar la conducta y encaminar el tratamiento, los servicios y los apoyos:

Joe es un muchacho de 16 años con un nivel de funcionamiento en el espectro autista que es alto y también tiene un diagnóstico simultáneo de trastorno bipolar. Su discapacidad de desarrollo (autismo) está asociada a la sensibilidad al ruido y a sus dificultades para aceptar cambios. Su problema de salud mental (trastorno bipolar) puede dar lugar a alteraciones del sueño, cambios de ánimo y conductas cada vez más impulsivas e imprudentes. Cuando está deprimido, no puede levantarse de la cama, duerme y no come de una forma regular. Piensa acerca de ser diferente y menos adecuado que sus amigos en la escuela. Cuando está en un estado de ánimo maníaco, se queda despierto toda la noche tocando música, usando la computadora o viendo la televisión. Cuando está en la fase activa de la manía, no es capaz de dormir más de media hora a la vez. Puede irritarse más y reaccionar peor. A veces destruye la propiedad y llega a ser físicamente agresivo, empujando a su madre o a su hermana menor. Cuando está en una fase activamente depresiva o activamente maníaca de su enfermedad, Joe es incapaz de seguir un horario, ir a la escuela, hacer las tareas de la escuela o participar en las tareas del hogar. A veces, a sus padres les preocupa su capacidad de seguridad. Además de los retos que le plantea su trastorno del desarrollo (autismo), tiene una gran discapacidad debido a sus necesidades de salud mental.

Jennifer es una mujer de 35 años con antecedentes de trastorno de ansiedad, depresión y trastorno límite de la personalidad. Vive en una residencia comunitaria estructurada. Si bien se puede controlar adecuadamente su ansiedad y depresión con medicamentos, acude frecuentemente a los Servicios de emergencia psiquiátrica debido a sus problemas de relación con el personal y otras personas. Corre el riesgo de perder los apoyos residenciales y ya ha estado hospitalizada varias veces, aunque por corta duración, pero parece que no recibe beneficios de eso. Sus necesidades de salud mental están perturbando sus posibilidades de ser exitosa en la comunidad. Si bien el medicamento ha tratado su ansiedad y depresión, no hay ningún medicamento que trate su trastorno límite de la personalidad. No parece que su familia y el personal conozcan formas de ayudarla que no sean médicas. Consecuentemente, no está recibiendo los mejores y más eficaces apoyos que necesita.

Fred es un hombre de 58 años que tiene síndrome de Down, discapacidad intelectual leve y demencia. Su familia y el personal han notado cambios en su conducta y personalidad. La última vez que acudió a su médico de cabecera, el médico le dijo a su madre que no había nada que hacer al respecto y que eso es lo que ocurre cuando las personas con síndrome de Down tienen más de 59 años. Su familia y el personal se sienten desanimados porque son testigos del declive de su funcionamiento cognitivo, adaptativo y conductual y no saben cuál es la mejor manera de apoyarle dentro de la comunidad.

En todos estos casos, las personas de distintas edades que tienen discapacidades intelectuales y del desarrollo tienen necesidades de salud mental debido a una enfermedad psiquiátrica o a una condición de salud mental. El mejor enfoque para apoyar a las personas que tienen necesidades de salud mental es entender su condición y la mejor práctica es proporcionar tanto la gestión médica como los apoyos no médicos que requieren. Generalmente, el tratamiento médico incluye medicamentos terapéuticos que se recetan para un diagnóstico de salud mental, como los antidepresivos para la depresión, los ansiolíticos para la ansiedad, los antipsicóticos para la psicosis, etc. Las formas no médicas de abordar las necesidades de salud mental pueden incluir cambios en el estilo de vida, programas psicosociales, terapia, enfoques conductuales y modificaciones del entorno. Las prácticas recomendadas para el tratamiento de la mayoría de las enfermedades mentales incluyen tanto los medicamentos como los enfoques no médicos.

# <u>Pasos para comprender mejor las necesidades de salud mental de las personas que tienen discapacidades de desarrollo:</u>

- 1) Si nota cambios referentes a lo que es característico y a la línea de base en cuanto al apetito, el sueño, el estado de ánimo, el nivel de actividad y la conducta, y estos persisten por más de dos semanas, lleve a la persona a su médico de cabecera para descartar problemas médicos que puedan afectar el estado de ánimo, el pensamiento o la conducta. Se debe tener en cuenta que la gravedad y/o intensidad del cambio que se observa, ya que se puede requerir una acción más oportuna o hasta inmediata. Llame a su médico de cabecera y pida consejos sobre si esto constituye una emergencia y cómo proceder.
- 2) Junte información sobre los cambios previos a la visita con el médico para poder abordar los cambios que ha notado en casa, en la escuela o en el trabajo y que tal vez no se noten durante una visita al consultorio
- 3) Obtenga una evaluación de salud mental de parte de un clínico que esté familiarizado con los trastornos de salud conductual graves y complejos (discapacidades del desarrollo y trastornos de salud mental)
- 4) Obtenga una evaluación conductual funcional de un especialista conductual (analista conductual acreditado por la BCBA) para determinar cómo el entorno, las relaciones interpersonales y los factores estresantes cotidianos están afectando el cambio de conducta
- 5) Involucre al equipo multidisciplinar en la resolución de problemas que puedan apoyar a la persona y minimizar los síntomas de depresión, ansiedad o las conductas relacionadas con el estrés
- 6) Involucre a PerformCare llamando al **1-877-652-7624**, quienes son capaces de facilitar apoyos en el hogar y Servicios de Estabilización de Respuesta Móvil (MRSS) a los jóvenes menores de 21 años que tienen discapacidades intelectuales y de desarrollo y necesidades de salud mental.
- 7) Involucre a CARES llamando al **1-888-393-3007** para que actúe como un equipo de salud mental especializado en adultos mayores de 21 años que tienen discapacidades intelectuales y de desarrollo y necesidades de salud conductual.

Si desea más información sobre la discapacidad intelectual y del desarrollo y las necesidades de salud mental, consulte el PowerPoint: *Visión general de los trastornos de salud mental y las discapacidades intelectuales y del desarrollo (IDD)* en la sección del Apéndice del Manual.

# C2: ¿Oué es una enfermedad mental o psiquiátrica?

Se espera que lo siguiente sirva como consideraciones generales para las personas, las familias y el personal de apoyo que participan en la toma de decisiones sobre la atención de la salud mental; no sustituye el asesoramiento y las recomendaciones proporcionadas a una persona por el profesional que provee cuidado actualmente, el personal clínico o proveedor de atención de la salud, incluido un psiquiatra, una enfermera de práctica avanzada, un psicólogo, un trabajador social, un asesor profesional, un especialista conductual ni otro profesional acreditado.

Las enfermedades mentales (a veces denominadas "trastornos de salud mental" o "enfermedades psiquiátricas") se refieren a problemas a largo plazo con el estado de ánimo, la conducta y el pensamiento. Posiblemente haya oído hablar del trastorno depresivo mayor, la ansiedad generalizada y el trastorno bipolar, que son trastornos del estado de ánimo. Asimismo, es posible que haya oído hablar de la psicosis, el trastorno delirante y la esquizofrenia, que son problemas del pensamiento. Generalmente ampliamos el concepto de necesidades de salud mental para que incluya a las personas que tienen problemas conductuales graves. Es posible que estos problemas conductuales estén relacionados con problemas de ánimo o de pensamiento, pero también es posible que no lo estén. No obstante, es posible que las personas que demuestran tener problemas conductuales significativos necesiten una atención especial porque se comportan de forma insegura, tanto hacia ellas mismas como hacia otras personas.

El tratamiento más moderno de los trastornos mentales consiste en una combinación de medicamento e intervenciones psicosociales. Si una persona tiene esquizofrenia, puede tomar unos medicamentos llamados "antipsicóticos" que le ayudan con las alucinaciones y el pensamiento desorganizado. Las personas a quienes se les diagnostica con trastorno bipolar pueden tomar estabilizadores del estado de ánimo para ayudar a equilibrar los altibajos asociados a los ciclos de manía y depresión. Si una persona tiene un problema conductual grave, también es posible que tome medicamentos; por ejemplo, a veces, las lesiones autoinfligidas graves se han tratado médicamente con Naltrexona o un antipsicótico. Los tratamientos asociados para varios de estos trastornos mentales, para no decir la mayoría, consisten en tomar medicamentos. No obstante, las prácticas recomendadas de tratamiento para la mayoría de los trastornos de salud mental también incluyen prácticas no médicas, como el fortalecimiento de los apoyos sociales, el desarrollo de habilidades de afrontamiento y cambios en el entorno y el estilo de vida.

Además de los factores ambientales que pueden contribuir y mantener los trastornos de salud mental, también es necesario tener en cuenta la función de la cultura y los valores individuales, al igual que las creencias que pueden influir en cómo se aborda el tratamiento y los apoyos de una persona que tiene un trastorno de salud mental. Cuando alguien vive con una enfermedad mental, es probable que tal afección afecte todos los ámbitos de su vida. Asimismo, es probable que afecte a otras personas que se encuentren en el entorno de la persona, como sus familiares, amigos y otras personas que interactúan con la persona que vive con una enfermedad mental, ya sea en el trabajo o en casa.

#### C3: ¿Cuál es la relación entre la conducta y la enfermedad mental?

Los arrebatos conductuales pueden manifestarse de varias formas, incluyendo, pero sin limitarse a, conducta verbalmente amenazante, agresión física, lesiones autoinfligidas, destrucción de propiedad, fuga, y/o contacto inapropiado. Estas conductas pueden ser indicaciones o síntomas de trastornos de salud mental.

Cuando una persona está experimentando un incidente activo de enfermedad mental, es posible que la frecuencia, la gravedad o la duración de las conductas no deseadas aumente. Por ejemplo, las personas pueden llegar a causarse más lesiones autoinfligidas cuando están deprimidas, ser más agresivos durante un incidente maníaco o más impulsivas cuando están ansiosas. En tales casos, los cambios en la frecuencia, la gravedad o la duración de la conducta peligrosa pueden estar relacionados con trastornos de salud mental. Es importante que las personas que conocen al individuo presten atención y reporten los cambios de conducta que difieren del patrón típico de la persona. Los tratamientos más avanzados para los trastornos de salud mental consisten en medicamentos y apoyo psicosocial. Esto es tan cierto para una persona que tiene trastornos de salud conductual graves y complejos como para cualquier persona que no tiene una discapacidad.

Los problemas conductuales no necesariamente predicen que una persona satisfaga los criterios de un trastorno de salud mental. Los problemas conductuales pueden surgir por varios motivos que no están relacionados en absoluto con la enfermedad psiquiátrica, tal como la falta de atención, el aburrimiento, la sobreestimulación, la falta de apoyo necesario o de actividad significativa, una conexión social limitada y como respuesta a factores estresantes del entorno como el ruido, las obligaciones diarias, el dolor o el malestar físico.

Si bien los hospitales no son los lugares ideales para tratar los problemas conductuales de forma eficaz, algunas personas llegan a demostrar conductas que son demasiado peligrosas como para que permanezcan en su hogar. Posiblemente deban ser hospitalizados, para estar bajo observación y tratamiento en un entorno supervisado. El concepto común es que, una vez que dejan de ser peligrosos, pueden irse del hospital y continuar con cualquier tratamiento necesario de forma ambulatoria mientras vuelven a su casa, a su trabajo y a su rutina habitual. El propósito de la hospitalización por una crisis conductual no es curar a la persona de un trastorno de salud mental o eliminar las conductas no deseadas. En cambio, es que la persona esté lo suficientemente segura como para que ya no sea peligrosa para sí misma ni para otras personas. El alta se da cuando es seguro para la persona seguir recibiendo los apoyos y servicios requeridos mientras vuelve a su entorno natural donde su salud mental o crisis conductual grave puede seguir recuperándose.

C4. ¿Cómo se relaciona la discapacidad intelectual/del desarrollo con las crisis conductuales? La discapacidad intelectual, que es el tipo más común de discapacidad del desarrollo, se caracteriza por limitaciones significativas tanto del funcionamiento intelectual como conductual adaptativo, lo cual cubre varias habilidades sociales y prácticas de la vida cotidiana. Esta discapacidad surge antes de los 18 años. Es posible que las personas que tengan discapacidades del desarrollo tengan más dificultades para aprender habilidades de afrontamiento social y emocional que sean correspondientes para de su edad. Es posible que se comuniquen de una manera no tradicional y que otras personas no puedan entenderles fácilmente debido a sus limitadas habilidades verbales, lo cual posiblemente cause frustración en la vida diaria. Las personas que viven con discapacidades pueden haber tenido menos oportunidades de aprender habilidades y estrategias para lidiar con los problemas cotidianos y el estrés agregado de vivir con problemas del ánimo y pensamiento. Es posible que haya un desajuste entre el apoyo y los servicios que una persona necesita y lo que tiene a su disposición. Estos son algunos de los factores que pueden causar que una persona que tiene una discapacidad sea más propensa a sufrir una crisis conductual que otras personas que no tienen una discapacidad.

#### Las conductas pueden estar relacionadas con una discapacidad del desarrollo que sea específica

Algo que se debe tener en cuenta al intentar determinar si los problemas de una persona surgen a raíz de trastomos de salud mental o de conducta, es identificar cualquier conducta que pueda relacionarse con una discapacidad del desarrollo específica y esté asociada a problemas conductuales. Algunos tipos de discapacidades del desarrollo están asociados con un mayor riesgo de conductas específicas. Denominamos a estos "fenotipos de conducta" de la discapacidad del desarrollo. Los examinadores de las salas de emergencias o los profesionales de salud mental que no están familiarizados con ciertas conductas, podrían diagnosticar erróneamente a una persona con un trastorno de salud mental. Es posible que la persona no necesite tomar medicamentos porque la conducta no es el resultado de un trastorno de salud mental y, en cambio, está asociado con la discapacidad del desarrollo de la persona. A continuación, se presentan algunos ejemplos:

- 1. Las personas que padecen el síndrome de Lesch-Nyhan o síndrome de Cornelia de Lange son más propensas a causarse lesiones autoinfligidas. Las lesiones autoinfligidas pueden confundirse con una depresión u otra enfermedad mental.
- 2. Las personas que tienen un trastorno del espectro alcohólico fetal son más propensas a actuar de forma impulsiva y a tener una capacidad de atención limitada, a comparación con el diagnóstico de las personas con síndrome alcohólico fetal que, a su vez, padecen del trastorno por déficit de atención/hiperactividad o de trastorno de control de impulsos.

Las personas que padecen el síndrome del cromosoma X frágil son más propensas a tener problemas enojo o ira, a diferencia de aquellas que padecen el trastorno explosivo intermitente.

#### D. Gama de servicios que abordan los trastornos de salud mental graves y complejos

#### D1. Tipos de profesionales que puede encontrar

Es posible que encuentre distintos profesionales, tanto en el ámbito médico como en el no médico, dependiendo del tipo de servicio prestado y del entorno en el que se ofrece:

#### Coordinadores de recursos

- Gestor de atención: una persona que trabaja para una Organización de gestión de atención (CMO) que atiende a personas menores de 21 años, y que es asignada por PerformCare, el Administrador de sistemas del DCF/Sistema de atención para niños (CSOC).
- <u>Coordinador de apovos</u> Una persona que gestiona los servicios de coordinación de apoyos para personas mayores de 21 años al llevar a cabo las siguientes cuatro funciones generales: descubrimiento a nivel individual, desarrollo del plan, coordinación de los servicios y seguimiento.
- Trabajadores de DCP&P Un trabajador de nivel de licenciatura o de maestría asignado a través de la División de Protección Infantil y Permanencia del Departamento de Niños y Familias de NJ. La función de este profesional se designa con base en uno de los siguientes servicios: protección de los niños, gestión de casos, cuidado de acogida, adopción, apoyo para la familia y servicios a través de proveedores comunitarios o información y derivación.
- Gestor de atención gestionada por Medicaid
- Gestor de casos de salud infantil especial
- Gestión de casos mediante seguros privados
- Profesional de apoyo directo Personal que tienen un diploma de escuela secundaria, equivalencia mediante GED o un título superior. Este profesional ofrece apoyo a una persona que tiene una discapacidad para que logre llevar una vida que se centre en la persona en la comunidad; ayuda con las actividades de la vida diaria (AVD) si es necesario y fomenta actitudes y conductas que mejoran la inclusión de la persona en la comunidad.

#### **Médicos**

- <u>Psiquiatra</u> Una persona que ha obtenido un título médico y ha completado una capacitación especializada en trastornos mentales y emocionales; un psiquiatra puede recetar medicamentos para tratar enfermedades psiquiátricas y trastornos de salud mental.
- <u>Médico</u> Persona que ha obtenido un doctorado en medicina (MD) o un doctorado en medicina osteopática (DO). Los médicos pueden recetar medicamentos. Los neurólogos son otro grupo de médicos especialistas a los que generalmente acuden las personas que tienen discapacidades del desarrollo.
- Enfermero/a avanzado/a en psiquiatría (A.N.P.) Una persona que estudió enfermería especializada para el tratamiento de enfermedades mentales y que puede recetar medicamentos.

# Profesionales no médicos

- <u>Profesionales aliados</u> Profesionales con licencia que pueden ofrecer servicios de rehabilitación no médica en un hospital o en un entorno ambulatorio, como la terapia ocupacional, la fisioterapia física, el logopeda o el nutricionista/dietista.
- <u>Psicólogo</u> Una persona que tiene un título de doctorado en psicología (Ph.D., E.d.D. o Psy.D.) de una universidad o escuela profesional acreditada; un psicólogo puede especializarse en el tratamiento no médico de personas que tienen trastornos de salud mental o conductual, pero no puede recetar medicamentos.
- <u>Trabajador social</u> Un clínico de nivel de maestría (Master of Social Work, M.S.W.) que puede proporcionar servicios clínicos no médicos a personas que tienen trastornos de salud mental o conductual.
- Asesor profesional (L.P.C) Un clínico de nivel de maestría que facilita asesoramiento y psicoterapia a personas que tienen trastornos de salud mental o conductual. Algunos asesores son asesores profesionales licenciados.

- Especialista conductual (BCBA la nueva legislación prohíbe que se proporcione ABA sin la supervisión de un BCBA en el entorno doméstico) Un profesional de nivel de licenciatura, maestría o doctorado capacitado en el uso de técnicas de aprendizaje para evaluar los problemas conductuales y desarrollar enfoques para enseñar a las personas a sustituir problemas determinados por habilidades adaptativas. Los especialistas conductuales pueden tener distintos tipos de capacitación o certificados: algunos pueden estar capacitados en técnicas de Apoyo conductual positivo (PBS), mientras que otros pueden estar certificados en Análisis conductual aplicado (analista conductual junior certificado por la junta, BCBA, en el nivel de licenciatura y analista conductual certificado por la junta, BCBA-D, en el nivel de doctorado).
- Técnico en conducta registrado
- Terapeuta ABA
- Examinador Un clínico que tiene una licenciatura y que también puede tener una maestría y que ha recibido capacitación básica en la evaluación psiquiátrica. Actualmente, los examinadores pueden recibir tanto la capacitación básica obligatoria como la capacitación avanzada que se requiere para conservar los créditos de capacitación continua, a través del Centro de asistencia técnica (T.A.C.) afiliado a la Universidad de Rutgers.

#### D2. Obtener una evaluación exhaustiva

Varios profesionales que evalúan a la persona desde distintas perspectivas pueden formar parte de una evaluación exhaustiva. Una evaluación exhaustiva puede incluir un examen médico general, un examen neurológico (especialmente si su familiar tiene un trastorno convulsivo o un trastorno neurológico conocido), análisis de laboratorio, pruebas médicas, una evaluación psiquiátrica, una evaluación psicológica y una evaluación conductual.

Asimismo, las evaluaciones integrales deben incluir una evaluación del entorno residencial y de otros entornos que puedan corresponder, como la escuela, el programa durante el día, el trabajo o cualquier otro lugar en el que su familiar pase el tiempo durante el día. Esta evaluación integral se realiza con la finalidad de identificar los factores que pueden estar contribuyendo a los cambios de las características o el funcionamiento y la conducta "normal".

Es difícil obtener una buena evaluación de salud mental para la mayoría de las personas debido a los problemas de acceso, capacidad, competencia y paridad. Se han reportado muchísimos problemas en cuanto a la **disponibilidad** de profesionales capacitados, el **acceso** a profesionales cualificados y la **paridad** (o igualdad) de tratamiento para las personas que tienen I/DD. Lo que se menciona anteriormente puede resultar en una brecha significativa de servicios para las personas que necesitan tratamiento de salud mental y es necesario que se reporte a las organizaciones de gestión de la atención responsables de pagar por el tratamiento de salud conductual de la persona como Medicare, Medicaid y el Arc of New Jersey Mainstreaming Medical Care. No contar con un tratamiento adecuado de la salud mental, en general, pero especialmente para las personas que tienen discapacidades intelectuales y del desarrollo, es un tema importante que se debe abordar mediante la defensa. Explicamos cómo puede abogar por los servicios de salud mental más adelante, en este *Manual*.

# Es probable que quiera saber la siguiente información si a usted o a alguien a quien apoya se le receta medicamento para un trastorno de salud mental:

- 1. ¿Cuál es mi diagnóstico?
- 2. ¿Cuál es el medicamento recetado para tratar médicamente mis necesidades de salud mental? Pregunte al médico que le ha recetado el medicamento las razones que justifican tal medida.
- 3. ¿De qué forma este medicamento abordaría mis problemas? Por ejemplo, ¿es posible que el medicamento reduzca mis cambios de ánimo, haga que deje de tener alucinaciones problemáticas, me ayude a controlar mi ansiedad de una mejor manera o me ayude a dormir?
- 4. ¿En cuánto tiempo puedo esperar que el medicamento haga efecto? ¿Cómo sabré si está funcionando?
- 5. ¿Debo estar atento a posibles efectos secundarios o reacciones al medicamento? ¿Qué debo hacer si creo que estoy teniendo una reacción al medicamento?
- 6. Si me preocupa algo (por ejemplo, efectos secundarios, cambios conductuales, exceso de sedación), ¿cuál es la mejor manera de comunicarlo al médico que lo receta?

# Información adicional que se debe tener en cuenta sobre el uso del (de los) medicamento(s):

La farmacogenética (también denominada farmacogenómica) es el estudio de cómo los genes afectan cómo el organismo responde a los medicamentos. Las pruebas farmacogenéticas buscan cambios o variantes en los genes que pueden servir para determinar si un medicamento podría utilizarse como tratamiento efectivo para usted o si un medicamento en particular podría causar que experimente efectos secundarios. Es una herramienta de diagnóstico que puede ayudar al médico a determinar el medicamento más adecuado para una persona. Existen varias empresas que se dedican a las pruebas farmacogenéticas, que consisten en analizar una muestra de ADN que se toma de la sangre o la saliva de la persona. Consultando a un médico o investigue usted mismo para encontrar información adicional. Nota: El siguiente enlace contiene un comunicado de prensa de la Administración de Alimentos y Medicamentos (FDA) del 20 de febrero de 2020, sobre una revisión colaborativa de la evidencia científica para apoyar las asociaciones entre la información genética y los medicamentos específicos: <a href="https://www.fda.gov/news-events/press-announcements/fda-announces-collaborative-review-scientific-evidence-support-associations-between-genetic">https://www.fda.gov/news-events/press-announcements/fda-announces-collaborative-review-scientific-evidence-support-associations-between-genetic</a>

Los medicamentos deben recetarse de acuerdo con un diagnóstico formal que haya hecho un profesional cualificado, con base en que se haya demostrado que la persona tiene síntomas que satisfacen los criterios de ese trastorno de salud conductual en particular. Invertir el tiempo y el esfuerzo que se requieren para llegar a un diagnóstico formal es útil para establecer la causa principal de la conducta desafiante de la persona, y hace posible gestionar los medicamentos de una forma más eficaz para poder minimizar o aliviar sus síntomas. Recetar medicamentos únicamente con base en los síntomas puede poner a la persona en riesgo ya que no se aborda la causa raíz de su conducta grave y, por lo tanto, el progreso que podría estar haciendo se retrasa. Asimismo, esto puede llevar a que se receten más medicamentos de los necesarios, al igual que a prácticas de dosificación involuntarias pero inexactas.

# Es posible que quiera informarse sobre lo siguiente en relación con los tratamientos y enfoques no médicos de las necesidades de salud mental, además del tratamiento médico:

- 1.¿Cuáles opciones de tratamiento no médico están disponibles para mi enfermedad?
- 2. ¿Cómo funciona la terapia, el asesoramiento o la intervención conductual? ¿Qué se espera que haga yo y qué se espera que haga el terapeuta/asesor/especialista conductual?
- 3. ¿De qué forma este tratamiento o enfoque abordaría mis problemas?
- 4. Si sigo las pautas del tratamiento, ¿en cuánto tiempo podría sentirme mejor?
- 5. Si me preocupa algo relacionado con mi tratamiento (tal como el aumento de la angustia, pensamientos sobre hacerme daño, falta de ganas de seguir sometido al tratamiento), ¿cuál es la mejor manera de comunicar estas preocupaciones al clínico?

Si desea información adicional sobre los trastornos de salud conductual graves y complejos, puede leer sobre temas particulares de salud mental en el **DM-ID-2** (Manual de Diagnóstico para Discapacidades Intelectuales), que es el volumen que acompaña al DSM-5 (Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales, 5ª Edición) y el cual se desarrolló especialmente para personas que tienen trastornos intelectuales y del desarrollo. El **DM-ID-2** está disponible a través de la librería de la Asociación nacional de personas con diagnóstico dual (National Association for the Dually Diagnosed, NADD). El sitio web de la organización nacional dedicada a las personas que tienen una discapacidad intelectual y del desarrollo y necesidades de salud conductual contiene varios recursos para ayudar a entender los trastornos de salud conductual graves y complejos: www.thenadd.org.

#### D3. Tipos de servicios que pueden ser útiles

# a. Enfoques de asesoramiento adaptado

Es menos probable que las personas experimenten una crisis conductual cuando reciben apoyos que les ayudan a desarrollar habilidades de afrontamiento y a ser más eficaces en su vida personal. Muchas personas que tienen discapacidades pueden beneficiarse de hablar con un profesional capacitado. Los factores que se deben tener en cuenta incluyen: 1) ¿La persona cuenta con habilidades lingüísticas que sean suficientes para comunicar lo que piensan, sienten y creen y para entender y seguir el trabajo en la terapia verbal?

2) ¿La persona está motivada para entenderse mejor a sí misma y para hacer el trabajo que se requiere para cambiar los patrones poco útiles de relacionarse con otras personas? 3) ¿La persona puede acudir a las citas de forma sistemática y programada? Varios enfoques tradicionales de asesoramiento se han adaptado a las personas que tienen una discapacidad intelectual y del desarrollo, y estos incluyen: Terapia cognitivo-conductual para personas que tienen Asperger (Valerie Gaus, Ph.D.) que aborda particularmente los problemas de ira <a href="http://www.drvaleriegaus.com/">http://www.drvaleriegaus.com/</a>; el Sistema de habilidades (Julie F. Brown), que es un currículo de capacitación de habilidades basado en la Terapia dialéctica conductual (TDC) <a href="https://www.skillssystem.com/">https://www.skillssystem.com/</a>; un enfoque basado en la fortaleza con enfoque en la psicología positiva <a href="https://www.viacharacter.org">https://www.viacharacter.org</a> y una prometedora modificación de la Prevención de respuesta a la exposición (ERP) para las personas que tengan trastorno obsesivo compulsivo (TOC) y discapacidades intelectuales. <a href="https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3710662/">https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3710662/</a>

Una revisión exhaustiva abarcaría temas que exceden el alcance de este Manual. Aquellos lectores que estén interesados pueden consultar las directrices de la NADD acerca de las prácticas recomendadas de asesoramiento y psicoterapia para niños y adultos que tienen discapacidades intelectuales y del desarrollo. La NADD patrocina un programa de certificación clínica que permite determinar si el clínico tiene experiencia y está reconocido por su habilidad para trabajar con personas que tienen discapacidades y necesidades de salud mental.

#### Cómo trabajar con un terapeuta/asesor

Los terapeutas y asesores son profesionales de la salud mental que no abarca la medicina. Estos profesionales incluyen a los psicólogos (médicos), los asesores profesionales con licencia, los trabajadores sociales con licencia, los terapeutas matrimoniales y familiares y los asesores pastorales. Generalmente cuentan con una licencia o certificación que reconoce que han recibido capacitación y han satisfecho las normas. Si bien NJ no exige que una persona tenga una licencia para ofrecer terapia, la mejor opción es buscar este tipo de apoyo de una persona que haya obtenido una acreditación en ese ámbito. Si bien estos profesionales no están autorizados para recetar medicamentos, pueden ayudar a las personas a entender mejor sus pensamientos, sentimientos y conductas y a desarrollar mejores habilidades de afrontamiento para lidiar con las cosas de la vida cotidiana que les resultan molestas y estresantes, al igual que con los grandes desafíos de la vida.

Al trabajar con un asesor o terapeuta, asegúrese de compartir los problemas que están interfiriendo con sus metas en el trabajo, en las relaciones, en su familia y en la comunidad. Pídale al profesional que le dé su opinión sobre su situación y las maneras concretas en las que puede ofrecer ayuda. Asimismo, es útil preguntar sobre la frecuencia y el formato de las sesiones, tal como cómo se factura por los servicios y posiblemente qué puede esperarse de la persona. Algunos terapeutas/asesores ofrecen tareas, lecturas o trabajan con la familia y el personal para fomentar el desarrollo de habilidades.

Para que el asesoramiento sea exitoso, la persona debe tener una habilidad verbal que sea suficiente para poder comunicar sus ideas sobre lo que le está sucediendo y procesar la información, ser capaz de tolerar una interacción con un asesor de 30 a 60 minutos y disponer de curiosidad suficiente sobre uno mismo y el deseo de cambiar, que incluye la persistencia para esforzarse por cambiar. Incluso cuando los miembros de la familia y el personal tienen buenas intenciones, no le hacen un favor a la persona al tratar de que reciba terapia si no tiene la motivación o las habilidades necesarias para beneficiarse de este tipo de tratamiento.

El asesoramiento puede realizarse en una consulta privada o en un entorno ambulatorio. Los centros ambulatorios, o las clínicas, pueden estar ubicadas dentro de los hospitales o ser centros comunitarios de salud mental independientes.

#### **Pariente**

Nuestro hijo ha sido paciente de la Dra. Lucille Esralew, psicóloga, por mucho tiempo. Ha detectado patrones que nosotros, como padres, no habíamos reconocido y ha hecho muchas recomendaciones útiles para abordar los problemas conductuales. Un cuidador le preguntó por qué acudía a un psicólogo y cómo él pensaba que se estaba beneficiando de eso. Dijo más tarde que la pregunta le parecía extraña. "Me gusta visitarla", dijo, "porque puedo contarle cosas y ella me escucha. Y yo también escucho lo que ella me dice. Me ayuda a pensar en las cosas".

#### **b.** Enfoques conductuales

Cuando las personas que tienen discapacidades aprenden maneras para manejar sus propias conductas, es más probable que se sientan seguras y en control y menos probable que tengan una crisis conductual. Cuando la gente que apoya a aquellas que tiene una discapacidad se capacita en maneras más eficaces de apoyar a una persona, es menos probable que esa persona llegue a tener una crisis conductual, al igual que es más probable que el equipo de apoyo de esa persona sienta que está equipado para responder (si llegara a surgir un arrebato conductual) dentro de los entornos comunes de la persona sin tener que acudir innecesariamente a una sala de emergencias, hospitalización o medicamentos. Se recomiendan dos enfoques principales para abordar los problemas conductuales, que abordamos brevemente en esta sección.

# Estrategias y servicios conductuales recomendados para personas que tienen trastornos de salud conductual graves y complejos, incluidas las conductas de lesiones autoinfligidas

Escrito por: Virginia Kaufmann, M.Ed., BCBA

Muchas familias de hijos adultos que tienen discapacidades del desarrollo están familiarizadas con el **análisis conductual aplicado** (**ABA**), un enfoque de tratamiento mediante el cual se emplean tecnologías que se basan en la conducta para tener un efecto sobre la misma. La investigación que aborda el empleo de ABA para tratar a las personas que tienen un trastorno de salud conductual es relativamente nueva (para una lectura más detallada sobre la aplicación de ABA a trastornos de salud conductual, consulte Harvey & Luiselli, 2010). No obstante, los profesionales suelen utilizar el ABA para trabajar con personas que tienen trastornos de salud conductual graves y complejos. Estas estrategias pueden ser útiles para evitar las crisis conductuales, al igual que pueden ayudar a minimizar el nivel el que las conductas de crisis afectan a todos, si se producen. Es altamente recomendable que cualquier familia que esté interesada en utilizar el ABA como estrategia de tratamiento se comunique con un analista de conducta certificado (BCBA) para que pueda asistir con el desarrollo de un plan individualizado que facilite el mayor beneficio a su ser querido.

Una de las cosas que diferencia al ABA de otros enfoques de tratamiento es que se centra en conductas medibles y observables. Esto quiere decir que es posible para nosotros determinar si el tratamiento está funcionando bien al llevar un seguimiento de esas conductas antes de empezar a intervenir para recopilar una línea de base conductual y seguir recogiendo datos a medida que se provee la intervención para determinar si la conducta aumenta o disminuye. A pesar de que el ABA es una estrategia de intervención muy eficaz, frecuentemente se emplea eficazmente un enfoque de tratamiento interdisciplinario con la gente que tiene trastornos de salud conductual graves y complejos. Los miembros del equipo interdisciplinario pueden ser: miembros de la familia, analistas de la conducta, psiquiatras, psicólogos y cualquier otra disciplina o parte importante cuya meta sea lograr un impacto positivo en la persona.

Puede notar un ejemplo de enfoque interdisciplinario en las tantas personas que tienen trastornos de salud conductual concurrentes cuyo tratamiento depende de medicamentos. Si bien el medicamento puede ayudar a reducir el impacto de las conductas problemáticas, no indican *por qué* ocurren esas conductas. Es verdaderamente difícil poner en marcha una intervención eficaz para evitar que tales conductas se produzcan en el futuro si no se sabe el porqué. Un BCBA puede llevar a cabo una evaluación conductual funcional que podría incluir un análisis funcional (el clínico evaluó la frecuencia con la que surge una conducta en varias condiciones diferentes, como al dar órdenes o dar atención cuando se produce la conducta). Una vez que se determina la función conductual, se puede desarrollar un plan de tratamiento que se base en la función. Asimismo, un enfoque basado en el ABA debería incluir el seguimiento sistemático de la(s) conducta(s) problemática(s), lo que generalmente es útil para otras disciplinas. Al llevar un seguimiento de las intervenciones, que incluye las farmacológicas, la familia puede ser capaz de determinar si hay algún cambio y tomar decisiones objetivas sobre la atención continua, que incluye posiblemente reducir la dosis de medicamentos psicotrópicos.

#### Prevenir las conductas desafiantes

Una de las claves para prevenir las conductas problemáticas es entender por qué ocurren. Los analistas de la conducta le dirán que las conductas ocurren por los siguientes motivos: para conseguir atención, para conseguir algún tipo de objeto tangible, para escapar de las solicitudes o de los estímulos aversivos, o porque la conducta facilita algún tipo de alivio sensorial o interno. Como se mencionó anteriormente, los analistas de conducta analizan las conductas problemáticas para determinar por qué suceden y, posteriormente, identifican las intervenciones que previenen la conducta o dan una respuesta adecuada a la misma. Algunas de las estrategias que se mencionan a continuación podrían ser útiles para una persona que tiene una condición de salud conductual grave y compleja, pero se facilitan de forma de advertencia para indicar que, sin conocer la función que mantiene una conducta, es difícil identificar las estrategias que serán más exitosas.

Las estrategias que sirven para prevenir que surja una conducta problemática se denominan *modificaciones basadas en antecedentes* y pueden incluir cosas como crear un horario estructurado, asegurarse de que el familiar tenga una oportunidad de tomar decisiones o proporcionar un *entorno enriquecido* (tal como asegurarse de que el miembro de la familia tenga acceso a artículos que le permitan quedarse tranquilo, como música, auriculares, artículos preferidos para sostener, etc.). Al seguir un *horario estructurado*, nos aseguramos de que se implemente una rutina en la vida de la persona y de que sepa cuándo pueden los acontecimientos pueden variar. Esto fomenta la tranquilidad y puede ayudar a disminuir parte de la ansiedad que una persona puede estar sintiendo, en particular cuando se publica el horario. Un horario visual o con imágenes puede ser importante para mantener una conducta tranquila para las personas que no saben leer. Ofrecer tantas *opciones* como sea posible le facilita a la persona una sensación de control sobre su vida. Las elecciones pueden ser sencillas, como dar algunas opciones para la merienda, elegir en qué orden se pueden realizar las tareas o por dónde salir a pasear. Además de estas modificaciones basadas en antecedentes, se *pueden hacer* algunas *alteraciones del entorno* para garantizar que su familiar esté seguro y se sienta apoyado. Podría incluir cambios como poner campanas en las ventanas o puertas si la persona se fuga de forma frecuente, identificar un espacio al que su familiar pueda ir para calmarse o tener tiempo a solas, o reducir la cantidad de muebles en una habitación si su familiar necesita espacio para moverse.

Otras estrategias preventivas son el *entrenamiento en comunicación funcional*, el *refuerzo no contingente* y el uso de la estrategia "primero/después". Si la conducta problemática se usa como manera de comunicación, es importante enseñar a la persona una forma de comunicarse más adecuada. Queremos asegurarnos de que no estamos recompensando las conductas problemáticas, porque entonces seguirán ocurriendo. No obstante, si una persona es capaz de solicitar adecuadamente el acceso a lo que quiere y nosotros respetamos esa solicitud, se elimina la necesidad de las conductas problemáticas.

Si hemos determinado el motivo que desencadena una conducta, otra estrategia para prevenir esas conductas es dar a la persona acceso a lo que quiere antes de que se manifieste la conducta problemática. Por ejemplo, si una persona exhibe conductas problemáticas para que le den un aperitivo, puede darle algunos a lo largo del día, independientemente de la conducta. Estos "regalos" eliminan la necesidad de exhibir conductas problemáticas, ya que la persona ya está recibiendo lo que quiere. Es posible que los miembros de la familia no le pidan a la persona que haga algo determinado para prevenir o minimizar las conductas problemáticas. Si bien esto puede prevenir algunos problemas a corto plazo, la verdad es que nos van a exigir cosas a nosotros, nos guste o no. El uso de *estrategias de "primero/después"* (por ejemplo: "Primero vamos a la tienda de comestibles, y después podemos ir a comprar helado"), puede ser una buena manera de presentar solicitudes a una persona y minimizar cualquier conducta problemática que pueda resultar.

Los miembros de la familia pueden realizar con facilidad unas *evaluaciones sencillas de preferencias* al preguntar a la persona qué quiere ganar o al darle a elegir entre algunas opciones (tal como: "¿Qué quieres hacer después de limpiar la mesa?" o "¿Te gustaría ver la televisión o salir a dar un paseo una vez que acabemos de lavarte los dientes?"). Hacer esto antes de presentar una solicitud puede facilitar motivación y una idea de las cosas buenas que podrán hacer una vez que se satisfaga la solicitud. Un tablero de opciones visuales también puede ser eficaz si su familiar no puede responder verbalmente.

#### ¿Oué hacemos en caso de una crisis?

Lo ideal es intervenir pronto cuando surja una situación de crisis para evitar que las conductas problemáticas empeoren. *Identificar los precursores* de las conductas de crisis logrará que los familiares puedan intentar calmar a la persona antes de que se manifieste la agresión, se causen lesiones autoinfligidas, destrucción de la propiedad u otras conductas perjudiciales. Por ejemplo, es posible que su hijo adulto haga una expresión facial en particular o ciertos comentarios específicos antes de que surjan las conductas de crisis. Intervenir en el momento cuando ocurren los precursores puede evitar que la crisis empeore. Si las conductas de crisis surgen, lo más importante es *mantener la seguridad*. De ser posible, asegúrese de que la persona esté en un lugar seguro y quite cualquier objeto que pueda utilizarse para dañarse a sí mismo o a otras personas. Esto incluiría objetos punzantes (tal como cuchillos, cualquier cosa que tenga vidrio, etc.), objetos que pueden lanzarse, u objetos que podrían utilizarse de otra manera para hacer daño (tal como cinturones o ropa de cama que podrían utilizarse para ahorcar a alguien, etc.).

Trate de minimizar la conducta al solicitar a la persona que le diga lo que le molesta y al emplear estrategias para calmarla. Las *estrategias para calmarse* pueden incluir la respiración profunda, contar, hablar positivamente con uno mismo, salir a pasear o hacer algún tipo de ejercicio físico. Estas estrategias deben enseñarse a la persona cuando esté tranquila y dispuesta a aprender. Los asesores de salud mental pueden ser de gran ayuda para identificar qué estrategias de calma serían útiles para la persona y cómo se pueden enseñar mejor esas estrategias. Vale la pena destacar que las situaciones de crisis nunca son un buen momento para enseñar una habilidad nueva.

Otra manera de minimizar las conductas de crisis es no responder verbalmente a ellas. Por ejemplo, si la persona se dedica a destruir propiedad, evite decir cosas como "no tires eso" o "vas a romper cosas". Hacer comentarios sobre la conducta problemática puede llegar a aumentar esa conducta a medida que pasa el tiempo. En cambio, intente *redirigir a la persona* hacia lo que usted quiere que haga. Esto puede incluir decirle a la persona: "ven a sentarte en la silla" o "respiremos profundamente juntos". Si la persona no se tranquiliza y las conductas problemáticas se intensifican hasta no ser capaz de mantener la seguridad, los familiares deben ponerse en contacto con los servicios de emergencia.

Si las conductas de crisis tienden a causar un daño físico significativo, los miembros de la familia pueden considerar la posibilidad de capacitarse siguiendo lo establecido el paquete de *gestión física*, que facilita información adicional sobre cómo prevenir las conductas problemáticas, estrategias para la seguridad personal, al igual que estrategias para intervenir físicamente si llegara a ser necesario. Los programas de gestión de crisis como Safe and Positive Approaches de Devereux, Nonviolent Crisis Intervention® del Crisis Prevention Institute, Safe Crisis Management® de JKM Training Inc. o Professional Crisis Management Association son algunas opciones potenciales para las familias y son sensibles al uso de estas estrategias con personas que tienen autismo, alguna discapacidad intelectual y trastornos de salud conductual como trastornos de ansiedad, trastorno bipolar o depresión. Manejar una situación de crisis de forma física mientras se espera a los servicios de emergencia puede llegar a prevenir que la persona y/o los miembros de su familia sufran lesiones.

