



Consejo de Nueva Jersey
sobre **Discapacidades del Desarrollo**

Defender. Colaborar. Educar.

njcdd.org



Informe de la cumbre sobre la tecnología de asistencia

4 de diciembre de 2019

De vez en cuando, una nueva tecnología, un problema antiguo y una gran idea pasan a ser una innovación.

- Dean Kamen,
Ingeniero y empresario estadounidense, inventor del Segway y de la silla de ruedas a batería iBot



La tecnología ha transformado la vida moderna, desde los teléfonos inteligentes hasta los coches que se conducen solos, lo cual abre nuevas puertas y nuevas posibilidades. La tecnología promete ampliar las opciones de vida independiente, aumentar la inclusión en la comunidad y el lugar de trabajo y reducir los costos para las personas que tienen discapacidades intelectuales y del desarrollo (I/DD).

La misión del NJCDD es atender las necesidades de las personas que tienen una discapacidad intelectual y sus familias al hacer cambios en los sistemas y fomentar esfuerzos de creación de capacidad que promueven la autodeterminación, la integración y la inclusión. El Consejo cree que la tecnología de asistencia (AT) puede fomentar mayor independencia y permitir a las personas que tienen I/DD realizar tareas que de otra forma no podrían realizar o tendrían dificultades para llevar a cabo. El acceso a una AT eficaz y adecuada es una cuestión transversal, que involucra al Plan de 5 años del NJCDD en todas las áreas: autodefensa, capacitación e información de las familias, cuestiones de personal de apoyo directo, defensa de la educación especial, empleo, transporte, salud y bienestar, y vivienda.

Definición de AT

Tal y como se definió en 1998 en la Ley Federal de tecnología de asistencia, la “tecnología de asistencia” se refiere a: *Cualquier artículo, equipo o sistema de productos, ya sea adquirido a nivel comercial, modificado o personalizado, que se use para aumentar, mantener o mejorar las capacidades funcionales de las personas que tienen discapacidades. El servicio de tecnología de asistencia consiste en ayudar directamente a una persona que tiene una discapacidad a seleccionar, adquirir o usar un dispositivo de tecnología de asistencia.*

Desde que se aprobó esa ley, nuestra comprensión y uso de la tecnología se ha ampliado para incluir dos subcategorías de AT.

- La *tecnología de habilitación (ET)* es el uso de distintos tipos de dispositivos y tecnología para ayudar a una persona que tiene discapacidades a vivir de la forma más independiente posible. Este tipo de tecnologías incluye sensores, aplicaciones móviles, sistemas de asistencia remota y otros dispositivos inteligentes. La tecnología de capacitación puede ser útil para que una persona se desenvuelva en su trabajo y en su comunidad, tenga un mayor control de su entorno y reciba apoyo y recordatorios a distancia para que pueda vivir de forma independiente.
- El *apoyo a distancia (RS)* es un modelo de servicio emergente que combina la tecnología y la atención directa para ayudar a las personas que tengan discapacidades del desarrollo a vivir de forma independiente. El apoyo a distancia permite que un cuidador externo monitoree y responda a la seguridad y las necesidades de una persona que tiene discapacidades del desarrollo que vive en la comunidad, gracias a la comunicación bidireccional en tiempo real, como los sensores en el hogar, las cámaras y otras tecnologías. Obtenga más información aquí: <https://shelbydd.org/remote-support/>

El término Tecnología de asistencia, para fines de este documento, se refiere a la creciente gama de desarrollos bajo el paraguas de la tecnología, incluyendo la “tecnología de asistencia” y el “apoyo remoto”.

El NJCDD organizó una Cumbre sobre tecnología de asistencia al reconocer su importancia. El liderazgo del Consejo reunió a un grupo de aproximadamente 30 líderes de ideas el 4 de diciembre de 2019, que incluía proveedores y consumidores para el sistema de I/DD de Nueva Jersey (consultar el Apéndice A). La meta era determinar las maneras en que la tecnología de asistencia puede mejorar la vida de las personas que tienen discapacidades intelectuales y buscar maneras de ampliar el uso de la tecnología de asistencia en Nueva Jersey. El evento arrancó con la presentación de tres expertos nacionales altamente cualificados que han utilizado enfoques de AT para transformar sus organizaciones y el apoyo que se facilita a las personas que tienen discapacidades.

