

Un manual MEJORADO DE APOYO PARA LAS FAMILIAS E *momentos de crisis*



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.

INFORMACIÓN QUE *necesita saber* AL EXPERIMENTAR UNA CRISIS

Los siguientes recursos están dirigidos a familias en crisis:

[Información sobre programas de estabilización conductual: CSOC](#)

[Información sobre programas de estabilización conductual: DDD](#)

[E1a-1d.: Evaluación de la crisis](#)

[F1: Ha llamado al 911, ahora, ¿qué debe hacer?](#)

[F2: ¿Qué estrategias pueden serle útiles si está afrontando una crisis?](#)

[F3: ¿Qué puede esperar en la sala de emergencias?](#)

[F4: ¿Por qué es necesario realizar una evaluación médica?](#)

[G: Una vez que haya terminado la crisis](#)

[G1: Estabilización](#)

[H1: Crear un “plan de emergencia”](#)

[H2: La meta final es prevenir una crisis](#)

[K9: Plan de emergencia portátil y Política de visitas al hospital del Departamento de Salud de Nueva Jersey](#)

Tenga en cuenta: Existen equipos clínicos que responderán a su llamada antes de que 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 está sufriendo una crisis, llame inmediatamente al 911 o al 988.

AUTORAS

Donna Icovino, 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, MH IDD, 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 está sufriendo una crisis potencialmente mortal, llame al 911.

x

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. 20201. 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.

Comité editorial

Queremos agradecer al Comité editorial del manual mejorado de apoyo para las familias en momentos de crisis por su diligente esfuerzo en repasar el manual y facilitar comentarios sobre la información debemos incluir para que podamos apoyar mejor a nuestras familias.

- Christine Bakter- directora adjunta, defensora del pueblo para personas que tienen una discapacidad intelectual o del desarrollo y sus familias
- Suzanne Buchanan, Psy D., BCBA-D- Directora Ejecutiva, Autism New Jersey
- William England, Presidente de Disability Services & Advocacy, LLC
- Lauren Frederick, M.A., BCBA, directora de iniciativas clínicas, Autism New Jersey
- Keith Galley, Director Regional Sur, Disability Services & Advocacy, LLC
- Jonathan Gottlieb, Esq., Director, Servicios de Información, Autism New Jersey
- Mollie Greene, Comisaria Adjunta, Sistema de Atención a la Infancia
- Robyn Holt, M.A., Directora, Programa de Defensa de la Justicia Penal, The Arc of New Jersey
- Hazeline Pilgrim, directora ejecutiva, Organización de Apoyo Familiar del Condado de Essex
- Jonathan Seifried, comisionado adjunto, División de Discapacidades del Desarrollo

Un agradecimiento especial a Mercedes Witowsky, directora ejecutiva del Consejo de Nueva Jersey sobre Discapacidades del Desarrollo, por su compromiso con el manual y la entrega de información actualizada para las familias con seres queridos con importantes problemas de conducta.

Y a Kerry McGrath, enlace de apoyo familiar del Consejo de Discapacidades del Desarrollo de Nueva Jersey, por coordinar el comité editorial y facilitar la actualización del manual.

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

Donna Icovino

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

Enfoques de asesoramiento adaptado

Enfoques conductuales

Enfoques programáticos: Programas de atención parcial y de hospitalización parcial

Medicamento psicoactivo

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

La función del Sistema de atención para los niños (CSOC) al apoyar a los niños que tienen trastornos de salud conductual graves y complejos (CSBHS)

La función de la División de discapacidades del desarrollo (DDD) al apoyar a los adultos que tienen CSBHS

La función de la División de servicios para discapacitados (DDS) al apoyar a las personas que tienen una discapacidad

La función de la División de servicios de salud mental y adicciones (DMHAS) al apoyar a las personas que tienen trastornos de salud conductual graves y complejos

D6. La función del equipo valorado al apoyar a las personas que tienen trastornos de salud mental graves y complejos

¿Cómo puede utilizarse el Programa de educación individualizada (IEP) para ayudar a los niños que tienen trastornos de salud conductual graves y complejos?