# Enfóquese en: conducta que causa lesiones autoinfligidas

Como familiar, una de las cosas más difíciles de presenciar es que el propio hijo o hermano se haga daño. Lamentablemente, la conducta que causa lesiones autoinfligidas (SIB) puede ocurrir cuando la persona está en crisis. No existe una respuesta simple para prevenir las lesiones autoinfligidas: la intervención que se emplee dependerá del motivo por el que la persona se causa lesiones autoinfligidas, como se mencionó anteriormente. Las medidas preventivas pueden incluir refuerzos para la ausencia de cualquier SIB, capacitación en comunicación funcional o la reorientación de la persona hacia un elemento que pueda competir con el acto de lesiones autoinfligidasa (como una herramienta de masaje si la persona se causa lesiones autoinfligidasa para acceder a alguna forma de estimulación sensorial). Los miembros de la familia pueden seguir algunas estrategias básicas cuando o si la persona causa lesiones autoinfligidas. Todas las lesiones autoinfligidas de la cabeza (tal como golpearse la cabeza contra un objeto duro o golpearse en la cabeza con un puño, etc.) o que cause un daño significativo al cuerpo (tal como enrojecimiento, cortes, etc.) debe *bloquearse* inmediatamente. Puede hacer esto colocando una almohada, una alfombra de jardinería u otro objeto blando entre la cabeza de la persona y cualquier objeto o parte del cuerpo que esté utilizando para realizar las lesiones autoinfligidas. Al bloquear la lesión autoinfligida, debe colocarse detrás o al lado de la persona, no directamente en frente. Posicionarse de esta forma ayuda a prevenir las agresiones. Generalmente, *redirigir* a la persona a otra actividad o el tema de la conversación se incluye con la acción de bloqueo. Asimismo, los miembros de la familia deben evitar responder verbalmente a la conducta al redirigir a la persona para que no realice las lesiones autoinfligidas, ya que esto puede causar un aumento de las lesiones autoinfligidas.

#### Referencias:

Harvey, M.T. & Luiselli, J. (2009). Aplicación del análisis conductual aplicado a los servicios de salud mental. *Psychological Services*, *6*(3), 212-222.

# Análisis conductual aplicado (ABA)

La finalidad de los profesionales del análisis conductual aplicado (ABA) es mejorar la conducta que sea socialmente relevante usando intervenciones que se basan en los principios de la teoría del aprendizaje y que han sido evaluadas en experimentos que arrojaron mediciones fiables y objetivas. El ABA es una ciencia que aplica los principios de la conducta para aumentar la conducta prosocial y disminuir la conducta inadaptad. El uso de ABA es para lograr un cambio significativo en la vida de las personas al emplear el refuerzo.

# Apoyos positivos para la conducta

El Apoyo a la conducta positivo (PBS) es un enfoque conductual que emplea varias estrategias y su finalidad es aumentar la calidad de vida y disminuir las conductas problemáticas al enseñar nuevas habilidades y realizar cambios en el entorno de la persona. Cuando las personas se sienten apoyadas y se encuentran en situaciones en las que están rodeadas de personas que valoran sus preferencias y ayudan a enseñarles cómo afrontar los factores de estrés cotidianos, es menos probable que experimenten crisis de conducta.

El apoyo conductual positivo combina un énfasis en varias áreas:1) **Resultados valorados**, que se basan en las necesidades y preferencias de la persona y están vinculados a cambios positivos en el estilo de vida y a un aumento de la pertenencia social; 2) **Ciencia conductual y biomédica**, que se refiere a la evaluación y a las intervenciones que están respaldadas por la investigación y que se aplican a los entornos cotidianos de la persona; 3) **Procedimientos validados**, que incluyen estrategias para la recopilación de datos conductuales y la evaluación de las intervenciones; 4) **Cambio de sistemas**, que incluye intervenciones que abordan los entornos cotidianos y tienen en cuenta el hogar de la familia, la escuela y el entorno de la agencia para garantizar que un plan de apoyo sea eficaz en todos los entornos. Para más información, consulte: www.apbs.org

# Apovos para la conducta positiva en las escuelas (PBIS)

Las escuelas de Nueva Jersey que utilizan el PBIS lo hacen para centrarse en diseñar apoyos y prevenir problemas. Los alumnos que participan en el PBIS, aprenden sobre qué conducta es adecuada, al igual que aprenderían sobre otras materias. A los alumnos se les enseñan habilidades sociales, que incluyen cómo actuar en distintos entornos escolares como el aula, el autobús o con los amigos. Pueden aprender a través de juegos de rol o a través de lecciones reales.

El PBIS se basa en varios principios significativos: 1) Todos los niños son capaces de aprender una conducta que se considere socialmente aceptable; 2) La intervención temprana puede prevenir que se desarrollen problemas conductuales más graves; 3) Ya que cada niño es diferente, se debe utilizar una variedad de enfoques en la escuela para apoyar la conducta; 4) Las escuelas deben basar la enseñanza de la conducta en métodos informados por la investigación; 5) Las escuelas deben basar la decisión sobre los apoyos para la conducta en datos que se recopilen a través de la observación y la interacción. Para obtener más información sobre el uso de los apoyos positivos para la conducta en las escuelas de Nueva Jersey y cómo este enfoque podría ser útil para su hijo si tiene discapacidades, siga el enlace al sitio: <a href="http://www.njpbs.org/">http://www.njpbs.org/</a>

#### Cómo trabajar con un consultor conductual

Un consultor conductual puede ser un analista conductual certificado por el consejo (BCBA), un analista conductual con licencia (LBA) o puede ser alguien que tenga conocimiento de los apoyos positivos a la conducta (PBS). Asimismo, es posible que trabaje con un técnico de conducta registrado (RBT). Un RBT aplica directamente los planes que fueron creados por un BCBA. El Análisis conductual aplicado es un enfoque para el aprendizaje de nuevas habilidades y la reducción o eliminación de conductas inadaptadas utilizando principios de aprendizaje con base empírica. Tanto el ABA como el PBS necesitan que se realice una evaluación y se diseñe un programa que se base en la evaluación. El personal y/o los miembros de la familia reciben capacitación sobre la aplicación del plan y las formas de medir si el plan es eficaz para aumentar las conductas adaptativas y minimizar las conductas no deseadas. La mayoría de los consultores comparten la responsabilidad de recopilar datos y aplicar un plan de conducta en todos los entornos. Por lo general, la familia o el

personal participan en la ejecución de los planes.

Generalmente, las evaluaciones son una evaluación funcional conductual (FBA) o un análisis funcional (FA), ambos realizados por un BCBA o BCaBA. La evaluación conlleva observar a las personas en distintos entornos y recopilar información anecdótica de parte del personal y la familia. S posible que se hagan preguntas específicas a las personas cercanas a la persona durante esta evaluación relacionadas con la conducta que observan. Esto se hace para ayudar al clínico a determinar la función conductual. Para obtener información adicional sobre la FBA, Autism New Jersey ha creado un documento de Preguntas frecuentes sobre la Evaluación conductual funcional disponible en línea visitando https://www.autismnj.org/article/functional-behavior-assessment-faq/

Los planes de conducta consisten en estrategias y oportunidades para enseñar conductas adaptativas y sustituir las conductas no deseadas. Por ejemplo, puede diseñarse un plan para minimizar la frecuencia con la que golpea a otros o se causa lesiones autoinfligidas. Algunos planes incluyen recompensas y otros incentivos. Todo plan conductual debe incluir oportunidades para aprender habilidades de adaptación o de afrontamiento, al igual que para reducir la conducta no deseada. Cada plan debe incluir expectativas claras sobre lo que la persona debe hacer para conseguir las recompensas e incentivos, si estos métodos se usan. Conjuntamente, las expectativas y capacitación sobre cualquier plan que implique la asistencia de miembros de la familia o del personal deben ser claras.

Todos los planes conductuales deben incluir la evaluación de la eficacia de ese programa para que el equipo interdisciplinario pueda determinar si se debe terminar, continuar o modificar el plan. Cada plan debe incluir el marco temporal en el que se aplicarán las estrategias de conducta, junto con una expectativa clara de lo que la persona o alguien más que esté involucrado harán para seguir el plan. En el caso de que no surjan cambios en la conducta, como la reducción de la conducta no deseada o aprender una conducta de adaptación/afrontamiento, dentro del tiempo especificado en el plan, es necesario reevaluar el plan. Es posible que se deban implementar distintas estrategias o ajustar los incentivos que se utilizan con la persona. Asimismo, no se espera que la persona no permanezca en este plan durante un plazo largo. La meta final es que el plan se vaya desvaneciendo a medida que pasa el tiempo mientras un clínico trabaja para aumentar el nivel de habilidad de esa persona.

#### **Pariente**

En algún momento me di cuenta de que cuando le digo a la gente que mi hijo vive en una residencia comunitaria, digo que tenía dieciséis años y medio cuando se mudó, como si ese medio año extra hiciera que sonara mucho mejor, como si debiera disculparme por hacer algo tan horrible. Mi marido y yo somos buenas personas y padres amorosos. ¿Cómo seríamos capaces de hacer algo así? Habría que tener algo de experiencia para entenderlo.

Matthew o Matt, que es como generalmente le decimos a nuestro hijo, tuvo problemas de desarrollo desde que era muy pequeño. Cuando Matt tenía dieciocho meses, le dije al pediatra que Matt tenía autismo, aunque el médico lo dudaba. Cuando tenía veintitrés meses, dos pediatras especialistas en el desarrollo coincidieron con lo que yo había dicho.

El tratamiento con terapia ABA comenzó inmediatamente con Matthew teniendo Servicios de Intervención Temprana, y luego continuando su educación en una de las mejores escuelas privadas para niños que tienen autismo en el estado. Con Matthew, el progreso siempre ha sido lento y a menudo tenía terribles rabietas. Pero a los nueve años Matt tuvo el período de aprendizaje más rápido y la mejor conducta que había tenido. Desgraciadamente, ese progreso duró poco, porque a los nueve años y medio Matt desarrolló una conducta que causa lesiones autoinfligidas (SIB) concurrente con una dolencia gastrointestinal.

De repente, Matt empezó a darse cachetadas con tanta fuerza que se cortó la piel y empezó a sangrar. Tratamos el problema gastrointestinal de Matthew inmediatamente, y casi había dejado por completo de darse cachetadas fuertes. Pero por razones que no entendemos del todo, la conducta que causa lesiones autoinfligidas (SIB) ha permanecido, aunque Matt es feliz la mayor parte del tiempo. las lesiones autoinfligidas de Matthew han incluido bofetadas, arañazos, pellizcos, puñetazos, mordiscos y arrancarse el pelo, y lo hace "compulsivamente" Mi marido y yo empezamos a pedir suministros para el cuidado de las heridas al por mayor, y todas las noches, después de darle un baño a Matt, pasamos por el minucioso proceso de limpiar sus heridas, aplicar pomada antibiótica, vendar y cubrir las zonas afectadas.

Cuando Matthew tenía doce años, decidimos solicitar un cambio de ubicación educativa, y el Equipo de Estudio del Niño acordó trasladar a Matthew a un programa que atiende a niños con problemas conductuales más importantes. La conducta general de Matthew ha mejorado, pero ha tenido dos estancias en un centro de internamiento para niños que tienen autismo, varias visitas a la sala de emergencias, al igual que una operación en la oreja y el labio debido a los daños que él mismo se ha causado.

Cuando Matt llegó a la mitad de la adolescencia, habíamos probado muchos planes de conducta y medicamentos diferentes. El ambiente de nuestro hogar se sentía totalmente agitado. Agradezco que mi hijo Adam era un hijo muy cariñoso, independiente y un excelente estudiante, porque no estábamos haciendo mucho como padres por él. Mi marido y yo hablamos con el personal de la escuela de nuestro hijo. Era evidente que la cantidad de lesiones autoinfligidas de Matt era siempre menor en la escuela que en casa. Cuando Matt tenía unos quince años, el personal de la escuela, mi marido y yo llegamos a la conclusión de que una colocación estructurada fuera del hogar era la única esperanza de Matt para hacer algún progreso en la disminución de las lesiones autoinfligidas. El gestor de casos de Matthew estuvo de acuerdo.

Sentía que era lo mejor para Matthew, pero tenía mucha ansiedad. Fue tan grave que, de hecho, estuve enferma todos los meses que precedieron a la mudanza de Matthew. Me di cuenta de que tenía que analizar y abordar cada uno de los puntos que me producían ansiedad. Desde ese momento, elaboré un documento que llamé "Todo sobre Matthew". Redacté un documento para tratar de comunicar las cosas que Matt no podía expresar al personal de la residencia grupal, pero que yo quería que supieran. Los epígrafes del documento eran: alimentación, actividades, higiene y aseo, comunicación, habilidades y capacidades cognitivas y conductas difíciles. Aliento a otros padres que se estén preparando para esta transición a hacer lo mismo.

En enero de 2013, Matt se trasladó a un encantador residencia comunitaria cerca de su escuela. Mi marido y yo hemos tenido una muy buena comunicación con el personal que conoce bien a Matt. Vemos a Matt con frecuencia, y es feliz tanto en su casa como en la de mamá y papá. Sabemos cuándo Matt está listo para volver a su grupo porque dice "ir en coche". Cuando sale de nuestro coche, tiene una enorme sonrisa mientras corre hacia la puerta de su casa. Lo mejor de todo es que el plan conductual de Matt está en vigor las 24 horas del día. Hemos notado que las lesiones autoinfligidas han disminuido y puede disfrutar de estar en la comunidad haciendo las cosas que le gustan.

### c. Enfoques programáticos: Programas de atención parcial y de hospitalización parcial

#### Programas diseñados para satisfacer las necesidades de salud mental

Algunos programas de rehabilitación psicosocial se diseñaron para ayudar a las personas que tienen necesidades de salud mental. Estos programas sirven para que las personas accedan a un nivel de apoyo a la salud conductual más alto que el que está disponible en los programas durante el día típicos o pueden servir para reducir la hospitalización. Varios de estos programas se ofrecen como programas de atención parcial o de hospitalización parcial, que sería un paso de progreso después de la hospitalización o del asesoramiento, pero que a su vez es más intensivo para evitar la hospitalización.

Generalmente, estos programas ofrecer sesiones de desarrollo de habilidades en grupo en relación con los factores del estilo de vida pertinentes para la salud conductual, la gestión del medicamento, el estrés y los grupos de habilidades de afrontamiento. Puede aprender sobre trastornos mentales específicos. Muchos de estos programas están pensados para ser limitados en el tiempo hasta que la persona sea lo suficientemente estable y pueda pasar al trabajo o a la programación diurna genérica.

Existen programas que están disponibles en todo el estado. Algunos han desarrollado vías especializadas para personas que tienen discapacidades de desarrollo con un plan de estudios modificado que incluye más ocio y terapia artística y otros programas tradicionales. Una vez más, las habilidades lingüísticas de la persona, la capacidad de atención y la capacidad de tolerar estar en un entorno de grupo todo el día son factores que hay que tener en cuenta a la hora de decidir sobre la asistencia a estos programas de salud mental. La mayoría de estos programas están financiados mediante reembolsos de Medicaid. Por lo general, estos programas no están diseñados para personas que tienen problemas conductuales significativos.

#### d. Medicamentos psicoactivos

#### ¿Cuál es la función del medicamento psicoactivo?

Si se le diagnostica un trastorno de salud mental, es posible que se le recete un medicamento psicoactivo diseñado para tratar los problemas de ánimo o de pensamiento asociados al trastorno de salud mental. Las personas que necesitan tomar medicamentos y toman el medicamento correcto y son capaces de controlar bien las indicaciones y síntomas de su trastorno de salud mental por su medicamento, tienen menos probabilidades de experimentar crisis conductual.

Un psiquiatra puede recomendar un medicamento antidepresivo para tratar las indicaciones y síntomas de la depresión, o un ansiolítico para el trastorno de ansiedad, o un antipsicotrópico para tratar las indicaciones y síntomas de un trastorno del pensamiento. Asimismo, es posible que el psiquiatra recete varios medicamentos diferentes que se cree que funcionan bien entre sí.

El médico tratante determinará la dosis del medicamento y revisará y ajustará los medicamentos basándose en el informe de la persona y podrá pedir a la familia y al personal información adicional. Esto es especialmente importante si la persona no se comunica de forma tradicional y puede no ser capaz de dar a conocer su experiencia con el medicamento u otros problemas al médico sin la ayuda de la familia y/o el personal. Es muy importante mantener un registro de las conductas para ver si hay cambios que coincidan con el inicio de nuevos medicamentos o que estén asociados a los ajustes del medicamento.

Una lista exhaustiva de medicamentos abarcaría temas que exceden el alcance de este Manual. La mejor manera de obtener información es buscar la información sobre el medicamento concreto recetado en Internet y pedir al médico que le proporcione información. Enumeramos las principales clases de medicamentos psicoactivos que generalmente se usan para tratar las necesidades de salud mental. No olvide que, si no sabe por qué se le ha recetado un medicamento, debe preguntarle al médico que se lo recetó.

#### Clases de medicamentos recetados para los trastornos mentales

#### **Antidepresivos**

La finalidad de estos medicamentos es el tratamiento médico de la depresión clínica. Esta clase de medicamentos incluye los inhibidores selectivos de la recaptación de serotonina (ISRS) que en inglés se conocen como SSRI, como Paxil y Zoloft.

#### Ansiolíticos

Estos medicamentos pueden utilizarse en el tratamiento del Trastorno de ansiedad generalizada u otras formas de ansiedad como el trastorno obsesivo compulsivo, la ansiedad social o las fobias.

#### Estabilizadores del estado de ánimo

Estos medicamentos se recetan para tratar los trastornos cíclicos del estado de ánimo asociados al trastorno bipolar o al trastorno esquizoafectivo.

#### Antipsicóticos

Estos medicamentos se recetan para tratar los trastornos del pensamiento, los delirios y las alucinaciones asociados a la esquizofrenia u otras psicosis.

#### **Psicoestimulantes**

Estos medicamentos se recetan para tratar el trastorno por déficit de atención y el trastorno por déficit de atención e hiperactividad (TDA y TDAH). Esta clase de medicamentos incluye Adderall, Ritalin y Concerta.

#### Cómo trabajar con los médicos que recetan medicamentos para los trastornos mentales

Estos profesionales pueden ser médicos (psiquiatras, neurólogos, médicos de atención primaria) o enfermeros. Para el tratamiento médico de las indicaciones y síntomas de los trastornos mentales, debe consultar a un profesional médico. Para prepararse para una visita, recopile datos durante un período de 2 semanas sobre el sueño, el apetito, el nivel de energía/actividad, el estado de ánimo y los problemas de pensamiento o conducta que hayan variado de los habituales o desde la última cita. Indique las formas no médicas que ha empleado y que le ayudan y cualquier factor estresante reciente que pueda estar afectando su humor, como el fallecimiento de un pariente, una mudanza reciente o un cambio de personal o de programa durante el día.

Si el médico determina que la persona satisface los criterios de un trastorno de salud mental, puede recetar medicamentos psicoactivos. Pregunte al profesional sobre el diagnóstico en el que se basa para recetar el medicamento. Este diagnóstico figura en el Manual estadístico de diagnóstico de los trastornos mentales (**DSM-5**) o en el Manual de diagnóstico de la discapacidad intelectual (**DM-ID-2**). Son medicamentos que han sido diseñados para enfocarse especialmente en las indicaciones y síntomas de trastornos mentales específicos. Por ejemplo, un antidepresivo para la depresión, un ansiolítico para la ansiedad, un estabilizador del ánimo para el trastorno bipolar o un antipsicótico para la esquizofrenia. Pida al médico que le explique por qué le ha recetado el medicamento y qué puede esperar. ¿Cuánto tiempo toma ver algún beneficio? ¿Qué debo tener en cuenta en cuanto a los efectos secundarios? ¿Cómo debo hacer el seguimiento con el médico si noto que surge algún resultado desagradable o preocupante al tomar el medicamento o si tengo alguna duda?

Anote las preguntas que tenga antes de las visitas, durante la visita y después de la visita, en particular si nota que los efectos secundarios desagradables aumentan de forma que podrían afectar su motivación para seguir tomando el medicamento y podrían causar que lo deje. Nunca deje de tomar ni disminuya el medicamento recetado sin consultar al médico que se la recetó. Los cambios bruscos de dosis pueden provocar convulsiones y otras dificultades.

Los medicamentos deben recetarse de acuerdo con un diagnóstico formal que haya hecho un profesional cualificado, con base en que se haya demostrado que la persona tiene síntomas que satisfacen los criterios de ese trastorno de salud conductual en particular. Invertir el tiempo y el esfuerzo que se requieren para llegar a un diagnóstico formal es útil para establecer la causa principal de la conducta desafiante de la persona, y hace posible gestionar los medicamentos de una forma más eficaz para poder minimizar o aliviar sus síntomas. Recetar medicamentos únicamente con base en los síntomas puede poner a la persona en riesgo ya que no se aborda la causa raíz de su conducta grave y, por lo tanto, el progreso que podría estar haciendo se retrasa. Asimismo, esto puede llevar a que se receten más medicamentos de los necesarios, al igual que a prácticas de dosificación involuntarias pero inexactas.

#### D4. Bienestar v recuperación

Más adelante en este Manual (en la sección **de Temas especiales**), compartimos ciertas herramientas que las personas que tienen discapacidades intelectuales y del desarrollo, sus familias y el personal de apoyo pueden emplear para fomentar el bienestar de la salud conductual y asistir a las personas de todas las edades y capacidades a superar las limitaciones que presentan los trastornos de salud conductual graves y complejos para que puedan progresar con la vida que desean y merecen.

El movimiento de bienestar y recuperación surge del ámbito de la salud mental y cubre los siguientes conceptos clave: 1) Esperanza: de que las personas que experimentan dificultades de salud mental mejoren, se mantengan bien y tengan un futuro en el que puedan cumplir sus sueños y metas para la vida; 2) Responsabilidad personal: que depende de la persona, con la ayuda de otras, tomar medidas y hacer lo requerido para mantenerse bien; 3) Educación: la persona que tiene un trastorno de salud mental grave y complejo se beneficia de aprender detalles acerca de su trastorno para poder tomar buenas decisiones para la vida; 4) Autodefensa: aprender a comunicarse efectivamente con otras personas para pedir ayuda, aceptar la ayuda y recibir lo deseado y necesario para mantener el bienestar; 5) Apoyo: si bien esforzarse para lograr y mantener el bienestar depende de usted, recibir apoyo de otras personas, y dar apoyo a otras personas le servirá para sentirse mejor y mejorar la calidad de su vida.

(Basado en Conceptos clave de bienestar y recuperación, publicado por mentalhealthrecovery.com/info-center)

Cuando las personas que tienen trastornos de salud conductual graves y complejos y quienes las apoyan adoptan estos principios de bienestar y recuperación, es menos probable que esas personas sufran crisis conductuales.

# D5. La función de la colaboración de los sistemas en el apoyo a las personas que tienen trastornos de salud mental graves y complejos

la siguiente sección contiene una descripción de la función de los sistemas al momento de atender las necesidades de las personas que tienen trastornos de salud mental graves y complejos. Específicamente, se aborda la función del Sistema de atención a los niños (CSOC) mediante el Departamento de Niños y Familias de Nueva Jersey (DCF) en cuanto a su respuesta a las crisis conductual entre los jóvenes menores de 21 años, al igual que la función del Departamento de Servicios Humanos (DHS), la División de Discapacidades del Desarrollo (DDD) y la División de Servicios de Salud Mental y Adicciones (DMHAS) para abordar las necesidades de atención para la salud conductual de los adultos (mayores de 21 años). Asimismo, se aporta un resumen de las responsabilidades de la División de Servicios de Discapacidad (DDS) del DHS para su revisión.

### a. La función del CSOC en el apovo a los jóvenes que tienen trastornos de salud mental graves y complejos

El Departamento de Niños y Familias (DCF), a través de la división conocida como Sistema de Atención a los Niños (CSOC), anteriormente División de Servicios de Salud Conductual Infantil (DCBHS), atiende a los jóvenes que tienen discapacidades intelectuales y de desarrollo; problemas de salud emocional y conductual; problemas de abuso de sustancias, y a sus familias. El CSOC se centra en las necesidades de la persona y en la seguridad de su entorno familiar y comunitario, y se basa en las fortalezas para lograr resultados óptimos. La división ofrece varios de servicios para afrontar los retos intelectuales/de desarrollo y de salud conductual de los jóvenes de hasta 21 años, que incluye servicios que se basan en la comunidad y en el hogar; servicios de tratamiento residencial fuera del hogar; y servicios de apoyo a la familia.

# Determinación de la elegibilidad para los servicios para los jóvenes afectados por trastornos de salud mental graves y complejos

El Sistema de atención a los niños (CSOC) se encarga de determinar la elegibilidad para los servicios intelectuales/del desarrollo que ofrece el estado de Nueva Jersey a los niños, adolescentes y jóvenes *menores de 21 años*.

**Tenga en cuenta:** En el caso de las personas *mayores de 21* años de edad, la División de Discapacidades del Desarrollo (DDD) del Departamento de servicios humanos de Nueva Jersey es la responsable de determinar la elegibilidad. Para obtener más información, comuníquese con la DDD en el 1-800-832-9173, o explore el siguiente sitio web de la DDD: http://www.state.nj.us/humanservices/ddd/home/index.html

Hay que tener en cuenta que los servicios financiados por la DDD no están disponibles hasta que la persona tiene 21 años. No obstante, la determinación de elegibilidad hecha por la DDD para los jóvenes de 18 años o más será respetada por el CSOC para los jóvenes.

El CSOC sigue asumiendo la responsabilidad de prestar servicios y apoyo a los jóvenes hasta el día antes de que cumplan 21 años.

# Iniciar el proceso de determinación de la elegibilidad a través de PerformCare N.J.

PerformCare New Jersey es el administrador del sistema contratado para el Sistema de atención a los niños (CSOC). PerformCare (PC) gestiona el sistema de prestación de servicios del Estado de Nueva Jersey, y se estableció para proporcionar un único punto de entrada para que los jóvenes obtuvieran los servicios y apoyos existentes para la discapacidad del desarrollo, la salud conductual y el abuso de sustancias. PerformCare aplica sus conocimientos y las tecnologías integradas para registrar, autorizar y adaptar los servicios y apoyos a aquellos jóvenes que hayan recibido un diagnóstico que abarque los retos mencionados.

La información sobre la elegibilidad, que incluye las solicitudes, se puede encontrar en el sitio web de PerformCare: <a href="http://www.performcarenj.org/families/disability/determination-eligibility.aspx">http://www.performcarenj.org/families/disability/determination-eligibility.aspx</a>. Asimismo, puede recibir una copia impresa de la solicitud por correo postal. Debe presentarse la solicitud de determinación de elegibilidad en nombre de las personas que han cumplido 18 años o que son mayores a la División de Discapacidades del Desarrollo (DDD) del Departamento de Servicios Humanos (DHS), siguiendo las instrucciones del formulario de solicitud.

Puede llamar a PerformCare sin costo alguno, las 24 horas del día, los 7 días de la semana, al 1-877-652-7624. Herramientas de evaluación utilizadas por el CSOC para desarrollar un plan de servicio individual

El CSOC emplea la herramienta de Evaluación de Necesidades y Fortalezas de los Niños y Adolescentes (CANS), la cual fue creada por el Dr. John Lyons, Ph.D. como una herramienta de comunicación polivalente que evalúa exhaustivamente las necesidades de los niños/adolescentes, al igual que las de sus padres o cuidadores. La herramienta CANS también se diseñó para identificar las fortalezas de la persona y su familia, para aprovecharlos. Los resultados del CANS se utilizan para crear planes de servicio individuales (ISP), determinar la intensidad de la atención y ofrece un componente integrado de mejora y garantía de la calidad para poder monitorear los resultados de la intervención.

Asimismo, el CSOC ha adoptado el uso de la **herramienta de evaluación de crisis CANS.** Similar a la versión del CANS para niños y jóvenes que tienen discapacidades del desarrollo, la herramienta de evaluación de crisis CANS (CAT) apoya la planificación de la atención individual y la planificación y evaluación de los sistemas de servicios. No obstante, el CANS-CAT se centra además en abordar las necesidades de salud conductual de los jóvenes y sus familias.

Si desea datos más detallados sobre la herramienta de evaluación de crisis CANS, puede acceder a un manual preparado por el CSOC en <a href="https://www.nj.gov/dcf/about/divisions/dcsc/Crisis.Assessment.Tool.pdf">https://www.nj.gov/dcf/about/divisions/dcsc/Crisis.Assessment.Tool.pdf</a>

### Servicios de manejo de cuidados

La mayoría de las personas y sus familias que reciben servicios del CSOC no necesitan un gestor de atención asignado. No obstante, las familias deben informar a PerformCare (PC) de cualquier necesidad o reto no satisfecho que su hijo esté experimentando, para que estos problemas puedan ser evaluados y tratados adecuadamente. El CSOC/PC puede autorizar que una persona sea asignada a una Organización de Gestión de la Atención (CMO) local dependiendo de cada caso, en particular cuando sus problemas se consideran muy intensos y complejos. El gestor de atención de la CMO se encarga de coordinar los servicios y el apoyo centrados en la persona y la familia. Nota: Perform-Care solicitará que el miembro de la familia/tutor legal se comunique con su compañía de seguros de salud privada para determinar si los servicios clínicos recomendados en el hogar son reembolsables a través de su plan de seguro de salud.

#### Programas de estabilización conductual

Generalmente, los programas de estabilización conductual consisten de profesionales especializados en psicología conductual, psiquiatría, neurología, pediatría/atención primaria, enfermería, trabajo social, logopedia y educación. Se identifican y evalúan las conductas desafiantes, incluyendo la existencia de posibles trastornos psiquiátricos. Se desarrolla un plan de tratamiento para minimizar la ocurrencia de estas conductas y, en cambio, fomentar conductas más deseables. Se examina la necesidad de utilizar el medicamento como intervención, al igual que la necesidad de posiblemente modificar la dosis del medicamento actual. La capacitación de los profesores, del personal de apoyo y de los miembros de la familia sobre el plan de gestión de la conducta es fundamental para el éxito final de estos programas, al igual que la obtención de una colocación posterior al tratamiento (hogar familiar, residencia comunitaria-casa de grupo, escuela/programa durante el día adecuados).

#### Acceso a los programas de estabilización conductual a largo plazo fuera del hogar de Nueva Jersey

Actualmente, los programas de estabilización conductual a largo plazo fuera del hogar en Nueva Jersey únicamente están disponibles para los jóvenes menores de 21 años. Hay tres programas de este tipo supervisados por el Sistema de atención a los niños (CSOC) del Departamento de Niños y Familias. Un proveedor de servicios comunitarios diferente gestiona cada programa y atienden a unas quince personas por programa en tres ubicaciones distintas del estado.

Se recomienda que los padres y tutores legales se pongan en contacto con el gestor de atención de la Organización de gestión de la atención (CMO) de su hijo o con PerformCare, llamando al 1-877-652-7624, para hablar de esta posible opción.

## Programa de estabilización neuroconductual fuera del estado:

Kennedy Krieger Institute (KKI) Neurobehavioral Unit (NBU) Baltimore, Maryland

https://www.kennedykrieger.org

Tel. gratuito: 844-334-3211

Atiende a personas de hasta 21 años, pero periódicamente el KKI NBU admite a personas mayores de 21 años.

## Centros de evaluación y estabilización de crisis para discapacitados del desarrollo a corto plazo.

El Sistema de atención a los niños (CSOC) del Departamento de Niños y Familias ha establecido Centros de Evaluación y Estabilización de Crisis para Discapacitados del Desarrollo para jóvenes menores de 21 años que tienen discapacidades intelectuales o del desarrollo. Estas residencias comunitarias de emergencia a corto plazo, que dependen de la región, facilitan atención a las personas que tienen discapacidad intelectual que necesitan servicios y apoyo fuera del hogar de forma urgente debido a problemas graves (conductuales, emocionales, problemas médicos concurrentes o abuso/abandono) y la falta de un miembro de la familia/cuidador adecuado para cuidar de la persona de forma segura y eficaz.

Este programa ofrece atención y tratamiento que se basan en la comunidad y se enfocan en la persona, que incluye la estabilización, evaluación (médica, psiquiátrica, biopsicosocial, etc.) y servicios adecuados para el desarrollo, oportunidades de desarrollo de habilidades y coordinación para mantener los servicios educativos actuales, u otras opciones escolares. Un analista conductual certificado por la junta (BCBA) generará un plan de servicio individual (ISP), que incluye una evaluación conductual funcional (FBA) y un plan de apoyo a la conducta (BSP), utilizando prácticas de análisis conductual aplicado (ABA) para disminuir las conductas problemáticas.

Naturalmente, el enfoque multidisciplinar del programa incluye la participación de la familia/cuidadores a lo largo del proceso completo. La meta es que la persona vuelva a casa, si es posible. Una vez que se recibe el alta del programa, se pueden proporcionar servicios/apoyos en el hogar para el joven y su familia para evitar hospitalizaciones futuras y un internamiento fuera del hogar a largo plazo.

Los Centros de evaluación y estabilización de crisis para discapacitados del desarrollo a corto plazo no se consideran lugares de relevo, y es necesario probar recursos alternativos antes de explorar esta opción. Una Organización de gestión de atención (CMO), los Servicios de Estabilización de Respuesta Móvil (MRSS), la División de Protección Infantil y Permanencia (DCP&P) y los Servicios de Protección de Adultos (APS) coordina la admisión a este programa.

(Para obtener información más detallada sobre el proceso de transición a los servicios para adultos, consulte las secciones del Sistema de atención a los niños (CSOC) y de la División de Discapacidades del Desarrollo (DDD) de esta publicación. La sección Plan para la vida también contiene información pertinente para hacer planes para el futuro de su ser querido)

<u>Tenga en cuenta el último anuncio sobre el establecimiento de un nuevo programa de estabilización de la conducta para jóvenes, como se indica a continuación:</u>

Artículo: "El Hospital especializado para niños y el Centro Rutgers para la investigación del autismo anuncian la creación de un Programa para conducta severa".

 $\underline{https://www.roi-nj.com/2021/04/07/healthcare/childrens-specialized-hospital-rutgers-center-for-autism-research-announce-creation-of-severe-behavior-program/}$ 

#### Pariente: Kathy H. v su hijo, Brandon



Nuestro cariñoso hijo de 18 años, Brandon, tiene un diagnóstico de autismo y otras deficiencias neurológicas; había sufrido una grave crisis conductual a la corta edad de 9 años. Brandon se había causado lesiones autoinfligidas al golpearse la cabeza contra el suelo y morderse el brazo. Nos atacó a nosotros y a otras personas, y destruyó muebles y objetos que había en nuestro hogar. Hasta ese entonces, ya había estado inscrito en tres programas escolares de educación especial distintos, padecía un trastorno de estrés postraumático y se había sometido a un sinfín de ensayos de medicamentos para la conducta. Si bien hicimos todo lo que pudimos para afrontar sus numerosos problemas al darle un hogar cariñoso donde recibía apoyo, al igual que programas de educación especializada y tratamiento terapéutico, seguía sufriendo. Nuestro niño que una vez había sido feliz (antes de su crisis), parecía haber caído en una situación de crisis de la que temíamos que no saldría. Su sonrisa alegre y su risa contagiosa se habían desvanecido. Fue una época muy estresante y lúgubre, pero no íbamos a darnos por vencidos con él. Ni en ese momento, ni nunca.

Por el puro amor que sentíamos por Brandon, y convencidos de que merecía una mejor calidad de vida, juntamos valor para desarrollar un plan que abordara la mejor manera de ayudarlo. A pesar de que estábamos emocionalmente agotados y frustrados, abogamos persistentemente por los servicios y apoyos ofrecidos por las agencias estatales, tales como, la División de Discapacidades del Desarrollo (DDD), el Sistema de atención a los niños (CSOC), varios médicos, el personal de la escuela, especialistas en conducta, y muchos otros. Sin duda alguna, ese momento fue agotador e intenso, pero nuestro compromiso inquebrantable y nuestro amor por nuestro hijo también lo eran. Finalmente, logramos conseguir un salvavidas para nuestro hijo, y su oportunidad para salir del abismo pasó a ser algo posible.

Al principio, Brandon estuvo internado en una unidad psiquiátrica para estabilizar su conducta con medicamentos. No era la opción ideal, porque no estaban equipados para lidiar con un niño que tiene autismo, agresividad grave y lenguaje limitado. Posteriormente, tuvimos la suerte de trabajar con excelentes gestores de casos de la DDD y con nuestro distrito escolar local, donde obtuvimos ayuda para conseguir apoyos conductuales intensivos en el hogar para Brandon (financiados por la DDD y el distrito escolar). Brandon progresó un poco, pero cuando entró en la pubertad, alrededor de los 12 años, su progreso volvió a retroceder. El ambiente se tornó muy inseguro para él en la escuela y en casa. Fue una decisión muy difícil de tomar, pero sabíamos que nuestro hijo necesitaba un nivel de cuidados mucho mayor del que podíamos ofrecerle en nuestro hogar. Reconocimos que estar en un sitio que no era nuestro hogar sería lo que mejor satisfaría sus necesidades.

En última instancia, el Sistema de atención a los niños aceptó financiar un programa de estabilización conductual fuera del hogar para Brandon. Afortunadamente, ha progresado bastante. Después de no haber estado involucrado en la instrucción educativa en el aula por mucho tiempo, Brandon está volviendo a la escuela, y se está preparando para la transición a un programa residencial basado en la comunidad. Incluso le gusta salir a pasear con nuestra familia. Finalmente podemos tener alguna esperanza para él gracias a que el programa de Brandon ofrece una atención continua para satisfacer sus necesidades actuales y a largo plazo.

¡Ver a Brandon volver a sonreír y reír cada vez más, es alentador y nunca lo damos por sentado!

b. La función de la DDD en el apovo a los adultos que tienen trastornos de salud mental graves y complejos

El Departamento de Servicios Humanos de Nueva Jersey, División de Discapacidades del Desarrollo (DDD), financia servicios y apoyos para ayudar a las personas diagnosticadas que tienen discapacidades intelectuales y del desarrollo, de 21 años o más, a vivir de la forma más independiente y productiva posible. La mayoría de los adultos que tienen derecho a los servicios de la DDD residen con sus familias en sus hogares. Otras opciones residenciales incluyen las residencias comunitarias, como los hogares grupales, los apartamentos supervisados, una residencia de atención comunitaria monitoreada por un cuidador familiar o un centro de desarrollo.

Según la declaración de la misión de la División, "la DDD garantiza la oportunidad de que las personas que tienen discapacidades intelectuales/del desarrollo reciban servicios y apoyos de calidad, participen de forma significativa en sus comunidades y ejerzan su derecho a tomar decisiones"

#### **MEDICAID**

Primero se debe determinar si la persona reúne los requisitos para recibir Medicaid, antes de poder recibir los servicios y el apoyo financiados por la DDD. Para solicitar Medicaid, es necesario visitar personalmente su oficina local de Servicios Sociales. Consulte la lista de verificación de documentos de Medicaid para asegurarse de tener los documentos obligatorios al presentar la solicitud. Puede encontrarla en línea:

https://nj.gov/humanservices/ddd/documents/medicaid\_document\_verification\_checklist.pdf

Si desea recibir más información y apoyo, comuníquese con el servicio de ayuda de la DDD para la elegibilidad de Medicaid visitando <a href="mailto:DDD.MediEligHelpdesk@dhs.nj.gov">DDD.MediEligHelpdesk@dhs.nj.gov</a> o por teléfono: 609-631-6505

### SEGURIDAD DE INGRESO SUPLEMENTARIO (SSI)

El programa de Seguridad de Ingreso Suplementario (SSI) paga beneficios para aquellas personas que tienen una discapacidad y cuyos ingresos y recursos son limitados después de cumplir los 18 años. Los residentes de Nueva Jersey que hayan sido considerados aptos para el SSI también tendrán derecho a recibir Medicaid de Nueva Jersey. Para más información, consulte la hoja informativa sobre la Seguridad de Ingreso Suplementario (SSI) en línea: <a href="https://www.state.nj.us/humanservices/ddd/documents/Documents%20for%20Web/Medicaid\_Fact\_Sheet%20S">https://www.state.nj.us/humanservices/ddd/documents/Documents%20for%20Web/Medicaid\_Fact\_Sheet%20S</a> P.pdf

#### DETERMINAR LA ELEGIBILIDAD PARA LOS SERVICIOS Y APOYOS FINANCIADOS POR LA DDD

Para reunir los requisitos, una persona debe satisfacer los criterios funcionales de tener una discapacidad intelectual/del desarrollo que se manifieste antes de los 22 años, que sea de naturaleza permanente y que limite significativamente a la persona en al menos tres de las siguientes áreas:

- Autocuidado
- Aprender
- Movilidad
- Comunicación
- Autodirección
- Autosuficiencia económica
- Capacidad de vivir de forma independiente

#### INICIAR EL PROCESO DE DETERMINACIÓN DE ELEGIBILIDAD: SOLICITUD DE ADMISIÓN DEL DDD

Las personas pueden solicitar que se evalúe su elegibilidad para recibir los servicios de la DDD a partir de los 18 años. No obstante, las personas que reúnan los requisitos únicamente empezarán a recibir servicios financiados por la DDD cuando cumplan 21 años. Una vez que se haya determinado si se reúnen los requisitos para Medicaid, se puede completar la solicitud de admisión de la DDD, disponible en línea visitando:

https://www.nj.gov/humanservices/ddd/individuals/applyservices/; está disponible en inglés y en español. Claramente, es necesario presentar evidencia de que la residencia principal de la persona es en Nueva Jersey. Un padre o tutor legal de la persona puede solicitar los servicios en su nombre. Puede presentar los formularios de solicitud completados en persona, enviarlos por correo postal o por correo electrónico a la Oficina de Servicios Comunitarios de su condado.

Hay nueve Oficinas de Servicios Comunitarios que ofrecen servicios a los 21 condados. Consulte el sitio web de la DDD titulado "DDD Community Services Offices" visitando

https://www.state.nj.us/humanservices/ddd/about/contactus/communityservices/

para encontrar la oficina correspondiente. Además, si tiene alguna pregunta, únicamente tiene que hacer clic en el cuadro de la estructura de los servicios comunitarios para obtener el nombre y la información de contacto de los respectivos directores. En el caso de enviarse por correo electrónico, la copia escaneada puede dirigirse electrónicamente a <a href="mailto:DDD.NJApply@dhs.nj.gov">DDD.NJApply@dhs.nj.gov</a>. Asegúrese de incluir lo siguiente en el asunto del correo electrónico: Intake Application (Solicitud de admisión) - Iniciales de la persona - Condado de residencia (EJEMPLO: Intake Application JS Mercer County).

## HERRAMIENTA DE EVALUACIÓN INTEGRAL DE NUEVA JERSEY (NJCAT)

La NJCAT es una encuesta obligatoria de evaluación de necesidades que la DDD utiliza para decidir si una persona reúne los requisitos para recibir los servicios financiados por la DDD. La NJCAT se completa junto con el proceso de admisión y solicitud de la DDD. El NJCAT evalúa las necesidades de apoyo de una persona al enfocarse en el autocuidado, la conducta y las cuestiones médicas. Un facilitador de la DDD programará una reunión en persona con la persona, un familiar u otra persona que sea el cuidador designado y esté muy familiarizado con las necesidades especiales de la persona, tal como, un representante del proveedor de servicios. El facilitador de la DDD envía la calificación al Instituto de Planificación de la Discapacidad del Desarrollo (DDPI) de la Universidad de Rutgers para que sea analizada. Los resultados de la NJCAT se utilizan para asignar un nivel, el cual se asocia a un presupuesto individualizado.