Los expertos invitados que hicieron presentaciones en la cumbre fueron:

- Nick Filarelli, *Director de Programas, Core Services of Northeast en Johnson City, TN*
- Jeff Ballenger, *Vicepresidente de Vivienda de Apoyo y Servicios Familiares en el Centro Charles Lea de Spartanburg, SC*
- Ravi Dahiya, *Director de Programas de YAI en Nueva York, NY*

Los oradores prepararon el terreno para el debate al describir:

1. La importancia de la tecnología: por qué es importante y qué consigue;
2. Cómo las agencias proveedoras que habían estado utilizando poco o nada de tecnología se esforzaron para integrar la tecnología en la planificación centrada en la persona;
3. Estudios de casos en los que las personas lograron una mayor independencia y felicidad gracias a la tecnología;
4. Obstáculos y retos a los que se enfrenta la transformación de la prestación de servicios hacia un enfoque más centrado en la tecnología de asistencia;
5. Cómo funcionan los mecanismos de financiamiento, para que los proveedores puedan recibir el pago de los servicios cuando se utiliza la tecnología para apoyar a las personas; y
6. Lecciones aprendidas mediante el Centro de Medicaid (CMS) y de las experiencias estatales.

Por qué es importante la AT

“Las personas que tienen discapacidades quieren una buena vida, NO una vida de buenos servicios...”

Tras las presentaciones que se hicieron por la mañana, las partes interesadas participaron en un debate acerca del futuro de la tecnología de asistencia como estrategia para abordar los problemas de las personas que tienen discapacidades. El debate comenzó con una revisión del “*por qué*”: los motivos por los cuales es vital mover la aguja de la AT en Nueva Jersey (consultar el Apéndice B). La conversación se tornó al concepto de ayudar a las personas que tienen una I/DD a “vivir una buena vida, una vida autodeterminada”.

Las motivaciones para actuar en la ampliación de la AT se dividen en dos categorías generales:

1. *Mayor independencia y oportunidades para las personas que tienen discapacidades intelectuales*
 - a. Cuando las personas que tienen discapacidades intelectuales pueden utilizar la tecnología que les permite realizar una tarea sin la ayuda directa de otra persona, experimentan una mayor independencia, control individual y autodirección.
 - b. Las personas que tienen una I/DD pueden llegar a llevar a cabo tareas que se consideran imposibles, basándose en suposiciones sobre sus discapacidades. Esto puede abrir las puertas al empleo y a la plena participación en la comunidad.

2. *Abordar los problemas de mano de obra y reasignar los recursos*
 - a. Cuando las personas que tienen una I/DD, pueden confiar en la tecnología en lugar de en el personal, lo cual permite volver a asignar al personal, de modo que se utilice de forma más eficaz y eficiente.
 - b. La transferencia de recursos puede servir para reducir las listas de espera de los servicios.
 - c. La tecnología de asistencia puede permitir a los proveedores volver a asignar recursos y ser más eficaces. El personal puede asignarse a los horarios/servicios para los que realmente sean necesarios.
 - d. Una mejor utilización de los recursos de personal podría reducir las listas de espera.

Olmstead: ¿Existe un derecho a la tecnología?

En el caso *Olmsted contra LC*, la histórica sentencia del Tribunal Supremo de EE. UU. estableció que la segregación injustificada de personas que tienen discapacidad es un tipo de discriminación ilegal según la Ley de Americanos con Discapacidades (ADA).

El Tribunal sostuvo que las entidades públicas deben prestar servicios que se basen en la comunidad a las personas que tengan discapacidades cuando (1) tales servicios sean adecuados; (2) las personas afectadas no se opongan al tratamiento que se base en la comunidad; y (3) los servicios que se basen en la comunidad puedan adaptarse de forma razonable, teniendo en cuenta los recursos de los cuales dispone la entidad pública y las necesidades de otras personas que reciben servicios por discapacidades.

A pesar de que se haya tomado esta decisión, la mayoría de las personas que tienen una I/DD no tienen el mismo acceso a los tipos de tecnología (por ejemplo: dispositivos de comunicación, dispositivos de movilidad, hogar inteligente, información digital) que podrían aumentar en gran medida su capacidad para vivir y trabajar en la comunidad. Los defensores han preguntado si esto es una violación de *Olmsted*.

La Declaración de Derechos del Instituto Coleman de la Universidad de Colorado de 2013 (que puede encontrarse en <https://www.colemaninstitute.org/wp-content/uploads/2017/01/TheDeclaration.pdf>) establece un “compromiso con la igualdad de derechos de las personas que tengan discapacidades cognitivas para acceder a la tecnología y al acceso a la información.” Solicitan a los líderes que garanticen un mayor financiamiento tanto público como privado, y que los promotores utilicen los principios del diseño universal para garantizar el acceso y la facilidad de uso.

La declaración afirma:

“...la gran mayoría de las personas que tienen discapacidades cognitivas tienen acceso limitado o nulo a la información comprensible y a tecnologías de comunicación utilizables, que garantizar el acceso a la tecnología y a la información para los 28 millones de personas que tengan discapacidades cognitivas en Estados Unidos lo cual creará nuevos mercados y oportunidades de empleo; disminuirá la dependencia de los servicios públicos; reducirá los costos de la atención para la salud y mejorará la independencia, productividad y calidad de vida de las personas que tengan discapacidades cognitivas”.