El Plan de Servicio Individualizado (ISP) en apoyo de las personas que tienen trastornos de salud conductual graves y complejos

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

E. Evaluación de la crisis

E1. Cómo evaluar si se trata de una situación de crisis

¿Qué es una crisis conductual?

¿Cómo se puede evaluar la gravedad de la crisis?

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

Ley de Danielle

F. Qué hacer en caso de crisis

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

F2. ¿Qué estrategias pueden ser útiles para evitar que la intensidad de las conductas desafiantes incremente?

- 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?

Niveles de hospitalización

Admisión voluntaria o internamiento involuntario

2-D- La unidad especializada en enfermedades mentales/discapacidades del desarrollo (MI/DD) del

Centro médico regional de Trintas

- ¿Qué ocurre si su compañía de seguros no cubre el servicio?
- Cómo trasladar a un familiar de un hospital psiquiátrico estatal
- ¿Cómo se ingresa a una persona al internamiento involuntario?
- ¿Qué debe hacer si se opone a las decisiones?
- Alternativas para la hospitalización
- ¿Qué sucede si una persona no necesita hospitalización?
- ¿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 enfrentar 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 conductual 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 de salud
- J3. Dónde encontrar información precisa para ayudar a identificar, prevenir y gestionar el COVID-19

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
 - Posibles indicaciones de que una persona que tiene una discapacidad está siendo abusada y/o abandonada
 - Indicaciones de abuso físico
 - Indicaciones de descuido
 - Indicaciones de abuso sexual
 - Indicaciones de maltrato emocional

- Denunciar el abuso y el descuido
- Prevención del abuso y el descuido
- Legislación existente y pendiente en Nueva Jersey para ayudar a proteger a las personas que tienen I/DD:
 - Ley de Danielle
 - Ley de Megan
 - Ley de Stephen Komninos
 - Proyecto de ley Billy Cray A4013 (legislación pendiente)
- K4. El sistema de justicia penal para personas que tienen discapacidades intelectuales y del desarrollo (IDD)
- K5. Recursos relacionados con el apoyo
- K6. 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
- K7. Pensamiento y toma de decisiones centrados en la persona
 - Toma de decisiones compartida y con apoyo Tutela
 - Voluntades anticipadas en materia de psiquiatría (PAD)
- K8. Lista de oficinas, departamentos, divisiones y organizaciones de extensión del Estado de NJ para niños y adultos que tienen discapacidades intelectuales y del desarrollo
- K9. Plan de emergencia portátil y Política de visitas al hospital del Departamento de Salud de NJ, en relación con las personas que tienen discapacidades intelectuales/del desarrollo
- K10. Lista de información y materiales adicionales disponibles en la sección de recursos del Consejo sobre discapacidades del desarrollo de Nueva Jersey (NJCDD) www.njcdd.org
 - 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

Introducción

A1: ¿Por qué se actualiza y amplía el *Manual de apoyo 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 desprendá, 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.

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*.

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, los aportes 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. Asimismo, la División de Discapacidades del Desarrollo del Departamento de Servicios Humanos de Nueva Jersey estableció un programa de “residencias comunitarias de estabilización de salud conductual” basado en la comunidad y que se encuentra en la zona. El personal de este programa a corto plazo consiste de profesionales capacitados que evalúan y facilitan tratamiento, guiados por un enfoque de la intervención en crisis basado en evidencia y con enfoque en soluciones. Una de sus metas es ayudar a las personas a permanecer en la comunidad, evitar hospitalizaciones o facilitar una opción de alta hospitalaria. Este programa está diseñado para facilitar el tipo de atención y apoyo que la persona necesita para estabilizarse al incorporar sus fortalezas, que son indispensables para lograr resultados positivos y sostenibles a corto y largo plazo.