# APLICACIÓN DEL SISTEMA DE PAGO POR SERVICIO

La DDD ha pasado de un sistema de reembolso de servicios que se basa en contratos a un sistema de reembolso de pago por servicio (FFS) que se basa en Medicaid. Puede encontrar información detallada sobre el FFS y los recursos en el sitio web de la DDD: <a href="https://www.state.nj.us/humanservices/ddd">https://www.state.nj.us/humanservices/ddd</a> o comuníquese contacto con el servicio de ayuda de pago por servicio (DDD.FeeForService@dhs.nj.gov). Algunos de los recursos en línea del FFS incluyen:

- Cronología de los graduados que ya no satisfacen la edad para recibir servicios en el sistema escolar: <a href="https://nj.gov/humanservices/ddd/documents/graduates-timeline.pdf">https://nj.gov/humanservices/ddd/documents/graduates-timeline.pdf</a>
- Manual de políticas y procedimientos del programa de apoyos:

https://www.state.nj.us/humanservices/ddd/assets/documents/supports-program-policy-manual.pdf

• Manual de políticas y procedimientos del programa de atención comunitaria,

https://www.state.nj.us/humanservices/ddd/assets/documents/community-care-program-policy-manual.pdf

- Apoya las políticas y procedimientos del programa de atención comunitaria: Una guía rápida para las familias, en inglés: https://www.state.nj.us/humanservices/ddd/assets/documents/quick-guide-for-families- english.pdf
- Español: <a href="https://www.state.nj.us/humanservices/ddd/assets/documents/quick-guide-for-families-spanish.pdf">https://www.state.nj.us/humanservices/ddd/assets/documents/quick-guide-for-families-spanish.pdf</a>

#### PROGRAMA DE APOYO

El Programa de Apoyos de la DDD financia servicios y apoyos para personas, de 21 años o más, diagnosticadas que tienen discapacidades intelectuales y del desarrollo que residen en un entorno no autorizado. Una vez que se haya confirmado la elegibilidad para Medicaid y la DDD (véase el proceso de solicitud descrito anteriormente), la persona procederá de la siguiente manera:

- Se debe completar y el formulario de selección de la agencia de coordinación de apoyo
- Se debe recibir asignación para una agencia de coordinación de apoyo
- Debe firmar el formulario del acuerdo de inscripción de participantes al programa de apoyo
- Debe trabajar con su coordinador de apoyo en la herramienta de planificación centrada en la persona (PCPT)
- Debe trabajar con su Coordinador de apoyo en el plan de servicio individualizado (ISP)

Los servicios y apoyos del programa incluyen servicios de empleo/programa durante el día, apoyos individuales y familiares, y empleo con apoyo. Si desea más detalles y para obtener respuestas a sus preguntas, consulte el Manual de políticas y procedimientos del Programa de apoyos, que incluye una Guía rápida para las familias, y/o póngase en contacto con el Servicio de ayuda del Programa de apoyos, visitando el siguiente sitio web de la DDD:

 $\underline{DDD.SuppProgHelpdesk@dhs.state.nj.us}$ 

o llame por teléfono: 800-832-9173.

#### PROGRAMA DE ATENCIÓN COMUNITARIA

El Programa de atención comunitaria (CCP) está financiado tanto por el Estado de Nueva Jersey, como por el programa Medicaid del gobierno federal. El CCP está disponible para las personas de 21 años o mayores afectadas por discapacidades intelectuales y del desarrollo, y paga los servicios y apoyos basados en la comunidad. El gobierno federal aprobó el uso de exenciones para ofrecer a las personas que tienen discapacidades intelectuales/del desarrollo la opción de residir en un entorno comunitario en lugar de vivir en una institución. El acceso al CCP puede seguir un plazo cronológico, debido a la lista de espera del CCP o puede basarse en la situación de la persona, que la DDD puede considerar ser una emergencia. Es importante destacar que la persona debe satisfacer todos los criterios funcionales, contar con cobertura de Medicaid y satisfacer el nivel de atención del CCP. Para más información, que incluye una sección de preguntas frecuentes (FAQ), visite el sitio web de la DDD: <a href="https://www.nj.gov/humanservices/ddd/documents/community-care-program-faqs.pdf">https://www.nj.gov/humanservices/ddd/documents/community-care-program-faqs.pdf</a>

#### SERVICIOS Y AYUDAS FINANCIADOS POR LA DDD

Se puede acceder a una lista de servicios y apoyos financiados por la DDD en el marco del Programa de apoyos (SP) y del Programa de atención comunitaria (CCP) al consultar una guía rápida para las familias: Políticas y procedimientos del programa de apoyos y atención comunitaria:

Inglés: <a href="https://www.state.nj.us/humanservices/ddd/assets/documents/quick-guide-for-families-english.pdf">https://www.state.nj.us/humanservices/ddd/assets/documents/quick-guide-for-families-english.pdf</a> Español: <a href="https://www.state.nj.us/humanservices/ddd/assets/documents/quick-guide-for-families-spanish.pdf">https://www.state.nj.us/humanservices/ddd/assets/documents/quick-guide-for-families-english.pdf</a> Español: <a href="https://www.state.nj.us/humanservices/ddd/assets/documents/quick-guide-for-families-spanish.pdf">https://www.state.nj.us/humanservices/ddd/assets/documents/quick-guide-for-families-spanish.pdf</a>

# TRANSICIÓN DE LOS SERVICIOS DE GESTIÓN DE CASOS DE DDD A UN MODELO DE COORDINACIÓN DE APOYOS

Como resultado de la transición de un modelo de prestación de servicios basado en contratos a un sistema de pago por servicio basado en Medicaid, los servicios de gestión de casos de la DDD empezaron a cambiar a la coordinación de apoyos. Todas las personas que tienen derecho a los servicios de la DDD elegirán o serán asignadas a una Agencia de coordinación de apoyo (SCA). La SCA asignará un Coordinador de apoyo para completar la Herramienta de planificación centrada en la persona (PCPT), y crear el Plan de servicio individualizado (ISP) junto con la persona y su familia.

El Centro Boggs de Discapacidades del Desarrollo ha creado las siguientes guías para ayudar a las personas y a sus familias a desplazarse a lo largo de este proceso:

- Seleccionar una agencia de coordinación de apoyo Guía rápida para personas que tienen una discapacidad
- Seleccionar una agencia de coordinación de apoyo Una guía rápida para familias Estas publicaciones están disponibles en el sitio web de la DDD: <a href="http://nj.gov/humanservices/ddd/">http://nj.gov/humanservices/ddd/</a>, bajo la sección de Coordinación del apoyo.

## SERVICIOS DE APOYO PARA LAS FAMILIAS

En el sistema de pago por servicio (FFS), los servicios "tradicionales" de apoyo a la familia, como la tecnología de asistencia, el relevo, la modificación del hogar y del vehículo, pueden adquirirse a través del "**presupuesto de apoyo individual/familiar".** El campamento puede facturarse como "habilitación diurna" o "relevo", dependiendo de la naturaleza y el tiempo del servicio que se preste. El importe del presupuesto de apoyo individual/familiar se determina con base en el nivel de la persona.

El Presupuesto de apoyos individual/familiar es el siguiente, tanto para el Programa de apoyos como para el Programa de atención comunitaria:

- \$5,000 para el nivel A
- \$10,000 para los niveles B y C
- \$15,000 para los niveles D y E

La siguiente lista indica los servicios que pueden adquirirse mediante ayudas individuales/familiares. Los servicios en rojo <u>únicamente</u> pueden adquirirse a través de las ayudas a nivel individual/familiar. A otros se puede acceder mediante el\_presupuesto "Empleo/Día" <u>o</u> "Apoyos individuales/familiares". El presupuesto de empleo/día es significativamente mayor que el de ayudas individuales/familiares. Consulte la tabla de resumen del presupuesto de la DDD.

Los servicios pueden adquirirse usando el Presupuesto de apoyo individual/familiar

- Tecnología de asistencia Apoyos individuales/familiares
- Apoyos conductuales Empleo/Día o apoyos individuales/familiares
- Planificación de carrera\*\*\* Empleo/Día o apoyos individuales/familiares
- Rehabilitación cognitiva (\*únicamente en el caso de los PS) Apoyos individuales/familiares
- Apoyos basados en la comunidad (\*únicamente en el caso de los PS) Apoyos de empleo/día o individuales/familiares

- Servicios de inclusión en la comunidad Empleo/Día o apoyos individuales/familiares
- Servicios de transición a la comunidad (\*\*únicamente en el CCP) Apoyos individuales/familiares
- Modificación del entorno Apoyos individuales/familiares
- Bienes y servicios Empleo/Día o apoyos individuales/familiares
- Apoyos individuales (\*\*únicamente en el CCP) Empleo/Día o Apoyos individuales/familiares o Apoyos individuales (apoyos proporcionados de forma residencial)
- Servicios de interpretación Apoyos individuales/familiares
- Capacitación en apoyos naturales Apoyos individuales/familiares
- Terapia ocupacional Apoyos individuales y familiares
- Sistema de respuesta de emergencia personal (PERS) Apoyos individuales/familiares
- Fisioterapia Apoyos individuales/familiares
- Relevo Apoyos individuales/familiares
- Terapia del habla, del lenguaje y de la audición Apoyos individuales y familiares
- Empleo con apoyo\*\*\* Empleo/Día o apoyos individuales/familiares
- Intermediación de apoyos Apoyos individuales/familiares
- Transporte Empleo/Día o Apoyos individuales/familiares
- Modificación del vehículo Ayudas individuales/familiares

\*\*\* Los servicios de empleo (planificación de la carrera, capacitación preprofesional, empleo con apoyo) deben obtenerse inicialmente a través de la División de Servicios de Rehabilitación Profesional de Nueva Jersey (DVRS) o de la Comisión para Ciegos y Discapacitados Visuales (CBVI). Si DVRS o CBVI no tienen los servicios de empleo disponibles, o si los estos se han agotado, igual habrá financiación DDD disponible.

El manual incluye una "guía de referencia rápida" para mostrar el tipo de servicios y su componente presupuestario (para SP, consulte las páginas 189 a 191; para CCP, consulte las páginas 209 a 211).

- Manual de políticas y procedimientos del programa de apoyos:
   <a href="https://www.nj.gov/humanservices/ddd/assets/documents/supports-program-policy-manual.pdf">https://www.nj.gov/humanservices/ddd/assets/documents/supports-program-policy-manual.pdf</a>
- Manual de políticas y procedimientos del programa de atención comunitaria:
   <a href="https://www.nj.gov/humanservices/ddd/assets/documents/community-care-program-policy-manual.pdf">https://www.nj.gov/humanservices/ddd/assets/documents/community-care-program-policy-manual.pdf</a>

### SERVICIOS AUTODIRIGIDOS

Para algunas personas diagnosticadas que tienen discapacidades intelectuales/del desarrollo, la autodirección de sus servicios y apoyos es una forma de ejercer su derecho y deseo de tomar decisiones sobre cómo desean vivir en la comunidad. Los servicios autodirigidos son parte de los principios de la planificación centrada en la persona, ya que se centran fuertemente en las fortalezas, capacidades y preferencias de la persona. Consulte el siguiente sitio web de la DDD si desea obtener datos más detallados, incluidos los puntos clave de elegibilidad: https://www.state.nj.us/humanservices/ddd/individuals/community/selfdirected/

El mismo sitio web incluye un Manual de políticas y procedimientos de servicios autodirigidos.

# CUIDADO PARA ADULTOS DURANTE EL DÍA

Los programas durante el día para adultos ofrecen oportunidades de empleo, programa durante el día, servicios durante el día autodirigidos o una mezcla de estos modelos de servicio. La División de Servicios de Rehabilitación Profesional de Nueva Jersey (DVRS) ayuda a las personas que tienen discapacidades intelectuales/del desarrollo que están en busca de empleo realizando una evaluación para determinar si una persona es elegible para los servicios de la DVRS. Puede acceder a los enlaces relacionados en la página de inicio de la DDD: <a href="http://www.nj.gov/humanservices/ddd/">http://www.nj.gov/humanservices/ddd/</a>

#### SERVICIOS RESIDENCIALES

Los hogares de grupo, los apartamentos supervisados, las viviendas de apoyo y los hogares de atención comunitaria son algunas de las opciones residenciales a las que pueden acceder las personas que tienen discapacidades intelectuales o del desarrollo cuando la necesidad se hace patente.

Las personas que pasen a un arreglo residencial deberán contribuir al costo de la atención que reciben, incluyendo la comida, el alojamiento, etc. Esto se conoce como "contribución a la atención" y se resume en NJAC 10:46D dentro del Boletín 3A de la División, al que puede acceder visitando

https://www.state.nj.us/humanservices/ddd/providers/providerinformation/circulars/

#### SISTEMA DE RESPUESTA A LA CRISIS (CRS)

Los Servicios de Evaluación de Crisis, Respuesta y Mejora (CARES) proporcionan servicios de respuesta a la crisis y estabilización en todo el estado a personas, de 21 años o más, afectadas por discapacidades intelectuales y del desarrollo, que sufren crisis de salud mental o de conducta. El personal de CARES ofrece una respuesta móvil para tratar de evitar hospitalizaciones innecesarias. Algunos de los servicios que ofrece CARES incluyen el apoyo técnico, la capacitación y la conexión de personas, familias y proveedores de servicios con los recursos pertinentes y puede llamar al 1-888-393-3007, las 24 horas del día, los 7 días de la semana.

## OFICINA DEL AUTISMO DE LA DDD (OOA)

La Oficina de Autismo de la DDD (OOA) fue creada en agosto de 2010 y facilita una ubicación centralizada para que el personal de la DDD trate los retos asociados con el autismo. Puede acceder información adicional, enlaces relacionados, al igual que una guía sobre el autismo (Autismo: Una guía familiar para navegar los sistemas de servicios de NJ para personas que tienen trastornos del espectro autista y otras discapacidades del desarrollo) en el siguiente sitio web: <a href="https://www.state.nj.us/humanservices/ddd/individuals/autism/">https://www.state.nj.us/humanservices/ddd/individuals/autism/</a>

#### COMUNICARSE CON LA DDD

Para enviar un correo electrónico a DDD, visite <a href="https://www.state.nj.us/humanservices/ddd/about/contactus/emailus/">https://www.state.nj.us/humanservices/ddd/about/contactus/emailus/</a> para acceder al formulario de correo electrónico.

Número de teléfono gratuito: Información sobre la DDD:

800-832-9173 Dirección postal: PO Box 726, Trenton, NJ

08625-0726

Si desea información sobre la elegibilidad de la DDD o para acceder a los servicios, comuníquese con la Oficina de Servicios Comunitarios de la DDD que sirve a su condado.

## CÓMO RECIBIR ACTUALIZACIONES Y ANUNCIOS DE LA DDD

Si desea suscribirse para recibir el boletín electrónico de la DDD, titulado Division Update, envíe un correo electrónico a DDD.Communications@dhs.state.nj.us escribiendo en el asunto "Division Update Subscribe" (Suscripción a Division Update).

#### c. La función de la DDS en el apoyo a las personas que tienen una discapacidad

La División de Servicios para Discapacitados (DDS) del Departamento de Servicios Humanos de Nueva Jersey ofrece acceso a información y servicios para todas las personas afectadas por diversas discapacidades en todo el estado. Todos los años, la DDS publica un directorio de servicios y apoyos disponibles relacionados con las discapacidades, titulado "Recursos de Nueva Jersey", al igual que la "Guía de estacionamiento accesible de Nueva Jersey". Estas guías, disponibles en inglés, español y en audio, pueden obtenerse en versión impresa llamando al 1-888-285-3036, o electrónicamente en el sitio web de la DDS: http://www.state.nj.us/humanservices/dds/home/

# SERVICIOS Y AYUDAS DE LA DDS

- Servicios de información y derivación
- Servicios por lesión cerebral traumática
- Servicios y apoyos gestionados a largo plazo (MLTSS)
- Programa de preferencia personal (PPP)
- Programa de servicios de asistencia personal (PASP)
- Trabajabilidad de NJ

- Lograr una mejor experiencia de vida de NJ (NJ ABLE)
- Iniciativas de salud y bienestar para discapacitados
- Proyecto de delegación de enfermería de NJ

### d. La función del DMHAS para apoyar a los adultos que tienen trastornos conductuales graves y complejos

La autoridad estatal de salud mental (SMHA) y la autoridad estatal única en materia de abuso de sustancias (SSA) es la División de Servicios de Salud Mental y Adicciones de Nueva Jersey (DMHAS), encargada de planificar, supervisar, evaluar y regular los esfuerzos de prevención, intervención temprana, tratamiento y recuperación de la salud mental y el abuso de sustancias de Nueva Jersey. La DMHAS se encarga del funcionamiento de tres hospitales psiquiátricos regionales para adultos (Ancora, Greystone Park y Trenton), y de un centro especializado de máxima seguridad (Ann Klein). Todos los hospitales están acreditados por la Comisión Conjunta de Acreditación de Organizaciones para la Salud (JCAHO). Asimismo, los tres hospitales psiquiátricos regionales para adultos están certificados por los Centros de Servicios de Medicare y Medicaid (CMS).

Además de supervisar a los hospitales, la DMHAS monitorea el sistema de servicios de salud conductual para adultos de Nueva Jersey, que actualmente se ofrece mediante la administración de contratos de terceros y de pago por servicio con agencias privadas sin fines de lucro, al igual que las entidades gubernamentales. Estas agencias ofrecen una extensa gama de servicios, que incluye la prevención del abuso de sustancias e intervención temprana, detección de emergencia, servicios ambulatorios e intensivos de salud mental y adicciones, atención parcial y parcial, gestión de casos, tratamiento asistido con medicamentos para el abuso de sustancias, y servicios residenciales para abordar la salud mental y abuso de sustancias a largo y corto plazo, además de otras prácticas que se basan en la evidencia, como el Programa para el Tratamiento Comunitario Asertivo (PACT), el empleo y la educación apoyados, y la vivienda de apoyo. La DMHAS está pasando a un entorno de atención administrada.

En cada uno de los 21 condados del estado, la DMHAS cuenta con centros de detección primaria y centros de detección psiquiátrica que están afiliados. La persona debe ser examinada en un centro de evaluación e internada para que posteriormente sea internada en una unidad psiquiátrica de hospitalización a corto plazo. No se puede internar a una persona directamente en unidades de hospitalización involuntaria desde la comunidad. La DMHAS y la DDD ofrecen financiación para la Respuesta de evaluación de crisis y servicios mejorados (CARES). Puede encontrar información más detallada sobre el DMHAS en su sitio web: <a href="https://www.state.nj.us/humanservices/dmhas/home/">https://www.state.nj.us/humanservices/dmhas/home/</a>

<sup>\*</sup> Puede encontrar información más detallada sobre estos servicios y ayudas en la página web de la DDS que se mencionó anteriormente.

# <u>D6. La función del equipo de valor en el apoyo a las personas que tienen trastornos de salud mental graves y complejos</u>

# a. ¿Cómo puede utilizarse el Programa de educación individualizada (IEP) para ayudar a los niños que tienen una I/DD?

El propósito del IEP es identificar los apoyos escolares que los niños necesitan para tener éxito en el aula. Cuando se trata de los niños que tienen necesidades especiales, hay protecciones especiales para garantizar que reciban evaluaciones, una clasificación adecuada y los servicios correspondientes. En el caso de aquellos niños que tengan trastornos de salud conductual graves y complejos, esto puede incluir el apoyo para los problemas emocionales y conductuales que pueden causar interferencias con el aprendizaje.

Consulte los documentos titulados Derechos de los padres relativos a la educación especial (PRISE) para asegurarse de que su hijo esté aprovechando al máximo los apoyos y servicios disponibles en la escuela <a href="https://www.nj.gov/education/specialed/form/prise/RevisedParentalRights(PRISE).pdf">https://www.nj.gov/education/specialed/form/prise/RevisedParentalRights(PRISE).pdf</a>

Nota: Los Derechos de los Padres en la Educación Especial (PRISE) están disponibles en los siguientes idiomas a partir del 10 de julio de 2021: español, árabe, chino y portugués. <a href="https://www.nj.gov/education/specialed/form/prise/">https://www.nj.gov/education/specialed/form/prise/</a>

# <u>b.</u> El Plan de Servicio Individualizado (ISP) y el Equipo Interdisciplinario (IDT) en apoyo de las personas que tienen trastornos de salud conductual graves y complejos

Los adultos que reúnen los requisitos para el sistema de pago por servicio basado en Medicaid y quisieran recibir los servicios financiados por la División pueden seleccionar una Agencia de Coordinación de Apoyo (SCA), o se les asignará una. El Centro Boggs de Discapacidades del Desarrollo ha creado dos guías útiles para ayudar a las personas y a las familias a seleccionar un SCA: "Seleccionar una agencia de coordinación de apoyo Guía para las personas que tiene una discapacidad" y "Guía para las familias", disponibles en el sitio web de la DDD: <a href="https://www.nj.gov/humanservices/ddd/">https://www.nj.gov/humanservices/ddd/</a> y la página web del Centro Boggs sobre Discapacidades del Desarrollo: <a href="https://rwjms.rutgers.edu/boggscenter">https://rwjms.rutgers.edu/boggscenter</a>, junto con los formularios correspondientes. La Agencia de Coordinación de Apoyos asigna un Coordinador de Apoyos que trabaja con la persona y su familia para garantizar que se complete la Herramienta de Planificación Centrada en la Persona (PCPT) y para crear el Plan de Servicio Individualizado (ISP).

Asimismo, se asigna un **Equipo Interdisciplinario (IDT)** a cada persona, conformado por: la persona que recibe los servicios, el coordinador del plan, el tutor legal, y puede incluir a los padres o familiares, defensores, personal y otros proveedores de servicios y amigos, a preferencia de la persona que recibe los servicios y sean pertinentes para identificar las necesidades y preferencias de la persona y diseñar y evaluar el programa para satisfacer estas necesidades y preferencias.

El IDT puede reunirse para crear un Plan de Apoyo Individualizado (ISP) o puede ser convocado para conversar acerca de los cambios en los apoyos cuando surja la necesidad. El ISP se basa en niveles y preferencias individuales y en una actividad significativa. El ISP se debe usar para identificar y apoyar las necesidades de salud conductual y el IDT se debe usar para responder a las necesidades cambiantes de la persona. Los trastornos de salud conductual pueden producir estrés y ansiedad adicionales para la persona e interferir con la escuela, el trabajo o las relaciones; utilice el ISP para abordar *todos* de las necesidades de la persona.

El IDT puede reunirse para coordinar los recursos pertinentes y promover las mejores necesidades e intereses de la persona, tanto antes como después de una crisis conductual.

## D7. Apoyos cotidianos para las personas que tienen trastornos de salud mental graves y complejos

Hay cosas que podemos hacer en el día a día para apoyar a las personas que tienen trastornos de salud mental graves y complejos. Entre las cosas más importantes, se puede considerar el hecho de que todos necesitamos sentir que tenemos el control sobre nuestras vidas (elección), que los demás nos entienden (voz), que tenemos oportunidades para realizar actividades significativas (escuela, trabajo y ocio) y que podemos tener conexiones personales (familia y amigos).

A menudo, las personas que no tienen discapacidades pueden acceder a estos aspectos básicos por cuenta propia. Muchas personas que tienen una discapacidad no tienen acceso fácil y rápido a las cosas que se consideran básicas. ¿Cómo podemos apoyar, sobre una base diaria, a las personas que viven que tienen discapacidades y necesidades de salud mental? Tenga en cuenta lo siguiente:

### • Comunicación funcional

Si la persona es un comunicador no tradicional, ¿se ha realizado una evaluación para determinar si existe tecnología de ayuda y dispositivos de comunicación aumentativa y alternativa (CAA), sistemas de comunicación visual como el Sistema de Comunicación por Intercambio de Imágenes (PECS)®, lenguaje de signos o alguna otra forma en la que la persona pueda aprender a indicar sus necesidades y preferencias, hacer saber a otras personas que necesita ayuda o que siente dolor?

#### • Establecer una rutina positiva

Las personas se sienten seguras y menos ansiosas cuando hay un programa diario de actividades significativas y contacto con otras personas.

- Aumentar las opciones
- Ofrecer oportunidades para trabajar y jugar
- Garantizar las oportunidades para mantenerse conectado con la familia, los amigos y la comunidad
- Ofrecer oportunidades para desarrollar las habilidades para aumentar la confianza y la eficacia personales

Si desea información adicional, consulte el PowerPoint: *Apoyos cotidianos para las personas que tienen un diagnóstico dual* en la sección del apéndice

#### E. Evaluación de la crisis

La siguiente sección contiene consideraciones generales sobre las crisis conductuales.

#### E1: Cómo evaluar si se trata de una situación de crisis

#### a. ¿Oué es una crisis conductual?

Las crisis surgen cuando una persona y/o un sistema de atención están desbordados. Esto no es "lo de siempre"; es cuando la persona ya no puede afrontar eficazmente los factores de estrés y sus apoyos ya no pueden apoyar eficazmente su conducta. En esta sección se definen las crisis conductual y se revisan los elementos que contribuyen a las crisis, como la mala adaptación persona-entorno, los problemas médicos no reconocidos y no tratados, las escasas habilidades sociales y emocionales para hacer frente a los problemas, la limitación de los servicios pertinentes para apoyar las necesidades y preferencias de las personas con discapacidad, y los trastornos de conducta que se asocian a determinados trastornos del desarrollo y a condiciones complejas y graves de salud conductual.

Una persona se encuentra en una crisis conductual cuando actúa de forma insegura y no puede recuperar la seguridad utilizando las estrategias habituales para abordar la conducta. Esta conducta puede ser peligrosa y puede representar una desviación drástica de la conducta "normal" habitual y característica, lo que se refiere a la conducta que es común para la persona.

Cuando se manifiesta una crisis conductual, es posible que la familia de la persona, y/o los cuidadores no tengan los recursos disponibles para manejar de forma segura el arrebato conductual o para estabilizar a la persona. Las técnicas y estrategias de comunicación que hayan funcionado en el pasado posiblemente ya no sean eficaces.

Debido a este grave fallo de comunicación, las personas con discapacidad son potencialmente peligrosas para sí mismas o para otras personas. La escalada de circunstancias puede suponer una interrupción del trabajo y de las actividades cotidianas y puede aumentar la probabilidad de que su familiar pierda su trabajo, escuela, programa durante el día o residencia. Las personas que suelen estar en el entorno de su pariente pueden llegar a preocuparse por su falta de autocontrol y de que alguien termine herido.

#### Pregúntese lo siguiente:

- 1. ¿La persona ha perdido el control?
- 2. ¿Es incapaz de seguir las instrucciones para calmarse?
- 3. ¿Es extremadamente posible que alguien resulte herido físicamente?
- 4. ¿Hay alguien en peligro inmediato debido a esta conducta fuera de control?

Si la respuesta a cualquiera de estas preguntas es "Sí", es posible que la persona esté experimentando una grave crisis conductual y usted debe buscar ayuda para manejar la situación.

#### Algunos ejemplos de conductas que podrían indicar el inicio de una crisis conductual:

- Una fuerte demostración de incumplimiento de las peticiones de tareas rutinarias, como negarse a tomar el medicamento habitual recetado, tomar el medicamento de forma inconsistente o "revisar" el medicamento para evitar tragarla;
- Insomnio o cambios drásticos en el apetito en comparación con los patrones habituales y característicos de sueño y alimentación;
- Actos ligeramente agresivos cuya intensidad comienza a aumenta;

- Aumento rápido de la energía, como deambular de un lado a otro;
- Expresión verbal y no verbal de una acción física violenta;
- Cambios en la conducta emocional y/o física de la persona que podrían indicar enojo, frustración, confusión, miedo o una amenaza general;
- Indicaciones de violencia como morderse a sí mismo o a otras personas; golpear, dar patadas o puñetazos a otra persona o a la pared; o, tirarse del cabello u otros intentos similares de causarse daño a sí mismo o a otros;
- Cualquier tipo de conducta inadecuada que parezca desviarse de la línea de base característica, pase a ocurrir de forma más frecuente e intensa de lo habitual.
- Habría que incluir muchos ejemplos adicionales para abordar a las personas de todos los subconjuntos de forma adecuada.

### La prevención es la mejor intervención para las crisis conductuales

La mejor forma de manejar las crisis conductuales es prevenir que ocurran (o si la persona ya ha entrado en crisis) prevenir que vuelvan a ocurrir. En esta sección, se analiza la importancia de las evaluaciones oportunas e integrales para identificar lo que las personas necesitan para poder mantenerse seguras y saludables, al igual que para poder alcanzar los resultados deseados. Asimismo, ofrecemos opciones sobre cómo la persona y sus valiosos apoyos pueden utilizar los resultados de la evaluación integral para planificar, dar forma y aplicar los servicios y apoyos que fomentan la seguridad, el bienestar y apoyan los resultados. Tenemos en cuenta los distintos servicios y apoyos que pueden ser pertinentes para las distintas etapas del desarrollo durante la infancia, la adolescencia (edad de transición), la edad adulta y la vejez. Para evitar las crisis, la persona, su familia, el personal escolar, los empleadores, los profesionales de apoyo directo, los proveedores de servicios y los profesionales de la salud deben estar equipados con los conocimientos, las actitudes y las habilidades necesarias para avanzar en la calidad de vida a pesar de los desafíos conductuales. Esto puede incluir el aprendizaje de habilidades, la comprensión de los desafíos únicos de las discapacidades del desarrollo, la comprensión de las necesidades únicas de una persona que tiene una condición de salud conductual grave compleja, el papel del medio ambiente, y los servicios que se expanden y se contraen con flexibilidad dadas las necesidades de la persona, y cómo crear un andamiaje de apoyo según sea necesario.

Existen equipos clínicos que responderán a su llamada <u>antes de que</u> la situación llegue a ser una crisis. Su trabajo consiste en intentar evitar que se ocurra una crisis. Para los niños y jóvenes (menores de 21 años), comuníquese con los Servicios de Estabilización de Respuesta Móvil (MRSS) llamando a PerformCare al 1-877-562-7624.

Para los adultos (mayores de 21 años), comuníquese con los Servicios de Respuesta y Mejora de Crisis (CARES) llamando al 1-888-393-3007. Si desea información adicional sobre CARES, siga el enlace al PowerPoint: *Respuesta a la crisis de NJ para adultos que tienen discapacidades intelectuales y del desarrollo* en la sección del Apéndice de este Manual.

#### Clínica de nivel de maestría para CARES: Helen McGhee

He estado trabajando con personas que tienen una discapacidad intelectual y del desarrollo y trastornos de salud mental hace catorce años y, después de conversar con los clientes, sus familias y las agencias, parece que ofrecer el mismo nivel de calidad en los servicios es cada vez es más difícil. Las familias, los proveedores de servicios y los clientes reportan una falta de programas durante el día apropiados, actividades recreativas y profesionales de la salud mental, en particular aquellas que sean para el ámbito psiquiatra. A medida que se reducen los recursos, es cada vez más importante mantener buenas líneas de comunicación entre todas las partes involucradas en la atención, ya que la "lluvia de ideas" frecuentemente puede facilitar pistas y ayudar a solucionar algunos de los retos. Esto es evidente en el siguiente ejemplo:

"J" fue derivado al equipo de crisis debido a la preocupación por su seguridad en la comunidad. Esta persona vive en su propio apartamento sin supervisión y tiene un historial de depresión y de hacer comentarios suicidas en el pasado. Asimismo, existe un historial reciente de suicidio en la familia. Trabaja un día a la semana en la comunidad y no asiste a un programa durante el día. Generalmente, se aísla, no siempre toma los medicamentos recetados y no siempre responde a las llamadas telefónicas. El equipo de respuesta a la crisis colaboró con él, su coordinador de apoyo y su madre para identificar y proveer asistencia a sus necesidades y determinar los recursos pertinentes disponibles en la comunidad. El clínico de crisis está trabajando con "J" para que pueda desarrollar habilidades de afrontamiento que sea capaz de emplear cuando se frustra (en vez de hacer comentarios suicidas) y hace recomendaciones a su coordinador de apoyo sobre programas durante el día específicos de salud mental de los que no estaba al tanto. El clínico también recomendó un mayor nivel de apoyo para garantizar la seguridad de "J".

El coordinador de apoyo está trabajando para que una persona de apoyo le visite diariamente y planea analizar la posibilidad de que "J" asista a un programa de salud mental cuatro días a la semana. "J" ha mencionado que le gustaría mudarse a un programa de apartamentos supervisados (tiene un programa específico en mente) y el coordinador de apoyo también planea analizar esta opción. La madre de "J" apoya este plan y le animará a que asista al programa durante el día y a aceptar los apoyos en el hogar.

## b. ¿Cómo se puede evaluar la gravedad de la crisis?

Cuando comienza una crisis conductual, debe analizar el nivel de peligro para la persona y para otras personas a su alrededor.

## c. ¿Cuándo llamar al 911 o a un equipo clínico de crisis?

Si surge alguna crisis conductual grave, debe preguntarse: "¿Debo llamar al 911?" o "¿Puedo llamar a alguna otra persona?"

Cuando los métodos y enfoques de contención habituales no funcionan y la conducta de la persona llega a ser peligrosa para sí misma (lesiones autoinfligidas, intento de suicidio, fuga) o para otras personas (agresión, destrucción de la propiedad), se debe llamar al 911 para asegurarse de que la persona y otras personas puedan estar a salvo. No debe llamar al 911 por algo que ha sucedido hace horas y no que está sucediendo activamente, así como no debe llamar al 911 por estar preocupado de que pueda suceder algo. Es una respuesta de emergencia para cuando alguien muestra una actitud peligrosa y necesita una evaluación adicional en un entorno supervisado.

No intente controlar la situación por su cuenta si la persona demuestra una conducta autodestructiva, daña la propiedad o se comporta de una manera que es un peligra para ella misma o para otras personas. En tales casos, su única alternativa segura es pedir ayuda de emergencia llamando al 911.

Para los adultos mayores de 21 años que sean clientes del Departamento de Servicios Humanos (DHS) de NJ, División de Discapacidades del Desarrollo (DDD) o que tienen discapacidades intelectuales y del desarrollo:

comuníquese con los Servicios de Evaluación, Respuesta y Mejora de Casos (CARES): 1-888-393-3007

En situaciones que no implican un peligro inmediato para la persona o para otros, puede llamar a los Servicios de Evaluación de Crisis y Servicios Mejorados (CARES, antes conocidos como SCCAT) del Centro Médico Regional Trinitas, o puede llamar a CARES para informar de la crisis de una persona independientemente del lugar o el momento en que se produzca la crisis. Este servicio es para adultos de más de 21 años que tienen una discapacidad intelectual o del desarrollo y trastornos de salud mental.

Tomar esta medida puede ayudar a evitar tener que acudir innecesariamente a la sala de emergencias. El clínico de CARES puede ayudar a la familia al facilitar apoyo por teléfono, al igual que mediante la intervención presencial. Asimismo, CARES responde a las llamadas de crisis cuando la situación no posa un peligro inminente.

Si la persona se comporta de forma insegura y usted ya ha solicitado ayuda de emergencia de parte del 911, puede comunicarse con CARES e informar que su familiar está de camino a la sala de emergencias o al centro de crisis. Un clínico de CARES puede involucrarse en el cuidado de su familiar poco después de que llegue al hospital, tiene derecho a interactuar con el personal de la sala de emergencias y del centro de crisis, y comenzar a hacer planes para manejar la salud conductual en el futuro. CARES está financiado por la División de Discapacidades del Desarrollo (DDD) del Departamento de Servicios Humanos de Nueva Jersey y por la División de Servicios de Salud Mental y Adicciones (DMHAS) para ofrecer servicios de extensión a nivel clínico y de respuesta y seguimiento de crisis.

Para los <u>menores de 21</u> años que reciban servicios de parte del Departamento de niños y familias de NJ (DCF), Sistema de Cuidado de Niños (CSOC):

## Solicite los Servicios de Estabilización de Respuesta Móvil (MRSS) llamando a PerformCare al 1-877-652-7624.

Si la persona ya ha sido asignada a una Organización de gestión de atención (CMO), comuníquese con el Gestor de atención y/o el Supervisor de la persona durante el horario laboral de lunes a viernes. Comuníquese con el representante designado de la OCM de guardia i necesita ayuda fuera de las horas de oficina o los fines de semana.

Si su familiar reside en una residencia comunitaria o recibe apoyo residencial, el personal puede llamar al 911 si la persona se llegara a comportar de forma peligrosa. Según la Ley de Danielle, esto es responsabilidad legal de la agencia proveedora.

### d. Lev de Danielle

La Ley de Danielle (para obtener información más detallada, consulte el Apéndice) se diseñó para garantizar que las personas que tienen discapacidades no se vean perjudicadas debido a la negligencia o la falta de atención necesaria. Se diseñó originalmente para garantizar que las personas recibieran la atención médica necesaria, pero se ha expandido de forma que también incluya los servicios de salud mental.

De vez en cuando, al personal y a los proveedores de servicios les preocupa que, si la persona se ha comportado de una manera que resulte difícil de tratar, ellos (el personal/la agencia) sean multados o se metan en problemas por no haber actuado con la diligencia correspondiente. No obstante, si la persona no está en peligro, la respuesta adecuada a un problema conductual no es acudir a la sala de emergencias. Todos los años, muchas personas acuden innecesariamente a la sala de emergencias debido a este malentendido. Se debe hacer algo si alguien tiene un problema conductual, pero acudir a la sala de emergencias no es la única respuesta ni necesariamente la mejor. Ofrecer a las personas los apoyos pertinentes es mejor que acudir innecesariamente a la sala de emergencias.

#### F. ¿Oué hacer en caso de crisis?

## F1. Ha llamado al 911, ahora, ¿qué debe hacer?

- 1. NO intente transportar a la persona en crisis a la sala de emergencias del hospital más cercano por su cuenta.
- 2. Mientras espera a que llegue la policía, intente que hacer que su entorno sea lo más seguro posible al quitar los objetos peligrosos.
- 3 Comunique al operador del 911 que la persona en crisis tiene una discapacidad intelectual/del desarrollo. Esto alertará a la policía, que generalmente es la primera en responder, para evitar el uso de fuerza innecesaria. Esto incluye no sacar las armas al llegar, si saben que la persona es agresiva. Si un familiar está disponible para atender al personal de emergencia
  - antes de que entren al hogar, reafirme que la persona en crisis tiene discapacidades del desarrollo.
- 4 Otras personas que no necesitan apoyar a la persona en crisis deben salir o ser trasladadas a una zona segura.
- 5. Si la persona que está en crisis necesita servicios médicos de emergencia, se harán arreglos para que tenga transporte en ambulancia. Puede seguir a la ambulancia hasta el hospital en su propio vehículo.
- 6. Si ya ha completado la **plantilla del Plan de emergencia portátil** que se encuentra en la sección del Apéndice de este Manual, o si ya tiene un cuaderno o carpeta del Plan de emergencia, llévelo al hospital. (*Puede encontrar información detallada sobre cómo crear un Plan de emergencia en las páginas de la sección Planificación para el futuro del Manual.)*
- 7. Es posible que la persona se calme antes de que llegue la policía, o ni bien llegue. No obstante, también es posible que se angustie o agite aún más al ver a los socorristas. La policía analizará la situación y si cree que su familiar no representa un peligro para sí mismo o para otros, *no* lo trasladará al hospital.

# F2. ¿Qué estrategias pueden serle útiles si está afrontando una crisis?

Un buen punto desde el que se puede comenzar es trabajar con un especialista en conducta para identificar las indicaciones precursoras de la conducta desafiante de una persona. Este enfoque incluye explorar, desarrollar y aplicar estrategias para minimizar la ocurrencia de estas conductas graves y aumentar la conducta adecuada. Conjuntamente, observar estrechamente cómo se llevan a cabo los planes de gestión conductual es igual de importante para asegurarse de que exista coherencia en todos los entornos y que la conducta del cuidador no esté reforzando la conducta inadecuada. Las siguientes estrategias pueden resultar eficaces para ayudar a mantener el control:

- 1. *Haga lo que pueda para mantenerse visiblemente tranquilo*. Cualquier tipo de reacción exagerada, tal como gritos, llantos, expresiones de miedo, movimientos rápidos inesperados, etc., puede intensificar la pérdida de control de la persona. Asimismo, culpar; ponerse a la defensiva o discutir y/o actuar de forma física con la persona en crisis únicamente exacerbará la situación, lo cual resulta en mayor confusión, culpa y daño potencial. Estas conductas reactivas y/o defensivas también pueden llegar a ser altamente reforzantes para la persona, dificultando todavía más la posibilidad de disminuir las conductas no deseadas.
- 2. *Emplee un procedimiento de "tiempo fuera"* que permita que la persona tenga la oportunidad de calmarse y recuperar el autocontrol. Asimismo, puede lograr que la familia/cuidador tenga la oportunidad de volver a centrarse y considerar los pasos que debe dar.
- 3. *Enseñe a la persona ejercicios de respiración* para que pueda reducir su ansiedad, ya que esto puede ser una habilidad de afrontamiento eficaz para ellos, y a veces puede servir para calmar una situación tensa. <u>No olvide</u> que debes ense<u>ñar estas habilidades cuando la persona esté tranquila, no esté alterada.</u>
- 3. Cambie de entorno al salir a pasear, darse un baño relajante o proporcionar cualquier tipo de oportunidades para realizar una actividad preferida, <u>antes</u> de que manifieste la(s) conducta(s) desafiante(s), ya que puede ayudar a reducir el nivel de estrés/ansiedad de la persona. Esta estrategia también puede servir para abordar la frustración de la persona por el aburrimiento, un factor que a menudo se pasa por alto y que contribuye a la aparición de conductas graves.
- 4. Ignore ciertas conductas inadecuadas y no llame la atención por estas, lo cual puede minimizar su frecuencia y, en ciertos casos, eliminarlas por completo. Este enfoque se ha denominado "extinción" e "ignorar de forma planificada". Puede utilizarse para conductas molestas o difíciles, pero no para las que sean peligrosas. Por ejemplo, ignorar la conducta de demandas verbales incesantes (por ejemplo: exigir una cantidad excesiva de comida durante o entre las comidas), podría reducir la cantidad y la intensidad de las demandas de este tipo. Minimizar esto puede disminuir la frustración general que anteriormente podría haber resultado en una conducta muy agresiva. Para aprender más sobre este enfoque, puedes hacer un curso sobre enfoques para la gestión diaria de conductas difíciles o buscar el consejo de un especialista conductual. Tenga en cuenta que se está ignorando la conducta desafiante, no a la persona.

#### <u>Técnicas y métodos adicionales:</u>

Enseñar a las personas habilidades de afrontamiento para evitar la escalada de la conducta severa es un objetivo ideal. Es fundamental identificar por nombre los sentimientos para que la persona pueda desarrollar una mejor comprensión de cómo se siente, además de proporcionarle maneras adecuadas de expresar su ira y/o frustración. En ciertos casos, esto puede lograrse al usar historias sociales, asesoramiento profesional, terapia conductual, un dispositivo de comunicación aumentado personalizado (tal como un iPad, tablero de comunicación, etc.).