AT en todo el país: La función de Medicaid

Si bien el uso de tecnología de apoyo para las personas que tienen una discapacidad intelectual no está todavía muy extendido, hay espacio para las innovaciones. Las fuentes de financiamiento parecen ser uno de los principales factores en el uso de la tecnología de apoyo. Es decir, en los estados en los que AT ha sido una prioridad de financiamiento, su uso se ha expandido.

Medicaid es el primer pagador externo que abarca la monitorización remota pasiva para la atención a domicilio.

En una carta de 2018 dirigida a los miembros del Congreso, (consultar el Apéndice C) los CMS reconocen la necesidad de prestar servicios usando métodos nuevos e innovadores que se basen en la evolución de las tecnologías y el reconocimiento de la creciente escasez nacional de profesionales de servicios directos (DSP). Su meta es equilibrar la innovación y la responsabilidad para permitir a los estados incluir los dispositivos de monitoreo electrónico como “asistencia médica” en sus planes estatales de Medicaid, de acuerdo con la sección 1915(c) de la ley del seguro social, dentro de la categoría general de servicios de tecnología de asistencia y/o modificación del entorno.

Asimismo, pueden tener en cuenta otras tecnologías emergentes siempre y cuando los estados ofrezcan “garantías adecuadas de acuerdo con los requisitos legales, de forma que sean asequibles, necesarias para evitar el internamiento en una institución y que se aporten de forma que se garantice la protección de la salud y el bienestar de la persona”. Deben estar diseñadas para fomentar la privacidad personal y el conocimiento de los derechos.

Ciertos estados han puesto en marcha exenciones innovadoras de Medicaid que permiten específicamente financiar apoyos a distancia y otras formas de AT innovadoras. Ohio, Minnesota, Maryland, Virginia Occidental, Pensilvania y Washington están en la vanguardia y han redactado exenciones de Medicaid que permiten usar dólares federales de Medicaid para la AT y se identificaron por los expertos invitados como modelos innovadores. (Consultar el apéndice D)

Los oradores invitados recomendaron asegurarse de que la exención del Estado de Nueva Jersey utilice un lenguaje que refleje la opción de financiar la AT para:

- “Asistencia remota”
- “Tecnología de apoyo diseñada para proteger y fomentar la salud y el bienestar de las personas”.

Según el Centro de política de salud conectada, 22 programas estatales de Medicaid ofrecen reembolso por el monitoreo remoto de pacientes (RPM) a través de la telesalud a partir de septiembre de 2019.

Dos programas de Medicaid (HI y NJ) tienen leyes que exigen que Medicaid reembolse el RPM, pero ninguno de los dos tenía una política oficial de Medicaid en el momento de redactar este informe.

<https://www.cchpca.org/telehealth-policy/telehealth-medicaid-and-state-policy>

Un informe de 2018 de la Universidad de Washington publicado por el *Journal of Medical Internet Research*, una revista verificada por pares para la salud y el cuidado de la salud en la era de Internet, descubrió que dos tercios de los estados cubren el seguimiento de la ubicación y los sensores de monitoreo de actividad y un tercio cubren las cámaras, pero solo tres estados cuentan con categorías de servicio específicas que les permiten llevar un seguimiento de cuando están pagando por cualquiera de estas tecnologías, lo que impide regular y comprender su uso a nivel estatal y federal.

Nueva Jersey: Listo para el cambio

El sistema de servicios y apoyo a las personas que tienen discapacidad intelectual de Nueva Jersey está bien posicionado para lograr un cambio hacia un mayor uso de la tecnología de asistencia. Nueva Jersey está densamente poblada, a diferencia de otros estados, y es un estado relativamente pequeño, lo que facilita el intercambio de recursos e información. Asimismo, la red de proveedores está bien conectada y tiene experiencia.

La riqueza general del estado favorece mucho el acceso a la tecnología, aunque es muy diversa. La cobertura celular y el Wi-Fi están disponibles prácticamente en todo el estado. Otros puntos fuertes del sistema de servicios de Nueva Jersey que fueron identificados por las partes interesadas incluyen que:

- Los proveedores están dispuestos a asumir riesgos y a probar nuevos enfoques.
- Hay un buen apoyo legislativo.
- Existe un sistema de autodefensa y apoyo familiar bien organizado.
- Nueva Jersey ha adoptado la planificación centrada en la persona.
- En Nueva Jersey existe una fuerte conexión entre el NJCDD, el Centro Boggs de Discapacidades del Desarrollo y los Derechos de Discapacidades de Nueva Jersey.