Es importante asegurarse de que la persona tenga actividades preferidas y significativas en las que pueda participar de forma rutinaria (tal como, actividades sociales, educativas, físicas, de capacitación profesional, oportunidades de empleo y participación en el servicio comunitario). Es comprensible que el aburrimiento pueda ser un factor que contribuya a que una persona se comporte mal. Tenga en cuenta que, cuando una persona demuestra una conducta inadecuada, es posible que lo use como medio para llamar la atención y dar una señal de que desea participar en alguna actividad favorecida.

#### F3. ¿Oué puede esperar en la sala de emergencias?

- 1. Se le solicitará que firme un formulario de consentimiento para que su familiar reciba tratamiento en la sala de emergencias y que complete un formulario de información general. Esta parte de la visita a la sala de emergencias se facilitará si lleva un Plan de Emergencia Familiar. (El Plan se describe de forma más detallada en la sección del Apéndice de este Manual)
- 2. Se le pedirá que facilite información sobre el seguro médico de la persona, incluyendo Medicaid y/o Medicare.
- 3. Si usted es el tutor legal de su familiar, debe estar listo para facilitar una copia del documento judicial oficial.
- 4. Será muy útil que facilite información de contacto actualizada del equipo de apoyo profesional de su familiar, que debe incluir a sus médicos, terapeutas y personal de la organización de proveedores de la comunidad.
- 5. El médico de la sala de emergencias preguntará sobre el diagnóstico oficial y el historial médico de la persona.
- 6. El médico de la sala de emergencias probablemente le preguntará acerca de las circunstancias que condujeron a que deba acudir a la sala de emergencias. Asimismo, será de gran ayuda que comparta la información pertinente sobre los cambios recientes, que pueden incluir los cambios en la vida de la persona, o cambios al personal médico, como el examinador de la unidad de crisis y el psiquiatra. Esto podría incluir información sobre problemas médicos recientes o cambios en el medicamento, cualquier acontecimiento significativo en el trabajo o en casa, incluyendo el deterioro de la salud o la muerte de un familiar o la pérdida de un vecino, compañero de trabajo o personal de atención directa muy querido.
- 7. El médico de la sala de emergencias realizará un examen físico de rutina para descartar problemas médicos significativos que puedan estar contribuyendo a la crisis conductual de su familiar. Comunique al médico cualquier cambio en el estado de salud de su familiar, incluidos los problemas dentales. Recuerde abordar la posible necesidad de realizar un análisis de sangre.
- 8. Es posible que desee permanecer con la persona durante todos los exámenes en la sala de emergencias, especialmente si no es verbal, es mínimamente verbal o tiene problemas de comunicación.

Ni bien llegue a la sala de emergencias, puede pedir al personal que se comunique con **CARES llamando al 1-888-393-3007**, **o puede llamar usted mismo a CARES**. CARES está disponible las 24 horas del día, los 365 días del año. Un clínico de CARES puede involucrarse en el cuidado de la persona al interactuar con el personal de la sala de emergencias y del centro de crisis. Asimismo, es posible que un clínico de CARES participe en la planificación de los siguientes pasos.

#### F4. ¿Por qué es necesario realizar una evaluación médica?

Si la policía lo considera necesario, trasladará a su familiar a la sala de emergencias del hospital para que se realice una evaluación médica. La evaluación médica, que incluye análisis de sangre, se realiza para descartar cualquier infección o problema médico importante que pueda estar afectando la conducta de su familiar. Este proceso se denomina "autorización médica" y debe realizarse si su familiar va a ser hospitalizado.

Vale la pena recordar que su familiar puede estar reaccionando al dolor o al malestar físico que se deba a una enfermedad física y que esto dé la impresión de que tiene problemas psiquiátricos. Por ejemplo, las personas que tienen infecciones de las vías respiratorias superiores, del tracto urinario o de otro tipo, pueden estar muy agitadas.

La finalidad de comenzar una evaluación de crisis con autorización médica es intentar identificar y tratar médicamente a aquellas personas cuyo principal problema se manifiesta de forma física. No obstante, la "autorización médica" solamente pretende ser una revisión general de los sistemas corporales. Es posible que otros problemas médicos o dentales que contribuyen a la emergencia de su familiar pasen desapercibidos en esta visión general.

#### F5. ¿Por qué debe esperar en la sala de emergencias?

Uno de los retos más difíciles para cualquier persona que acude a la sala de emergencias es el tiempo de espera. Los cuidadores consideran a veces que estos tiempos de espera prolongados se deben a la falta de conocimiento o comprensión de los problemas conductuales por parte de algunos miembros del personal del hospital. Vale la pena recordar que cada persona es única y responde de manera diferente.

Si bien el objetivo del personal de la sala de emergencias es evaluar, tratar y dar de alta a los pacientes de manera oportuna, la realidad es que el período de espera puede ser bastante largo.

<u>También es importante recordar que el tiempo necesario para la autorización médica puede variar, dependiendo de lo que pueda estar sucediendo en la sala de emergencias en ese momento.</u> Esté listo para tener que esperar varias horas hasta que su familiar reciba el alta médica.

Asimismo, vale la pena recordar que recibir la autorización médica no quiere decir que su familiar haya sido aceptado para recibir atención psiquiátrica o lo hayan internado en el hospital. Una vez que se reciba la autorización médica, un examinador y un psiquiatra puede ver a la persona; esto puede implicar el traslado a un área separada para fines de evaluación psiquiátrica. La evaluación psiquiátrica en sí también puede durar varias horas.

De ser posible, comuníquese con los médicos de su familiar para informarles de la crisis mientras espera en la sala de emergencias. CARES también puede ayudar a facilitar la comunicación entre los médicos personales de la persona y el médico de la sala de emergencias.

## F6. ¿Qué se puede esperar en un centro de evaluación psiquiátrica?

Los servicios que se ofrecen en la sala de emergencias de cada hospital (donde normalmente se obtiene la autorización médica) o en el centro de evaluación psiquiátrica (donde se determina si se debe hospitalizar en una unidad psiquiátrica) varían. Ciertos hospitales tienen servicios de detección de emergencias médicas y psiquiátricas propios en el mismo sitio, pero otros los tienen en lugares separados.

Si el personal de la sala de emergencias determina la necesidad de una evaluación psiquiátrica, se encargará de que su familiar sea trasladado al centro de evaluación de crisis del hospital.

Un clínico de evaluación de crisis asignado al caso de su familiar llevará a cabo una entrevista de admisión. El psiquiatra de la unidad de evaluación también puede reunirse con usted y su familiar.

Es probable que se hayan realizado análisis de sangre cuando se llevó a cabo la autorización médica. No obstante, usted puede solicitar pruebas adicionales que el médico de la sala de emergencias no haya solicitado previamente si considera que son necesarias. Si sospecha que se ha roto un hueso, puede solicitar una radiografía, o si sospecha que tiene problemas con las encías o los dientes, puede solicitar una evaluación dental. A menos que haya una indicación médica clara de que se necesitan pruebas más integrales, las pruebas como el TAC o la resonancia magnética no suelen realizarse en el centro de evaluación de crisis o de psiquiatría.

#### F7. ¿Cuáles son los criterios para una hospitalización por motivos psiquiátricos?

Los criterios utilizados para determinar la necesidad de hospitalización psiquiátrica se basan en si la persona representa o no un peligro para sí mismo, para otras personas y/o para la propiedad.

Si el personal de la sala de emergencias cree que su familiar puede llegar a representar un peligro de este tipo, tal vez tengan que utilizar alguno o todos de los siguientes elementos:

## Medicamentos para controlar la crisis

- Su familiar puede recibir un medicamento psiquiátrico de acción rápida, a menudo denominada "PRN" El término PRN hace referencia a un medicamento que se administra cuando es necesario para ayudar a una persona a estar más tranquila y menos agitada mientras está en la sala de emergencias.
- Posiblemente, una vez que desaparecen los efectos sedantes del PRN, su familiar se sienta confuso y desorientado y vuelva a agitarse.

#### Sujeciones mecánicas para garantizar la seguridad

- Si su familiar parece estar extremamente agitado o tener una conducta peligrosa, es posible que el personal de la sala de emergencias le coloque una sujeción mecánica.
- En ciertos casos, el uso prolongado de sujeciones mecánicas puede causar que la persona se agite más. Si parece que las sujeciones están contribuyendo directamente a la agitación de su familiar, puede abogar por que se retiren, en particular si la persona no está familiarizada con el entorno hospitalario, se siente incómoda teniendo extraños a su alrededor o no está familiarizada con las sujeciones.
- Puede solicitar que se ponga personal de seguridad capacitado como parte de la atención de su familiar como apoyo al personal del hospital en lugar de usar sujeciones mecánicas.
- Puede solicitar al personal del departamento de emergencias que retire las sujeciones mecánicas en cualquier momento en el que se sienta seguro de que su ser querido ha adquirido una conducta más moderada y está en control de sus acciones.
- No obstante, y en última instancia, la decisión de utilizar sujeciones mecánicas corresponde al personal del hospital en todos los casos.

#### F8. ¿Qué sucede si una persona necesita ser hospitalizada?

## a. Niveles de hospitalización

Si se determina que la persona se beneficiará de la hospitalización psiquiátrica, se le asignará un nivel de hospitalización basado en las necesidades de tratamiento. Los adultos (de 21 años o mayores) reciben atención psiquiátrica a través de un internamiento voluntario o involuntario en unidades de hospitalización que se dedican especialmente a tratar enfermedades psiquiátricas.

Si la persona queda internada en el hospital, es probable que sea trasladada a la unidad especializada de Trinitas (2D) o a un centro local de cuidados a corto plazo (STCF). Están diseñadas para cuidados agudos y estadías de corta duración.

Si no es posible estabilizar psiquiátricamente a su familiar durante una estadía de corta duración, puede ser trasladado a un hospital del condado o del estado. Si bien el tratamiento en un hospital del condado o del estado no es siempre la primera opción de la familia, permitirá que su familiar reciba una atención más prolongada que la disponible en una unidad de STCF.

### b. ¿Admisión voluntaria o internamiento involuntario?

Es posible que la persona reúna los requisitos para recibir atención en una unidad voluntaria, que se considera una vista menos restrictiva para el tratamiento de salud mental que ser internado en un STCF. Los adultos que son sus propios tutores pueden firmar ellos mismos para quedar internados para fines de tratamiento y los tutores designados por el tribunal pueden firmar el internamiento voluntario de su pupilo. No obstante, los trabajadores de la Oficina de Servicios de Tutela, que son empleados del Departamento de Servicios Humanos, pueden actuar como tutores designados por el tribunal para las personas que reúnen los requisitos para los servicios de la DDD, y no pueden inscribir a las personas. Estas opciones no se aplican a los menores de 21 años.

Si una persona requiere un nivel más alto de atención que no suele estar disponible en una unidad voluntaria, esta persona será internada en el sector de atención psiquiátrica y generalmente irá a un centro con un STCF. Las personas quedarán internadas cuando se considere que son incapaces de dar su consentimiento informado debido a la gravedad de su enfermedad psiquiátrica. Asimismo, es posible que se considere que no son capaces de tomar sus propias decisiones médicas por otros motivos.

#### c. 2D - Unidad Especializada en IM/DD del Centro Médico Regional Trinitas

El Trinitas Regional Medical Center cuenta con una unidad psiquiátrica de hospitalización especializada (2D) para adultos (mayores de 21 años) que tienen discapacidades de desarrollo, al igual que con trastornos de salud mental. Esta unidad de 10 camas se encuentra en Elizabeth y es la única unidad psiquiátrica de atención aguda y a corto plazo en un hospital comunitario de Nueva Jersey que se dedica a tratar a los adultos que tienen trastornos de salud mental graves. Las personas ingresadas a menudo no pueden ser tratadas con éxito en régimen ambulatorio debido a la gravedad de su conducta. Las personas deben cumplir los criterios de hospitalización basados en la peligrosidad para sí mismos o para otros. Las personas pueden ingresar a la unidad desde cualquier centro de crisis o de detección de Nueva Jersey. Cuando se redactó este documento, la duración promedio de la estadía en la unidad especializada en enfermedades mentales/discapacidades del desarrollo (MI/DD) del Centro Médico Regional Trinitas era de aproximadamente 15 días.

Las personas no pueden entrar en la unidad MI/DD directamente desde la comunidad o ser transferidos a la unidad desde un STCF. En ocasiones, las personas han sido enviados a la unidad médica de su hospital local para recibir tratamiento (convulsiones, infecciones, etc.) y luego hospitalización psiquiátrica tras su estabilización médica. Se evalúa a todas las personas para fines de internamiento en el centro de crisis o de evaluación del hospital local.

Cambien se evalúa a los niños (menores de 21 años) para fines de hospitalización en los centros locales de evaluación y crisis. La ley de internamiento no se aplica a los niños, por lo que no son internados para fines de tratamiento. Si son aptos para la hospitalización, se busca un cupo disponible en los Servicios de Internamiento en Crisis para Niños (CCIS) en todo el estado. Actualmente, Trinitas cuenta con ocho camas en su Unidad de hospitalización de niños y adolescentes que se dedican al tratamiento a corto plazo para niños que tienen discapacidades de desarrollo y trastornos de salud mental. CARES no interviene en la hospitalización o el seguimiento de niños o adolescentes menores de 21 años. Los examinadores pueden obtener información sobre la disponibilidad de camas de MI/DD para niños y adolescentes al ponerse en contacto con los servicios de evaluación psiquiátrica de Trinitas.

## d. ¿Oué ocurre si su compañía de seguros no cubre el servicio?

¿Qué ocurre si su familiar está hospitalizado y usted recibe la noticia de que va a ser dado de alta porque la compañía de seguros se ha negado a autorizar que siga recibiendo atención y estadía en la unidad psiquiátrica? Puede solicitar que el psiquiatra que le atiende realice una consulta de médico a médico (denominada 'peer to peer') para que la compañía de seguros establezca el motivo clínico y médicamente necesario para que la hospitalización continúe. Asimismo, puede comunicarse con el gestor de casos de su familiar para que hable con la compañía de seguros y abogue por la continuación del tratamiento hospitalario.

#### e. Cómo trasladar a un familiar de un hospital psiquiátrico estatal

Los hospitales psiquiátricos estatales de Nueva Jersey tienen un papel importante para las personas que necesitan atención psiquiátrica a largo plazo y que no han respondido bien a las alternativas a corto plazo y menos restrictivas, como el tratamiento en un centro local de atención a corto plazo (STCF) o en un hospital del condado. Generalmente, los centros psiquiátricos estatales no se diseñan para atender las necesidades de los adultos que tienen trastornos de salud conductual graves y complejos y cuyos retos pueden ser significativos. Si es la primera hospitalización de su familiar, es poco probable que un hospital psiquiátrico estatal sea el lugar adecuado.

Hace poco, los hospitales psiquiátricos estatales han dado prioridad a internar a aquellas personas de las unidades de STCF cuyas necesidades de atención son más prolongada con el fin de que las personas que se encuentran en las salas de emergencia puedan ser admitidas directamente en los STCF para fines de observación. De esta forma, se reduce la probabilidad de que alguien sea trasladado a un hospital estatal directamente desde el centro de evaluación. Asimismo, minimiza la probabilidad de alguien que experimenta su primera hospitalización de ser internado en un hospital estatal. Esto crea una oportunidad para determinar si una persona puede ser estabilizado en una unidad de cuidados a corto plazo sin ser trasladado directamente a un hospital estatal desde la sala de emergencias.

## f. ¿Cómo se ingresa a una persona al internamiento involuntario?

El internamiento psiquiátrico involuntario es un estado legal. El primer paso hacia ese estatus legal ocurre cuando un examinador certificado y un psiquiatra realizan evaluaciones en persona de alguien, por separado. Sobre la base de estas evaluaciones, se determina si la persona tiene una enfermedad mental y/o puede ser peligroso para sí mismo, para otras personas o para la propiedad. Si es así, el examinador y el psiquiatra completan las certificaciones y la persona es enviado a atención psiquiátrica en régimen de internado, normalmente un centro de atención a corto plazo (STCF).

Una vez completado el certificado del psiquiatra, la persona puede ser retenido por el STCF durante un máximo de 72 horas. Al término de este período de 72 horas, el personal del STCF debe iniciar los procedimientos para el internamiento involuntario de la persona. Se presenta un certificado clínico junto con el certificado del primer psiquiatra que haya sido completado por un segundo psiquiatra.

Si el tribunal está de acuerdo con estos certificados y considera que hay una causa probable para creer que la persona necesita un internamiento involuntario, el tribunal emitirá una orden temporal de internamiento (que no excederá de 20 días), fijando una fecha para una audiencia completa sobre la cuestión de la necesidad de continuar con el internamiento.

En base a esta orden, la persona puede ser trasladado a un hospital psiquiátrico o puede ser mantenido en el STCF. En espera de la audiencia, el equipo de tratamiento del centro llevará a cabo una examinación mental y física, administrará el tratamiento adecuado y preparará una evaluación del alta. Cabe destacar que, por autoridad propia, el equipo de tratamiento del hospital puede dar de alta a un paciente antes de que se realice una audiencia.

La audiencia completa sobre la necesidad de seguir internado debe realizarse dentro de 20 días a partir de la fecha inicial de ser internado al centro, a menos que el paciente haya sido dado de alta. El abogado del condado, el ajustador del condado o el fiscal general deberán presentar el caso para internar al paciente y este tiene derecho a ser representado por un abogado en las audiencias.

La ley establece que, al menos 10 días antes de la audiencia completa, el paciente o su familia, tutor o representante legal deben recibir una notificación de la fecha, hora y lugar de la audiencia judicial, que debe incluir copias de los certificados clínicos y documentos de apoyo, la orden judicial temporal y la declaración de los derechos del paciente en la audiencia. Estas audiencias se celebran en el centro en el que la persona ha sido internada.

Incluso si no se ha recibido la notificación, las familias deben estar atentas a estos plazos. Si tiene alguna duda o pregunta, debe ponerse en contacto con el trabajador social de la unidad de hospitalización.

Un psiquiatra y otros miembros del equipo de tratamiento del paciente que han realizado una examinación personal del paciente lo más cerca posible de la fecha de la audiencia judicial, pero no más de cinco días naturales antes de la audiencia judicial, debe dar testimonio en la audiencia sobre la base clínica de la necesidad del internamiento involuntario. Otros testigos que tengan información relevante también pueden declarar.

Si el tribunal considera que el paciente necesita un internamiento involuntario continuo, el juez ordenará el internamiento continuo y programará la siguiente revisión judicial del estado de internamiento de su familiar. Si el juez determina que su familiar ya no satisface los criterios de internamiento, puede ordenar una fecha en la que su familiar debe ser dado de alta del hospital.

### g. Qué debe hacer si se opone a las decisiones

Si no está de acuerdo con las decisiones que se toman durante el proceso de internamiento tiene derecho a oponerse. Por ejemplo, puede expresar sus preocupaciones al equipo si se opone a las recomendaciones del equipo de tratamiento para continuar con la atención hospitalaria involuntaria o el alta de un centro de internamiento.

Asimismo, puede solicitar el nombre y la información de contacto del juez que revisará los documentos. No obstante, es importante que exprese sus preocupaciones y problemas al equipo de tratamiento antes de ponerse en contacto con el juez.

Si habla con el juez, este querrá saber cuáles son sus objeciones y usted debe estar listo para exponerlas de forma clara, aunque, por muy bien que las articule, habrá ocasiones en las que el juez no esté de acuerdo con sus preocupaciones.

Puede llamar al ajustador del condado y obtener el nombre y el número de teléfono del abogado que se asignará para representar a su familiar una vez que se haya fijado una fecha para una audiencia completa. comuníquese con el abogado y discuta el caso por adelantado, incluyendo sus preocupaciones y lo que le gustaría que ocurriera.

Tiene derecho a estar presente en la audiencia de internamiento.

Por último, cabe destacar que, por autoridad propia, el equipo de tratamiento del hospital puede dar de alta a un paciente antes de que se realice una audiencia.

# <u>Autodefensa: Christopher y su hermana/tutora legal, Donna, comentan tras la crisis de Christopher y su internamiento posterior en un hospital psiquiátrico estatal:</u>

Christopher: "Se sentía como una pesadilla de la que no me podía despertar"

Donna: "Es desgarrador saber que no había forma de ayudarle en ese momento. Fue la peor sensación".

## h. Alternativas para la hospitalización

Nadie toca el tema de que los hospitales psiquiátricos son recursos importantes para las personas que necesitan un tratamiento hospitalario debido a una enfermedad psiquiátrica grave. No obstante, la hospitalización no siempre es la respuesta adecuada a una crisis conductual. Si su familiar muestra problemas conductuales que no constituyen un peligro para sí mismo o para otras personas, el mejor lugar para gestionar la crisis puede ser el hogar o un programa especializado en la comunidad.

Su familiar necesitará una evaluación para determinar qué niveles de apoyo para la salud conductual son los más adecuados. A veces, los problemas conductuales se tratan mejor en un entorno familiar y con apoyos conocidos.

En los casos de crisis conductuales no psiquiátricas, la hospitalización no resultará en los tipos de cambios que tendrán efectos duraderos y que pueden evitar crisis en el futuro. Existen programas que pueden enseñar sus habilidades relativas como alternativas a las conductas disruptivos y difíciles de manejar.

Por favor, recuerde que ni un hospital ni un centro de evaluación de crisis tienen la capacidad de obtener una colocación residencial para su familiar.

Otra alternativa a la hospitalización sería un programa durante el día de atención parcial u hospitalización parcial. Son programas de salud conductual que pueden estar ubicados en los hospitales de servicios ambulatorios. Asimismo, pueden ser programas autónomos, lo que quiere decir que estarían ubicados en un entorno no hospitalario.

Los programas parciales son durante el día diseñados para ser un "paso atrás" de la hospitalización psiquiátrica o una programación para evitar la hospitalización. Las personas aprenden habilidades de afrontamiento y sobre los medicamentos, al igual que otros temas relacionados con la salud mental. Los participantes regresan a casa al finalizar la jornada del programa. Para ser considerados apropiados para un programa de atención parcial, las personas deben tener suficiente capacidad verbal para comunicarse con otras personas y ser capaces y estar dispuestos a seguir las instrucciones y acatar las normas de participación en el programa.

Los participantes deben estar motivados para cooperar y participar.

# i. ¿Qué sucede si una persona no necesita hospitalización?

Si se determina mediante una evaluación que su familiar no se beneficiará de la hospitalización, será dado de alta del centro de crisis o de evaluación y podrá volver a casa.

El centro de evaluación le proporcionará las instrucciones para el alta. Usted será responsable de programar las citas de seguimiento que sean requeridas junto con el equipo de apoyo de su familiar, que incluye a los médicos, terapeutas, profesores y/o personal de atención directa.

### **Opciones adicionales**

En el momento de escribir este Manual, hay una cantidad limitada pero creciente de apoyos pertinentes disponibles a través de DDD y DMHAS.

Si bien CARES es el único programa estatal de respuesta a la crisis, varios programas del estado ofrecen servicios locales de apoyo a la crisis.

Si tiene derecho a recibir servicios financiados por la DDD, puede llamar a su gestor de casos o coordinador de apoyo de la DDD para ver qué apoyos adicionales pueden estar disponibles. CARES coordinará con otras agencias para garantizar que no tenga que hacer varias llamadas telefónicas durante una crisis. También puede utilizar su Equipo Interdisciplinario (IDT) como una importante fuente de información sobre los apoyos que se pueden crear en su entorno familiar para evitar o gestionar mejor futuras crisis conductual.

#### j. ¿Qué sucede si no puede mantener a su familiar en su propio hogar?

Hay medidas que puede tomar si decide que necesita más ayuda, o que ya no puede mantener a su ser querido en casa debido a la gravedad de su conducta:

- 1. Si su familiar tiene derecho a recibir servicios de la DDD, notifique sus preocupaciones al gestor de casos de la DDD o al coordinador de apoyo asignado a su familiar. Hay servicios de apoyo a domicilio disponibles, tal como el de relevo. Cuando la continuidad de la residencia de su familiar en su hogar comience a ser inviable, es importante identificar los apoyos que se necesitan y empezar a planificar lo antes posible.
- 2. La planificación es esencial. Es prudente tratar de no buscar un internamiento permanente fuera del hogar para su familiar en tiempos de crisis. Dada la angustia emocional que usted y su familiar estarán experimentando, al estar atravesando una crisis, no es el momento ideal para tomar decisiones a tan largo plazo. Las ubicaciones deben desarrollarse en función de las necesidades a largo plazo de su familiar, no únicamente de lo que esté disponible inmediatamente.
- 3. En el caso de los adultos (mayores de 21 años) que estén atravesando una crisis, póngase en contacto con CARES, 1-888-393-3007 para que puedan ayudar a determinar cuáles servicios de salud mental y conductual son adecuados para su familiar. Los clínicos de CARES pueden proporcionar información para ayudar a las familias a reconocer los síntomas de la salud mental y los trastornos conductual. También pueden ayudar a los cuidadores a crear un plan de respuesta individualizado.

4. Para los jóvenes de 21 años o menores que estén atravesando una situación de riesgo, PerformCare puede autorizar a los Servicios de Estabilización de Respuesta Móvil (MRSS) para que se presenten a su domicilio en el plazo de una hora desde la notificación para proporcionar servicios de crisis en persona. La meta es estabilizar la conducta y mantener a su hijo en casa. La respuesta móvil está disponible 24 horas al día, siete días a la semana, y puede ofrecer servicios de estabilización de hasta ocho semanas de duración. Comuníquese con PerformCare llamando al 1-877-652-7624 para saber si los servicios de estabilización de respuesta móvil son aptos como siguiente paso para su hijo.

Respuesta de evaluación de crisis y servicios mejorados (CARES), que es el equipo de extensión clínica financiado por el Estado para la respuesta a la crisis y el seguimiento clínico de los adultos (mayores de 21 años). El equipo CARES puede involucrarse con la persona con necesidades de salud mental antes de que llegue a un punto de crisis y el equipo puede seguir al a la persona tanto si se evita una crisis de salud mental como si no durante 120 días. Llame a la línea telefónica gratuita 1-888-393-3007 para recibir más orientación. Para más información, consulte el PowerPoint: *CARES: Respuesta a la crisis de NJ para adultos que tienen discapacidades intelectuales y del desarrollo* en la sección del Apéndice del Manual.

#### **Pariente: Debbie**

Cuando Paul entraba en crisis, nuestro mayor temor era mantenerlo a salvo. Sabíamos que necesitábamos ayuda. No podíamos hacerlo solos. La decisión más dolorosa y difícil que hemos tenido que tomar fue la de registrar a Paul en un programa residencial de estabilización conductual. Sabíamos que tenía que tratarse de Paul... y de conseguirle la ayuda que necesitaba con profesionales capacitados para controlar sus conductas las 24 horas del día en un entorno seguro. Necesitaba seguir un plan de tratamiento intensivo para poder volver a encaminarse y para que llegue a sonreír nuevamente. Nuestros sueños y metas para Paul se basan en nuestro profundo deseo de ver que sea feliz y que pueda vivir su vida al máximo. Siempre estaremos disponibles para Paul... en cada paso del camino... Dándole nuestro amor y apoyo. Es el mejor hijo que una madre podría tener... y se merece todas las oportunidades que la vida puede ofrecerle para que una vida mejor llegue a ser realidad para él.

#### G: Una vez que hava terminado la crisis

Tanto si la persona que tiene una discapacidad está hospitalizada como si no lo está, y tanto si la crisis está relacionada con trastornos de salud mental como si no lo está, todas las partes interesadas pueden aprender de la experiencia de la crisis para diseñar mejores apoyos y servicios después de una crisis. En esta sección, analizaremos cómo se puede evaluar lo que ha faltado en el apoyo facilitado a la persona para tener mejores datos para fines de planificación y entrega de apoyos y servicios, y para evitar crisis en el futuro. Las crisis afectan a todas las personas involucradas con la persona en crisis. Es necesario que haya maneras de apoyar a los compañeros de casa, los amigos, los miembros de la familia y el personal que han sido testigos y se han visto afectados por la crisis de la persona. Esta sección también aborda los apoyos que las familias, los profesionales de apoyo directo, el personal escolar y los proveedores de servicios necesitan para gestionar su propia respuesta y poder afrontar las consecuencias de una crisis de mejor forma.

## Pasos a seguir tras una crisis

Mientras su familiar esté en hospitalizado, independientemente de su ubicación, anime al psiquiatra que le atiende en esa unidad a que hable con el psiquiatra de la comunidad que ha estado tratando a su familiar. Esto ayudará a garantizar la continuidad de la atención.

1.Si la persona reúne los requisitos para recibir servicios del Departamento de servicios humanos de Nueva Jersey, División de discapacidades del desarrollo (DDD), solicite al gestor de casos de la DDD o al coordinador de apoyo que programe una reunión de emergencia con el equipo interdisciplinario (IDT). Si la persona recibe servicios de parte del sistema de atención a los niños (CSOC) del Departamento de niños y familias de New Jersey, solicite que el gestor de atención de la organización de gestión de la atención (CMO) asignada programe una reunión de emergencia con el

equipo del niño y la familia (CFT), incluyendo al personal del programa escolar, de ser posible. Es esencial que usted colabore estrechamente con el equipo de apoyo de la persona tras un evento de crisis, el cual consiste de los médicos, terapeutas, profesionales de apoyo de atención directa, etc.

- 2. Tomar la iniciativa de sugerir una reevaluación de los planes de conducta de la persona, el régimen de medicamento y los apoyos actuales; animar al IDT a explorar nuevas opciones terapéuticas y recursos no probados.
- 3. Compartir información entre los distintos especialistas de los servicios de apoyo. Esto es, en última instancia, responsabilidad del cuidador. Ayudará a proporcionar a la persona una atención y unos servicios más coherentes y de calidad.
- 4. Si aún no se ha puesto en contacto con un servicio de apoyo designado durante la crisis de su familiar mayor de 21 años, póngase en contacto con CARES ahora en el 1-888-393-3007 para la capacitación de seguimiento posterior al alta de los miembros de la familia y el personal, el desarrollo de habilidades de afrontamiento y la derivación a recursos adicionales. Si la persona menor de 21 años es atendida por el CSOC/PerformCare llame al 1-877-652-7624 o póngase en contacto con el gestor de atención o el supervisor del CMO.
- 5. SIGA SIEMPRE LAS INSTRUCCIONES, en lo que respecta a los medicamentos recetados después de un evento de crisis.

#### 6. Notas sobre el medicamento:

- A. Trabaje estrechamente con el médico que receta el medicamento a la persona. A veces se necesitan cambios, porque el medicamento ya no parece ser eficaz, o la persona parece necesitar un cambio por alguna otra razón, como efectos secundarios difíciles.
- B. Es posible que, al principio, el medicamento nuevo sea sedante. Esto no necesariamente quiere decir que la persona esté demasiado sedada. Los medicamentos pueden tardar en alcanzar una eficacia óptima.
- C. De vez en cuando, la interacción de varios medicamentos puede causar problemas. El cuidador debe llevar un registro de lo que parecen ser los efectos secundarios de los medicamentos y compartir esta información con el proveedor que los recetó.

D. Los medicamentos deben recetarse de acuerdo con un diagnóstico formal que haya hecho un profesional cualificado, con base en que se haya demostrado que la persona tiene síntomas que satisfacen los criterios de ese trastorno de salud conductual en particular. Invertir el tiempo y el esfuerzo necesarios para llegar a un diagnóstico formal sirve para establecer la causa principal conductual desafiante de la persona y permite una gestión más eficaz del medicamento para minimizar o solucionar sus síntomas. Recetar medicamentos únicamente con base en los síntomas puede poner a la persona en riesgo ya que no se aborda la causa raíz de su conducta grave y, por lo tanto, el progreso que podría estar haciendo se retrasa. Asimismo, esto puede llevar a que se receten más medicamentos de los necesarios, al igual que a prácticas de dosificación involuntarias pero inexactas.

#### G1. Estabilización

La estabilización se refiere al periodo posterior a una crisis en el que una persona puede volver a sus actividades y conductas habituales. Ya no se encuentran activamente en una situación de crisis y el peligro ha pasado. Muchas personas pueden volver a la escuela, al trabajo y a sus actividades, responsabilidades e intereses habituales en este momento. No obstante, la estabilización también puede ser un período en el que es necesario contar con apoyos para evitar que la persona recaiga en una crisis de salud mental o conductual.

# ¿Cómo puede saber si un programa de estabilización de la conducta es la opción de tratamiento adecuada para una persona que tiene trastornos de salud mental graves y complejos?

### Donna ofrece el punto de vista de un familiar sobre este gran proceso de toma de decisiones:

Hay circunstancias en las que un ser querido afectado por trastornos de salud conductual graves y complejos, independientemente de su edad, requiere un programa de tratamiento terapéutico intensivo fuera del hogar para abordar los desafíos conductuales altamente complejos y severos a los que se enfrenta de forma rutinaria. Pero, ¿cómo y cuándo puede saber un padre o tutor legal cuándo es el siguiente paso adecuado para su familiar? Por supuesto, las necesidades especiales y la situación ambiental de cada persona son tan únicas como ellos mismos. No obstante, todavía hay algo en común entre las experiencias conductuales que conecta a nuestros niños, incluyendo lo que se necesita de vez en cuando para abordar los problemas conductuales agudos y persistentes de una manera más eficaz, tales como:

- Agresión
- Conducta que causa lesiones autoinfligidas
- Conducta perturbadora y destructiva
- Conducta restrictiva y repetitiva
- Pica
- Fuga

Los mejores consejos y pautas que puedo ofrecer se basan en mi propia experiencia con mi hijo, Michael, que ahora tiene 35 años, al igual que con las innumerables familias con las que he trabajado en los últimos 17 años. Unos meses después de que Michael cumpliera 9 años, empezó a mostrar agresividad leve, además de una conducta de humor cambiante y un mayor nivel de ansiedad y frustración que nunca antes había demostrado. Parecía que mientras más tratábamos de manejar de forma proactiva los problemas conductuales de Michael al emplear las técnicas recomendadas por los terapeutas de conducta, más exigente se volvía Michael y más probable era de que actuaría de forma agresiva para conseguir lo que quería. La lucha por el poder que siguió no resultó en ningún ganador. A medida que Michael se rehusaba a seguir las reglas cada vez más, que intentaba controlar varias situaciones a lo largo del día (no levantarse de la cama para ir al colegio, no querer vestirse, exigir alimentos obsesivamente, negarse a realizar actividades que antes le gustaban, etc.), seguíamos animándolo a hacer lo correcto y limitando lo que considerábamos que eran sus exigencias poco razonables. Desafortunadamente, sus actos agresivos pasaron a ser más graves, de mayor duración y más frecuentes.

En un año, mi marido, mi hija y yo habíamos intentado varias estrategias de conducta, desarrolladas conjuntamente por su escuela y sus terapeutas de conducta en el hogar, para ayudar a Michael a controlar sus conductas problemáticas. Le habían enseñado ejercicios de relajación a Michael. Hicimos los cambios de dieta recomendados y probamos la terapia de vitaminas. Hablé con psicólogos, psiquiatras, neurólogos y especialistas conductuales de confianza que tenían experiencia en el ámbito del autismo, al igual que con su pediatra y dentista para asegurarme de que sus problemas no estaban relacionados con un problema de salud que no se había diagnosticado.

Casi todas las personas con las que hablé me explicaron que era común que las personas que tienen autismo comenzaran a demostrar una conducta agresiva al aproximarse a la pubertad, y Michael ya presentaba indicaciones de haber llegado en esa fase de su desarrollo físico. Pero mis instintos insistían que tenía que haber algo más que eso, en particular cuando nadie parecía saber cómo responder cuando pregunté: "¿La agresividad de Michael se calmará una vez que pase la pubertad?" Desafortunadamente, lo más evidente era que las conductas graves que presentaba estaban muy arraigadas y, consecuentemente, cada vez pasaba a ser más difícil cambiarlas.

Al principio, yo no estaba a favor de medicar a Michael en absoluto. Pero cuando se empezaron a reducir nuestras opciones de tratamiento, me di cuenta de que no tenía más remedio que explorar esta opción para Michael, que obviamente estaba sufriendo. Su vida y la nuestra se habían dado vuelta por completo. Por lo tanto, meramente por desesperación, acepté que lo medicaran. Para resumir, durante los siguientes tres años, nuestro hijo se sometió a una serie de regímenes de medicamento bajo el cuidado de un psiquiatra, al igual que con otro psiquiatra que actuaba como consultor. El primer medicamento que se recetó no tuvo ningún efecto en la reducción de las conductas agresivas de Michael. El segundo intento con medicamentos funcionó relativamente bien. No obstante, había que aumentar las dosis del medicamento periódicamente antes de que pudiéramos darnos cuenta y, como efecto secundario, el peso de nuestro hijo subió hasta un nivel que no era muy saludable. Desafortunadamente, su considerable aumento de peso hizo que su fuerza también aumentara, lo que únicamente sirvió para intensificar su agresividad aún más. Ninguno de sus médicos fue testigo de sus conductas extremadamente graves e inseguras. Se basaron únicamente en la exactitud de mis relatos detallados durante lo que parecían ser un sinfín de citas clínicas y llamadas telefónicas.

Probaron darle otro medicamento para tratar los síntomas de Michael, que a veces exacerbaban sus conductas hasta el nivel de crisis. Su psiquiatra me aconsejó que llamara al 911 en esos casos. Nos explicó que nuestro hijo sería trasladado en ambulancia al hospital local, lo sedarían con medicamento, era posible que lo sometan a sujeción mecánica, y que finalmente le darían de alta para que vuelva a casa. Me sentí alarmada al saber que, durante una crisis, que es el momento de mayor necesidad de Michael, un hospital no sería capaz de ofrecerle nada relacionado con una evaluación ni un tratamiento viable. Por lo tanto, como familia, decidimos no solicitar la ayuda de los servicios de emergencia. Al pensar en aquel momento, verdaderamente corrimos un gran riesgo al intentar gestionar la conducta explosiva de Michael por nuestra cuenta. Creo que solamente estábamos tratando de hacer lo mejor que podíamos dadas las circunstancias extraordinarias que nadie lograba controlar, mucho menos Michael, que era el que más sufrió.

Tomó tiempo llegar a la conclusión de que Michael recibiría una atención más eficaz en un programa de estabilización conductual a largo plazo fuera del hogar. Parecía que cuanto más intentábamos ayudar a Michael, más empeoraba la resolución de problemas conductuales que padecía. Dadas las circunstancias, estas estrategias estaban siempre bien pensadas y se aplicaban lo mejor posible. No obstante, tampoco fueron exitosas al proporcionar una solución práctica y sostenible para los debilitantes problemas conductuales que estaban destruyendo la calidad de vida que Michael había logrado dentro de su círculo de apoyo que habíamos creado para él con tanta diligencia.

Logré ver todo con claridad cuando el psiquiatra de Michael recomendó que empezáramos a hacer que Michael dejara de tomar sus medicamentos actuales y que probáramos uno nuevo. En ese instante, era evidente para mí que Michael necesitaba el tipo de supervisión y atención clínica que no éramos capaces de ofrecer en nuestro hogar. Comencé a entender que, si seguía por este camino de interminables pruebas de medicamento, los peligros y riesgos serían mucho mayores de lo que estábamos preparados para aguantar. Si bien nuestro amor y devoción por Michael era inquebrantable, ya no estábamos equipados para ayudarlo una vez que habíamos agotado todas las demás opciones de tratamiento y recursos.

Mi rechazo inmediato a someter a mi hijo a otro cambio de medicamento hizo que el psiquiatra me informara sobre la Unidad de Hospitalización bioconductual del hospital para niños de Filadelfia (Nota: este programa ya no existe). Michael fue internado en este programa de estabilización conductual en régimen a los trece años y esta experiencia le cambió la vida. Lograron que deje de tomar todos los medicamentos de forma segura, lo sometieron a evaluaciones y estudios y estuvo monitoreado estrechamente por un equipo médico y conductual, que diagnosticó a Michael un trastorno bipolar durante su estancia de cinco meses en el hospital. Le administraron el medicamento adecuado para tratar el trastorno bipolar e implementaron un plan de gestión conductual eficaz (monitoreado estrechamente), que nuestra familia y el personal del programa de estabilización de la conducta fuera del hogar de Michael estaban eficazmente capacitados para administrar.

En total, Michael estuvo fuera de nuestro hogar por un año, asistiendo a dos programas de estabilización de la conducta que ofrecían un enfoque intensivo, integrado, de análisis conductual aplicado (ABA) y que se basaba en datos para minimizar sus conductas desafiantes agudas que eran extremadamente resistentes a las intervenciones menos intensivas e integrales que ya habíamos intentado en nuestra casa.

En retrospectiva, si bien el hecho de que Michael viviera fuera de nuestro hogar durante este período de tratamiento fue difícil, el tiempo y la experiencia que se invirtieron en su tratamiento excedieron enormemente los aspectos emocionales relacionados que habíamos experimentado. Ahora, puedo reconocer que, en el caso de Michael, intentar tratar los síntomas que presentaba sin un diagnóstico definitivo siempre iba a fracasar. Asimismo, he descubierto que esto es cierto también para mis esfuerzos de asesorar a las familias mientras se esfuerzan por aliviar las abrumadoras luchas de sus seres queridos que tienen condiciones de salud conductual graves y complejas, con el fin de mantener el bienestar general de toda la familia. A veces, nuestros hijos necesitan más de lo que podemos ofrecer. Reconocer esto y tomar las medidas adecuadas que se enfoquen en la solución podría marcar la diferencia para que sus vidas progresen de una manera respetuosa y compasiva, que permita conseguir resultados que no son solamente positivos, sino que también son sostenibles.

Tenga en cuenta: La información sobre los Programas de Estabilización de la Conducta a corto y largo plazo para personas de hasta 21 años se puede encontrar en la sección CSOC de este Manual. La información sobre la unidad 2-D especializada en MI/DD del Trinitas Regional Medical Center para personas mayores de 21 años se encuentra en la sección de Hospitalización de este Manual.

#### G2: Los miembros de la familia se enfrentan juntos a una crisis conductual

Una crisis afecta a toda la familia. Generalmente nos centramos en la persona en crisis sin darnos cuenta de que cada incidente puede afectar inmediatamente y ser desestabilizante para todas las personas de la familia. La familia puede experimentar inicialmente una pérdida de control sobre la situación; los miembros de la familia también pueden experimentar una serie de emociones como el miedo, la ira y la culpa.

Durante una crisis, los familiares pueden estar teniendo sentimientos de shock, confusión y duda que pueden llegar a ser paralizantes y afectar su capacidad para reaccionar. Es comprensible que los miembros de la familia no pidan ayuda inmediatamente durante una crisis conductual; pero cuando las estrategias habituales no funcionan, tienen que adaptarse y desarrollar nuevas estrategias.

Naturalmente, estas nuevas estrategias variarán dependiendo de las necesidades especiales de la persona, las conductas peligrosas específicas que manifiesta durante los incidentes de crisis y los sistemas de apoyo existentes. Las familias tendrán que basarse en las experiencias pasadas para determinar qué estrategias deben utilizarse para mantener el control y evitar una mayor escalada de la(s) conducta(s) desafiante(s).

Ten en cuenta que es mejor discutir y acordar estos planes cuando el ambiente de la casa está tranquilo, mucho antes de que se produzca una crisis conductual. Estas estrategias siempre pueden revisarse después de ponerse a prueba.