El Programa de Atención Comunitaria de Nueva Jersey y el Programa de Apoyos dentro de la exención de Medicaid integral de Nueva Jersey permiten específicamente la tecnología de asistencia como un servicio financiado por la DDD. La definición incluye una referencia a la “supervisión a distancia”, pero no define ese término. Las normas de Nueva Jersey definen la AT para incluir tanto los *dispositivos* como los *servicios*:

“La AT es un artículo, equipo o sistema de productos, ya sea adquirido comercialmente, modificado o personalizado, que se utiliza para aumentar, mantener o mejorar las capacidades funcionales de los participantes. Servicio de tecnología de asistencia: servicio que ayuda directamente a un participante en la selección, adquisición o uso de un dispositivo de tecnología de asistencia. La tecnología de asistencia incluye: (A) la evaluación de las necesidades de tecnología de asistencia de un participante, incluida una evaluación funcional del impacto de la provisión de tecnología de asistencia adecuada y de los servicios apropiados para el participante en el entorno habitual del mismo; (B) los servicios consistentes en la compra, el arrendamiento o cualquier otra forma de adquisición de dispositivos de tecnología de asistencia para los participantes; (C) servicios consistentes en la selección, el diseño, el ajuste, la personalización, la adaptación, la aplicación, el mantenimiento, la reparación o la sustitución de los dispositivos de tecnología de asistencia; (D) tarifas de mantenimiento para utilizar la tecnología de asistencia (por ejemplo: dispositivos de monitoreo remoto); (E) la coordinación y el uso de las terapias,

intervenciones o servicios necesarios con los dispositivos de tecnología de asistencia, como las terapias, intervenciones o servicios asociados a otros servicios del Plan de servicios; (F) la capacitación o la asistencia técnica para el participante o, en su caso, los familiares, tutores, defensores o representantes autorizados del participante; y (G) la capacitación o la asistencia técnica para los profesionales u otras personas que prestan servicios a los participantes o que están empleados por ellos”. (Véase la Apéndice D para más detalles)

Desafíos y obstáculos

El grupo de partes interesadas enfocó su atención en los retos de Nueva Jersey, explorando los posibles obstáculos y barreras para la ampliación del uso de la tecnología de asistencia. Se identificaron desafíos en tres niveles: el nivel del individuo/familia/cuidador, el nivel de la agencia/proveedor y el nivel del sistema estatal.

Nivel individual y familiar

Los comentarios de los participantes incluyeron:

“¿Suficiente apoyo es realmente?”

“¿Y si no funciona?”

“El acceso a la tecnología de asistencia puede ser tan bueno como el interés del coordinador de apoyo en ella”.

Las limitaciones/retos identificados por las partes interesadas incluyen:

Temor: ¿Funcionará esto? ¿Qué pasa si mi ser querido resulta herido?
Dependencia de la coordinación de apoyo para la información y la función de “guardián” de apoyo a los corredores.
La rotación y la coordinación de los apoyos se traducen en una agitación.
Financiamiento: La mayoría de las personas que tienen discapacidad tienen recursos limitados.
Financiamiento: Las exenciones de Medicaid no financian fácilmente la tecnología.
Capacitación: La rotación de los profesionales de apoyo a la atención directa, por ejemplo, si un DSP se va, la tecnología puede irse con ellos.
Es necesario actualizar frecuentemente la tecnología. ¿Quién lo hace y cómo se financia?
Continuidad y generalización: ¿Cómo va a seguir a la persona de un entorno a otro?

Nivel de la agencia proveedora

Los comentarios de los participantes incluyeron:

“¿Y si nos demandan?” “¿Cómo se financia esto?”

“¿Cómo podemos capacitar al personal para que utilice este equipo?” “¿Y si el personal no quiere usar la tecnología?”

“Las familias y el personal necesitan una experiencia virtual. Necesitan verlo en acción”.

“¿Estamos realmente preparados para escuchar más y atender las necesidades individuales en lugar de utilizar un modelo de disposición?”

Las limitaciones/retos identificados por las partes interesadas incluyen:

Responsabilidad/penalización.
Capacitación del personal.
Resistencia de la familia y del personal.
Los proveedores siguen teniendo un enfoque “parental/protector” en la toma de decisiones.
No hay lugar para hacer pruebas piloto de la tecnología.
Financiamiento.
Es posible que algunos proveedores no quieran cambiar.
Sigue siendo un modelo que se basa en la salud.
Algunas personas no entienden la tecnología y cómo se puede utilizar.

Nivel de sistemas

Los comentarios de los participantes incluyeron:

“Es difícil poner un precio a las personas que tienen discapacidad y a lo que les cuesta llegar a ser más independientes”.

“¿Cómo podemos pasar de un sistema que 'protege' a otro que honra la dignidad del riesgo?”

“En el sistema actual, el acceso a los servicios para discapacitados implica pobreza en torno a la tecnología, incluso teléfonos inteligentes, ya que puede ser caro”.

“¿La exención de NJ financia esto?”