Mientras su familia avanza en el desarrollo de estrategias para ayudar a su familiar en crisis, tenga en cuenta lo siguiente:

- 1. Una familia puede colaborar para crear una base sólida de confianza y entendimiento mutuo. Exploren nuevas oportunidades estratégicas juntos ya que esto puede empoderar a todos los miembros de la familia y reforzar la decisión de lidiar con los problemas juntos, al identificar y conseguir los apoyos que sean necesarios.
- 2. Todos los miembros de la familia deben poder contar con la seguridad de que no están solos al enfrentar los retos de su ser querido. Encontrar soluciones será algo que se debe hacer en conjunto y, a medida que mejoren sus habilidades de afrontamiento, las familias se fortalecerán aún más.
- 3. Un paso importante en el proceso de atender las necesidades especiales de su ser querido es buscar asesoramiento y apoyo profesional cualificado. Comience por obtener referencias de médicos, proveedores de servicios, familias y/o amigos de confianza para identificar recursos profesionales capacitados. El bienestar y la recuperación de su familiar se lograrán mejor a través de un enfoque de tratamiento terapéutico en colaboración con los profesionales y los miembros de la familia.
- 4. No hay que avergonzarse ni fracasar por buscar ayuda de personas ajenas a la familia. A veces, los vecinos, los feligreses de su lugar de culto o los amigos pueden ser útiles para ofrecer otra perspectiva o apoyo real a usted y a su familiar. También es aconsejable que las familias se pongan en contacto con el departamento de policía local para informarles sobre los problemas conductuales de un ser querido en caso de que se requiera la asistencia del 911 durante un incidente de crisis. Esto ayudaría a evitar cualquier confusión innecesaria y promovería una desescalada más sensible y exitosa de la situación de crisis.
- 5. Los padres y/o tutores a veces creen que deben proteger a sus hijos no discapacitados aislándolos de los incidentes graves de conducta. No obstante, a menudo esto no es realista, y los hermanos pueden beneficiarse si desarrollan una comprensión de lo que la familia enfrenta durante las situaciones de crisis. La resolución de problemas centrada en la familia es una habilidad inestimable que los hermanos pueden utilizar a lo largo de su propia vida. No obstante, si sus otros hijos corren peligro de sufrir daños físicos durante una crisis conductual, deben mantenerse aislados del evento.
- 6. Las familias pueden hacer un "seguimiento de las conductas" en un diario, que puede servir como una gran herramienta para evaluar los medicamentos (¿funcionan o no?) e identificar tendencias, desencadenantes o antecedentes de conductas problemáticos.
- 7. Al hablar abiertamente de los difíciles retos que su ser querido y cada miembro de la familia están experimentando, tiene la oportunidad de disminuir la confusión y el miedo de un hermano con explicaciones sensibles y adecuadas a su edad.

# G3. Convocar al equipo interdisciplinario (IDT) tras una crisis

Una vez resuelta la crisis, es importante que el IDT revise las "lecciones aprendidas" ¿Necesita la persona una nueva residencia o programa durante el día? ¿Necesita la persona otros apoyos? Esta es una oportunidad para revisar el Programa Educativo Individualizado (PEI) o el Plan de Apoyo Individualizado (PIA) para asegurarse de que refleja las necesidades de la persona.

# H. Planificación para el futuro

#### H1. Crear un "plan de emergencia"

Para apoyar mejor a una persona con trastornos de salud mental es importante desarrollar un Plan de Emergencia para su posible uso futuro. Este plan individualizado debe contener estrategias que ayuden a disipar las crisis o a mantener el control en caso de que sea necesario llamar al 911 para pedir ayuda de emergencia.

#### H2. El objetivo final es prevenir una crisis

Mediante la elaboración de un plan individualizado y práctico para mantener la seguridad en caso de emergencia, y la aplicación de las estrategias previstas en el plan cuando se produzca una crisis, las familias y los cuidadores pueden reducir el impacto negativo de estos acontecimientos tanto para las personas como para todos los presentes.

Es conveniente que registre su plan en un cuaderno o carpeta que sea portátil y esté siempre al alcance de la mano. A continuación, se indican algunos elementos recomendados que pueden incorporarse al Plan de Emergencia:

- 1. Una lista de contactos de personas que estarían dispuestas a ayudar a la persona al inicio de una crisis, como amigos, familiares, vecinos, etc. Incluya la información de contacto del Departamento de Policía local y de los agentes de policía a los que haya notificado antes acerca de los problemas conductuales de la persona, por si debe solicitar la ayuda del 911.
- 2. Una lista de contactos de todas las personas que contribuyen a la atención de la persona; estos pueden incluir: médicos, terapeutas, profesores, trabajadores sociales, su gestor de casos o coordinador de apoyo de la DDD, el gestor/supervisor/director de atención de la CMO, el equipo de gestión de la agencia proveedora y los profesionales de apoyo directo.
- 3. Información completa sobre los teléfonos y domicilios de las personas mencionadas anteriormente.
- 4. Una lista de los servicios de apoyo que puedan requerirse durante una situación de emergencia. (por ejemplo, CARES 1-888-393-3007, Mobile Response Stabilization Services (MRSS)/PerformCare 1-877-652-7624 o el gestor de atención/supervisor de CMO.
- 5. Información médica actualizada sobre la persona, incluidos los medicamentos diarios actuales, las razones por las que se recetaron, el médico o los médicos que los recetaron, las dosis, las necesidades médicas especiales, la información sobre alergias, etc.
- 6. Un resumen de una página sobre la persona y sus necesidades especiales. Incluya la información del programa actual, las hospitalizaciones anteriores y cualquier detalle importante que pueda ayudar a conocer las preferencias, aversiones o temores de la persona. Incluya toda la información que crea que puede necesitar en caso de emergencia.

#### **Sugerencias adicionales:**

- Haga copias del cuaderno o carpeta del Plan de Emergencia para que pueda estar con usted y con la persona en todo momento.
- También puedes entregar copias del Plan de Emergencia a otros miembros de la familia y/o amigos cercanos que estén dispuestos a apoyarte en un momento de crisis.
- Pedir que los detalles del plan de emergencia se incluyan en el IEP o ISP de la persona.
- Si la persona ya no vive en el domicilio familiar, sigue siendo aconsejable establecer un plan de emergencia individualizado para su residencia a tiempo completo. Es aconsejable estar preparado, porque una crisis puede tener lugar en cualquier lugar y en cualquier momento.
- No olvide actualizar su plan de emergencia cuando sea necesario, especialmente cuando haya estrategias de
  gestión de la conducta que sean nuevas o hayan tenido éxito, o a medida que se recetan medicamentos nuevos o
  diferentes.

- Incluya la siguiente información en su plan de emergencia: a) factores desencadenantes del arrebato conductual, b) técnicas de desescalada que han tenido éxito con su familiar, c) actividades y artículos preferidos, temas de conversación favoritos, intereses, etc.
- Adjunte al cuaderno toda la información o las copias de los documentos oficiales que pueda necesitar en caso de emergencia en relación con el seguro médico privado, la cobertura de Medicaid/Medicare, el certificado de tutela, etc. (Véase el Apéndice para más información sobre la Tutela Legal)
- Puede encontrar la plantilla del Plan de emergencia portátil en la sección de Apéndices de este Manual y debe incluirse en el cuaderno o la carpeta del "Plan de emergencia".
- En la sección de apéndices de este manual se puede encontrar una copia de la "Política de visitas al hospital" del Departamento de Salud de Nueva Jersey (DOH) relativa a las personas que tienen discapacidades intelectuales/del desarrollo, que debe incluirse en el cuaderno o carpeta del "Plan de emergencia".

Una vez que haya elaborado el Plan de Emergencia, se recomienda que lo revise con los miembros del equipo interdisciplinario y/o de estudio del niño de la persona, los clínicos que participan en su tratamiento, a fin de incorporar sus sugerencias. Por último, es esencial que todas las personas responsables de la atención y el apoyo directos de la persona estén totalmente familiarizadas con el plan de emergencia, que incluye las actualizaciones periódicas, para poder seguir las instrucciones de forma eficaz durante un incidente de crisis.

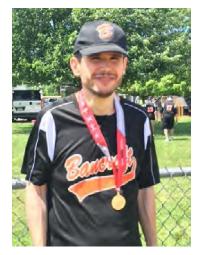
Autism Speaks ha creado un conjunto de herramientas en línea para las personas que tienen autismo, sus familias y los primeros intervinientes, la cual aporta información y consejos para fomentar la seguridad en situaciones de emergencia, al igual que recursos de intervención en caso de crisis. Para saber más sobre el "Proyecto de seguridad de Autism Speaks", consulte <a href="http://www.autismsafetyprogject.org">http://www.autismsafetyprogject.org</a> Se puede acceder a la información de intervención en crisis de Autism Speaks en línea, visitando <a href="https://www.autismspeaks.org/tool-kit-excerpt/planning-crisis">https://www.autismspeaks.org/tool-kit-excerpt/planning-crisis</a>

#### **Pariente**

Cuando nuestro hijo era adolescente, vio cómo su padre cortaba ramas y arrancaba las raíces de las mimosas y moreras invasoras. Crecen rápidamente y son difíciles de eliminar. El sistema de raíces de una mimosa estaba enredado cerca de los cimientos de la casa. Su padre dijo que había que admirar la tenacidad de esta planta tan resistente. Nuestro hijo dijo: "Soy como una mimosa. Sigo viviendo y creciendo, pase lo que pase".

# H3. Un plan de vida

A veces, las familias posponen la elaboración de planes de futuro para un ser querido afectado por trastornos de salud mental graves y complejos, porque es difícil saber por dónde empezar, especialmente teniendo en cuenta la complejidad de los problemas de su hijo adulto. Es natural que las familias estén tan ocupadas cuidando de sus hijas o hijos a diario, que no tengan tiempo ni energía para empezar a planificar su futuro. La planificación del futuro también puede servir como un doloroso recordatorio para un padre o tutor sobre su propia mortalidad, produciendo pensamientos temidos sobre lo que será de sus hijos adultos con necesidades especiales cuando ellos ya no estén.



Algunos miembros de la familia pueden no estar suficientemente informados sobre los servicios y apoyos existentes, o tal vez no sean conscientes de lo que se puede conseguir, en cuanto al crecimiento personal de su ser querido. Otras familias no pueden imaginarse a su hijo adulto viviendo una vida separada de ellos. Es posible que no confíen en el sistema de prestación de servicios ni en el personal correspondiente. Cada una de estas razones es comprensible cuando se trata de posponer el desarrollo de un Plan para la vida. No obstante, *nunca es demasiado tarde* para iniciar este importante proceso de planificación a largo plazo, que puede cambiar notablemente la vida de la persona y de todos los que participan en la ejecución del plan.

Desarrollar un Plan para la vida para su familiar requiere comprender las metodologías de la planificación centrada en la persona, que examina a la persona en su totalidad, no únicamente sus necesidades identificadas. La planificación centrada en la persona se basa en la creencia fundamental de que una persona afectada por una discapacidad intelectual y del desarrollo es, primero y principal, una *persona*. Asimismo, tiene derecho a vivir una vida feliz y

satisfactoria con base en sus fortalezas, intereses, preferencias, personalidad, habilidades y capacidad para desarrollar competencias significativas para su propio estilo de vida.

La planificación centrada en la persona se centra en lo positivo, en términos de lo que la persona puede lograr, en lugar de lo que se cree que está fuera de su alcance. Este proceso de planificación requiere la participación activa de la persona, si quiere y puede participar, junto con un grupo de personas que conozcan bien a la persona y se comprometan firmemente a ayudar a guiar y apoyar su progreso futuro (por ejemplo, la familia; los amigos; los educadores; los instructores; los clínicos; el personal de los proveedores de servicios comunitarios; los profesionales de apoyo directo; etc. - básicamente el "equipo de apoyo"). En el caso de las personas que no pueden hablar por sí mismas, las personas afectuosas y devotas de su vida pueden servirles de voz, porque son presumiblemente las que están más familiarizadas con todos los aspectos de la vida de la persona.

Comience por pensar en cómo su ser querido podría utilizar mejor su tiempo cada día para vivir una vida más significativa, productiva y gratificante. Es importante que las personas tengan un día estructurado que ofrezca oportunidades de estar con sus compañeros y tener acceso a los recursos de la comunidad. A continuación, se recomiendan algunas preguntas preliminares que pueden explorarse cuando la persona y su equipo de apoyo comienzan a crear planes futuros:

- ¿Qué es importante para la persona?
- ¿Cómo se pueden aprovechar la experiencia y las oportunidades de la persona para lograr el mayor beneficio?
- ¿En qué áreas de la vida de la persona ve él/ella y/o el equipo de apoyo una oportunidad para afectar a un cambio positivo?

- ¿Qué actividades, servicios y apoyos promoverán una mayor independencia, integración en la comunidad y desarrollo de habilidades sociales?
- ¿Cuáles son específicamente los objetivos del Plan para la vida acordados?
- Además del Equipo de Apoyo, ¿a quién más se puede identificar para ayudar a facilitar y llevar a cabo estos objetivos?
- ¿Cuáles son los resultados deseados para cada uno de los objetivos del Plan para la vida?
- ¿Qué tipos de servicios y apoyos serán necesarios para alcanzar los objetivos acordados en el Plan para la vida?
- ¿Cuál es el nivel de apoyo recomendado?
- ¿Cuáles son las conductas problemáticas/desafiantes de la persona?
- ¿Qué recursos de financiación están disponibles para poner en práctica el Plan para la vida? ¿Cuáles son las limitaciones de financiación?

Las respuestas a estas preguntas ayudarán a la persona y/o a su círculo de apoyo a comenzar un proceso de examinación y descubrimiento que puede culminar en la elaboración y adopción de un plan para el futuro que aborde de forma respetuosa y constructiva todas las cosas que hacen que las personas sean verdaderamente únicas y valiosas.

En cuanto a las posibilidades de un verdadero crecimiento personal, considere la posibilidad de investigar y adaptar algunos o todos los siguientes elementos al crear un Plan para la vida:

- 1. Oportunidades de empleo, incluido el empleo con apoyo (es decir, entrenador o equipo de trabajo), la capacitación profesional y el muestreo de trabajo.
- 2. Un entorno residencial que se considera el más adecuado para la persona.
- 3. Actividades sociales, como unirse a clubes, asistir a clases de habilidades creativas, eventos comunitarios especiales, bailes, etc.
- 4. Excursiones durante el día o de una noche, explorar un pueblo o ciudad local o cercana, asistir a festividades locales, visitas turísticas en autobús o a pie, etc.
- 5. Cursos y clases educativas e instructivas (por ejemplo: de nivel universitario, informática, danza, música, arte, etc.).
- 6. Actividades de acondicionamiento físico, programas de ejercicios, participación en el Programa de Olimpiadas Especiales, etc.
- 7. Participación en una comunidad religiosa y asistencia regular a los servicios religiosos.
- 8. Aumentar y perfeccionar las habilidades de autoayuda y de la vida diaria (por ejemplo: cocinar, realizar tareas domésticas, etc.).
- 9. Desarrollar una afición u otros intereses especiales.
- 10. Proyectos de servicio comunitario y otras oportunidades de voluntariado.
- 11. Interesarse en la autodefensa (los recursos de autodefensa se enumeran a continuación y asegúrese de consultar la sección de Defensa del Manual que comienza en la página 64).

Tenga en cuenta que un Plan para la vida debe reflejar los deseos e intereses de la persona, aunque los valores y las posturas de la familia/equipo de apoyo desempeñarán sin duda un papel importante en el proceso de planificación general. Existen numerosos recursos de planificación centrada en la persona y de Plan para la vida, incluyendo herramientas a las que se puede acceder fácilmente en línea. Lo más difícil puede ser tener suficiente motivación para comenzar. Pero, como cualquier proceso de planificación que merezca la pena, se necesitará tiempo, investigación y mucha reflexión para que el Plan para la vida se convierta en una estrategia viable que proporcione a su ser querido la oportunidad de vivir el tipo de vida que desea... y, especialmente, una vida que tenga verdadero sentido para él. Tal vez resulte ser una vida mucho mejor de lo que usted había imaginado para su ser querido... tan solo porque usted aprovechó la oportunidad de ayudarle de forma creativa y respetuosa a planificar su futuro.

#### Recursos de autodefensa

Red de autodefensa para gente autistas (ASAN): "Guía de autodefensa para la gestión de apoyos y servicios a largo plazo". https://autisticadvocacy.org/policy/toolkits/mltss/

"Guía del defensor para conocer la Legislatura de NJ" (Serie de Autodefensa) <a href="https://disabilityrightsnj.org/">https://disabilityrightsnj.org/</a>
bajo Publicaciones. Esta guía de autodefensa fue desarrollada por Derechos de Discapacidad de Nueva Jersey (DRNJ) y creada para ayudar e informar a las personas que tienen una discapacidad, sus familiares y otras personas y organizaciones interesadas en trabajar con la Legislatura de Nueva Jersey.

"Guía de autodefensa para elegir un

programa de educación de

escuela post-secundaria: cómo trazar tu rumbo a través de un nuevo panorama", publicado por Centro Boggs de Discapacidades del Desarrollo (disponible en inglés y español)

https://rwjms.rutgers.edu/boggscenter/publications/Self-AdvocatesGuidetoChoosingaPost-SecondaryProgram.html

"Votar: es su derecho" es una guía desarrollada por Centro Boggs de Discapacidades del Desarrollo sobre los derechos de voto y el proceso de votación en NJ para las personas que tienen discapacidades intelectuales y del desarrollo <a href="https://rwjms.rutgers.edu/boggscenter/products/VotingItsYourRight.html">https://rwjms.rutgers.edu/boggscenter/products/VotingItsYourRight.html</a>

# Recurso del plan de vida: marco y herramientas para trazar el curso de la vida

En 2019, Nueva Jersey se unió a la *Comunidad nacional de práctica para apoyar a las familias de personas que tienen discapacidades intelectuales y del desarrollo*, que es una iniciativa nacional para desarrollar sistemas de apoyo a las familias a lo largo de la vida de su ser querido. El Instituto de Desarrollo Humano de la Universidad de Missouri-Kansas City, en colaboración con las familias, crearon el **marco y las herramientas para trazar el curso de la vida**. La meta es capacitar a las personas con discapacidad y a sus familias para que comuniquen su visión de una buena vida y ayudar a los profesionales y a los sistemas a hacer las preguntas adecuadas, escuchar y actuar con estrategias que apoyen la consecución de esta visión.

La División de Discapacidades del Desarrollo de Nueva Jersey (DDD), el Consejo de Discapacidades del Desarrollo de Nueva Jersey (NJCDD) y el Centro Boggs de Discapacidades del Desarrollo están colaborando para aumentar el conocimiento en nuestro estado relativo al marco y las herramientas de Charting the LifeCourse. Se convocó a un grupo de partes interesadas de todo el sistema para desarrollar estrategias que permitan educar a las comunidades interesadas e inculcar el principio básico de que "todas las personas tienen derecho a vivir, amar, trabajar, jugar y lograr sus aspiraciones para su vida en su comunidad".

El siguiente enlace contiene varias herramientas y publicaciones: <a href="https://www.lifecoursetools.com/">https://www.lifecoursetools.com/</a>

La primera edición del *boletín Trazar el curso de la vida de Nueva Jersey* se publicó en la primavera de 2021, y se puede encontrar en el siguiente enlace:

https://rwjms.rutgers.edu/boggscenter/publications/documents/ChartingtheLifeCourseNJNewsletterSp21.pdf

#### MY GOAL AUTISM

My Goal Autism ofrece subvenciones para apoyar a las familias que cuidan de sus seres queridos afectados por el autismo y que viven en el mismo hogar. El "programa de becas de enriquecimiento" ayuda a las familias a aprovechar las oportunidades de socialización y educación diseñadas para personas con necesidades especiales. El "Programa de Subvenciones Familiares" es una subvención basada en la necesidad para cubrir gastos médicos, nutricionales o de necesidad personal. Si desea información adicional sobre las solicitudes de subvención, consulte el sitio web de My Goal Autism en <a href="https://mygoalinc.org/">https://mygoalinc.org/</a> o llame al 1-877-886-9462, o escriba a la organización: MY Goal Autism, P.O. Box 531, Monmouth Junction, NJ 08852.

# <u>Diez cosas que sé con certeza sobre la crianza de un niño que tienen discapacidades múltiples y fragilidad médica</u> <a href="https://doi.org/10.2016/j.jupacidades.nutre-particular de un niño que tienen discapacidades múltiples y fragilidad médica hasta la edad adulta">https://doi.org/10.2016/j.jupacidades.nutre-particular de un niño que tienen discapacidades múltiples y fragilidad médica hasta la edad adulta</a>

Escrito por: Linda Zani Thomas

Las necesidades de los niños/adultos con ID/DD/MI que tienen problemas médicos son complejas y requieren una planificación cuidadosa y una supervisión atenta. Algunas de las condiciones médicas que pueden experimentar estas personas pueden ser: convulsiones que no se controlan con medicamentos, la necesidad de alimentación por tubo, o la respiración a través de traqueostomías y/o con la ayuda de ventiladores. No obstante, con los apoyos y servicios adecuados, los niños y adultos con ID/DD/MI que tienen problemas médicos pueden prosperar y asistir a actividades/durante el día, y vivir en una variedad de situaciones de vivienda, incluyendo sus hogares familiares. Realmente son supervivientes y guerreros que disfrutan de la vida y enriquecen la de quienes les rodean.

#### 1. Ningún médico puede predecir el futuro de su hijo

Únicamente usted puede hacerlo. Es cierto que el TAC puede parecer sombrío o las estadísticas pueden inclinarse hacia un mal resultado, pero he visto incluso al niño más enfermo no únicamente sobrevivir, sino prosperar y vivir con felicidad y alegría.

#### 2. Tenga cuidado de la compañía que lleva

Tenga en cuenta que otras personas, incluso sus amigos y familiares más cercanos, verán su situación desde su propia perspectiva. Posiblemente asesoren basándose en lo que ellos creen que podrían manejar, no en lo que usted PUEDE manejar. Usted y su familia han recibido a este niño porque son lo suficientemente fuertes como para superar esto.

#### 3. Investigue

Llegue a ser un experto en el trastorno de su hijo. Lo más probable es que los médicos que conozca en las próximas décadas le pidan consejo, especialmente si su hijo no es verbal.

#### 4. Explore todos los tratamientos alternativos

La marihuana medicinal tiene un efecto profundamente positivo para las personas que tienen discapacidades del desarrollo, especialmente para aquellas personas que sufren convulsiones, dolor y problemas gastrointestinales. La alimentación, la música y la compañía de los animales también han mejorado la vida de nuestros hijos. Sea cual sea su religión, comuníquese con las iglesias locales para incluir el nombre de su hijo en sus grupos de oración.

# 5. Consiga una niñera...

...y siempre tenga a la siguiente persona lista para comenzar su turno. Vecinos, adolescentes y estudiantes universitarios han pasado por la vida de mi hija durante los últimos 27 años, y muchos se han quedado durante años hasta que la escuela o la universidad les han quitado tiempo. Oblíguese a salir con su cónyuge o con sus amigos al menos una vez a la semana, pase lo que pase.

#### 6. Planificar su vida en función de su edad intelectual

Algunos niños seguirán siendo niños en términos de su coeficiente intelectual toda su vida. Adapta sus actividades a su edad de desarrollo, no a su edad cronológica, y luego adapta la actividad a sus capacidades físicas y necesidades médicas. Algunos adultos preferirán a Barney que a Beyonce o a Bob Esponja que a Juego de Tronos. Elija lo que le gusta.

#### 7. Resuelva los problemas, no los cree

Diríjase siempre a quienes cuidan o enseñan a su hijo de forma positiva y solidaria, y gestiona con calma los problemas que surjan. Esto va a ser un reto, lo sé, pero créeme, funciona. Si te quejas o planteas un problema a la gente, presenta siempre al menos una solución para su discusión. Pregunte si puede ser parte de la solución. Mantener un registro escrito de todas las interacciones

#### 8. Acepte que su hijo será travieso a veces

Todos los niños -incluso los que tienen graves discapacidades intelectuales y físicas- pasan por los terribles dos años e intentan manipular para salir de las situaciones Observe realmente la conducta de su hijo para distinguir lo que está relacionado con la discapacidad y lo que es simplemente las típicas y refrescantes travesuras de los niños. Utiliza los tiempos muertos y las conversaciones suaves para establecer límites y hacerles saber que estás sobre ellos.

#### 9. Asegúrese de que su hijo vaya bien vestido y arreglado

Los profesionales, los médicos y otros adultos juzgarán el valor de su hijo con sus ojos. Asegúrese de que estén limpios, bien arreglados y con el mayor estilo posible. Otras personas ven que su hijo está bien atendido y entonces tenderán a seguir su ejemplo. Asimismo, el niño se sentirá muy orgulloso de su aspecto, lo que aumentará su autoestima.

#### 10. Elija la felicidad

Para usted, para su familia y para su hijo o adulto con múltiples discapacidades y frágil desde el punto de vista médico. Ellos lo llevarán.

#### H4. Defensa

Tal vez desee participar como defensor. Los defensores aprovechan todas las oportunidades que se les presentan para trabajar por una causa en la que creen firmemente. En el proceso de defensa de las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo, puede ayudar a mejorar la calidad de vida y el nivel de servicios de quienes dependen de su apoyo firme. La perspectiva única y personal que las personas y las familias pueden ofrecer como defensores es realmente significativa, en términos de reformas continuas y sostenibles de servicios, sistemas y políticas. Cada contribución realizada, por limitada o amplia que sea, puede tener un impacto positivo en su familiar y en otras personas que tienen problemas similares en todo el estado de Nueva Jersey.

A continuación, se indican algunas formas de empezar a abogar por las personas que tienen trastornos de salud mental graves y complejos (CSBHC):

#### 1. Familiarícese con el sistema actual de servicios de intervención en crisis y comparta sus conclusiones

- a. Investigue todas las opciones, recursos disponibles, servicios de extensión, programas de agencias estatales y paquetes de reformas legislativas estatales. Puede encontrar parte de esta información en esta publicación.
- b. Hable acerca de sus conclusiones con **Paul Aronsohn, Defensor del pueblo para personas que tienen una discapacidad intelectual o del desarrollo y sus familias**. Esta oficina es responsable de lo siguiente:
  - Ayudar a las personas y a las familias a navegar por el sistema de atención de Nueva Jersey para poder conseguir los servicios y apoyos que necesitan y merecen.
  - Trabajar con las personas y las familias para identificar las oportunidades de mejorar el sistema.
  - Ayudar a garantizar que la voz de las personas y las familias se escuche de forma significativa al tomar decisiones que les afectan directamente, al igual que en los debates políticos más extensos.

Enlace a la página web de la Defensor del pueblo para personas que tienen una discapacidad intelectual o del desarrollo y sus familias: <a href="https://www.disabilityombudsman.nj.gov/">https://www.disabilityombudsman.nj.gov/</a>

Información de contacto del Defensor del Pueblo, Paul Aronsohn: Correo electrónico: <a href="mailto:Paul.Aronsohn@treas.nj.gov">Paul.Aronsohn@treas.nj.gov</a> Tel. de la oficina: 609-984-7764, Celular: 201-213-1811

Información de contacto de la Directora Adjunta, Christine Bakter: Correo electrónico: <a href="mailto:christine.bakter@treas.nj.gov">christine.bakter@treas.nj.gov</a>, Tel. de la oficina: 609-984-3981

El siguiente enlace contiene el Informe Anual del 2020 del Defensor del Pueblo, Paul Aronsohn, el cual se presentó al Gobernador de Nueva Jersey, Phil Murphy, y a los líderes legislativos del Estado el 12 de abril de 2021: https://www.disabilityombudsman.nj.gov/documents/2020-Annual-Report.pdf

# El Sr. Aronsohn desea que envíen sus comentarios y preguntas sobre el informe anual, al igual que cualquier recomendación que pueda tener.

c. **Susanne Mills, Defensora del pueblo para la salud mental:** <u>dmhas.ombudsman@dhs.nj.gov</u> Teléfono de la oficina: 609-438-4321.

#### 2. Empiece a redactar cartas

Redacte una carta en la que describa su experiencia personal en relación con el actual sistema de servicios de crisis.

- a. Incluya un resumen de la experiencia de crisis de su familia y destaque las necesidades no satisfechas y las carencias de servicios.
- b. Asegúrese de incluir las sugerencias que tenga sobre cómo mejorar el actual sistema de servicios de crisis.

- c. Es importante que la carta esté escrita de forma informativa, cortés y constructiva. El lenguaje abusivo u otras expresiones de ira pueden no tomarse tan en serio como las críticas constructivas destinadas a mejorar el sistema actual de atención.
- d. Esta carta puede enviarse a cualquier cantidad de personas, incluyendo la Oficina del Gobernador, los funcionarios de la agencia del Gobierno del Estado en el Departamento de Servicios Humanos de Nueva Jersey (DHS), el Departamento de Niños y Familias de Nueva Jersey (DCF), el Defensor del pueblo para personas que tienen una discapacidad intelectual o del desarrollo y sus familias, la Defensora del pueblo para la salud mental y las Organizaciones de Extensión para Personas que tienen Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo.
- e. Asimismo, puede enviar una copia de su carta al equipo de gestión del Centro de detección de crisis del hospital; a su gestor de casos o coordinador de apoyo de la DDD, al gestor de atención de la OCM y a los representantes del gobierno estatal en la Asamblea y el Senado. Puede encontrar información sobre la Legislatura del Estado visitando <a href="https://www.njleg.state.nj.us">www.njleg.state.nj.us</a>
- f. Envíe una carta de opinión a los periódicos locales.

# El Departamento de Servicios Humanos de Nueva Jersey (DHS) supervisa las siguientes divisiones:

- División de Discapacidades del Desarrollo (DDD)
- División de Asistencia Médica y Servicios de Salud (DMAHS)
- División de Servicios para Discapacitados (DDS)
- División de Servicios de Salud Mental y Adicciones (DMHAS)

# El Departamento de Niños y Familias de Nueva Jersey (DCF) supervisa las siguientes Divisiones/Oficinas:

- Sistema de Cuidado de Niños (CSOC)
- División de Protección Infantil y Permanencia (DCP&P), antes conocida como DYFS
- Oficina de Defensa (OOA)
- Unidad de Investigación de Abusos Institucionales (IAIU)

# 3. Aborde, en un foro público, los problemas a los que se enfrentan las personas que tienen una discapacidad intelectual o del desarrollo:

Dé una declaración ante las audiencias públicas del Gobierno del Estado de Nueva Jersey

A lo largo del año, los ciudadanos de Nueva Jersey tienen la oportunidad de expresar sus preocupaciones y hacer recomendaciones en varios foros públicos. Estos pueden ser patrocinados por los Comités de Presupuesto del Senado y de la Asamblea, los Comités de Servicios Humanos del Senado y de la Asamblea del Estado, los Departamentos de Servicios Humanos y de Niños y Familias, y los comités de cuerpos especiales, asesores y grupos de trabajo convocados por el Estado. Es esencial que la Legislatura del Estado de Nueva Jersey y los funcionarios del Departamento de Estado escuchen a las partes interesadas, con el fin de desarrollar una mejor comprensión de los desafíos sistémicos que enfrentan las personas con condiciones complejas de salud mental grave. Después de todo, el Estado de Nueva Jersey les ofrece a sus ciudadanos la oportunidad de marcar la diferencia en las vidas de una de las poblaciones más vulnerables del estado... y ellos, a su vez, dependen de defensores ingeniosos y dispuestos a colaborar con los líderes del estado para generar las reformas que se necesitan en los servicios, sistemas y políticas.

#### 4. Reúnase y hable con el Gobernador de Nueva Jersey en las reuniones municipales programadas

- Si desea participar en una de las próximas reuniones virtuales del Gobernador Murphy, para las cuales hay un cupo de 1,000 participantes, complete un formulario de inscripción en el ayuntamiento, disponible en línea visitando <a href="https://covid19.nj.gov/forms/townhall">https://covid19.nj.gov/forms/townhall</a>
- Consulte el sitio web del Gobierno del Estado, <u>www.njleg.state.nj.us</u> para ver los avisos de eventos programados.

# 5. <u>Póngase en contacto con organizaciones de servicios de extensión y grupos de apoyo para las personas que tienen necesidades especiales</u>

Pregunte por su interés en debatir cuestiones relacionadas con las personas que tienen trastornos de salud conductual graves y complejos como parte del orden del día de sus reuniones habituales. Haga de voluntario para hablar. **Consulte los recursos en la sección de apéndices del Manual.** 

# 6. Anime v apove a una persona que muestra interés por la autodefensa

Esta puede ser una experiencia muy productiva y gratificante para su familiar, y una manera efectiva para que los demás puedan escuchar su voz. El hecho de compartir sus experiencias y recomendaciones en diversos lugares, como por ejemplo testificando en audiencias públicas, participando en grupos de trabajo y comités asesores, o uniéndose a grupos o iniciativas de autodefensa, puede servir de verdadero catalizador para mejorar la calidad de la atención y los servicios para las personas afectadas por discapacidades intelectuales o del desarrollo. (Los recursos de autodefensa se encuentran en las páginas 62-63 de la sección del Plan para la vida de este manual)

#### 7. Considere la posibilidad de que su familiar le acompañe al abogar por él/ella o por otras personas

Este tipo de asociación personal con la causa que se intenta promover puede ser muy significativa. Por ejemplo, el hijo de Donna, Michael, se sentó a su lado mientras declaraba ante el Comité de Presupuestos y Asignaciones del Senado de Nueva Jersey. Donna cree que la presencia de Michael en esta audiencia pública tuvo un impacto inestimable en los miembros del Comité del Senado y, lo que es igual de importante, la experiencia de Michael (recogida en dos fotos en un periódico local) fue muy reforzante para él.

## H5. Estrategias para mejorar y mantener su eficacia como defensor del pueblo

"Aquello en lo que perseveremos llega a ser más fácil, no porque la tarea se haya vuelto más fácil, sino que nuestra capacidad para realizarla ha mejorado" - Ralph Waldo Emerson

Por definición, un defensor es "una persona que defiende y aboga por la causa de otra; una persona que habla o escribe para apoyar algo". Cuando se asume la responsabilidad de defender a las personas con necesidades especiales, incluido uno mismo, la definición de defensor adquiere un significado muy poderoso y de concienciación. Además, cuando el sujeto de su defensa es usted mismo, su hijo o su pariente, la importancia de asumir este papel de defensa es de un alcance monumental, y está impulsada por una pasión ilimitada, un ingenio y una determinación inquebrantable.

Los siguientes métodos recomendados se ofrecen para ayudarle a crear una base para construir y mantener el conjunto de habilidades necesarias para convertirse en un defensor eficaz, independientemente de la causa que esté tratando de promover.

- 1. Aumente sus expectativas: Desarrollar y mantener una fuerte creencia en lo que es posible para usted o para una(s) persona(s) que tienen trastornos de salud conductual graves y complejos para lograr, independientemente de los desafíos. Definitivamente es conveniente tener en cuenta las ideas y opiniones de profesionales cualificados. No obstante, es igual de importante reconocer las capacidades de la persona desde su propio punto de vista o el de su familia/cuidador. Cultivar una perspectiva basada en la experiencia y en los hechos, combinada con unas expectativas elevadas de lo que podría ser posible para ti o para la persona, es un primer paso crucial para convertirse en un defensor de éxito. Esta firme creencia en su capacidad o en la de la persona para progresar, tanto de forma prevista como inesperada, servirá de fuerza motivadora para hacer avanzar su causa.
- 2. Llegue a ser un experto: Los conocimientos sobre una causa concreta se presentan de varias formas. Individualmente, los padres/tutores suelen considerarse expertos cuando se trata de entender las necesidades especiales que hay que atender, y hay una gran verdad en esta afirmación. No obstante, sigue siendo importante informarse sobre temas específicos relacionados con la causa que se emprende. Tanto si intenta obtener acceso a los servicios de respuesta a la crisis/estabilización para usted, un familiar o un cliente, como si trata de establecer medidas preventivas para evitar una situación de crisis, tendrá que familiarizarse con el funcionamiento del sistema de prestación de servicios. La información en línea, los seminarios web, los talleres, las conferencias y las publicaciones son únicamente algunas de las opciones disponibles para convertirse en un defensor más informado. Comparta su experiencia ofreciéndose como voluntario para formar parte de los comités asesores de las organizaciones o de los consejos escolares, haciendo presentaciones a los legisladores estatales o a las agencias estatales de servicios humanos.
- 3. Sea un consumidor inteligente: La defensa efectiva y ser un consumidor inteligente de servicios y apoyos relacionados con las necesidades especiales van naturalmente de la mano. Los defensores productivos entienden que su principal responsabilidad es obtener los servicios de mejor calidad que puedan identificar para gestionar eficazmente sus propias necesidades especiales o las de una persona. Investigue los recursos existentes dependiendo de sus necesidades o las de la persona y emplee sus habilidades de defensa para conseguir los servicios/apoyos que sean más adecuados. No olvide utilizar las opiniones y recomendaciones profesionales documentadas de aquellos con experiencia en su campo de práctica para apoyar sus esfuerzos de defensa.
- **4. Gestione su(s) causa(s) de promoción como un negocio**: La clave del éxito de la defensa es ser diplomático, elocuente, conciso y práctico en su enfoque. Piense en manejar estas interacciones de promoción como si fueran transacciones comerciales. Es totalmente comprensible que una persona y/o un padre/cuidador se sientan emocionalmente frustrados cuando defienden a su hijo/cliente. Desgraciadamente, la mayoría de las veces, la persona que recibe el mensaje tacha a la persona, la familia o el miembro del personal de ser demasiado emocional y simplemente descarta el argumento o la petición del defensor, por muy válida que sea. Cuando las emociones se apoderan del enfoque de su misión de defensa, es posible que se desvíe por completo y se pierda el impulso ganado.

Obtendrá un mayor provecho de sus esfuerzos de promoción si aborda cada oportunidad de manera profesional. Antes de salir de una reunión, insista en una propuesta de plan de acción para el siguiente paso y un calendario de aplicación. Asegúrese de enviar a todos los participantes en la reunión una comunicación de seguimiento detallada para documentar por escrito todas las medidas acordadas. Esta estrategia sirve para mantener a todo el mundo en la misma página y evitar futuros limitaciones que puedan ralentizar el proceso hacia la consecución de sus objetivos de promoción.

- 5. Ejercer los derechos humanos, civiles y legales de los ciudadanos con discapacidad: Infórmate sobre *los derechos humanos*, *civiles y legales* de las personas con discapacidad a nivel estatal y federal. La aplicación de estos conocimientos como defensores de los recursos tiene un enorme poder. Puede ahorrarle mucho tiempo y energía, porque el sistema legal ya ha hecho el trabajo duro de promulgar estos privilegios esenciales. únicamente tendrá que averiguar cuál es la mejor manera de aplicarlos. Quizá quieras empezar explorando los recursos sobre derechos de los las personas que tienen discapacidades que se enumeran a continuación en la sección resaltada.
- **6. Nunca deje de buscar su red:** Es asombroso lo que puede llegar a *descubrir* y *destapar* cuando está dispuesto a establecer contactos con profesionales, amigos y familiares, educadores, proveedores de servicios, profesionales de apoyo directo, organizaciones de divulgación, representantes estatales, etc. Asegúrese de conseguir los nombres, afiliaciones, información de contacto y/o tarjetas de visita de las personas que conozcas, y no dudes en ponerte en contacto con estas personas cuando lo necesite. A cambio, recuerde ofrecerles su ayuda, incluida la facilitación de conexiones entre las personas de su red cuyos conocimientos y opiniones se valoran.
- 7. No tenga miedo de llevarlo hasta la persona más importante: Como ciudadano del Estado de Nueva Jersey, usted tiene derecho a hacer avanzar su causa hasta llegar a las personas que ocupan los principales puestos de liderazgo. Siga solicitando ayuda para progresar su causa, y no se detenga hasta que alguien acepte finalmente apoyar su causa.
- **8. Manténgase centrado en la solución:** Es muy útil recalcar un problema, y aún más constructivo si se acompaña una preocupación o queja con una solución recomendada. Empezar citando algo positivo relacionado con el tema o el servicio es una buena manera de romper el hielo, antes de pasar a presentar el problema y sus soluciones prácticas y creativas.
- 9. Colabore: Alcanzará sus objetivos de promoción mucho más rápido si adopta la mentalidad de espíritu de equipo. Comportarse como adversario únicamente funcionará en su contra. Sea abierto, respetuoso y agradecido con otras personas miembros del equipo (tal como: el equipo de estudio del niño, el equipo interdisciplinario de adultos, el comité asesor, etc.), ya que no significa que tenga que alterar sus convicciones para apaciguar a los otros miembros. Puede ser firme y convincente sin ser argumentativo. Por lo tanto, haga todo lo posible por mantener una conducta agradable y optimista... enfocándose siempre en el premio.
- **10.** Confíe en sus instintos: Esté dispuesto a hacer compromisos, siempre y cuando esto no ponga en peligro sus valores fundamentales ni interfiera en lograr sus objetivos finales como defensor. No retroceda en su causa, por la presión aplicada y/o el miedo a las represalias. Manténgase firme... al final su persistencia dará grandes frutos.
- 11. No se rinda: Habrá momentos en los que puede llegar a sentirse muy desalentado y sus objetivos parezcan totalmente inalcanzables. Las partes que se opongan tratarán de convencerte de que lo que propones no es necesario; o que no es posible lograrlo; o que nunca se ha hecho antes; o que no hay dinero para financiarlo. No permita que lo convenzan... persista en sus esfuerzos... considérese pionero de esta iniciativa. Sea creativo. Tenga en cuenta que el *pesimismo es un uso inadecuado de la imaginación*.
- **12. Tómese un momento para felicitarse:** No basta con creer en su causa. También tendrá que creer firmemente en su capacidad para lograrlo. En muchos casos, un defensor que trabaja en nombre de una(s) persona(s) con necesidades especiales complejas actúa como sus ojos, sus oídos y su voz.

De alguna forma, las personas que tienen necesidades especiales dependen de defensores hábiles para mejorar la calidad de su atención/apoyo general, y de sus vidas. Ni que decir tiene que, cuando se logran avances, las recompensas personales son realmente impagables. Así que tómese un momento para sentirse bien con sus logros. Esto contribuirá en gran medida a mantenerte resistente y motivado para emprender la siguiente fase de su esfuerzo o las siguientes causas que merezcan la pena.

Nota: "NJ Partners in Policy Making" (Socios de NJ para la creación de políticas) es un programa de desarrollo de liderazgo y educación de defensa para adultos que tienen discapacidades de desarrollo (mayores de 21 años) y miembros de la familia de niños pequeños y jóvenes en edad de transición, disponible a través del Centro Boggs de Discapacidades de Desarrollo y de Derechos de Discapacidad de Nueva Jersey. El objetivo de este programa es preparar a la próxima generación de defensores de las personas que tienen discapacidades para que trabajen por un cambio significativo en nuestro estado. Puede encontrar más información visitando https://rwjms.rutgers.edu.boggscenter/projects/njpartnersinpolicymaking.html



# Pariente: "Mi trayectoria hacia la abogacía" por Tara Montague

# Foto de Tara Montague y su hija, Mary

Nunca me consideré una defensora. Siempre he sido "la mamá de Mary" Pero no hay un manual para criar a un niño que tiene varias discapacidades y se considera frágil desde el punto de vista médico, y el camino puede ser bastante complicado. Tuve que aprender a navegar por el sistema de agencias y organizaciones locales, estatales y federales para conseguir las cosas que necesitaba, no únicamente para sobrevivir, sino que para tener una vida feliz y plena.

Es un milagro que Mary haya llegado a cumplir 20 años. Generalmente, la atrofia muscular espinal tipo I es mortal durante la infancia o cuando los niños son pequeños. Haber conseguido los servicios y apoyos adecuados para ella ha marcado la diferencia. Tiene una traqueotomía y utiliza un ventilador, oxígeno, una sonda de alimentación y una silla de ruedas. Asimismo, Mary no se comunica verbalmente, pero hace todo lo posible por comunicarnos sus deseos y necesidades usando parpadeos para indicar sí o no. Sin contar las hospitalizaciones necesarias, Mary ha vivido en casa con su padre y conmigo desde que tenía dos meses.

Mi primer gran paso para abogar por los derechos fue al darme cuenta de que necesitaba información: información sobre los servicios, los sistemas, la escuela, los derechos de los pacientes, la ley educativa, los conocimientos médicos... una lista es interminable de cosas. A medida que me iba capacitando, era más sencillo abogar por las necesidades de Mary. Si sé a lo que tiene derecho y puedo indicarlo, es difícil que alguien pueda refutar datos concretos. Mientras más iba aprendiendo, comencé a convertirme en la persona a la que amigos acudían cuando tenían preguntas o necesitaban consejos sobre cómo abogar por sus hijos. Internet, y luego Facebook, facilitaron mucho la adquisición de conocimientos valiosos y también poder intercambiarlos con otros padres y profesionales. Empecé a explorar la abogacía en torno a los sistemas, ya que parecía que nos estábamos topando una y otra vez con los mismos tipos de problemas. Conseguir lo que Mary necesitaba era sumamente necesario. Pero, ¿qué sucede con los otros niños que necesitan lo mismo? Sentí que ayudarles también era parte de mi responsabilidad. Había pasado a ser una defensora sin darme cuenta.

Me enteré de que, lo básico de este tema era la necesidad de que se hagan reformas gubernamentales. Muchos de los programas y ayudas que utilizamos para nuestros familiares, como Medicaid, están financiados por el gobierno. El siguiente paso fue tratar de entender mejor la financiación gubernamental, las leyes que regulan los servicios y las ayudas disponibles, y cómo funcionan muchos organismos. En 2011, el Gobernador me designó como miembro del Consejo de discapacidades del desarrollo de Nueva Jersey. Tengo la oportunidad de trabajar con los autodefensores, otros familiares y varias de las agencias estatales que facilitan asistencia a niños y adultos que tienen discapacidades, para desarrollar una política social coordinada que fomente los derechos y las oportunidades de los residentes de Nueva Jersey que tienen discapacidades del desarrollo.

Mis acciones de abogacía hicieron que tenga una carrera profesional en BAYADA Home Health Care, que también facilita la mayor parte de los cuidados de enfermería de Mary. En mi función de Directora de Defensa del Cliente y la Familia, ayudo a educar a los clientes y a las familias en los temas que pueden afectar sus vidas y les doy una plataforma para interactuar con sus funcionarios electos para que puedan compartir sus historias. Es indispensable que nuestros legisladores entiendan las importantes necesidades de los niños, adultos y ancianos que tienen discapacidades y su deseo de permanecer en sus hogares con sus seres queridos. A menudo se citan las historias y experiencias que los electores compartieron como una gran influencia en la toma de decisiones de los legisladores. Como familiares y amigos, somos responsables de abogar por lo que es necesario. Debemos unirnos y comunicar las necesidades en voz alta, además de abogar por un futuro mejor para todos.

La abogacía por los derechos no necesita convertirse en el trabajo a tiempo completo de una persona para que uno logre marcar una diferencia. Hay muchas maneras pequeñas, pero que siguen siendo significativas, de empezar a abogar, incluso si no quiere testificar ante una reunión del comité legislativo ni compartir sus luchas con su legislador local. Considere la posibilidad de dedicar cinco minutos a visitar un sitio web de abogacía por los derechos que le interese y enviar un correo electrónico que haya redactado con anticipación a sus legisladores. Por ejemplo, Hearts for Home Care de BAYADA mantiene a los miembros de la comunidad informados sobre cuestiones legislativas a nivel estatal y federal, que posiblemente afecten el sector de la atención para la salud en el hogar y el acceso a la atención.

Manténgase informado, haga preguntas, exprese sus preocupaciones e ideas, y usted también podrá ser capaz de encaminarse en un trayecto significativo para abogar por los derechos.

#### Recursos para los derechos de los discapacitados

- "Guía sobre las leyes que abarcan los derechos de los discapacitados" ("A Guide To Disability Rights Laws"): Departamento de Justicia de los Estados Unidos, División de Derechos Civiles, Sección de Derechos para los Discapacitados: <a href="https://www.ada.gov/cguide.htm">https://www.ada.gov/cguide.htm</a>
- "Guía de defensa de la educación especial de Nueva Jersey" ("New Jersey Special Education Advocacy Guide"): elaborada por Disability Rights New Jersey
  - $\underline{https://disabilityrightsnj.org/resource/advocating-for-special-education/}$
- "Votar: Es tu derecho": Política de derechos de los votantes para las personas con discapacidad, desarrollada por el Centro Elizabeth Boggs/Escuela de Medicina Robert Wood Johnson de Rutgers en colaboración con la Administración de Socios de Discapacidades del Desarrollo de Nueva Jersey, Disability Rights New Jersey y el Consejo de Discapacidades del Desarrollo de Nueva Jersey. – <a href="http://rwjms.rutgers.edu/boggscenter">http://rwjms.rutgers.edu/boggscenter</a> o <a href="https://disabilityrightsnj.org/">https://disabilityrightsnj.org/</a> (bajo 'Publications')
- "Una guía para los defensores de la legislatura de Nueva Jersey" (Serie de autodefensa): elaborada por Derechos de Disabilidad de Nueva Jersey", la meta de esta guía de autodefensa es ayudar e informar a las personas con discapacidad, a sus familiares y a otras personas y organizaciones interesadas en trabajar con la legislatura del Estado de Nueva Jersey e influir en ella. <a href="https://disabiltyrightsnj.org/wp/content/uploads/Legislative-Advocacy-Guide.pdf">https://disabiltyrightsnj.org/wp/content/uploads/Legislative-Advocacy-Guide.pdf</a>
- "Recursos de Derechos Institucionales" desarrollado por Derechos de Discapacidad de Nueva Jersey: Recursos de derechos institucionales (disabilityrightsnj.org)

# H6. Bienestar v recuperación

Los enfoques de bienestar y recuperación son enfoques de salud conductual orientados a la persona, centrados en la persona y holísticos. Estos enfoques combinan el desarrollo de habilidades con la educación sobre el bienestar mental para equipar mejor a las personas que tienen discapacidades y necesidades de salud mental. Entre las áreas en las que se hace hincapié se encuentra la identificación de una red de apoyo, la identificación de actividades y elementos asociados con sentimientos positivos y esperanza, y la consideración de las opciones de estilo de vida en términos de cómo esas opciones apoyan el bienestar.

#### H7. Herramientas de bienestar y recuperación

#### Entrevista motivacional

La entrevista motivacional es un enfoque psicoterapéutico que trata de alejar a la persona de un estado de indecisión o incertidumbre para que encuentre motivación para tomar decisiones positivas y alcanzar los objetivos establecidos. La entrevista motivacional es un enfoque clínico que ayuda a las personas que tienen trastornos de salud mental y de consumo de sustancias, al igual que con otras enfermedades crónicas como la diabetes, las enfermedades cardiovasculares y el asma, a realizar cambios de conducta positivos para mejorar su salud. El enfoque se basa en cuatro principios: expresar empatía y evitar la discusión, desarrollar la discrepancia, manejar la resistencia y apoyar la autoeficacia (la creencia del cliente de que puede realizar un cambio con éxito). <a href="http://www.motivationalinterviewing.org/">http://www.motivationalinterviewing.org/</a>

#### Plan de acción para la recuperación del bienestar

El Wellness Recovery Action Plan® o WRAP® es un proceso de prevención y bienestar autodiseñado que cualquier persona puede utilizar para estar bien, mantenerse bien y hacer que su vida sea como quiere. Fue desarrollado en 1997 por un grupo de personas que buscaban formas de superar sus propios trastornos de salud mental y pasar a cumplir sus sueños y metas para la vida. En la actualidad lo utilizan ampliamente personas en todo tipo de circunstancias y los sistemas de atención de la salud y salud mental de todo el mundo para tratar todo tipo de problemas físicos, mentales y vitales. WRAP® se ha estudiado extensamente en proyectos de investigación rigurosos y se incluye en el Registro nacional de programas y prácticas basados en la evidencia. <a href="http://mentalhealthrecovery.com/wrap-is/">http://mentalhealthrecovery.com/wrap-is/</a>

# Zonas de regulación

Las Zonas de regulación es un plan de estudios orientado a ayudar a los estudiantes a adquirir habilidades para regular conscientemente sus acciones, lo que a su vez conduce a un mayor control y capacidad de resolución de problemas. Utilizando un enfoque cognitivo-conductual, las actividades de aprendizaje del plan de estudios están diseñadas para ayudar a los estudiantes a reconocer cuándo se encuentran en diferentes estados llamados "zonas", con cada una de las cuatro zonas representadas por un color diferente. En las actividades, los alumnos también aprenden a utilizar estrategias o herramientas para permanecer en una zona o pasar de una a otra. Los estudiantes exploran técnicas para calmar, estrategias cognitivas y apoyos sensoriales para que tengan una caja de herramientas de métodos para moverse entre zonas. <a href="https://www.socialthinking.com">https://www.socialthinking.com</a>

#### La increíble escala de 5 puntos

La increíble escala de 5 puntos (Buron & Curtis, 2003) introduce el uso de una escala para enseñar conceptos sociales y emocionales a personas que tienen dificultades para aprender dichos conceptos, pero que tienen una relativa fortaleza en los sistemas de aprendizaje. Utilizar una escala para desglosar más las expectativas podría ser útil. El primer paso es decidir cómo quiere desglosar el concepto. <a href="https://www.5pointscale.com/">https://www.5pointscale.com/</a>

#### Social Stories<sup>TM</sup> (Historias Sociales)

Carol Gray desarrolló Historias Sociales™, una respetada práctica basada en la evidencia utilizada en todo el mundo con personas que tienen autismo de todas las edades. Carol fue la primera profesora de alumnos que tienen autismo en las escuelas públicas de Jenison, Michigan, entre 1977 y 2004. En 1989, Carol empezó a escribir historias para sus alumnos con el fin de compartir con ellos la información que parecía faltarles, información que muchos de nosotros damos por sentada. Muchas de las historias dieron lugar a una mejora inmediata y notable en las respuestas de sus alumnos a los acontecimientos e interacciones cotidianas. <a href="https://carolgraysocialstories.com">https://carolgraysocialstories.com</a>

#### El Programa Circles®

El Programa Circles® es una forma innovadora de enseñar a los niños y a los adultos el grado apropiado de cercanía que tienen otras personas, tal y como lo demuestra la forma en que tocan, hablan y confían en otras personas, dependiendo del tipo de relación que tienen ellos.

# La App Circles®

La app Circles<sup>®</sup> es una herramienta para el aprendizaje de habilidades sociales basada en el programa Circles<sup>®</sup>. La herramienta ayuda a aprender los límites e interacciones sociales adecuadas (tocar, hablar y confiar). Al trabajar los límites de la intimidad, las personas de todas las edades están en mejor posición para no ser víctimas de abusos y explotación. <a href="https://www.circlesapp.com/">https://www.circlesapp.com/</a>

#### Plan de estudios de Escape NOW

ESCAPE-NOW: El plan de estudios eficaz basado en estrategias para la prevención del abuso y el empoderamiento de las personas que tienen discapacidades del desarrollo - NOW (Khemka y Hickson, 2015) es la culminación de una serie de esfuerzos de investigación y desarrollo del plan de estudios por Ishita Khemka, Linda Hickson y sus colegas. ESCAPE-NOW, basado en la investigación y la teoría actuales sobre la prevención del abuso y la toma de decisiones, está diseñado para satisfacer la necesidad de un plan de estudios de prevención del abuso actualizado, eficaz y basado en la evidencia para enseñar a las mujeres y los hombres que tienen discapacidades intelectuales y del desarrollo a tomar decisiones eficaces y de autoprotección en una amplia gama de situaciones de abuso sexual, físico y verbal.

El personal de **Finding Your Individuality en Nueva Jersey** trabajó con participantes que tienen discapacidades del desarrollo para implementar la prueba de campo de este plan de estudios. <a href="https://findingyourindividuality.com/">https://findingyourindividuality.com/</a>

#### **Pariente**

Primero y principal, quiero decir el agradecimiento que siento de que nuestro hijo, Peter, ahora pueda destacarse de muchas maneras. Para nuestra familia, sus conductas, que se debían a su diagnóstico de autismo, eran muy, muy desafiantes, en particular cuando alcanzó la pubertad. Comenzó a demostrar una agresividad extrema, y sus habilidades de higiene y aseo retrocedieron. Pasó a ser una persona retraída y finalmente le diagnosticaron depresión. Era imposible salir con él. Hasta ir a McDonald's era una gran lucha.

Mi marido y yo sabíamos que necesitábamos más ayuda. Mientras aguardábamos una colocación fuera del hogar, Peter fue trasladado a un hospital psiquiátrico estatal por varios meses, que se hicieron muy largos. La línea de ayuda Mom2Mom de Rutgers fue (y sigue siendo) una bendición para mí durante estos momentos difíciles. Seguimos abogando por Peter, buscando una residencia comunitaria que lo acepte. El hospital psiquiátrico estatal definitivamente no era el sitio para él. Finalmente, nuestra larga espera terminó cuando Peter fue trasladado a una maravillosa residencia comunitaria. En la nueva residencia, recibió la atención, la comprensión y la experiencia del personal capacitado, todo esto para que volviera a participar plenamente en su comunidad. Peter asiste a un impresionante programa durante el día diseñado para adultos que tienen autismo. Participa en actividades como yoga, fútbol y hasta salen a comer. Participa en muchas actividades, como las Olimpiadas Especiales, fiestas (le encanta la música y bailar) y la equitación terapéutica gracias al apoyo del personal de su residencia comunitaria.

Creemos que somos muy afortunados de poder contar con estas ayudas para que Peter, al igual que la mayoría de las personas que residen en la comunidad, pueda disfrutar de todo lo que la ciudad tiene para ofrecer. Actualmente, puede experimentar ese placer en distintas actividades, lo que fue una gran contribución para que supere la depresión que antes padecía. Más allá de haber sido diagnosticado autismo y depresión, fue posible lograr que se fomente y mantenga su bienestar general por medio del monitoreo las 24 horas del día, los 7 días de la semana debido a los programas residenciales y de día que están disponibles para él. Elige su ropa de por su cuenta, se viste solo, puede prepararse su comida un poco (como untarse el pan), hace su cama y le gusta leer los libros que elige. También se cepilla los dientes, se lava la cara y se pone el pijama por su cuenta. Los incidentes de frustración y agresión de Peter ocurren con muy poca frecuencia. Su residencia comunitaria ofrece un entorno enriquecedor para Peter. Hace poco, Peter vino a nuestro hogar a pasar unas noches para visitar durante Semana Santa. Comió con nosotros, dio las gracias, coloreó huevos de Pascua, disfrutó ver sus videos, durmió en su cama las dos noches, tomó su medicamento y, lo que es más importante, jestuvo feliz! Similarmente, volvió a su residencia comunitaria sin problemas.

Estamos extremadamente orgullosos y agradecidos por el tremendo progreso que Peter ha hecho para superar los trastornos de salud mental y conductual que una vez habían dado vuelta por completo tanto su vida como la nuestra a nivel familiar. Cuando Peter era pequeño, vivir lejos de nuestro hogar no era algo que hubiésemos imaginado, y mucho menos planeado. Somos totalmente conscientes de que nada es perfecto. No obstante, nunca damos por sentado el duro trabajo de todas aquellas personas que lo han apoyado a lo largo de su vida. Peter tuvo la oportunidad de optimizar su bienestar y recuperarse gracias a la firme e inquebrantable confianza que tenemos en él. Pero, al fin y al cabo, Peter fue quien nos demostró que esas metas siempre eran alcanzables, por ser el hombre e hijo increíble que es.

#### I. Temas especiales en salud conductual

Lo que sigue pretende alertar al lector sobre cuestiones importantes e invitarle a obtener más información. No pretende ser un análisis exhaustivo de los problemas complejos de salud mental.

#### I1: Niños que tienen trastornos de salud mental graves y complejos

Los niños en crisis conductual suelen ser niños que no han tenido que atender sus necesidades de salud conductual. Los niños con trastornos de salud conductual graves y complejos pueden trabajar de forma terapéutica para atender sus necesidades específicas. Puede ser necesario modificar la terapia para que estos enfoques sean accesibles y útiles para los jóvenes con discapacidad. Varias de las técnicas utilizadas con niños sin discapacidades pueden aplicarse al trabajo con niños con trastornos de salud conductual graves y complejos. Entre los factores importantes que hay que tener en cuenta están la edad, el lenguaje y la capacidad de atención. Los niños con trastornos de salud conductual graves y complejos son más propensos a mostrar conductas difíciles de manejar, a veces peligrosos, debido a sus limitadas habilidades de afrontamiento, a los problemas de comunicación y a la escasez de recursos. Los niños se benefician de una intervención temprana que aborde sus necesidades de salud mental. En algunos casos, la intervención oportuna puede eliminar la necesidad de medicamento psicoactiva.

Los niños con un uso limitado del lenguaje pueden participar en las artes expresivas, incluyendo la terapia de arte y danza. Los niños pueden beneficiarse de la terapia de juego, especialmente de la terapia de arena. Si desea información adicional sobre la transición de los jóvenes del espectro autista puede acceder al enlace del Power Point: *Capacidad para progresar* (cuestiones relacionadas con la transición de los jóvenes que tienen autismo a los servicios para adultos) en la sección del Apéndice de este Manual.

Para los niños que han estado expuestos a acontecimientos traumáticos, se utilizan técnicas como la terapia cognitiva conductual centrada en el trauma (TF-CBT), las artes expresivas y el juego con arena. Consulte el sitio web de la Red Nacional de Estrés Traumático Infantil: <a href="https://www.nctsn.org/">https://www.nctsn.org/</a>, donde se mencionan varios recursos y oportunidades para recibir capacitación en el ámbito de la atención a los niños basada en el trauma.

#### I2. Trauma y I/DD

#### El abuso y su relación con el trauma

El abuso es un patrón de conducta exhibido por una persona para ganar y mantener el poder sobre otra. Las personas que están expuestas a abusos o son testigos de los abusos de otros tienen más probabilidades de desarrollar un Trastorno de Estrés Postraumático y Trastornos de Estrés Extremo. El trauma puede ser experimentado como un incidente único o puede ser experimentado durante un período de tiempo. Los autores de los abusos pueden ser un familiar, un vecino, un amigo, un desconocido, un profesor, un terapeuta, un empleador o un miembro del personal de atención directa.

#### Tipos de exposición al trauma

- El **abuso físico** es cualquier lesión física no accidental que se le cause a una persona. Puede incluir puñetazos, golpes, palizas, bofetadas, sacudidas, patadas, mordiscos, estrangulamiento, quemaduras o la restricción física de una persona contra su voluntad. (Esto no incluye el uso de sujeciones físicas aprobadas por el equipo interdisciplinario y aplicadas de forma segura por personas debidamente formadas, como parte del plan de gestión conductual de la persona)
- El **abuso sexual** es una forma de abuso físico de naturaleza sexual y tienen su propia categoría. Es un acto secreto y aislante que puede causar miedo, vergüenza y confusión a la persona que es víctima. Consulte la sección siguiente para obtener información más detallada.
- El **abuso verbal y emocional,** a diferencia de las indicaciones comunes del abuso físico, es más difícil de identificar y demostrar. Implica menospreciar, reñir y culpar constantemente, lo que desgasta la sensación de bienestar y salud de la persona.
- La **negligencia** se define como el hecho de que un padre/cuidador responsable de la persona no le proporcione los alimentos, la ropa, el alojamiento, la atención médica o la supervisión necesarios hasta el punto de que la salud, la seguridad y el bienestar de la persona estén en peligro. Esto puede ocurrir de forma intencionada o no.

# Lo que sabemos sobre el abuso y la negligencia de las personas con discapacidad

Los padres y cuidadores son más propensos a sentirse frustrados y estresados, debido a las exigencias que se les imponen al apoyar y cuidar a un niño o adulto afectado por una discapacidad. Las personas que tienen trastornos conductuales son más propensas a sufrir abusos físicos. Las personas que dependen más de los adultos para su cuidado corren un mayor riesgo de sufrir abusos sexuales o de ser desatendidas por sus cuidadores. Los abusadores se aprovechan de los niños y adultos que tienen discapacidades intelectuales o del desarrollo que no hablan o tienen dificultades para comunicarse, al igual que de aquellas personas a las que se les dificulta entender las situaciones sociales. Según los investigadores (Sullivan, 2003), la discapacidad de una persona a menudo puede aumentar indirectamente su vulnerabilidad a los abusos, debido a la reacción de la sociedad ante la discapacidad en general, y no debido a la discapacidad en sí. Por ejemplo, un padre puede decidir no denunciar las indicaciones de abuso que ser querido ha sufrido si la persona vive en una residencia comunitaria. Porque si la agencia proveedora de servicios da de alta a su hijo del programa, las viviendas comunitarias adecuadas suelen ser muy limitadas. Los abusadores también temen las consecuencias legales y de otra índole que se les puedan imputar, por lo que permanecen en secreto, al igual que quienes sospechan o son testigos de actos abusivos.

Las graves repercusiones para las personas con discapacidad que sufren abusos o negligencia son muchas. Más allá de los resultados de los abusos físicos, como fracturas, lesiones en el sistema nervioso central y en los órganos internos, quemaduras, desnutrición, etc., las personas tienen que lidiar con el trauma emocional que les ha sobrevenido. Pueden surgir problemas conductuales, al igual que un miedo generalizado a las situaciones y a las personas, incluso a aquellas que no representan una amenaza real para su seguridad. Desafortunadamente, estos cambios de conducta suelen atribuirse a su discapacidad intelectual y/o del desarrollo, por lo cual el abuso puede pasar desapercibido. Con frecuencia, la forma en que una persona afectada por una discapacidad procesa y afronta los actos violentos, abusivos y negligentes que se cometen contra ella puede resultar desconocida para quienes le proporcionan el tratamiento curativo necesario. Esta es únicamente una de las muchas realidades extraordinariamente duras que afloran cuando los actos de abuso o la negligencia se revelan finalmente.

#### Respuesta a los traumas sexuales

(Proporcionado por Tracy Higgins y Melissa Keyes DiGioia - Encontrando su individualidad)

Las investigaciones sugieren que más del noventa por ciento (90%) de las personas (tanto hombres como mujeres) que tienen discapacidades del desarrollo sufrirán abusos sexuales en algún momento de sus vidas. El 49 % experimentará diez o más incidentes de abuso. (Valenti-Hein, D. y Schwartz, L. (1995). La Entrevista de abuso sexual para personas con discapacidades del desarrollo. James Stanfield Company. Santa Barbara: California). Por lo tanto, es especialmente importante tener en cuenta el trauma cuando se proporciona apoyo a las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo. Los supervivientes de un trauma sexual, incluidos los que tienen discapacidades intelectuales y de desarrollo, pueden experimentar una serie de síntomas. Estos síntomas pueden incluir pensamientos intrusivos y flashbacks sobre el abuso, retraimiento social, desapego emocional, dificultad para dormir, pesadillas, mala imagen corporal, sentimientos de baja autoestima, vergüenza, culpa, miedo, ansiedad, depresión y una disminución de la sensación de seguridad y falta de confianza en uno mismo y en otras personas. Los traumas sexuales y los síntomas que se producen como consecuencia de ellos pueden afectar significativamente al funcionamiento diario de una persona. Los supervivientes que no han iniciado el proceso de hablar de su trauma pueden presentar ansiedad cuando se encuentran en un entorno médico o cuando hablan con un profesional de la medicina por diversas razones. Hablar o ser confrontado por los profesionales médicos sobre la historia previa de abuso sexual del paciente puede ser desencadenante para el paciente y muy evitado, lo que puede interferir con el tratamiento o los recursos adecuados. el 44% de los supervivientes de abusos sexuales con I/DD tenían una relación con el agresor relacionada específicamente con su discapacidad. Para aquellas personas que han sido víctimas de profesionales de la ayuda o de personas que conocían, puede resultar difícil confiar en los profesionales médicos o en el entorno hospitalario, lo que genera más ansiedad para el superviviente en crisis.

Reducir los estímulos y crear un entorno seguro es esencial para el superviviente de la agresión sexual, que tiene derecho, según los protocolos del equipo de respuesta a la agresión sexual (SART), a tener una sala privada en la sala de emergencias y a estar acompañado de profesionales capacitados, como los miembros del SART. Validar los sentimientos de la persona relacionados con el trauma, afirmar las identidades interseccionales únicas de la persona y ofrecerle la posibilidad de elegir puede aumentar los sentimientos de seguridad, control y confianza en el proceso de atención.

#### Profesionales de la salud mental con los que puede encontrarse:

El Equipo de Respuesta a la Agresión Sexual (SART) es un equipo multidisciplinar formado para responder y apoyar a las víctimas de agresiones sexuales. El equipo SART suele estar formado por defensores, agentes de la ley y enfermeras examinadoras de agresiones sexuales (SANE). Una parte o todo el equipo puede ser activado para responder al hospital para reunirse y proporcionar apoyo a los supervivientes de la agresión sexual. El apoyo puede incluir el suministro de información y recursos a la víctima, el asesoramiento de apoyo, la atención médica especializada y la recopilación de pruebas forenses. Si bien los malos tratos son la causa más común de los traumas, cualquier persona puede desarrollar un Trastorno de Estrés Postraumático (TEPT) como respuesta a sucesos en los que cree que su propia vida o la de otras personas está en peligro o corre el riesgo de sufrir daños.

Las personas que han estado expuestas a un trauma, ya sea como resultado de un abuso, de ser testigos de un desastre natural o de haber sufrido un accidente (incendios, terremotos, accidentes automovilísticos, etc.) necesitan sentirse seguras, necesitan tener apoyo y pueden beneficiarse de tratamientos psiquiátricos o no médicos que aborden el trauma. Las intervenciones clínicas centradas en el trauma pueden incluir: respuesta de desensibilización por movimientos oculares, terapia conductual dialéctica + exposición prolongada (DBT + PE), terapia cognitiva conductual centrada en el trauma (TF-CBT).

Tenga en cuenta: Puede encontrar información más detallada sobre los temas de Abuso, Negligencia y Trauma, lo cual incluye los recursos relacionados, en la sección del Apéndice de este Manual.

#### I3. Trastornos de la personalidad

La personalidad es la forma en que nos vemos a nosotros mismos, a otras personas y al mundo. Cada uno tenemos un estilo único e individual de relacionarse con otros. Los trastornos de la personalidad afectan a la vida cotidiana de las personas. Estos trastornos, como el trastorno límite de la personalidad, el trastorno de personalidad dependiente o el trastorno de personalidad antisocial, surgen cuando desarrollamos patrones poco útiles para relacionarnos con otras personas. Estos problemas relacionados con el estilo de personalidad pueden causar que seamos nuestras relaciones sean menos eficaces y que nosotros mismos seamos menos capaces de encaminarnos para lograr las metas de nuestra vida. Los trastornos de personalidad no se consideran enfermedades psiquiátricas como la depresión, la ansiedad, el trastorno bipolar o la esquizofrenia. El medicamento no ayuda a las personas a aprender a ser más eficaces. La hospitalización no ayuda a las personas a aprender a ser más eficaces.

No obstante, las personas pueden recibir asesoramiento, aprender estrategias de conducta y habilidades de afrontamiento que los lleven a una vida más adaptativa. Si desea información adicional sobre el Trastorno límite de la personalidad y la discapacidad intelectual, consulte el PowerPoint: *Trastorno límite de la Personalidad y discapacidades intelectuales/del desarrollo (IDD)* en la sección del Apéndice de este Manual.

## 14: Tendencias suicidas y discapacidades intelectuales y del desarrollo (I/DD)

Las personas que tienen discapacidades intentan suicidarse. Las evaluaciones de riesgo estándar pueden ser difíciles debido a las limitaciones lingüísticas y cognitivas. La evaluación del riesgo de suicidio examina la intención, la oportunidad y los medios para hacerse daño.

Entre las razones más comunes para aumentar el riesgo de quitarse la vida están la depresión grave, la pérdida reciente de un ser querido o el dolor crónico e intratable asociado a la enfermedad. La mejor manera de abordarlo es comprendiendo el dolor emocional o físico que puede hacer que uno quiera acabar con su vida. No hay evaluaciones de uso estándar para las personas que tienen discapacidades de desarrollo. No obstante, existe una herramienta que se utiliza generalmente y que puede aplicarse a la evaluación de las personas que tienen discapacidades del desarrollo. Para obtener más información sobre las evaluaciones utilizadas para identificar el riesgo de suicidio, consulte la Escala de Severidad del Suicidio de Columbia (CSSS-R) para ver un vídeo sobre este tema.

Si tiene motivos para creer que una persona (niño o adulto) puede llegar a lastimarse a sí mismo, remita a la persona a su médico tratante y haga que la examinen en un servicio de emergencias psiquiátricas. Una vez que la persona está fuera de peligro, se puede derivar a un asesor.

Si desea información adicional sobre este tema, siga el enlace al PowerPoint: *Suicidalidad y IDD* en la sección del Apéndice de este Manual.

# 15: Lesiones autoinfligidas no suicidas y I/DD

La gente se causa lesiones autoinfligidas de forma no suicida. Esto quiere decir que, potencialmente se lastiman a sí mismos sin querer morir, pero igual pueden legar a sufrir lesiones o hasta morir debido a su patrón de lesiones autoinfligidas. Para algunas personas, este patrón de lesiones autoinfligidas (golpearse la cabeza, hurgarse la piel, rascarse y morderse) está relacionado con su discapacidad del desarrollo (véase la sección anterior sobre el fenotipo conductual). Para otras personas, puede ser una respuesta a factores de estrés ambiental. Para otros, la depresión, la ansiedad y los trastornos cíclicos del estado de ánimo y del pensamiento pueden dar lugar a una conducta que causa lesiones autoinfligidas. Las intervenciones conductuales, como el Análisis conductual aplicado (ABA) y los Apoyos conductuales positivos (PBS), son enfoques que pueden elegirse para la conducta que causa lesiones autoinfligidas que no se crea que sea causada por trastornos de salud mental. Puede haber formas médicas de tratar las ocurrencias de lesiones autoinfligidas en el caso de los trastornos de salud mental.

# 16: Uso de sustancias y discapacidades intelectuales y del desarrollo (I/DD)

Las personas que tienen una discapacidad pueden volverse adictas a sustancias como el alcohol, los analgésicos, la marihuana y las drogas ilegales. Estas sustancias pueden inducir la psicosis o deteriorar aún más el funcionamiento de la persona. Cuando las personas toman sustancias, pueden acostumbrarse o habituarse a la sustancia, lo que hace que necesiten más y más de la misma sustancia para sentirse bien. Busque tratamiento en programas que ofrezcan asesoramiento sobre el uso de sustancias y entrevistas motivacionales.

#### I7: Demencia y discapacidades intelectuales y del desarrollo (I/DD)

Las personas con síndrome de Down pasados los 50 años y las personas que tienen discapacidades sin síndrome de Down pasados los 65 años pueden mostrar signos de deterioro cognitivo y funcional asociados a la demencia. El test de evaluación temprana de la demencia del Grupo Nacional de Trabajo (NTG-EDSD) es una herramienta de valoración que puede ayudar a los cuidadores (familiares y DSP) a captar las observaciones de cambio en áreas importantes del funcionamiento y a compartir estas observaciones con el equipo y con los proveedores de atención de la salud para avanzar en la atención de la salud, los servicios y los apoyos.

Puede descargar el NTG-EDSD en <a href="https://www.the-ntg.org/">https://www.the-ntg.org/</a>, al igual que obtener otra información valiosa sobre la demencia y la discapacidad intelectual. El Centro Médico Regional Trinitas también se ha asociado con el Centro de Educación Geriátrica de Nueva Jersey/Universidad de Rowan para ofrecer capacitación a las agencias que proveen asistencia a las personas con demencia a través de su proyecto de educación de la fuerza laboral geriátrica (GWEP). Si desea obtener información adicional, siga los enlaces a los siguientes PowerPoints: Reconocimiento temprano de la demencia y la discapacidad intelectual y del desarrollo y Envejecer y las discapacidades se pueden encontrar en la sección del Apéndice de este Manual.

#### J. Cuestiones emergentes

# J1. Cómo la pandemia de COVID-19 afecta a las personas que tienen trastornos de salud mental graves y complejos (CSBHC) y en quienes las apoyan

La pandemia de COVID-19 ha sido un reto para *todos*. Prácticamente todos los aspectos de nuestras vidas han sufrido cambios tan bruscos que nadie podría haber previsto ni preparado lo que iba a ocurrir: refugiarse en el lugar, distanciamiento social, uso de mascarillas, citas de telesalud, administración de pruebas y vacunas COVID-19, instrucción y empleo a distancia, cancelación de actividades, al igual que oportunidades limitadas de participación social. Las incógnitas asociadas al virus también han contribuido en gran medida a nuestro estrés, porque nos preguntamos si nuestras vidas volverán a ser las mismas.

Nadie lo entiende mejor que las personas con enfermedades de salud mental complejas y graves (CSBHC), sus familias y quienes desempeñan un papel de apoyo. Independientemente de lo que ocurra en el resto del mundo, los retos a los que se enfrentan las personas que tienen CSBHS son constantes y no pueden dejarse de lado por ningún tiempo. Los cambios inesperados pueden ser desestabilizadores para las personas, provocando ansiedad, y la regresión de habilidades, etc. Alterar el plan de gestión de la conducta de una persona, por ejemplo, aumenta el riesgo de que muestre conductas graves, como agresividad, lesiones autoinfligidas y destrucción de la propiedad, lo que perjudica su capacidad para funcionar adecuadamente.

#### J2. Estrategias de afrontamiento durante una crisis sanitaria

¿Cómo ayudamos a las personas que tienen CSBHS a adaptarse a los inconvenientes y limitaciones significativos experimentados durante una crisis de salud, de modo que se pueda mantener su bienestar general y las personas puedan seguir avanzando hacia la consecución de objetivos importantes? ¿Cómo abordamos las necesidades de los familiares y los profesionales para evitar el agotamiento de los cuidadores y crear la resiliencia necesaria, con el fin de mantener el rumbo? Es importante plantear estas preguntas juntas, porque las respuestas están muy alineadas e interconectadas. Por lo tanto, las siguientes ideas ilustran formas de todo el mundo explorar, con el fin de prevenir o reducir la fatiga pandémica, y otras cuestiones relacionadas en tiempos de grandes cambios:

- Cree conexiones: Identifique maneras de comunicarse a distancia con todas las personas de su círculo social que han sido importantes y lo han apoyado, y viceversa. Hay innumerables formas de comunicarse, pero la creciente popularidad de los servicios de videochat como Zoom, Google Hangouts y FaceTime, han demostrado nuestro fuerte deseo de contacto cara a cara. A veces se da por sentado que las personas que tienen discapacidades intelectuales/del desarrollo (I/DD) que tienen habilidades conversacionales limitadas no pueden beneficiarse de la tecnología de vídeo. No obstante, ahí es donde puedes ser creativo y hacer que la persona participe leyendo libros ilustrados y/o con audio/animación, poniendo música, mostrando vídeos musicales, haciendo proyectos de arte, haciendo ejercicio o simplemente compartiendo una comida o un bocadillo favorito de forma virtual. Estos son únicamente algunos ejemplos de cómo mantenerse conectado, pero hay muchas maneras de sentirse menos aislado y distanciado. únicamente tienes que tender la mano y hacer que suceda. Intente tener en cuenta que quienes mantienen un círculo fuerte de apoyo social son más propensos a ser más felices y saludables a lo largo de su vida.
- Mantenga el rumbo: Si antes del inicio de la pandemia de COVID-19 usted abogaba por cambios que atendieran mejor sus necesidades especiales o las de otra persona, no asuma que el sistema de prestación de servicios y quienes aprueban, gestionan y aplican su funcionamiento han dejado de cumplir con sus responsabilidades laborales. La atención a las necesidades de las personas con discapacidad intelectual no puede ni debe quedar en suspenso. Por lo tanto, debemos seguir abogando para garantizar que los servicios y apoyos esenciales no se pongan en peligro de ninguna manera. Esto no quiere decir que, en tiempos de grandes cambios e incertidumbre, mantener o mejorar el nivel de atención y apoyo aceptable para ti o para otra persona no sea un gran reto. No obstante, no hay excusa para que el sistema ni sus esfuerzos de defensa permanezcan inactivos durante estos tiempos. Puede que sea necesario un pensamiento más creativo y una mayor persistencia para alcanzar los objetivos a corto y largo plazo. Tanto si es usted un autodefensor, padre/tutor legal, clínico, proveedor de servicios o entidad estatal, manténgase centrado y confiado sabiendo que usted, o la persona a la que espera servir mejor, cosechará los beneficios de sus tenaces esfuerzos de defensa.
- Crear resiliencia: Las personas resilientes tienden a ser conscientes de sí mismas, realistas, empáticas, motivadas, optimistas, y mantienen la calma bajo el estrés debido a que ejercen autocontrol. La resiliencia no es un rasgo que la gente tenga o no tenga. La resiliencia es una habilidad que se puede desarrollar. Como el estrés y el cambio son parte de la vida, hay muchas oportunidades para practicar cómo desarrollar la resiliencia. Trate de no ver los retos de la vida como problemas insuperables, y responda con acciones en vez de culpar, temer o ser víctima. La autoconversación optimista puede ser útil para reforzar una visión positiva de sus fortalezas y capacidades para afrontar las adversidades. Asimismo, mantener un diario puede ser muy terapéutico y hasta puede hacerle ver las cosas de forma más clara. Debe recordar que, aunque hay circunstancias que están fuera de nuestro control, la manera en la que reaccionamos ante las circunstancias difíciles puede marcar la diferencia. Mantenga su sentido del humor. Manténgase saludable al hacer ejercicio y consumir alimentos nutritivos. Nunca renuncie a resolver los problemas que te presenta la vida, porque eso es precisamente lo que alimentará su capacidad de resiliencia.
- Identifique y genere la reforma necesaria: La pandemia de COVID-19 ha planteado nuevos y graves retos para las personas con discapacidad. Además de que el cambio brusco de la rutina provoca un deterioro del funcionamiento, la introducción de nuevas rutinas puede ser igualmente desestabilizadora. Por ejemplo, cambiar para realizar instrucción por video para la escuela o el programa durante el día, opciones de empleo a distancia, citas médicas y de asesoramiento a distancia, socialización virtual y actividades preferidas, etc.

Estos temas deben abordarse de forma conjunta y bien ideada para conseguir resultados positivos para la mayor cantidad de personas posible. Un ejemplo real de esto ocurrió en la primavera de 2020. Los autodefensores, los padres defensores y las organizaciones de divulgación unieron sus fuerzas para ponerse en contacto con la oficina del gobernador Murphy y solicitar que se redacte una política del Departamento de Salud (DOH) que permitiera a las personas que tienen discapacidades intelectuales o del desarrollo estar acompañadas por un padre/tutor legal/profesional de apoyo directo si necesitaban ser hospitalizadas por cualquier motivo, que incluye una crisis de salud mental. La política de visitas al hospital del Departamento de Salud de Nueva Jersey se promulgó el 25 de abril de 2020. Este movimiento de reforma demostró que hay "poder en cantidades" y que "no hay tiempo como el presente".

Le pedimos que se tome un momento para consultar la Política de visitas al hospital del Departamento de Salud de Nueva Jersey, promulgada el 25 de abril de 2020, que también se incluye con el "Plan de emergencia portátil" en la sección del Apéndice del Manual para facilitar el acceso y la impresión:



@HILIP D. MURPHY Gobernador

SHEILA Y. OLIVER Vicegobernadora JUDITH M. PERSICHILLI, RN, BSN, MA

25 de abril de 2020

www.nj.gov/health

PARA: Hospitales de cuidados agudos con licencia bajo N.J.A.C. 8:43G

DE: Judith M. Persichilli, R.N., B.S.N., M.A,

Comisionada

ASUNTO: Persona de apoyo permitida para un paciente que tiene una discapacidad

El 9 de marzo de 2020, el Gobernador Philip D. Murphy emitió la Orden Ejecutiva 103, declarando la existencia de una Emergencia de Salud Pública, de acuerdo con la Ley de poderes de salud de emergencia, N.J.S.A. 26:13-1 y siguiente, y un Estado de Emergencia, de conformidad con la Ley de Control de Catástrofes, en el Estado de Nueva Jersey por la Enfermedad del Coronavirus 2019 ("COVID-19"). En reconocimiento de que el virus que causa el COVID-19 se transmite fácilmente, en particular en entornos de grupo, es prudente que los hospitales apliquen restricciones a los visitantes del centro. Estas limitaciones deben tener en cuenta el cuidado y el bienestar del paciente.

El Departamento de Salud (el Departamento) considera que es esencial que haya una persona de apoyo designada para fines de proveer atención a los pacientes que tienen discapacidades cuando la discapacidad puede deberse a una alteración del estado mental, una discapacidad intelectual o cognitiva, limitaciones de comunicación o problemas conductuales. Por lo tanto, los hospitales tienen la obligación de permitir que una persona de apoyo designada esté presente con el paciente discapacitado durante la hospitalización. Esta persona de apoyo designada puede ser un miembro de la familia, un asistente de atención personal u otro proveedor de servicios para discapacitados que conozca los cuidados del paciente y debe estar autorizada a permanecer con el paciente mientras esté en el hospital, con las restricciones que se indican a continuación. Las restricciones deben explicarse a la persona de apoyo del paciente en términos sencillos, a su llegada o, idealmente, antes de llegar al hospital. El personal del hospital debe asegurarse de que la persona de apoyo del paciente entiende perfectamente las restricciones.

La persona de apoyo del paciente discapacitado debe ser asintomática para los síntomas de COVID-19 y no debe ser un caso que se sospeche o haya sido recientemente confirmado. Asimismo, el personal del hospital debe examinar a la persona de apoyo en busca de síntomas de COVID-19 (tal como: fiebre, tos o dificultad para respirar), verificar la temperatura antes de entrar en el área clínica, y cada doce horas a partir de entonces, y examinar las posibles exposiciones a las personas que den positivo a COVID-19. A la persona de apoyo designada se le debe entregar equipo de protección personal (EPP) y esta debe usarlo. Una vez en la unidad, la persona de apoyo designada debe tener un acceso extremadamente limitado a otras áreas del hospital y no se le permite salir ni volver a entrar al hospital.