Las limitaciones/retos identificados por las partes interesadas incluyen:

Hay un laberinto de cuestiones reglamentarias y de licencias conflictivas y limitantes.
El sistema de servicios de Nueva Jersey está muy fragmentado.
El financiamiento mediante Medicaid no está alineado con la planificación centrada en la persona.
Los costos iniciales pueden ser prohibitivos; se necesitarían subvenciones o proyectos de demostraciones.
La tecnología debe venir mediante un proveedor calificado por DDDC.
No hay suficiente información sobre los determinantes sociales del bienestar.
Actualmente, Medicaid factura en base a los servicios de persona a persona, no a los servicios de forma más extensa.
El sistema se creó para las personas que tienen una incapacidad temporal.
La visión continuada tiene que venir del Estado.
Nuestra visión: el acceso total a los recursos tecnológicos del transporte permite cometer errores por cuenta propia.
Disminuir las barreras.
Aumentar los incentivos para la innovación.
Aumentar los incentivos para el empleo.
Crear riqueza eleva el valor de las personas que tienen discapacidades.
Aumentar la flexibilidad y la adaptabilidad.
Desmitificar el uso de la división de tecnología de asistencia.

Soluciones y recomendaciones

(Nota: Los puntos marcados en **negrita** son sugerencias de funciones/acciones para el Consejo)

Individuo/Familia

Se sugirieron las siguientes estrategias para abordar los retos/obstáculos a nivel individual/familiar:

1. **Financiar programas piloto para demostrar el éxito.**
2. **Crear casas modelo.**
3. **Oculus.®**
4. Involucrar el DVRS.
5. Coordinación del apoyo para los suplementos.
6. Educación y exposición a la tecnología para abordar los temores de las familias, los consumidores y los PSD.
7. Garantizar que las metas individuales en los planes de servicio de habilitación incluyan soluciones tecnológicas.
8. **Garantizar que haya un recurso estatal/regional de información sobre AT, por ejemplo, una línea de atención telefónica o un “Geek Squad”**
9. Garantizar que las personas/familias que opten por la tecnología tengan menos riesgos; crear una “red de seguridad para que puedan retirarse de los enfoques tecnológicos innovadores si no funcionan”.
10. Capacitación y dirección para apoyar a los coordinadores y proveedores de servicios para que alienten más directamente a las personas que utilizan la tecnología.

11. Empezar a utilizar la tecnología a una edad temprana (en las escuelas) y en la vida de la persona, para que crezca con soluciones tecnológicas.
12. **Comparta historias de éxito sobre A/T.**
13. Establecer sistemas para mantener la tecnología actualizada.

Agencia/proveedor

Se sugirieron las siguientes estrategias para abordar los retos/obstáculos a nivel de agencia/proveedor:

1. Reunir a todos en un mismo sitio: alcaldes de bomberos, inspectores de edificios, reguladores, etc. y asegurarse de que mantenemos una conversación sobre la política y los procedimientos integrados.
2. Aumentar y ampliar la comunicación.
3. **Proyectos de demostración y colaboración.**
4. Compartir las innovaciones y las lecciones aprendidas entre las agencias.
5. Contratar al Centro Boggs para establecer la continuidad de la capacitación relacionada con la AT en todos los DSP.
6. Educar al hacer hincapié en los apoyos naturales.
7. Desarrollar planes tecnológicos para toda la agencia que se basen en las metas finales.
8. Garantizar que la tecnología forme parte de todos los sistemas, no solamente un complemento.

Sistema estatal

Se sugirieron las siguientes estrategias para abordar los retos/obstáculos a nivel de sistema:

1. **Investigar los sistemas/mecanismos de financiamiento/exención utilizados con éxito en otros estados** (véase el Apéndice D).
2. Desarrollar asociaciones.
3. **Conseguir que los dirigentes de todo el estado se sienten “en la misma mesa” para alinear las políticas, las prácticas y los incentivos hacia la AT.**
4. **Educar y comprometer a los legisladores electos y designados.**
5. **Colaborar con otros estados y aprender de ellos.**
6. Incorporar el sector privado y las fuentes de financiamiento privadas.
7. Recopilar datos sobre costos y resultados.
8. Estudiar y reportar sobre los resultados a nivel individual y organizativo.
9. Explorar *Olmsted* como herramienta de cambio: ¿existe el derecho a la tecnología?

Apéndice A
Asistentes

Thomas Baffuto, *The Arc of NJ*
Jeff Ballenger, Charles Lea Center
Paul Blaustein, *Presidente, NJCDD*
Edyta Zak-Burns, *Eden Autism Services*
Anthony Camuso, *Enable, Inc.*
Kyoko Coco, *Coordinadora de apoyo para las familias, NJCDD*
Brenda Considine, *Considine Communication Strategies*
Ravi Dahiya, *YAI*
Michael Decker, *Eden Autism Services*
Nick Filarelli, *Core Services of Northeast Tennessee*
Steve Gruzlovic, *DDLS*
Jake Jones, *PILOT Services*
Naomi Leibowitz, *Disability Rights New Jersey*
Venessa Lombardo, *Advancing Opportunities*
Leslie Long, *The Arc of Cape May*
Linda Lucas, *The Arc of Essex*
Andrew McGeady, *Miembro del consejo de NJCDD*
Colleen McLaughlin, *The Boggs Center*
Gary Michman
Rebekah Novemsky, *Family Support Liaison NJCDD*
Kevin Nuñez, *Vicepresidente, NJCDD*
Meghan O'Sullivan, *At Home Technologies*
Richard Olson, *Junta de DRNJ*
Nancy Price, *NJ Division of Developmental Disabilities*
Jade Pollock, *New Jersey Perinatal Cooperative*
Jason Ray, *Simply Home*
Diane Riley, *Supportive Housing Association of NJ*
Valerie Sellars, *NJACP*
Racheal Tait, *Eden Autism*
Deborah Wehrlen, *Housing Consultant*
Mercedes Witowsky, *Directora Ejecutiva, NJCDD*

Apéndice B Por qué es importante

Cuando se hizo la pregunta de POR QUÉ es importante el tema de la AT para las personas que tienen una I/DD, los asistentes respondieron lo siguiente:

- La tecnología puede ayudar a mi hijo a tener un mayor control sobre su entorno y su vida, mejorar su imagen de sí mismo e incrementar su felicidad
- Explorar la tecnología de asistencia como una manera para abordar la crisis de la mano de obra
- Ver cómo podemos ayudar a las personas a vivir de forma independiente con la tecnología, pero garantizando que podemos contar con los apoyos adecuados para evitar/limitar la responsabilidad
- Avanzar en la innovación creativa como oportunidad para la calidad de vida
- Integración e inclusión
- Independencia de las personas
- Reconoce que la escasez de la mano de obra de DSP jamás podrá solucionarse adecuadamente; como parte fundamental de la solución, es necesario explorar alternativas y la tecnología
- Determinar mejores maneras de fomentar la independencia
- Determinar el impacto de la tecnología en la población de gente que tiene discapacidades intelectuales
- Poder y elección
- Mejorar la vida de las personas a las que servimos
- Ayudar a cada persona a vivir su mejor vida
- Garantizar que estamos satisfaciendo lo que los consumidores quieren y escuchar sus sueños
- Ayudar a las personas que tienen una I/DD a vivir la vida de sus sueños
- Ver a través de las brechas para poder servir mejor a nuestra comunidad
- Introducir o educar a la gente en más tecnología
- Ayudar con los traslados
- Vivir una mejor vida
- Asegurarse de que los niños comiencen a participar en la tecnología
- Tener tecnología bien financiada
- Comprender la tecnología: la falta de comprensión lleva a la dependencia del sistema heredado
- No se centre en la limitación, céntrese en lo que tiene que pasar y en cómo podemos lograrlo
- Abordar los problemas de la mano de obra de los PSD
- Aumentar la independencia y el control individual
- Mayor control
- Honrar y escuchar a los consumidores
- Demostrar el impacto, servir mejor a nuestra comunidad
- Reducir la lista de espera
- Desplazar los recursos y ser más eficientes
- Nivelar el campo de juego
- Lidar con transferencias físicas

Anexo C:

Carta de los CMS sobre la AT en Medicaid, mayo de 2018



DEPARTAMENTO DE SALUD Y SERVICIOS HUMANOS

Centros de Servicios de Medicare y Medicaid

17 DE MAYO DE 2018

Administrador

Washington, DC 20201

Honorable Donald M. Payne, Jr.
Cámara de Representantes de los Estados Unidos
Washington, CC 20515

Estimado Representante Payne, Jr.:

Gracias por su carta de apoyo a una mayor incorporación de tecnología en la prestación de servicios a personas que tienen discapacidades en los programas de servicios basados en el hogar y la comunidad (HCBS) y en los Centros de atención intermedia para personas que tienen discapacidades intelectuales (ICF/IID). Estamos de acuerdo en que la tecnología puede desempeñar una función significativa en los servicios para las personas que tienen discapacidades.

Los Centros de Servicios de Medicare y Medicaid (CMS) permiten que los estados incluyan dispositivos de monitoreo electrónico como “asistencia médica” en sus planes estatales de Medicaid conforme a la sección 1915(c) de la Ley del Seguro Social (exenciones 1915(c) HCBS) en la categoría general de tecnología auxiliar y/o servicios de modificación ambiental. Ohio, Indiana, Maryland, West Virginia y Pensilvania son varios de los estados donde se han aprobado tales servicios. CMS revisa la propuesta de un estado para usar esta tecnología como lo haría para otros servicios de HCBS bajo la sección 1915(c) de la Ley de Seguro Social (la Ley). CMS puede tener en cuenta otras tecnologías emergentes siempre y cuando los estados aporten garantías adecuadas de acuerdo con los requisitos legales, tal como para indicar que son rentables, necesarios para evitar la colocación institucional y facilitados de una forma que garantice la protección de la salud y el bienestar de la persona.