Los hospitales pueden restringir la presencia de una persona de apoyo designada en caso de que, a juicio del hospital, la falta de disponibilidad de EPP requiera el uso de los recursos por parte de los cuidadores directos del paciente.

Asimismo, si el hospital determina que se requiere una segunda persona de apoyo para el paciente discapacitado, y la disponibilidad de EPP lo permite, los hospitales pueden tener una segunda persona de apoyo designada y pueden permitir que cualquiera de las dos personas de apoyo designadas esté presente con el paciente discapacitado. Debe seguirse el requisito de selección anterior para ambas personas de apoyo designadas.

Si tiene alguna pregunta sobre este asunto, comuníquese con la Sra. Jean DeVitto, Directora Ejecutiva del Programa de Certificados de Necesidad y Licencias de Centros de Salud, escribiendo a <a href="mailto:iean.devitto@doh.ni.gov">iean.devitto@doh.ni.gov</a>.

•	Manténgase informado: "El conocimiento es poder" es un viejo refrán que sin duda ha cobrado mayor importancia durante la pandemia de COVID-19. No obstante, cuando se trata de información demasiado abundante y frecuentemente cambiante sobre el coronavirus ¿de qué recursos puede depender? La respuesta es más sencilla de lo que cree. Dotarse de información precisa puede ayudar a disipar la desinformación sobre la enfermedad, mejorar su capacidad de decisión y reducir sus sentimientos de estrés y confusión.

# J3. Dónde encontrar información precisa para ayudar a identificar, prevenir y gestionar el COVID-19:

Los Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades (CDC) facilitan los detalles más actuales con base científica sobre los síntomas del COVID-19, las pruebas, al igual que las instrucciones relativas a las directrices para grupos específicos como escuelas, lugares de trabajo, proveedores de servicios de salud, etc.

La **Organización Mundial de la Salud (OMS)** provee información detallada sobre COVID-19, al igual que una visión global actualizada del estado de la pandemia. Su página web contiene las instrucciones de higiene y cuidados respiratorios.

Los **Institutos Nacionales de la Salud (NIH)** pone a disposición conocimientos científicos (definiendo claramente la terminología científica) sobre COVID-19, que incluye las investigaciones, tratamientos y el estado de las vacunas más recientes.

Los **Departamentos de Salud de cada estado** han establecido varios enfoques de comunicación (páginas web, anuncios en los medios de comunicación públicos, etc.) para educar a los residentes sobre las políticas y directrices estatales que se enfocan en la prevención y contención de los brotes de COVID-19 en todas las áreas de la comunidad. Esta información ofrece a los ciudadanos la oportunidad de participar en el mantenimiento de la salud y la seguridad de nuestras comunidades. (**La información de contacto del Departamento de Salud de Nueva Jersey aparece a continuación**)

Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades (CDC): "Guía para proveedores de servicios directos, cuidadores, padres y personas que tienen trastornos del desarrollo y conductual": https://www.cdc.gov/coronavirus/2019-ncov/hcp/developmental-behavioral-disorders.html

Communications First: "Caja de herramientas de derechos de comunicación sobre COVID-19": <a href="https://communicationfirst.org/covid-19/">https://communicationfirst.org/covid-19/</a>

Alianza Nacional de Profesionales de Apoyo Directo (NADSP): "Caja de herramientas sobre COVID-19 para profesionales de apoyo directo" Recursos para ayudar a los DSP a cuidarse durante una crisis que afecta la salud. https://nadsp.org/covid-19resources/

El "Pasaporte de salud" en inglés y español se ha adaptado con permiso del "Acerca de mí" - "Mi pasaporte hospitalario" de la campaña "Trátame bien". https://spanadvocacy.org/download/health-passport-for- youth-english-spanish/?wpdmdl=52108&refresh=5cfe6ab0d8f1b1560177328

Para explorar la información adicional que The Arc of New Jersey ha distribuido sobre COVID-19, visite: <a href="https://www.arcnj.org/information/covid-19-updates-information/covid-19-updates-information.html">https://www.arcnj.org/information/covid-19-updates-information/covid-19-updates-information.html</a> o <a href="https://www.arcnj">https://www.arcnj</a>

Las autoras del Manual queremos expresar nuestro agradecimiento a The Arc of New Jersey por concedernos permiso para volver a imprimir la información de los recursos relacionados con la pandemia de COVID-19 que se mencionaron anteriormente.

Para obtener información actualizada sobre la pandemia de COVID-19 en Nueva Jersey, visite los siguientes sitios web: El Estado de Nueva Jersey:

• <a href="https://nj.gov/">https://nj.gov/</a> o <a href="https://nj.gov/">COVID19.NJ.gov/</a>

Departamento de Salud de Nueva Jersey (DOH):

- Línea directa de COVID-19 del Departamento de Salud de Nueva Jersey: 1-800-962-1253 o
- Tablero de Servicio de Enfermedades Transmisibles/COVID-19 de NJ:
  - https://www.nj.gov/health/cd/topics/covid2019\_dashboard.shtml
- Plan provisional de vacunación contra COVID-19 de Nueva Jersey: https://nj.gov/health/legal/covid19/NJ%20Interim%20COVID-19%20Vaccination%20Plan%20-%20Revised%2012-15-20.pdf

El Consejo de Nueva Jersey sobre Discapacidades del Desarrollo, en colaboración con Derechos de Discapacidad de Nueva Jersey, el Centro Boggs sobre Discapacidades del Desarrollo, junto con la Oficina del Defensor del pueblo para personas que tienen una discapacidad intelectual o del desarrollo y sus familias, organizan reuniones virtuales del ayuntamiento. Los anuncios de las reuniones y la información adicional sobre los recursos de COVID-19 pueden encontrarse en: https://njcdd.org/covid-19-resources/

La siguiente información contiene una pequeña muestra de los numerosos comunicados que **Beverly Roberts, Directora de Integración de la Atención Médica de The Arc of New Jersey**, ha distribuido en un esfuerzo por ayudar a las personas con DIC, a sus familias, a los proveedores de servicios y a los profesionales de apoyo directo (DSP) a mantenerse seguros y saludables durante la pandemia de COVID-19:

#### Colega,

El Arc de Nueva Jersey distribuyó la información que se muestra a continuación en el verano de 2020. Hemos recibido comentarios muy positivos de las familias que han hablado por teléfono con los empleados locales del Seguro Social utilizando el localizador de oficinas. No obstante, reconocemos que algunas familias no conocen una forma fácil de hablar con un empleado local del Seguro Social durante la pandemia de coronavirus. Por lo tanto, estamos redistribuyendo la información a continuación. Por favor, comparta con otras personas que también puedan estar interesadas.

Consulte la información sobre el localizador de oficinas de la Seguridad Social que figura a continuación, en la que se explican tres formas de obtener información de la Seguridad Social durante la pandemia de COVID-19:



- 1. Puede introducir su código postal personal en la casilla de búsqueda de código postal y hacer clic en "localizar". La dirección de la oficina local de la Seguridad Social aparecerá junto con el número de teléfono de dicha oficina. Este es el enlace para acceder a la función de búsqueda. <a href="https://secure.ssa.gov/ICON/main.jsp">https://secure.ssa.gov/ICON/main.jsp</a>
- 2. Puede hacer clic en el enlace "Qué puede hacer en línea" <a href="https://secure.ssa.gov/ICON/main.jsp">https://secure.ssa.gov/ICON/main.jsp</a> para obtener acceso a la información del Seguro Social en línea.
- 3. Puede llamar al número nacional 800: 1.800.772.1213. Tenga en cuenta que la espera para hablar con un representante al llamar al número de teléfono del centro nacional del Seguro Social puede ser larga. He tenido noticias de familias que han utilizado la función de búsqueda explicada en el punto 1 anterior y han podido hablar con un representante de la Seguridad Social sin tener que esperar mucho tiempo.

### J4. Presentaciones en PowerPoint pertinentes para COVID-19, presentadas por la Dra. Lucille Esralew

- a. Factores psicológicos en la respuesta a la pandemia
- b. Respuesta psicológica a COVID-19 y el impacto de COVID-19 en la rutina diaria
- c. Lidiar con una pandemia
- d. 10 consejos para abordar el COVID-19 con sus clientes
- e. 10 consejos para abordar el COVID-19 con sus hijos

### J5. Publicaciones del "Rincón de la psicología" que son pertinentes para COVID-19, escrito por la Dra. Lucille Esralew

- a. Fomentar el envejecimiento saludable del cerebro en tiempos de pandemia
- b. Reticencia a querer vacunarse
- c. Estrés en la familia y cierres por COVID-19
- d. La conducta e historia natural de las enfermedades infecciosas
- e. El impacto duradero del Coronavirus
- f. Toma de decisiones para la salud heurísticas
- g. Agotamiento por la pandemia: cansancio por encierro y fatiga de Zoom

#### K. Apéndices

#### K1. El proceso de transición para recibir servicios para adultos

#### Donna comparte sus opiniones e ideas como miembro de la familia:

Antes y después del nacimiento de un niño, es muy natural que los padres empiecen a imaginar todo tipo de experiencias maravillosas que esperan que enriquezcan la vida de su hijo o hija. Lo que se imaginan puede abarcar un rango completo, desde lo que es totalmente fantástico hasta lo más realista y ordinario. Independientemente de lo que se le ocurra a nuestra creatividad como miembros de la familia, lo que todos tenemos en común es el deseo de que nuestros hijos tengan una vida feliz y satisfactoria y estén seguros de cualquier daño. Esta esperanza es muy simple y se basa en la creencia de que es alcanzable si nos esforzamos lo máximo posible para asegurarnos de que el bienestar general de nuestros hijos siga siendo nuestra mayor prioridad a lo largo de sus años de desarrollo y posteriormente.

Cuando se diagnostica que un niño tiene una discapacidad intelectual o del desarrollo, el marco de referencia que los padres usaban comienza a cambiar porque se cuestionan lo que habían supuesto, creído, preferido y valorado anteriormente para el futuro. Lo que comprendemos y opinamos como padres se ve desafiados de una forma totalmente inesperada, que suele ser desorientadora, y emocionalmente abrumadora. Las familias pasan por un periodo de adaptación que varía de una familia a otra y de una persona a otra, que puede incluir un proceso de duelo radicado en la idea de que el ser querido no podrá disfrutar la vida. No obstante, la mayoría de las familias que tienen necesidades especiales encuentran la forma de retomar el camino a su meta inicial, que era ofrecer el mejor cuidado y apoyo que posiblemente pudieran conseguir para atender las necesidades de su hijo y así fomentar el bienestar, la protección y una vida que sea feliz y significativa para su hijo.

Puede resultar extremadamente inquietante enfrentar un cambio sistémico inevitable, como la transición del sistema escolar hasta los 21 años a unos servicios para adultos que posiblemente sean menos estructurados. Parte de esto puede deberse a que los padres se sienten cómodos a medida que los años pasan, en cuanto a la relativa seguridad psicológica que el sistema educativo ofrece. Es natural que ningún programa de educación especial es perfecto, pero el tiempo y la energía que se dedican a personalizar el entorno del aula para servir mejor a un ser querido es un gran logro que no es fácil querer dejar. Al haber pasado tanto tiempo involucrado en esto, también nos hemos familiarizado con el sistema educativo y hemos aprendido a navegar a través del mismo. El sinfín de dudas asociadas al mundo de los servicios para adultos pueden parecer desalentadoras.

Cuando un hijo adulto alcanza este gran hito en su vida, es el momento de celebrar sus logros. Es posible que nos pongamos a reflexionar sobre el pasado, incluso pensar en los retos superados, al igual que en las condiciones crónicas que han influido en el curso de su vida. Hasta posiblemente nos sintamos consumidos por ideas sobre nuestra propia salud y/o mortalidad. ¿Quién estará disponible para nuestro ser querido cuando ya no podamos estar a su lado?

Como madre de un joven cuya vida se ve afectada por el autismo y el trastorno bipolar, siempre he creído que es importante recordar lo que hemos aprendido mediante la experiencia vivida antes de tomar cualquier paso requerido para mejorar la vida de mi hijo. Este tema hace que retome mis observaciones iniciales sobre cómo aprendemos a modificar nuestros puntos de vista y las acciones posteriores con base en nuestro compromiso de ofrecer a nuestros niños de servicios y apoyos de calidad. Se aplica la misma filosofía durante la transición a los servicios para adultos.

A continuación, se facilitan sugerencias que podrían ayudar a los padres y tutores legales a planificar y dirigir el curso del futuro de sus seres queridos de una manera más eficaz:

- Asegúrese de que su hijo participe en el proceso de planificación de la transición, dependiendo de su capacidad individual para tomar decisiones informadas sobre su futuro.
- Crear un fuerte grupo de apoyo (miembros de la familia, amigos, vecinos, profesores, médicos, coordinadores de servicios, etc.) puede ser muy útil cuando la persona y sus padres/tutores comienzan a pensar en los intereses y objetivos a medida que el plan de transición empieza a desarrollarse.

- Empiece el proceso de planificación del futuro pronto al explorar los servicios y apoyos disponibles y las posibilidades generales. (es decir: de 15 a 16 años)
- Asegúrese de hacer muchas preguntas sobre las opciones disponibles en la comunidad.
- Familiarícese con el proceso de solicitud, que incluye los criterios de elegibilidad y los requisitos de documentación de apoyo.
- Tenga en cuenta todas las opciones de servicios y apoyos para adultos que están disponibles. Hay varias opciones diferentes según los intereses de cada uno. Por ejemplo: ir a la universidad/escuela profesional/técnica, empleo con apoyo, servicios prevocacionales, capacitación para el empleo, apoyos residenciales para vivir en la comunidad, recursos para la salud conductual, apoyos con tecnología asistencial, oportunidades de servicio comunitario, participación en artes creativas, música, baile, programas de ejercicio físico, actividades sociales, etc.
- Intente mantener una actitud positiva durante el proceso de transición al recordar cómo se siente al entrar en el mundo de los adultos. Tal vez tenga un poco de miedo, pero probablemente también sienta mucha ilusión y anticipación por todas las posibilidades de carrera y estilo de vida. Lo mismo sucede con nuestros seres queridos con necesidades especiales.
- Para planear el futuro, necesitará unas ideas más creativas y una abogacía robusta de su parte. No obstante, las
  oportunidades de crecimiento siguen disponibles si mantiene una mente abierta, expectativas altas y un
  compromiso inquebrantable y decidido para que su ser querido logre el éxito a su manera que es única y
  personalmente gratificante.

Para obtener información más detallada sobre el proceso de transición a los servicios para adultos por favor, consulte las secciones del Sistema de atención a los niños (CSOC) y de la División de Discapacidades del Desarrollo (DDD) del Manual. La sección Plan para la vida también contiene información pertinente sobre la planificación del futuro de su ser querido.

Si desea obtener información adicional sobre los jóvenes en edad de transición en el espectro, siga el enlace a la *Capacidad para progresar* al final de esta sección del Apéndice.

# FAMILIAR: ROMMY DELVECCHIO Y SU HIJO, JAKE



Nuestro hijo, Jake, había cumplido 21 años, y si bien generalmente otras personas de su edad celebran la independencia y la edad adulta, nosotros estábamos esforzándonos para aceptar la realidad de que Jake tendría que estar en la lista de emergencia para vivir en una residencia comunitaria. Habíamos trabajado con la DDD, el director ejecutivo del programa escolar de servicios especiales al que había asistido la mayor parte de su vida, y los coordinadores de su programa durante el día para adultos. La decisión fue que, después de que se graduara, Jake pasaría a este programa durante el día, que había estado visitando durante el último año. Recibiría transporte hasta el lugar del programa durante el día y se seguiría aplicando su plan conductual, que abordaba sus graves problemas de agresividad y lesiones autoinfligidas, con el apoyo de un miembro del personal de atención directa. La DDD envió una comunicación e-Blast para que se registrara en el servicio residencial. Estábamos seguros de que íbamos a poder encontrar una residencia comunitaria adecuada para Jake que abordara eficazmente sus necesidades. Nada podría habernos preparado lo suficiente para lo que sucedió tan solo unos meses después.

Cinco días antes de que Jake se graduara, recibimos un mensaje de texto del coordinador de educación de su escuela en el que nos decía que el nuevo director ejecutivo quería reunirse con nosotros ese mismo día. Mi marido y yo pensamos que sería una buena noticia, tal vez una posible vacante en el programa residencial para adultos de la organización. Mientras nos dirigíamos a la reunión, mi mente se vio inundada de recuerdos de cuando Jake comenzó este programa escolar. En aquel momento, este proveedor de servicios especiales se conocía por ser acogedor y estar hábilmente preparado para atender a algunas de las personas que presentaban las necesidades especiales más difíciles. Asimismo, este proveedor tenía una gran reputación de colaborar adecuadamente con las familias, lo que en última instancia era beneficioso para los alumnos en cuanto al progreso que podían llegar a lograr.

Mientras el director ejecutivo nos saludaba con una amplia sonrisa, empezó a decir: "Todos queremos lo mejor para Jake, y aunque a todos nos gusta pensar que el programa acepta a todas las personas, creo que tenemos que desafiar a la DDD (para que proponga opciones alternativas). Entonces, Jake no será aceptado en nuestro programa durante el día para adultos después de que se gradúe". Dejé de respirar, literalmente. Solamente volví a respirar cuando sentí un dolor punzante en el pecho. Le supliqué al director ejecutivo que no hiciera eso, que sin una estructura y una rutina establecida el progreso de Jake retrocedería y él sufriría. No parecía que mi desesperada y frenética solicitud afectara al director ejecutivo y se mantuvo completamente firme en su decisión.

Durante los siguientes 105 días, Jake permaneció en casa sin ningún programa durante el día ni estructura, y nosotros recibíamos servicios de relevo diarios por un total de dos horas. La DDD informó de que no había vacantes en cuanto a programas durante el día para adultos porque todos los cupos existentes estaban cubiertos. Con cada semana que pasaba, Jake se sentía más desorientado y ansioso. Su rutina había cambiado drásticamente. Sus conductas de lesiones autoinfligidas eran incesantes y estaban acompañadas de actos agresivos hacia mi marido, hacia mí y hacia nuestras dos hijas. Su patrón de sueño se tornó muy errático y nos atacaba a todos por horas. Golpeaba su cuerpo contra las paredes y el suelo, causando que tenga moratones sangrientos. Como madre, me sentía como que había fracasado. Mi marido apenas podía mantener su trabajo, mientras intentaba ayudarme en casa de cualquier forma con la agresividad inflexible de Jake y sus lesiones autoinfligidas. Me vi obligada a enviar a nuestra hija de 11 años a vivir con familiares en Nueva York varias veces para que estuviese a salvo. Comprendí los sentimientos de rechazo de Jake, y recé para que Dios pudiera llegar a él de una manera que yo no podía.

Estaba frustrada y desesperada y comencé a grabar algunos de los incidentes de crisis conductual de Jake para facilitar evidencia a la DDD sobre su rápido deterioro. Tras visitar una vivienda residencial que era evidentemente inaceptable para mi hijo, empecé a buscar por mi cuenta sitios de internación durante el día/residenciales, mientras trabajaba estrechamente con el coordinador de apoyo de Jake, financiado por la DDD. Documenté categóricamente todo lo que ocurría en nuestro hogar, incluidas todas las visitas médicas de Jake y las visitas a la sala de emergencias. Envié copias de esta documentación a su coordinador de apoyo y fui trepando la cadena de mando de la DDD, haciendo un seguimiento con varias llamadas telefónicas.

En este momento, va a hacer casi un año desde que Jake encontró su hogar fuera de nuestra casa. Al parecer, su partida ha supuesto una enorme adaptación para toda nuestra familia. No obstante, también ha representado la respuesta a nuestras constantes y esperanzadoras oraciones. La puerta del futuro de nuestro hijo que habían cerrado tan bruscamente fue intercambiada por una puerta abierta que auténticamente acepta y respeta a Jake por lo que es, y por todo lo que puede lograr a lo largo de su valiosa vida. Le han dado la oportunidad de prosperar y progresar de una forma que requerirá una gran cantidad de planificación y trabajo duro de parte de Jake, y de todos aquellos responsables de su cuidado y apoyo. Asimismo, creo que nos sorprenderá al lograr lo inesperado. Mis decididos esfuerzos de abogar por mi hijo son interminables, en el sentido más positivo posible. Para mí, todo comenzó con una llamada a la línea de ayuda Mom2Mom de la Universidad de Rutgers, donde encontré mi voz para que otras personas lograran entender lo que Jake necesitaba que ellos supieran sobre su deseo de vivir una vida verdaderamente feliz, satisfactoria y productiva.

# K2. Preguntas para el proveedor de servicios comunitarios durante la visita al hogar y evaluación acompañante para un familiar que tiene trastornos de salud mental graves y complejos

Podría llegar un momento en el que las necesidades altamente desafiantes de un ser querido afectado por una condición de salud conductual grave y compleja podrían abordarse mejor en un programa de tratamiento basado en la comunidad fuera del hogar. Una vez que se haya determinado y aprobado al trabajar con la agencia estatal de Nueva Jersey correspondiente que atiende a la persona (por ejemplo: la Gestión de casos o Coordinador de apoyo de la División de discapacidades del desarrollo (DDD); o al Gestor de atención del sistema de atención para los niños (CSOC) de la Organización de gestión de atención (CMO) asignada), hay mucho que tener en cuenta a lo largo de este proceso de toma de decisiones.

Las preguntas y consejos que se exponen a continuación pueden servir de guía para obtener la información pertinente. Tomar una decisión informada es clave para rodear a la persona de los servicios y apoyos adecuados, con el fin de promover los principios de bienestar y recuperación, como medio para mejorar su calidad de vida en general. Este tipo de preparación también puede ayudar a reducir parte del estrés y la aprensión asociados a esta decisión que cambia la vida tanto de la persona como de su familia.

Nota: Tenga en cuenta que algunas de estas preguntas pueden ser respondidas automáticamente por los miembros del equipo clínico y de admisiones del proveedor de servicios durante la visita (a menudo denominada "conocer y saludar") y el proceso de evaluación. En cualquier caso, es importante discutir la siguiente información con la agencia proveedora de servicios:

- 1. ¿Cuál es el objetivo general del proveedor de servicios comunitarios, en términos de abordar las fortalezas y las necesidades identificadas de la persona? ¿Se adhiere el proveedor de servicios a los principios de la planificación centrada en la persona? Si es así, pida al proveedor que le dé ejemplos que apoyen esta afirmación.
- 2. ¿Ha instituido el proveedor de servicios estrategias terapéuticas aceptadas como prácticas recomendadas en el tratamiento y apoyo a las personas a las que atiende? (Por ejemplo: Análisis conductual aplicado (ABA); Apoyos de conducta positiva (PBS); Apoyos naturales; Gestión de medicamentos; etc.).
- 3. ¿Cuáles son las calificaciones de las credenciales de los profesionales asignados para trabajar con las personas aceptadas en el programa? (es decir, psiquiatra, psicólogo, enfermero o enfermera practicante, analista conductual certificado (BCBA), logopeda, terapeuta ocupacional, trabajador social con licencia (LSW) o trabajador social clínico con licencia (LCSW), profesor, etc.). ¿Cuáles son sus responsabilidades laborales específicas?
- 4. ¿Quién es el responsable de supervisar el programa escolar o diurno; el programa preprofesional/profesional; el empleo de apoyo; y el programa residencial? ¿Cómo está constituido el equipo directivo? ¿Cuáles son sus responsabilidades específicas?
- 5. ¿Cómo funciona el sistema de comunicación del proveedor de servicios? Específicamente, ¿quién llamará a la familia para informarle de los progresos realizados? ¿Cuál es el proceso para que los miembros de la familia se reúnan con el equipo interdisciplinario (IDT) de la persona para revisar el estado actual del tratamiento de su hijo, al igual que el desarrollo de un plan de próximos pasos con fecha límite?
- 6. ¿Cuál es la cobertura típica, en términos de proporción entre el profesional de apoyo directo (DSP) y la persona atendida? ¿Qué tipo de capacitación reciben los miembros de la DSP? ¿Esta capacitación es continua y está centrada en la persona? ¿Ofrece el proveedor de servicios capacitación a los padres con respecto al Plan de Apoyo para la conducta (BSP) de su ser querido?

- 7. ¿Cuáles son las medidas de seguridad individualizadas y de grupo que tiene el proveedor de servicios comunitarios? ¿El proveedor elabora un Plan de Emergencia para cada persona, en caso de crisis conductual? ¿Qué mecanismo existe para que los miembros de la familia y la dirección del proveedor y/o el personal del DSP informen sobre incidentes de abuso y negligencia?
- 8. Al ser admitido en el programa, ¿cuáles son los protocolos típicos que se siguen? Por ejemplo, ¿qué pasa primero, y así sucesivamente? ¿Se seguirán los objetivos actuales del Programa Educativo Individualizado (IEP) / Plan de Apoyo Individualizado (ISP) y el Plan de apoyo para la conducta y/o el Plan de Gestión de la Medicación hasta que se redacten los planes revisados? ¿Qué funciones desempeña un familiar/tutor legal en relación con el plan de tratamiento de la persona? En otras palabras, ¿el proveedor de servicios considera a la familia parte integrante del proceso de toma de decisiones?
- 9. ¿Tendrá la persona oportunidades de participar en las actividades preferidas? ¿Quién es el responsable de planificar las actividades de la persona? (Los padres deben hacer una lista de estas actividades para compartirla con el proveedor de servicios). ¿Se dará a la persona amplias oportunidades de participar en actividades comunitarias? Por ejemplo, oportunidades que promuevan la educación, el desarrollo de habilidades (sociales, técnicas, etc.), la forma física (actividades de fitness individualizadas o programas organizados como las Olimpiadas Especiales), la exploración creativa del arte y la música, actividades de eventos especiales, etc.
- 10. ¿Participa la agencia proveedora de servicios en proyectos de servicio a la comunidad en los que se puede ofrecer a los que sirven la oportunidad de retribuir a la comunidad y lograr el reconocimiento como ciudadanos valiosos? (Meals on Wheels, Bancos de Alimentos/Pantries, Habitat for Humanity, etc.)
- 11. ¿Cuál es la política de visitas a domicilio del proveedor de servicios? Por ejemplo, ¿hay un número máximo de días fuera del programa que deba respetarse? ¿Cuál es la política de visitas de familiares/amigos con respecto a los programas de perspectiva?
- 12. ¿Hay miembros de la familia cuyos hijos son atendidos actualmente por el programa designado que estarían dispuestos a hablar sobre la experiencia de su ser querido con el padre/tutor de un posible cliente?
- 13. ¿Cuándo tiene previsto el proveedor de servicios comunicarle si decidieron ofrecer o no un lugar a su ser querido? Actualmente, ¿hay una lista de espera? ¿Cuál es la duración prevista de la lista de espera?

#### ALGUNOS CONSEJOS ADICIONALES...

Los padres deben preguntar al representante de admisiones del proveedor de servicios si se necesita alguna información adicional para completar el proceso de solicitud y evaluación de admisión.

Si un miembro de la familia está firmemente convencido de los méritos generales del programa o programas de un proveedor de servicios comunitarios para atender a su ser querido, debería considerar la posibilidad de comunicar los siguientes puntos:

- Es importante informar al proveedor de servicios de que usted participará activamente en el desarrollo centrado en la persona y en la aplicación del plan de su ser querido (es decir, académico, vocacional/de empleo, social, médico, aptitud física, actividades preferidas, etc.).
- También podría ser útil para usted hacer saber al proveedor de servicios que estaría interesado en participar
  como miembro de los comités y consejos convocados por la agencia, al igual que en eventos de recaudación
  de fondos para apoyar su misión de mejorar la calidad de vida general de todas las personas a las que
  sirven.

#### K3. Abuso y negligencia

### a. Señales potenciales de que una persona que tiene una discapacidad está siendo maltratada y/o abandonada

La siguiente lista fue creada por el **Portal de información sobre el bienestar infantil** y contiene posibles indicaciones de abuso y negligencia para los niños, de una forma general. No obstante, estas directrices pueden aplicarse sin duda a los niños, adolescentes y adultos afectados por discapacidades intelectuales y del desarrollo.

#### El menor de edad:

- Parece presentar cambios repentinos de conducta o en el rendimiento escolar
- No ha recibido ayuda para los problemas físicos o médicos que se les mencionaron a los padres
- Tiene problemas de aprendizaje (o dificultades de concentración) que no pueden atribuirse a causas físicas o psicológicas específicas
- Está constantemente alerta, como si se preparara para que ocurra algo malo
- Le falta la supervisión de un adulto
- Es excesivamente complaciente, pasivo o retraído
- Llega a la escuela u otras actividades temprano, se queda hasta tarde y no quiere volver a casa (si hay abuso/negligencia en el hogar)

#### El padre:

- Demuestra poca preocupación por el niño
- Niega la existencia de los problemas del niño en la escuela o en casa, o culpa al niño por estos
- Solicita a los profesores u otros cuidadores que utilicen disciplina física dura si el niño se porta mal
- Considera que el niño es totalmente malo, inútil o molesto
- Exige un nivel de rendimiento físico o académico que el niño no es capaz de lograr
- Responsabiliza principalmente al niño de su cuidado, atención y satisfacción de necesidades emocionales

### El padre y el hijo:

- Rara vez se tocan o se miran
- Consideran que su relación es totalmente negativa
- Indican que no se caen bien mutuamente

#### i. Indicaciones de abuso físico

#### Considere la posibilidad de abuso físico cuando el niño:

- Tiene quemaduras, mordeduras, hematomas, huesos rotos u ojos morados inexplicables
- Tiene moretones u otras marcas visibles después de haber faltado a la escuela
- Parece temerles a los padres y protesta o llora cuando es hora de volver a casa
- Se encoge al acercarse a los adultos
- Denuncia haber recibido lesiones por parte de uno de los padres u otro cuidador adulto

#### Considere la posibilidad de abuso físico cuando el padre u otro cuidador adulto:

- Ofrece una explicación contradictoria, poco convincente o no ofrece ninguna explicación de la lesión del niño
- Describe al niño como "malvado" o de alguna otra forma muy negativa
- Utiliza disciplina física dura con el niño
- Tiene un historial de abusos en la infancia

#### ii. Indicaciones de descuido

### Considere la posibilidad de que el niño esté sufriendo de negligencia si:

- Falta frecuentemente a la escuela
- Mendiga o roba comida o dinero
- Carece de la atención médica o dental, de las vacunas o de gafas necesaria
- Está constantemente sucio y tiene un fuerte olor corporal
- Carece de ropa suficiente para el clima
- Abusa el alcohol u otras drogas
- Afirma que no hay nadie en casa que le atienda

#### Considere la posibilidad de que haya negligencia cuando el padre o el otro cuidador adulto:

- Parece ser indiferente al niño
- Parece apático o deprimido
- Se comporta de forma irracional o extraña
- Abusa del alcohol u otras drogas

#### iii. Indicaciones de abuso sexual

#### Considere la posibilidad de abuso sexual cuando el menor de edad:

- Tiene dificultad para caminar o sentarse
- Se niega repentinamente a cambiarse para hacer educación física o al participar en otras actividades físicas
- Dice tener pesadillas o moja la cama
- Experimenta un cambio repentino en el apetito
- Demuestra conocimientos o conductas sexuales extraños, sofisticados o inusuales
- Queda embarazada o contrae una enfermedad venérea, especialmente si es menor de 14 años
- Huve
- Denuncia abusos sexuales por parte de uno de los padres u otro cuidador adulto

#### Considere la posibilidad de abuso sexual cuando el padre u otro cuidador adulto:

- Es excesivamente protectora con el niño o limita gravemente el contacto del niño con otros niños, especialmente del sexo opuesto
- Es reservado y actúa aislado
- Actúa celoso o controlador con los miembros de la familia

#### iv. Indicaciones de abuso emocional

#### Considerar la posibilidad de abuso emocional cuando el niño:

- Muestra una conducta extrema, como una conducta demasiado complaciente o exigente, pasividad extrema o agresividad
- Actúa inapropiadamente como adulto (cría a otros niños, para dar un ejemplo) o inapropiadamente inmaduro (se balancea o golpea la cabeza con frecuencia, para dar un ejemplo)

- Tiene un retraso en el desarrollo físico o emocional
- Ha intentado suicidarse
- Parece tener una falta de apego a los padres

### Considerar la posibilidad de abuso emocional cuando el padre u otro cuidador adulto:

- Culpa, menosprecia o reprende constantemente al niño
- No se preocupa por el niño y se niega a tener en cuenta las ofertas de ayuda para los problemas del niño
- Rechaza abiertamente al niño

#### b. Denunciar el abuso y el descuido

A menudo, las personas que tienen una discapacidad no denuncian los abusos, porque es posible que no entiendan lo que es el abuso. Los problemas de comunicación pueden ser un obstáculo importante para la persona, en términos de verbalizar los sucesos de abuso y negligencia. Asimismo, algunas personas se consideran muy impresionables y poco fiables a la hora de compartir información general. En consecuencia, sus intentos de denunciar los abusos se descartan rápidamente por considerarlos falsos o exagerados, especialmente porque la naturaleza de estos relatos puede parecer inicialmente muy dudosa. Éstas son únicamente algunas de las muchas razones por las que debemos extremar la vigilancia cuando se trata de supervisar todos los aspectos del cuidado de una persona, en particular de las personas encargadas de prestar este apoyo. Si es posible, es importante hacerle preguntas a la persona sobre cualquier problema de seguridad que esté experimentando.

#### En caso de sospecha de abuso o negligencia, comuníquese inmediatamente con el 911 o con la policía local

Si la persona maltratada es atendida por un proveedor de servicios comunitarios, un centro de desarrollo o un entorno hospitalario, comuníquese con el 911 y/o con una de las divisiones de servicios de protección del Estado de Nueva Jersey que se indican a continuación. Las Hojas informativas de los Servicios de Protección de Adultos (APS) y de la División de Protección Infantil y Permanencia (DCP&P, antes DYFS) se pueden encontrar a través de los siguientes sitios web, que describen cómo y cuándo denunciar el abuso y la negligencia a las autoridades correspondientes:

Departamento de Servicios Humanos: "Servicios de protección para adultos"

En la hoja informativa puede encontrar la información de contacto de las oficinas de los Servicios de Protección de Adultos del condado, visitando el siguiente enlace del sitio web: http://www.state.nj.us/humanservices/doas/documents/APS%20flyer.pdf

Guía para los coordinadores de apoyo para reportar incidentes inusuales (Boletín n.º 14 de la DDD): http://nj.gov/humanservices/ddd/documents/sc\_guide\_to\_incident\_reporting.pdf

Departamento de niños y familias: División de protección y permanencia de los niños (DCP&P) Línea directa de abuso infantil (Registro central estatal) 1-877-NJ-ABUSE (1-877-652-2873) <a href="http://www.ni.gov/dcf/reporting/how/">http://www.ni.gov/dcf/reporting/how/</a>

#### c. Prevención del abuso y el descuido

En general, la medida más prudente para prevenir los abusos y la negligencia es promover a las personas con discapacidad como miembros valiosos y respetados de la comunidad. Para ello es necesario un enfoque multifacético, de modo que las medidas preventivas tengan un alcance amplio y produzcan resultados eficaces y sostenibles.

- **Crear conciencia:** Es *de vital importancia* que eduquemos al público en general no únicamente sobre los retos a los que se enfrentan las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo, sino también sobre sus importantes logros personales, al igual que el impacto positivo que sus contribuciones y vidas tienen en nuestra sociedad.
- Creación de servicios y entornos más seguros: El sistema de prestación de servicios humanos del Estado de Nueva Jersey debe seguir mejorando y aplicando sistemáticamente normas más estrictas de atención y apoyo a los niños y adultos afectados por una discapacidad. Los organismos estatales deben mantener y proteger su seguridad, su bienestar general y sus derechos como ciudadanos valiosos. Hay que vigilar de cerca la adopción de políticas y la aplicación de prácticas obligatorias que prohíban todo tipo de abusos y negligencias, incluidas las técnicas de conducta restrictivo. Asimismo, es imperativo asegurarse de que los programas escolares, los lugares de trabajo, los hospitales estatales y privados y los programas durante el día y residenciales gestionados por los proveedores de servicios atienden a las personas con discapacidad con respeto y eficazmente. Atender de forma competente y compasiva las necesidades de una persona previene los abusos.
- Contratación y capacitación del personal de gestión y de los profesionales de apoyo directo: El proceso de contratación para identificar a las personas más adecuadas para trabajar con niños y adultos con discapacidad debe atenerse a una norma más estricta, debido a la vulnerabilidad de las personas atendidas. Los salarios deben ser proporcionales a la experiencia y a las responsabilidades del puesto. La capacitación inicial obligatoria sobre la discapacidad intelectual/del desarrollo, los trastornos psiquiátricos y conductual es una necesidad absoluta, al igual que la capacitación sobre las indicaciones de abuso y negligencia, y cómo responder informando de estas incidencias a las personas adecuadas sin temor a represalias o repercusiones. Además, la capacitación obligatoria debe ser continua y específica para las personas bajo la gestión del proveedor de servicios o el cuidado de la persona de apoyo.
- Integración a la comunidad: Aumentar las opciones de alojamiento en la comunidad para las personas que tienen discapacidades fomenta la inclusión y reduce el riesgo de abuso y negligencia. La creación de oportunidades para que las personas establezcan relaciones en la comunidad a través de un empleo significativo, el voluntariado y la participación en una amplia gama de actividades, incluidos los proyectos de servicio comunitario, mejorará la calidad de vida de la comunidad en su conjunto.
- Educación: Las campañas educativas estatales y locales son esenciales para prevenir los abusos. Conocer las indicaciones de advertencia de los abusos y la negligencia, y cómo buscar ayuda, motiva a las personas con discapacidad, a sus familias y a otras personas a tomar las medidas adecuadas para prevenirlos y abordarlos. Estar bien informado también ayuda a evitar algunas de las limitaciones más comunes a la hora de implicarse, como la preocupación de que no se crea la denuncia, el incumplimiento de la confidencialidad o el miedo a las repercusiones personales o legales.
- Fomentar la confianza de una persona: Educar a las personas que tienen una discapacidad intelectual y del desarrollo sobre sus derechos como ciudadanos es algo esencial. Los programas de capacitación y la difusión de información para aumentar los conocimientos y las oportunidades de desarrollo de habilidades fomentan la autodefensa y una mayor independencia. Asimismo, se debe apoyo a las personas para que participen de forma más libre en sus comunidades, dependiendo de sus decisiones personales. Estos pasos pueden ayudar a minimizar las posibilidades de victimización. No obstante, es necesario contar con los apoyos culturales y ambientales adecuados para fomentar las oportunidades de autoafirmación, al igual que la aplicación de las medidas de protección contra el abuso y la negligencia que sean necesarias.

• Apoyo a las familias y a los cuidadores: Los altos niveles de estrés que experimentan los familiares, tutores legales y cuidadores de personas con discapacidad pueden ser la causa del abuso, pero también se considera un síntoma relacionado. Es esencial que se facilite un apoyo adecuado tanto a la persona que tiene una discapacidad como a sus cuidadores. Fomentar la resiliencia es fundamental para reducir el riesgo de abusos y negligencia. Un mejor acceso a los servicios de relevo, la mejora de los servicios y apoyos, la supervisión de la gestión de los casos, el establecimiento de medidas de evaluación de riesgos y de apoyo intensivo para las familias en riesgo, la mejora de los mecanismos de comunicación para que los cuidadores puedan expresar sus preocupaciones, son únicamente algunas de las acciones específicas que podrían llevarse a cabo para prevenir el abuso y la negligencia.

#### Referencia:

Sullivan, P.M. (2003). Violencia contra los niños que tienen discapacidades: Prevención, política pública e implicaciones de la investigación. Ponencia encargada para la Conferencia nacional sobre la prevención e intervención de la violencia contra niños y adultos que tienen discapacidades (6 a 7 de mayo de 2002) SUNY Upstate Medical University, NY.

# d. <u>Legislación existente y pendiente en Nueva Jersey para ayudar a proteger a las personas que tienen discapacidades intelectuales/de desarrollo:</u>

#### Lev de Danielle

UNA LEY que afecta al personal que trabaja con personas que tienen discapacidades del desarrollo o lesiones cerebrales traumáticas y que complementa los Títulos 30 y 45 de los Estatutos modificados.

SER PROMULGADO por el Senado y la Asamblea General del Estado de Nueva Jersey: C.30:6 D-5.1 Títulos breves

1. Esta ley se conocerá y posiblemente se cite como la "Ley de Danielle"

# C.30:6D-5.2 Definiciones relativas al personal que trabaja con personas que tienen discapacidades de desarrollo, lesiones cerebrales traumáticas

2. Según se usa bajo esta ley:

"Comisionado" se refiere al Comisionado de Servicios Humanos;

"Centro para personas que tienen lesiones cerebrales traumáticas" se refiere a un centro para personas con lesiones cerebrales traumáticas gestionado por el departamento o bajo contrato con él.

El término "emergencia que pone en peligro la vida" se refiere a una situación en la que una persona prudente podría creer, de forma responsable, que se requiere una intervención inmediata para proteger la vida de una persona que recibe servicios en un centro para personas que tienen discapacidades del desarrollo o en un centro para personas que tienen lesiones cerebrales traumáticas o de una agencia pública o privada, o para proteger la vida de otras personas en el centro o la agencia, al enfrentarse a una amenaza inmediata o una ocurrencia real de una lesión potencialmente mortal, un deterioro de las funciones corporales o una disfunción de un órgano o parte del cuerpo. El término "agencia pública o privada" se refiere a una entidad contratada, autorizada o que trabaja en colaboración con el departamento para proveer servicios a personas que tienen discapacidades del desarrollo o lesiones cerebrales traumáticas.

# C.30:6D-5.3 Responsabilidades del personal de los centros para personas que tienen discapacidades del desarrollo, lesiones cerebrales traumáticas

3. a. Un miembro del personal de un centro para personas que tienen discapacidades del desarrollo o un centro para personas que tienen discapacidades del desarrollo o lesiones cerebrales traumáticas, deberá llamar al servicio de emergencia 911 para solicitar asistencia en caso de una emergencia que ponga en peligro la vida en el esas instalaciones o en la agencia pública o privada, y notificar al departamento de tal llamada, de acuerdo con las políticas y procedimientos establecidos por la normativa del comisionado.

<sup>&</sup>quot;Departamento" se refiere al Departamento de Servicios Humanos

Las instalaciones de la agencia pública o privada, según corresponda, y el departamento mantendrán un registro de tales llamadas, de acuerdo con la política que se establezca según esta sección.

B. El departamento se asegurará de que se facilite la capacitación adecuada a cada miembro del personal de un centro para personas que tienen discapacidades del desarrollo o de un centro para personas con lesiones cerebrales traumáticas o miembro del personal de una agencia pública o privada, que en cualquier caso trabaje directamente con personas que tienen discapacidades del desarrollo o con lesiones cerebrales traumáticas, para realizar los propósitos de la subsección a. de esta sección.

#### C.30:6D-5.4 Infracciones, sanciones

4. Se aplicará a un miembro del personal de un centro para personas que tienen discapacidades de desarrollo o un centro para personas que tienen lesiones cerebrales traumáticas o un miembro del personal de una agencia pública o privada que infrinja las disposiciones de la sección 3 de esta ley, una sanción civil de \$5,000 por la primera infracción, \$10,000 por la segunda infracción y \$25,000 por la tercera y cada una de las infracciones subsiguientes, que será requerida en un procedimiento sumario por el comisionado de conformidad con la "Ley de Ejecución de Sanciones de 1999", P.L. 1999, c.274 (C:2A:58-10 y siguientes).