Con respecto a la opción institucional para las personas en estos programas 1915(c) HCBS, si los ICF-IID optan por complementar un monitoreo para residentes mediante un proceso electrónico, deben asegurarse de que el monitoreo se implemente de una manera que fomente la salud y la seguridad. Asimismo, es importante evitar conflictos con las disposiciones reglamentarias diseñadas para fomentar la privacidad personal y el conocimiento de los derechos.

Reconocemos la necesidad de ofrecer servicios de formas nuevas e innovadoras en función de la disponibilidad cambiante de la tecnología y las realidades de la escasez de trabajadores de servicios directos. Junto con usted y nuestros socios estatales. CMS se esforzará por lograr el equilibrio adecuado entre la innovación y la responsabilidad en la prestación de los servicios necesarios para los beneficiarios de Medicaid, incluido el uso de modelos de pago como ahorros compartidos cuando corresponda.

Gracias por compartir sus ideas. Esperamos continuar las conversaciones sobre cómo brindar servicios de Medicaid de manera más efectiva. Asimismo, CMS anima a los proveedores que estén interesados en utilizar tecnologías específicas a que entablen una charla con su agencia estatal de Medicaid sobre las formas de avanzar. Si desea hablar más sobre esto, comuníquese con nuestra Oficina de Legislación al 202-690-8220. Asimismo, proporcionaré esta respuesta a los cofirmantes de su carta.

Atentamente,


Seema Verma

Apéndice D
Financiamiento

El Centro de política de salud conectada ha identificado 22 programas estatales de Medicaid que ofrecen reembolso por la monitorización remota de pacientes (RPM) mediante la tele salud a partir de septiembre de 2019.

<https://www.cchpca.org/telehealth-policy/telehealth-medicaid-and-state-policy>

Medicaid pasa a ser el primer pagador externo en cubrir la monitorización remota pasiva para la atención a domicilio: Análisis de políticas - Un informe del 2018 de la Universidad de Washington, publicado por el *Journal of Medical Internet Research*, una revista revisada por pares para la salud y la atención médica en la era de Internet

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5842322/>

Exenciones en todo el país (Estado por Estado)

<https://www.cms.gov/Outreach-and-Education/American-Indian-Alaska-Native/AIAN/LTSS-TA-Center/info/state-resources-map>

1915 (c) Exenciones por Estado

<https://www.cms.gov/Outreach-and-Education/American-Indian-Alaska-Native/AIAN/LTSS-TA-Center/info/1915-c-waivers-by-state>

Centro de Innovación de la CMS:

<https://innovation.cms.gov/>

EXENCIONES DE MEDICAID ESPECÍFICAS DEL ESTADO

Exención de Indiana

<https://www.in.gov/medicaid/files/ddrs%20hcbs%20waivers.pdf>

Monitoreo electrónico, páginas 82 a 97 (solamente exención CIH)

El monitoreo electrónico (sistema de vigilancia y respuesta in situ) incluye la provisión de supervisión y monitoreo dentro del entorno residencial de los participantes de la exención para adultos a través de la vigilancia electrónica fuera del sitio. Asimismo, se incluye la provisión de personal de intervención de reserva listo para un compromiso oportuno con los participantes y/o un despliegue inmediato en el entorno residencial.

Sistema personal de respuesta a emergencias; páginas 106 y 107

El Sistema de Respuesta a Emergencias (PERS) es un dispositivo electrónico que les permite a ciertas personas cuyo riesgo de institucionalización sea alto garantizar que puedan recibir ayuda en caso de emergencia. Asimismo, la persona puede usar un botón de ayuda portátil para permitir la movilidad. El sistema se conecta al teléfono de la persona y se programa para que le envíe una señal a un centro de respuesta si se presiona el botón de ayuda. El centro de respuesta está formado por profesionales capacitados.

Tecnología de asistencia de la exención de Minnesota:

https://www.dhs.state.mn.us/main/idcplg?IdcService=GET_DYNAMIC_CONVERSION&RevisionSelectionMethod=LatestReleased&dDocName=id_002426

Apoys de forma remota - Hogar individual:

https://www.dhs.state.mn.us/main/idcplg?IdcService=GET_DYNAMIC_CONVERSION&RevisionSelectionMethod=LatestReleased&dDocName=dhs-298717

Apoys a distancia - Vida asistida:

https://www.dhs.state.mn.us/main/idcplg?IdcService=GET_DYNAMIC_CONVERSION&RevisionSelectionMethod=LatestReleased&dDocName=dhs-298717