#### C.30:6D-5.5 Registro de infracciones

5. El departamento deberá mantener un registro de las violaciones de las disposiciones de la sección 3 de esta ley, lo que debe incluirse en los criterios y que el departamento debe tener en cuenta al tomar una decisión sobre si renovar la licencia de una instalación o si renovar un contrato con una agencia pública o privada, dependiendo del caso.

# C.45:1-21.3 Violación de la obligación de llamar al 911, pérdida de la licencia, autorización para ejercer.

6. Un profesional de la salud que tenga licencia o esté autorizado de otro modo a ejercer como profesional de la salud de conformidad con el Título 45 de los Estatutos modificados que viola las disposiciones de la sección 3 de P.L. 2003, c.191 (C.30:6D-5.3), además de estar sujeto a una sanción civil de conformidad con la sección 4 de P.L. 2003, c.191 (C.30:6D- 5.4), estará sujeto a la revocación de la licencia profesional u otra autorización para ejercer como profesional de la salud por parte de la junta de licencias correspondiente en la División de Asuntos del Consumidor en el Departamento de Derecho y Seguridad Pública, tras recibir la notificación correspondiente y tener la oportunidad de asistir a una audiencia.

#### C.30:6D-5.6 Normas, reglamentos

- 7. El Comisionado de Servicios Humanos, en virtud de la "Ley de Procedimiento Administrativo", P.L. 1968, c.410 (C.52:14B-1 y siguientes), adoptará las normas y reglamentos que se requieran para la aplicación de esta ley.
- 8. Esta ley entrará en vigencia a los 180 días de ser promulgada, no obstante, el Comisionado de Servicios Humanos podrá tomar las medidas administrativas anticipadas que sean necesarias para fines de que se aplique la ley.

#### Ley de Danielle, aprobada el 26 de octubre de 2003

# División de Discapacidades del Desarrollo del Departamento de Servicios Humanos de Nueva Jersey - Identificar emergencias que ponen en riesgo la vida

♦ En caso de una emergencia que ponga en riesgo la vida, debe llamar al 911.

#### **♦** Pregúntese:

- ¿Esta condición podría llegar a ser fatal?
- ¿La condición podría empeorar y llegar a ser una amenaza para la vida si usted mismo lleva a la persona al hospital por su cuenta?
- ¿Trasladar a la persona por su cuenta podría causar más lesiones?
- ¿La persona necesita las habilidades/el equipo del personal médico de emergencia?

#### ♦ Las emergencias que ponen en riesgo la vida pueden incluir:

- Inconsciencia, confusión/desorientación inusual o pérdida de conocimiento
- Dificultad para respirar, no respirar o respirar de forma extraña
- Dolor, molestia o presión en el pecho que persiste durante más de 3 a 5 minutos o que desaparece y vuelve a aparecer
- Hemorragia grave de una parte del cuerpo
- Hueso roto que se ve a través de la piel o desfiguración grave de una parte del cuerpo
- Dolor de cabeza intenso con dificultad para hablar
- Convulsiones que no son típicas o consecutivas (3 seguidas)
- Convulsiones que duran más de 5 minutos
- Convulsión que resulta en una lesión grave; convulsión de una persona embarazada; convulsión de una persona diabética; convulsión de una persona por primera vez
- Lesiones graves en la cabeza, el cuello o la espalda
- ♦ En una emergencia que ponga en riesgo la vida, llame primero al 911 antes de llamar a su supervisor.
- ♦ Si no está seguro de si una situación se considera una emergencia que pone en riesgo la vida, llame al 911. Si la situación *no* pone en riesgo la vida, llame a su supervisor y facilite la atención correspondiente, incluyendo obtener atención médica.

#### Lev de Megan

La ley de Nueva Jersey autoriza a la División de la Policía Estatal a poner a disposición del público, a través de Internet, información relativa a ciertos delincuentes sexuales que deben registrarse de acuerdo con las disposiciones de la **Ley de Megan**. Puede encontrar la ley de registro de delincuentes sexuales en Internet, bajo el Código de Nueva Jersey **2C:7-12** to -19. http://www.nj.gov/njsp/spoff/megans law.html

#### Lev de Stephen Komninos

Bajo la Ley Stephen Komninos, el estado debe visitar todas las residencias comunitarias dos veces al año, sin previo aviso. Los proveedores de servicios de las residencias comunitarias deben ponerse en contacto con los padres o tutores dentro de las dos horas de que ocurra una lesión u otro incidente grave.

Los trabajadores de las residencias comunitarias deberán someterse a pruebas de detección de drogas antes de su contratación, al igual que a pruebas aleatorias si el empleador sospecha que el empleado consume drogas. Los funcionarios estatales deberán invitar a los padres o tutores a asistir a las entrevistas de sus hijos que hayan sido víctimas de abuso, al igual que notificar a los padres si el empleado de la residencia comunitaria que se considere responsable de los actos de abuso o negligencia va a estar registrado en un registro de delincuentes. <a href="http://www.state.nj.us/humanservices/documents/Stephen%20Komninos%27%20Law%20agency%20overview">http://www.state.nj.us/humanservices/documents/Stephen%20Komninos%27%20Law%20agency%20overview</a> %2005-01-18.pdf

#### Legislación que se está teniendo en cuenta actualmente en la legislatura del estado de

#### Nueva Jersey: La lev de Billy Cray: Provecto de lev A4013 (legislación pendiente)

El Comité de Servicios Humanos de la Asamblea de Nueva Jersey ha aprobado la Ley de Billy Cray, proyecto de ley A4013, y pasará a someterse a voto en la Asamblea General y el Senado. El proyecto de ley establecería los requisitos para el uso de dispositivos de monitoreo electrónico (EMD) en las residencias comunitarias que atienden a personas que tienen discapacidades intelectuales y de desarrollo (I/DD). El proyecto de ley permitiría, pero no exigiría, que los residentes que viven en residencias comunitarias o sus representantes autorizados puedan tomar una decisión cooperativa y colectivamente para determinar si se debe permitir la instalación y el uso del EMD en las zonas comunes de las residencias comunitarias, y decidir, a nivel individual, si se pueden instalar y usar EMD en las zonas privadas de los dormitorios residenciales. El proyecto de ley incluye una disposición que exime a las organizaciones proveedoras de servicios que ya hayan instalado y estén utilizando el EMD en la fecha cuando el proyecto de ley entre en vigor de las disposiciones del mismo. El proyecto de ley contempla los centros residenciales que atienden a varias personas que tienen I/DD, al igual que los centros comúnmente denominados apartamentos supervisados, que son para una sola persona. El uso del EMD sería una opción, no una obligación. Haga clic en el siguiente enlace si desea repasar la Ley de Billy Cray, proyecto de ley A4013: <a href="https://www.nileg.state.nj.us/2020/Bills/S3500/3301\_II.PDF">https://www.nileg.state.nj.us/2020/Bills/S3500/3301\_II.PDF</a>. Para obtener información actualizada sobre el estado del proyecto de ley A4013 a través de Facebook, consulte: <a href="https://www.facebook.com/1449104231/posts/10219187289420273/?de=n">https://www.facebook.com/1449104231/posts/10219187289420273/?de=n</a>

# K4. Recursos relacionados con el apoyo

#### PRUEBAS Y EVALUACIONES DE ITS

CDC-INFO/GET TESTED (RECURSOS NACIONALES DE PRUEBAS DE VIH, ETS Y HEPATITIS VIRAL) 1-800-CDC-INFO <u>WWW.GETTESTED.CDC.GOV</u>, GET YOURSELF TESTED <u>WWW.GYTNOW.ORG</u>

#### PLANNED PARENTHOOD

1-800-230-PLAN, WWW.PLANNEDPARENTHOOD.ORG

## PRUEBAS DE EMBARAZO Y ANTICONCEPTIVOS DE EMERGENCIA

BEDSIDER (888) 321-0383, HTTPS://WWW.BEDSIDER.ORG/WHERE\_TO\_GET\_IT

# SITIO WEB DE ANTICONCEPTIVOS DE EMERGENCIA

1-888-NOT-2-LATE, HTTP://EC.PRINCETON.EDU

#### **LGBTO**

LÍNEA DIRECTA LGBTQ: 1-800-850-8078

# LÍNEA NACIONAL DE AYUDA PARA PERSONAS HOMOSEXUALES, LESBIANAS Y BISEXUALES

1-888-843-4564 WWW.GLBTHOTLINE.ORG

#### TRANS LIFELINE

1-877-565-8860 <u>WWW.TRANSLIFELINE.ORG</u>

#### **EL PROYECTO ANTIVIOLENCIA**

(LGBTQ+/HIV+) 1-212-714-1141 WWW.AVP.ORG

### VIOLENCIA SEXUAL Y VIOLENCIA DE PAREJA

LÍNEA NACIONAL DE ATENCIÓN PARA LA VIOLENCIA DOMÉSTICA 1-800-779-SAFE 1-800-787-3224 (TTY)

CHAT EN LÍNEA HTTP://WWW.THEHOTLINE.ORG/WHAT-IS-LIVE-CHAT/ WWW.THEHOTLINE.ORG

#### **EL AMOR ES RESPETO**

1-866-331-9474 / 1-866-331-9474 (TTY) CHAT EN LÍNEA <u>WWW.LOVEISRESPECT.ORG</u>

#### LA RED NACIONAL DE VIOLACIÓN, ABUSO E INCESTO

800.656.HOPE (4673) ATENCIÓN EN LÍNEA //OHL.RAINN.ORG/ONLINE/

# K5. Autocuidado para personas que tienen una discapacidad intelectual y del desarrollo, familiares y cuidadores profesionales

Independientemente de si usted es una persona que vive con un trastorno de salud conductual grave y complejo, como si apoya habitualmente a una persona que tienen problemas similares, es posible que a veces sienta que es una carga abrumadora. Consecuentemente, es una razón más para que las personas, los familiares, los tutores legales, los cuidadores principales, los médicos, los educadores, los profesionales de apoyo directo, etc., realmente traten el autocuidado como una prioridad. A menudo oímos hablar del impacto debilitante asociado al cuidado de personas que tienen discapacidades, en términos de que el cuidador tiene un mayor riesgo de sufrir trastornos de salud conductual, como la depresión, al igual que una amplia variedad de otros problemas médicos.

Naturalmente, algunos de los problemas más comunes que surgen para los cuidadores de personas con necesidades especiales son experimentados de forma similar por la población general, por ejemplo, las luchas financieras, los problemas legales, las preocupaciones laborales, los problemas maritales y familiares, etc. Al agregar estos factores estresantes de la vida ordinaria a las innumerables y extremadamente desafiantes prácticas de cuidado relacionadas con la discapacidad, es fácil entender cómo este ritmo de trabajo continuo realmente agota al cuidador. Esto se agrava aún más por el compromiso de por vida que los cuidadores deben asumir para supervisar los cuidados, a menudo complicados, de sus seres queridos, especialmente cuando faltan los recursos necesarios y/o la disponibilidad de personas de apoyo cualificadas.

Preparamos las siguientes preguntas para que los cuidadores puedan comenzar a analizar sus propios retos personales:

- ¿El cuidador ha perdido de vista su propio bienestar, por estar tan intensamente centrado en el cuidado y apoyo de la persona? ¿Tienen problemas para mantener en mente lo que están haciendo? ¿Tiene dificultades para tomar decisiones? ¿Tiene problemas para dormir o se siente privado de sueño? ¿Tiene hábitos alimenticios malos? ¿Tiene ataques de llanto? ¿Ha sufrido alguna dolencia médica, como problemas de estómago, dolores de cabeza, dolores corporales, etc.? ¿Se siente abrumado, irritable, extremadamente estresado?
- La sensación de aislamiento puede ser terriblemente desalentadora para un cuidador cuando la conducta desafiante severo de la persona limita su capacidad de participar en actividades basadas en la comunidad, incluyendo pasar tiempo con la familia y los amigos. ¿Cómo puede un cuidador lidiar con estos sentimientos de soledad, que pueden ser extremadamente autodestructivos y a veces hasta paralizantes, en cuanto a reunir la fuerza para progresar en una dirección positiva?
- ¿Hay alguien que en verdad comprenda la pesada carga diaria que los cuidadores llevan encima, que intente facilitar los cuidados necesarios a las personas a las que ayudan mientras que se ocupan de otras responsabilidades importantes relacionadas con la familia, el trabajo, la educación, los asuntos financieros, el mantenimiento del hogar, etc.?
- ¿Alguien en verdad lo escucha con todos los intentos de pedir ayuda y de que se escuchen defendiendo a una persona que tiene una discapacidad? ¿A alguien le importa en verdad? ¿El problema se basa en que el cuidador, o en algo que no está haciendo, o se trata de la forma en que se intenta solucionar los problemas? ¿Es otra cosa (es decir: el sistema en conjunto, ciertas personas, etc.) lo que les impide progresar?
- Como ya sabemos, cuidar de una persona afectada por una discapacidad puede ser una experiencia muy gratificante. ¿Es personal y lo suficientemente satisfactorio para el cuidador depender de los logros de la persona a la que apoya para mantener la resistencia constante que se requiere para ayudar a satisfacer las necesidades y objetivos a corto y largo plazo de la persona? ¿El cuidador necesita algo más para desarrollar y mantener su propia resistencia y su sentido de valor?

Como se debe emplear mucho tiempo para mejorar y mantener una buena calidad de vida para las personas que tienen discapacidades, y a veces es totalmente agotador y estresante, que el cuidador encuentre el tiempo y la energía para atender sus propias necesidades insatisfechas puede llegar a parecer una tarea imposible.

Al intentar aumentar la fuerza que se necesita y mantener el poder y la determinación necesarias para apoyar competentemente a la persona que tiene necesidades especiales y que depende de él, ¿por dónde debe empezar un cuidador?

# a. Algunas sugerencias para afrontar el estrés relacionado con el cuidado de personas:

- 1. Esté disponible a solicitar y aceptar la ayuda de familiares, amigos, vecinos, etc. interesados y dispuestos.
- 2. Aprenda a vivir con las realidades de su vida. Descubra lo que funciona para su familia, y cree tradiciones, y participe en actividades que sean placenteras para todos.
- 3. Intente evitar a las personas que no entiendan su situación, en particular si tienden a ser críticas y obstructivas.
- 4. Intente simplificar su vida. Sepa cuáles son sus propios límites y no dude en decir "no" cuando se sienta presionado. No tenga miedo de poner límites a aquellos que lo rodean.
- 5. Analice y emplee medios para aliviar el estrés, como hacer el ejercicio físico preferido, yoga, meditación, leer, escribir, hacer manualidades, ver un programa/serie de televisión favorito, una película, etc.
- 6. Asegúrese de comer alimentos saludables, y manténgase al día con sus propias citas de atención médica, que incluye hacerse las pruebas necesarias y seguir las recomendaciones del médico.
- 7. Haga todo lo posible por mantener un buen sentido del humor.
- 8. Considere la posibilidad de compartir sus experiencias y sentimientos como cuidador con personas de confianza que realmente tengan en cuenta sus intereses. Esta puede ser una experiencia muy catártica, ya sea con familiares, amigos o miembros de un grupo de apoyo.
- 9. Considere la posibilidad de recurrir a los servicios profesionales de un asesor o clínico, como un psicólogo, psiquiatra, trabajador social licenciado, etc., para que le ayude a aliviar su carga emocional.
- 10. Escribir sus sentimientos en un diario puede ayudar a disminuir sus frustraciones y, posiblemente, proporcionarle una mayor iluminación.
- 11. Asegúrese de investigar y aprovechar los programas existentes financiados por el estado para la persona a su cargo, que incluyen: relevo, durante el día para adultos, apoyos conductuales en el hogar, servicios de estabilización de respuesta móvil, servicios de estabilización neuroconductual, etc. Cuando corresponda, intente transicionar a la persona a una configuración basada en la comunidad fuera del hogar, tal como un apartamento supervisado, una residencia grupal, etc.
- 12. Utilizar plenamente los Servicios de Coordinación de Apoyos/Gestión de Casos de la División de Discapacidades del Desarrollo (DDD) y los Servicios de Organización de gestión de atención del Sistema de atención a los niños (CSOC) para obtener los servicios y apoyos recomendados para la persona a su cargo, incluidos los Servicios de apoyo familiar.
- 13. Trate de reservar un tiempo para usted mismo.
- 14. Planifique con anticipación al crear una "lista de tareas".

- 15. Trate de no ser tan duro con usted mismo.
- 16. Recuerde que no está solo.

### b. Recursos diseñados para apoyar a los cuidadores de personas que tienen I/DD

# Línea de ayuda Mom2Mom y la línea de ayuda para adultos de Nueva Jersey de Atención de salud mental de la Universidad de Rutgers

Este servicio telefónico gratuito de apoyo recíproco entre pares está disponible para los residentes de Nueva Jersey que son los cuidadores primarios de seres queridos que tienen necesidades especiales, incluyendo padres, abuelos, hermanos, tutores legales, etc. **Los asesores de apoyo entre pares** de la línea de ayuda Mom2Mom y de la línea de ayuda para adultos de Nueva Jersey son los padres de niños, adolescentes y adultos que tienen necesidades especiales.

La línea de ayuda Mom2Mom está disponibles para los familiares de los menores de 21 años y puede comunicarse de forma gratuita las 24 horas del día al 1-877-914-6662.

<u>La línea de ayuda Mom2Mom para adultos de Nueva Jersey atiende a los miembros de la familia cuyos seres queridos son mayores de 21 años, y puede comunicarse de forma gratuita las 24 horas del día al 1-833-652-3858.</u>

Le pedimos que consulte la sección de Recursos de extensión de este Manual, al igual que las secciones DDD y CSOC para ver una lista más completa de los servicios y apoyos disponibles para las personas que tienen una discapacidad, y sus familias.

#### K6: Pensamiento y toma de decisiones centrados en la persona

## a. Toma de decisiones compartida y con apoyo

Si bien una persona no puede llegar a ser formalmente el tutor de sí mismo hasta tener 18 años, las personas son responsables de la toma de decisiones mucho antes de ser adultos. Empezamos a tomar decisiones en la infancia cuando indicamos nuestras opciones y preferencias en la vida cotidiana. Los padres deben proporcionar a sus familiares que tienen discapacidades varias oportunidades de obtener experiencia como tomadores de decisiones, las opiniones y valores de las personas que tienen discapacidades deben apoyarse durante las decisiones familiares y para cuestiones que les afectan directamente como dónde vivir, dónde ir a la escuela, dónde trabajar y qué empleo seguir, la atención médica y las relaciones. Incluso las personas que necesitan muchos apoyos para realizar las actividades de la vida diaria pueden tomar decisiones sobre su propia vida. Las personas deben tener la oportunidad de expresar sus valores y preferencias en todos los aspectos de su vida. Todo el mundo debería tener la posibilidad de expresar sus preferencias cuando se trata de su propia vida. Si la persona que tiene una discapacidad no se comunica de forma tradicional, tal vez necesite una forma de comunicación funcional para tener su propia "voz" en la toma de decisiones. Si una persona no puede formular o comunicar sus decisiones, es posible que necesite personas que actúen como su "voz". La persona que tiene una discapacidad debe elegir a estas personas para que le sirvan de apoderado o sustituto al transmitir sus valores y su opinión.

En Nueva Jersey, promovemos los conceptos de toma de decisiones apoyada y compartida. La toma de decisiones apoyada facilita a la persona que tiene una discapacidad orientación, indicaciones y ayuda para que pueda tomar decisiones. A su vez, la toma de decisiones compartida significa que la decisión la toma tanto la persona que tiene una discapacidad como otras personas que ofrecen apoyo o servicios. Si desea información adicional sobre este tema, consulte el PowerPoint: *Toma de decisiones compartida* en la sección del Apéndice de este Manual.

#### b. Tutela

A los 18 años, todas las personas, que incluye a aquellas que tienen discapacidades de desarrollo y/o enfermedades mentales, alcanzan la mayoría de edad. Esto quiere decir que los padres ya no pueden tomar decisiones legalmente en nombre de sus hijos, independientemente de la naturaleza de su discapacidad y de que sigan o no viviendo con su familia.

Puede considerar la posibilidad de convertirse en tutor en ese momento, dependiendo de la situación de su familiar. La tutela se refiere a designar judicialmente a una persona o a una agencia para que tome decisiones personales en nombre de una persona que no es capaz de tomar decisiones independientemente. La función del tutor es actuar en nombre de una persona con el fin de garantizar su salud, seguridad y bienestar, y proteger sus derechos de conformidad con la sentencia de tutela.

Como solución, la tutela debe considerarse como último recurso ya que elimina el derecho fundamental de la persona o su autodeterminación. La tutela tampoco se debe considerar como una manera para obtener un mayor control sobre el cuidado de su familiar por el hecho de no estar de acuerdo con las decisiones que toma. Los tribunales toman decisiones sobre la tutela conforme a la capacidad de la persona para dar su consentimiento informado, no en su capacidad para tomar buenas decisiones.

Es por eso que es importante tener en cuenta cuidadosamente por qué cree que se necesita un tutor y también tener en cuenta las alternativas disponibles a la tutela que podrían ser más adecuadas. Por ejemplo, las personas que no tienen un tutor pueden utilizar un formulario de divulgación de la HIPPA para autorizar a otras personas a recibir información médica. En Nueva Jersey, las personas que no tienen un tutor también pueden designar a una persona que puede actuar como su apoderado y tomar decisiones en su nombre.

Para designar a un apoderado mediante un poder, una persona debe ser capaz de entender, dentro de un nivel básico, que está designando a otra persona para que tome decisiones en su nombre. Asimismo:

• La persona que otorgue un poder para designar a un apoderado debe ser capaz de dar su consentimiento

- Un poder para designar a un apoderado puede cubrir la persona y/o la propiedad
- Un poder para designar a un apoderado puede revocarse y/o modificarse en cualquier momento, dependiendo de las necesidades en constante cambio
- Designar a un apoderado mediante un poder es significativamente menos costoso que la tutela
- Lo mejor es trabajar con un abogado para establecer un poder para designar a un apoderado

Si decide optar por la tutela, debe saber que hay distintos tipos de tutela que se deben tener en cuenta. Conjuntamente, es un proceso legal y usted tiene opciones en cuanto a cómo progresar a lo largo de ese proceso. Puede solicitar la tutela:

- BGS, con ayuda de la Oficina de Servicios de Tutela (BGS) en el Departamento de Servicios Humanos, únicamente puede ayudar a las personas que reúnen los requisitos para recibir servicios a través de la División de Discapacidades del Desarrollo.
- Mediante un abogado privado
- pro se, que quiere decir sin un abogado: usted se representaría a sí mismo.

Las familias pueden solicitar la tutela *pro se*. Esta es una opción muy valiosa para las familias que pueden completar el proceso por cuenta propia, en particular si la persona no recibe servicios de la DDD. *Pro se* significa "sin abogado peticionario". El tutor propuesto se representa a sí mismo en el tribunal.

- Los formularios y las instrucciones se encuentran en <a href="www.judiciary.state.nj.us">www.judiciary.state.nj.us</a> o puede hacer clic aquí: <a href="http://www.judiciary.state.nj.us/prose/10558.pdf">http://www.judiciary.state.nj.us/prose/10558.pdf</a>.
  - O Haga clic en "Representarme a mí mismo en el tribunal".
  - O Haga clic en: "Cómo solicitar la tutela de una persona que tiene una discapacidad del desarrollo".
    - Este proceso elimina el costo de contratar a un abogado para que presente la petición.
  - O Los costos restantes incluyen las tasas judiciales, las evaluaciones de la tutela por parte de un psicólogo o un médico, y el abogado de oficio que debe representar a la persona.

Para más información sobre la tutela, visite los siguientes sitios web:

♦ Programa de asistencia para tutela: www.gapservices.org

Red de recursos para las familias: http://www.familyresourcenetwork.org o 609-392-4900

Guardianship Services of NJ, Inc.: 1-888-340-9799

SCARC Guardianship Services, Inc.: www.scarc.org o 973-383-7442

- ♦ Departamento de Servicios Humanos de Nueva Jersey, Oficina de servicios de tutela: <a href="https://www.state.nj.us/humanservices/ddd/individuals/guardianship/">https://www.state.nj.us/humanservices/ddd/individuals/guardianship/</a>
- ♦ PLAN/NJ en: <a href="www.plannj.org">www.plannj.org</a> Asimismo, el Poder Judicial de Nueva Jersey publica un "Manual para tutores" que puede obtenerse en la Oficina para sustitutos de su condado. Este manual se envía automáticamente a los nuevos tutores, al menos en algunos condados. Únicamente disponible en versión impresa.

#### c. Voluntades anticipadas en materia de psiguiatría (PAD)

Un documento de voluntades anticipadas en materia de psiquiatría permite que las personas tomen decisiones anticipadamente sobre su futuro tratamiento de salud conductual, que incluye los medicamentos y la admisión voluntaria a tratamiento hospitalario y la terapia electroconvulsiva. Asimismo, es posible que las personas designen a alguien para que actúe como su representante en materia de salud mental. Esta persona tiene la obligación de actuar con base en los deseos de la persona que hizo la designación, o en el mejor interés si los deseos no son para ese momento en particular.

Puede encontrar información más detallada sobre esta opción y los formularios que pueden utilizarse para crear una voluntad anticipada en materia de psiquiatría o designar a un representante para la atención de la salud mental, visitando el sitio web del Departamento de Servicios Humanos de Nueva Jersey, División de servicios de salud mental y adicciones: <a href="https://www.state.nj.us/humanservices/dmhas/resources/mental/pad/">https://www.state.nj.us/humanservices/dmhas/resources/mental/pad/</a>

Asimismo, Derechos de Discapacidad de Nueva Jersey ha creado una presentación en forma de seminario web titulada "Healthcare Directives and Advance Care" (Instrucciones de atención médica y voluntades anticipadas), que puede descargarse en: <a href="https://disabilityrightsnj.org/resource/advance-directives/">https://disabilityrightsnj.org/resource/advance-directives/</a>

# K7. Listado de Oficinas/Departamentos/Divisiones estatales y organizaciones de ayuda para niños y adultos que tienen discapacidades intelectuales y del desarrollo

Oficina del gobernador P.O. Box 001 Trenton, NJ 08625 Tel.: 609- 292-6000 Formulario de correo electrónico disponible en: www.nj.gov/governor/	Departamento de Servicios Humanos (DHS) Capital Place One 222 South Warren Street Trenton, NJ 08625 Dirección postal: P.O. Box 700 Trenton, NJ 08625-0700 Tel.: 609-292-3717 Formulario de correo electrónico disponible en:  www.state.nj.us/humanservices	División de Discapacidades del Desarrollo (DDD)  Dirección postal: P.O. Box 726  Trenton, NJ 08625-0726  Teléfono gratuito: 800-832-9173  Formulario de correo electrónico disponible en:  https://www.nj.gov/humanservices/ddd/about/contactus/emailus/
División de Asistencia Médica y Servicios de Salud (DMAHS) P.O. Box 712 Trenton, NJ 08625-0712 Teléfono gratuito: 800-356-1561 Formulario de correo electrónico disponible en: Departamento de Servicios Humanos   División de Asistencia Médica y Hogar de los Servicios de Salud (state.nj.us)	Departamento de Salud (DOH) 369 South Warren Street Trenton, NJ 08608 Teléfono gratuito: 800-367-6543 <a href="https://www.nj.gov/health/">https://www.nj.gov/health/</a>	División de Servicios para Discapacitados (DDS)  11A Quakerbridge Plaza Mercerville, NJ 08619 Dirección postal: P.O. Box 705 Trenton, NJ 08625 Teléfono gratuito: 1-888-285-3036 https://nj.gov/humanservices/dds/home/
División de Servicios de Salud Mental y Adicciones (DMHAS) 5 Commerce Way Hamilton, NJ 08691 Dirección postal: P.O. Box 362 Trenton, NJ 08625-0362 Teléfono gratuito: 800-382-6717 http://nj.gov/health/integratedhealth/	Departamento de Niños y Familias de Nueva Jersey (DCF) 50 East State Street 2nd Floor Trenton, NJ 08625 Dirección postal: PO Box 729 Trenton, NJ 08625-0729 Teléfono gratuito: 1-855-463-6323 Email: askdcf@dcf.state.nj.us https://www.nj.gov/dcf/	PerformCare 300 Horizon Dr Suite 306 Robbinsville, NJ 08691-1919 Teléfono gratuito 1-877-652-7624 http://www.performcarenj.org/index.asp x
ABCD: Alianza para la mejora de los ciudadanos que tienen discapacidades 127 U.S. Highway 206 Suite 26 Hamilton, NJ 08610 Tel.: (609)581-8375 Sitio web: www.abcdnj.org	The Arc of New Jersey 985 Livingston Avenue North Brunswick, NJ 08902 Teléfono: (732)246-2525 Correo electrónico: info@arcnj.org	ASPEN: Red de Educación sobre el Síndrome de Asperger P.O. Box 109 Oceanport, NJ 07757 Tel.: (732)321- 0880 Correo electrónico: info@aspennj.org https://aspennj.org

#### **Autism New Jersey** Oficina regional de Autism Oficina de Autism Speaks en el sur de Speaks en Nueva Jersev **Nueva Jersev** 500 Horizon Drive 1060 State Road (2<sup>nd</sup> Floor) 216 Haddon Ave, Suite 403 Suite 530 Princeton, NJ 08540 Westmont, NJ 08108 Robbinsville, NJ 08691 Tel.: (609)228-7310 Tel.: 856-858-5400 Tel.: (609) 588-8200 o 1-(800) Correo electrónico: Fax: 856-858-5444 4-Autism newjersey@autismspeaks.org Correo electrónico: Correo electrónico: https://www.autismspeaks.org/ southernnewjersey@autismspeaks.org information@autismnj.org https://autismnj.org **Disability Rights New Jersey** 210 Centro Boggs de Discapacidades del Coalición de Apoyo Familiar de South Broad Street (3<sup>rd</sup> Floor) Desarrollo - Escuela de Medicina Nueva Jersev Robert Wood Johnson de Rutgers Trenton, NJ 08608 Tel.: 1-(800) 372-6510 Tel.: (800)922-7233 Liberty Plaza Correo electrónico: fscnj.info@gmail.com: 335 George Street (3<sup>rd</sup> Floor) Sitio web: https://www.familysupportcoalition.org/ New Brunswick, NJ 08901 https://disabilityrightsnj.org/ Correo electrónico: Tel.: (732) 235-9300 Sitio web: advocate@drnj.org http://rwjms.rutgers.edu/boggscenter/ **HFMA:** New Jersey Chapter Atención de salud mental de la NAMI Nueva Jersey: Alianza Nacional **Healthcare Financial** Universidad de Rutgers para la Salud Mental **Management Association** Línea de ayuda Mom2Mom (menores de 1562 U.S. Highway 130 North Correo postal: 21 años) Brunswick, NJ 08902 Tel.: Attention: Laura A Hess (732) 940-0991 Tel.: 1-877-914-6662 PO Box 6422 Correo electrónico: info@nami.org Línea de ayuda para adultos Bridgewater, NJ 08807 Mom2Mom (mayores de 21 años) Sitio web: <a href="http://www.naminj.org">http://www.naminj.org</a> 908-963-2505 Sitio web: http://hfmanj.org 1-833-652-3858 Sitio web: http://www.mom2mom.us.com NASOMH: Asociación Nacional de Asociación Nacional de Personas con NJAMHAA: Asociación de Agencias de Oficinas Estatales de Salud de las Salud Mental v Adicciones de Nueva Diagnóstico Dual (NADD) Una asociación para personas que tienen Minorías Jersev 3737 N. Meridian Street necesidades del desarrollo y de salud 3635 Quakerbridge Road Suite 35 Suite 300 mental Trenton, NJ 08619 321 Wall Street Indianapolis, IN 46208 Tel.: (609)838-5488 Tel.: (317) 920-4928 Kingston, NY 12401 Sitio Sitio web: http://www.njamhaa.org

web: www.thenadd.org

info@thenadd.org Tel.: 845-

Correo electrónico:

331-4336

Formulario de correo electrónico

disponible en el sitio web anterior

Correo electrónico:

nasomh@gmail.com Sitio

web: www.nasomh.org

# Consejo de Discapacidades del Desarrollo de Nueva Jersev

P.O. Box 700 Trenton, NJ 08625

Tel.: (609) 292-3745 Correo electrónico:

njcdd@njcdd.org Sitio web:

http://www.njcdd.org

# SPAN: Red estatal de defensa de los padres

35 Halsey Street (4<sup>th</sup> Floor) Newark, NJ 07102 800-654-SPAN (7726) Tel.: (973) 624-8100

Sitio web: www.spanadvocacy.org

Correo electrónico: info@spanjadvocacy.org

# Red de Recursos para Familias

50 Millstone Road Building 300, Suite 201

East Windsor, NJ 80520 Tel.: (800)372-6510

Fax: (609)392-5621

Sitio web:

http://www.familyresourcenetwork.org Correo electrónico: formulario en el sitio

web anterior

# K8. Plan de emergencia portátil y Política de visitas para fines de hospitalización del Departamento de Salud de NJ, para las personas que tienen I/DD

Sección 1: Imormación de contacto de emergencia			
Llame al 911 si la persona:			
Ha perdido el control	Es incapaz de seguir las instrucciones para calmarse		
Puede llegar a hacer daño físico a alguien (incluso a sí mismo)			
Personas de 21 años o más: Llame a CARES: 1-888-393-300	7		
Personas menores de 21 años: Llame a PerformCare: 1-877-		atención/supervisor de guardia de la CMO	
Reporte a CARES, PerformCare o al gestor de atención/supervi para recibir servicios de emergencia			
para recibir servicios de emergencia			
Sala de emergencias/evaluación más cercana:			
Número de teléfono: ()			
Las conductas incluyen:			
No cumplir con la solicitud de tareas rutinarias, tal como n	egarse a tomar los medica	amentos	
Cambios drásticos en los patrones de sueño y/o alimentacion			
Actos agresivos cada vez más intensos			
Aumento rápido de la energía, como deambular de un lado	a otro;		
Conducta que indica ira, frustración, confusión, miedo o un	na amenaza general;		
Violencia contra sí mismo, contra otras personas o contra l	a propiedad		
Conducta inapropiada cada vez más frecuente o intensa			
Otro:			
¿Qué está sucediendo ahora? Identifique cualquier cambio médi	co o ambiental que pueda	a haber causado esta crisis:	
Sección 2: Perfil individual			
Nombre:		Fecha de nac.:	
Dirección			
Teléfono: (			
NSS: Diagnósticos primar	rios:		
Tutor			
Nombre:	Domicilio:		
Tel. del hogar: ( Celular: (	)	Fax: ( ) -	
Información de contacto del psiquiatra tratante			
Nombre:			
Otro teléfono: ()Servicio de respues	ta:		
Gestor de casos de DDD:/Coordinador de apoyo			
Tel.: (			
Tel (			
Historial médico reciente (en el último año) pertinente, que	ncluya datos de alergias	s y reacciones adversas a los medicamentos	
Lista actual de medicamentos (continúe en el reverso si es no	oocorio).		
Medicamentos Dosis		Médico recetante	
Medicalifeitos Dosis	uiaria	Medico recetante	
N			
Necesidades de comunicación:		TT.111	
□ Necesita audífonos		□Utiliza gafas □ Utiliza un	

Dispositivo de asistencia (descríbalo):
Forma primaria de comunicación:
Cuestiones sensoriales: ruido/sonido, luces brillantes, texturas, tacto, otro
¿Qué es útil para atraer la participación o calmar? Música, peluche, comida preferida, videojuegos, libros, otra cosa
NOTA IMPORTANTE: UNA VEZ QUE SE HAYA COMPLETADO EL PLAN DE EMERGENCIA PORTÁTIL, NO
OLVIDE ADJUNTAR UNA COPIA DE LA POLÍTICA DE VISITAS AL HOSPITAL DEL DEPARTAMENTO DE
SALUD DE NJ RELACIONADAS CON LAS PERSONAS QUE TIENEN DISCAPACIDADES INTELECTUALES Y
DEL DESARROLLO, LA CUAL PUEDE ENCONTRAR IMPRESA A CONTINUACIÓN, PARA FINES DE
REVISIÓN Y PARA SU CONVENIENCIA.



@HILIP D. MURPHY Gobernador

SHEILA Y. OLIVER Vicegobernadora PO BOX 360 TRENTON, N.J. 08625-0360 www.nj.gov/health

JUDITH M. PERSICHILLI, RN, BSN, MA Comisionada

25 de abril de 2020

PARA: Hospitales de cuidados agudos con licencia bajo N.J.A.C. 8:43G

**DE:** Judith M. Persichilli, R.N., B.S.N., M.A, **¼** 

Comisionada

ASUNTO: Persona de apoyo permitida para un paciente que tiene una discapacidad

El 9 de marzo de 2020, el Gobernador Philip D. Murphy emitió la Orden Ejecutiva 103, declarando la existencia de una Emergencia de Salud Pública, de acuerdo con la Ley de poderes de salud de emergencia, N.J.S.A. 26:13-1 y siguiente, y un Estado de Emergencia, de conformidad con la Ley de Control de Catástrofes, en el Estado de Nueva Jersey por la Enfermedad del Coronavirus 2019 ("COVID-19"). En reconocimiento de que el virus que causa el COVID-19 se transmite fácilmente, en particular en entornos de grupo, es prudente que los hospitales apliquen restricciones a los visitantes del centro. Estas limitaciones deben tener en cuenta el cuidado y el bienestar del paciente.

El Departamento de Salud (el Departamento) considera que es esencial que haya una persona de apoyo designada para fines de proveer atención a los pacientes que tienen discapacidades cuando la discapacidad puede deberse a una alteración del estado mental, una discapacidad intelectual o cognitiva, limitaciones de comunicación o problemas conductuales. Por lo tanto, los hospitales tienen la obligación de permitir que una persona de apoyo designada esté presente con el paciente discapacitado durante la hospitalización. Esta persona de apoyo designada puede ser un miembro de la familia, un asistente de atención personal u otro proveedor de servicios para discapacitados que conozca los cuidados del paciente y debe estar autorizada a permanecer con el paciente mientras esté en el hospital, con las restricciones que se indican a continuación. Las restricciones deben explicarse a la persona de apoyo del paciente en términos sencillos, a su llegada o, idealmente, antes de llegar al hospital. El personal del hospital debe asegurarse de que la persona de apoyo del paciente entiende perfectamente las restricciones.

La persona de apoyo del paciente discapacitado debe ser asintomática para los síntomas de COVID-19 y no debe ser un caso que se sospeche o haya sido recientemente confirmado. Asimismo, el personal del hospital debe examinar a la persona de apoyo en busca de síntomas de COVID-19 (tal como: fiebre, tos o dificultad para respirar), verificar la temperatura antes de entrar en el área clínica, y cada doce horas a partir de entonces, y examinar las posibles exposiciones a las personas que den positivo a COVID-19. A la persona de apoyo designada se le debe entregar equipo de protección personal (EPP) y esta debe usarlo. Una vez en la unidad, la persona de apoyo designada debe tener un acceso extremadamente limitado a otras áreas del hospital y no se le permite salir ni volver a entrar al hospital.

Los hospitales pueden restringir la presencia de una persona de apoyo designada en caso de que, a juicio del hospital, la falta de disponibilidad de EPP requiera el uso de los recursos por parte de los cuidadores directos del paciente.

Asimismo, si el hospital determina que se requiere una segunda persona de apoyo para el paciente discapacitado, y la disponibilidad de EPP lo permite, los hospitales pueden tener una segunda persona de apoyo designada y pueden permitir que cualquiera de las dos personas de apoyo designadas esté presente con el paciente discapacitado. Debe seguirse el requisito de selección anterior para ambas personas de apoyo designadas.

Si tiene alguna pregunta sobre este asunto, comuníquese con la Sra. Jean DeVitto, Directora Ejecutiva del Programa de Certificados de Necesidad y Licencias de Centros de Salud, escribiendo a <a href="mailto:iean.devitto@doh.ni">iean.devitto@doh.ni</a> <a href="mailto:gov">gov</a>.

# K9. Lista de información y materiales adicionales disponibles en la sección de recursos del Consejo de Discapacidades del Desarrollo de Nueva Jersey (NJCDD):

La siguiente información y materiales están disponibles para ver, descargar e imprimir en la sección de recursos del sitio web del Consejo de Discapacidades del Desarrollo de Nueva Jersey: <a href="www.njcdd.org">www.njcdd.org</a>

- Versión completa en PDF del Manual mejorado de apovo para las familias en momento de crisis
- **PowerPoints informativos** (proporcionados por la Dra. Lucille Esralew):
  - Capacidad para progresar (cuestiones relacionadas con la transición de los jóvenes que tienen autismo a los servicios para adultos)
  - Envejecimiento y discapacidades
  - Trastorno límite de la personalidad y discapacidades intelectuales/del desarrollo (IDD)
  - Reconocimiento temprano de la demencia y las discapacidades intelectuales/del desarrollo (IDD)
  - Apoyos cotidianos para adultos que tienen un diagnóstico dual
  - Se puede encontrar información adicionar sobre la División de Discapacidades del Desarrollo (DDD) del Departamento de Servicios Humanos de NJ, el Departamento de Salud Mental y Servicios de Adicción de NJ (DMHAS) y la División de Servicios de Discapacidad de NJ (DDS)
  - Respuesta a crisis de NJ C.A.R.E.S.
  - Grupo de trabajo nacional de detección temprana de la demencia
  - Visión general de los trastornos de salud mental y las discapacidades intelectuales y del desarrollo (IDD)
  - Toma de decisiones compartida en salud mental y discapacidades intelectuales/del desarrollo (IDD)
  - Véanme por quien soy: Apoyos positivos centrados en la persona para personas que tienen un diagnóstico dual
  - Tendencias suicidas y discapacidades intelectuales y del desarrollo (I/DD)
  - Voz y elección en el bienestar y la recuperación
- Plan de emergencia portátil: Council Emerg Prep FINAL1 (njcdd.org)
- Política de visitas al hospital del Departamento de Salud de Nueva Jersey relativa a las personas que tienen discapacidades intelectuales y del desarrollo: Hospital-Visitor-Policy-UPDATED-5-12-2020.pdf (njcdd.org)



Caja de herramientas para el bienestar y la salud conductual

Fomentar que la gente de Nueva Jersey de todas las edades que padezca discapacidades del desarrollo e intelectuales, al igual que todas las partes interesadas que provee apoyo puedan dar su opinión y hacer una elección.

Este trabajo ha sido financiado por el Consejo de discapacidades del desarrollo de Nueva Jersey, en parte por la subvención número 2001NJSCDD-02 de la Administración para la vida comunitaria de los Estados Unidos, Departamento de Salud y Servicios Humanos, Washington, D.C. 2020. Se anima a los beneficiarios de las subvenciones que estén realizando proyectos con patrocinio gubernamental a expresar libremente sus resultados y conclusiones.

Consecuentemente, los puntos de vista u opiniones no representan necesariamente la política oficial de ACL.



Caja de herramientas para el bienestar y la salud conductual