Exención de AT de
Nueva Jersey en las
la páginas 88 a 90

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

Exenciones de Nueva York

Un dispositivo tecnológico de asistencia puede incluir un artículo, pieza de equipo o sistema de productos, independientemente de si fue adquirido a nivel comercial, modificado o personalizado, que se utiliza para aumentar, mantener o mejorar las capacidades funcionales de los participantes en la exención. El servicio de AT es un servicio que ayuda de forma directa a un participante en la exención a seleccionar, adquirir o utilizar un dispositivo de tecnología de asistencia. Este servicio solamente se aprobará cuando el equipo y los suministros solicitados mejoren o mantengan el nivel de independencia del participante en la exención, su capacidad para acceder a los apoyos y servicios necesarios en la comunidad o, mantengan o mejoren la seguridad del participante en la exención.

https://www.health.ny.gov/facilities/long_term_care/waiver/nhtd_manual/section_06/assistive_technology.htm

Exenciones de Ohio

OH Self Empowered Life Funding (SELF) (0877.R01.00) – Aporta atención personal/de ama de casa dirigida por el participante, relevo residencial, bienes y servicios dirigidos por el participante, asistencia para la estabilidad del participante/familia, corretaje de apoyo, tecnología de asistencia, planificación de la carrera, intervención clínica/terapéutica, inclusión en la comunidad, relevo en la comunidad, evaluación de la conducta funcional, apoyo de empleo grupal, habilitación/apoyo durante el día para adultos, habilitación/habilitación vocacional, apoyo de empleo individual, transporte no médico, apoyos remotos, transporte, delegación de enfermería de exención para personas que tienen discapacidades intelectuales o discapacidades del desarrollo desde el nacimiento, sin edad máxima.

OH Nivel Uno (0380.R03.00) – Aporta relevo en la comunidad, habilitación/apoyo durante el día para adultos, habilitación/habilitación vocacional, cuidados personales/domésticos, equipo y suministros médicos especializados, tecnología de asistencia, planificación de carrera, adaptaciones de accesibilidad ambiental, apoyo de empleo en grupo, comidas a domicilio, apoyo de empleo individual, relevo informal, gestión de dinero, transporte no médico, cuidados personales/domésticos dirigidos por el participante, apoyos remotos, relevo residencial, transporte, delegación de enfermería de exención para personas que tienen discapacidades intelectuales o discapacidades del desarrollo desde el nacimiento, sin edad máxima. <https://www.medicaid.gov/medicaid/section-1115-demo/demonstration-and-waiver-list/Waiver-Descript-Factsheet/OH-Waiver-Factsheet.html>

Exención de Oregón

La exención 1915 (K) de Oregón para el plan estatal Community First abarca específicamente los sistemas de apoyo para garantizar la seguridad y el bienestar de las personas, los dispositivos electrónicos y la tecnología de asistencia para aportar seguridad y sustituir la necesidad de intervenciones directas, lo que permite a la persona autodirigir su propia atención y maximizar su independencia.

<https://www.oregon.gov/DHS/SENIORS-DISABILITIES/KPLAN/Documents/1915-K-Option-State-Plan-Amendment.pdf>

Exención de Wisconsin <https://www.dhs.wisconsin.gov/publications/p02256.pdf>

(Exención HVBS/Programa de apoyo a largo plazo para niños)

La tecnología de asistencia y las ayudas a la comunicación son artículos, equipos, sistemas de productos o servicios que aumentan, mantienen o mejoran las capacidades funcionales de los niños en el hogar, el trabajo y la comunidad. El servicio de tecnología de asistencia y ayudas a la comunicación ayuda directamente al niño o joven cuando se trata de seleccionar, adquirir o usar un dispositivo de tecnología de asistencia y/o ayudar a la comunicación. Los dispositivos y servicios permitidos ayudan a un niño que tiene problemas de audición, habla, comunicación o visión al aumentar, mantener o mejorar las capacidades funcionales del niño. Los dispositivos y servicios ayudan al niño a comunicarse eficazmente, a reducir la dependencia del personal, aumentar su seguridad personal, potenciar su independencia y a mejorar su bienestar social y emocional

Ayudas de adaptación (página 19); Tecnología de asistencia y ayudas a la comunicación (página 27)

Sistema personal de respuesta a emergencias

El servicio del sistema personal de respuesta a emergencias (PERS) garantiza que se aporte una respuesta inmediata y haya acceso a la asistencia en caso de una emergencia física, emocional o ambiental. Un PERS utiliza un sistema telefónico comunitario, un sistema de posicionamiento global u otro dispositivo de comunicaciones electrónicas para proporcionar un enlace de comunicaciones electrónicas directas entre el niño o el joven y los servicios de emergencia.

Guía de Wisconsin para la asistencia electrónica de forma remota:

<https://www.dhs.wisconsin.gov/publications/p0/p00692.pdf>

Recursos:

Apoyo a distancia:

<https://shelbydd.org/remote-support/>