Me siento bendecida por ser la madre de dos hijos excepcionales que han inspirado enormemente mis aportes 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 diecinueve 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 ***“Cuidado para los cuidadores”*** 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 voz 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.***

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 conductual 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 conductual 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 sinnúmero 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 y 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 y Joe Gratzel y 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 maniacos 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 conductual 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 conductual 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 empujado 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™, 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.

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: <https://www.samhsa.gov/wellness/strategies>

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 <http://www.nj.gov/health/integratedhealth/> 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 conductual 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 co-ocurrentes, 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 **enfermedad mental** y un **trastorno del desarrollo**, 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 conductual 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 arrebatos 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 maniaco, 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 maniaca 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.

Pasos para comprender mejor las necesidades de salud mental de las personas que tienen discapacidades de desarrollo:

- 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.

C2: ¿Qué 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, el trastorno límite de la personalidad 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 maniaco 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 trastornos 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 conductual 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).
- **Coordinador de apoyo:** un trabajador empleado por una Agencia de Coordinación de Apoyo Aprobada por la DDD/Medicaid que da apoyo a la persona para desarrollar un Plan de Servicio Individualizado (ISP). Los coordinadores de apoyo deben llevar un seguimiento mensual para garantizar que los servicios del ISP se están prestando y siguen satisfaciendo las necesidades individuales.
- **Trabajadores de la División de Protección Infantil y Permanencia:** 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

- **Psiquiatra:** 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.
- **Médico:** 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

- **Profesionales aliados:** 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.
- **Psicólogo:** 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.
- **Trabajador social:** 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.

- **Analista conductual certificado por la junta (BCBA):** Un profesional con estudios de licenciatura, maestría o doctorado que ha recibido capacitación en el uso de técnicas de aprendizaje para evaluar problemas conductuales y desarrollar enfoques para enseñar a las personas a sustituir los problemas enfocados por habilidades adaptativas. Los BCBA 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, BCaBA, en el nivel de licenciatura y analista conductual certificado por la junta, BCBA-D, en el nivel de doctorado). Bajo la nueva legislación, se prohíbe que la terapia ABA se facilite en el entorno doméstico sin la supervisión de un BCBA.
- **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.

Tenga en cuenta: 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:

<https://www.fda.gov/news-events/press-announcements/fda-announces-collaborative-review-scientific-evidence-support-associations-between-genetic>

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 (**N**ational **A**ssociation for the **D**ually **D**iagnosed, 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

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 <http://www.drvaleriegaus.com/>; el Sistema de habilidades (Julie F. Brown), que es un currículo de capacitación de habilidades basado en la Terapia dialéctica conductual (TDC) <http://www.skillssystem.com/> un enfoque basado en la fortaleza con enfoque en la psicología positiva <https://www.viacharacter.org> 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.

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3710662/>

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.

Paciente

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”.

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, a menudo 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.

¿Qué 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 autoinfligidas (como una herramienta de masaje si la persona se causa lesiones autoinfligidas 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.

Tenga en cuenta: Las reglas y reglamentos de cada agencia proveedora de servicios residenciales relativos a la conducta que conlleva lesiones autoinfligidas de una persona pueden variar.

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 inadaptada. 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

Apoyos 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: <http://www.njpbs.org/>

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. Es 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.

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 ofrecen 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. La duración de muchos de estos programas es limitada hasta que la persona se estabiliza lo suficiente y puede pasar al trabajo o a un programa durante el día genérico.

Existen programas que están disponibles en todo el estado. Algunos han desarrollado vías especializadas para personas que tienen discapacidades del desarrollo con un plan de estudios modificado que incluye más ocio y terapia artística y otros programas tradicionales. Nuevamente, los factores que deben tenerse en cuenta al decidir si puede asistir a estos programas de salud mental son las habilidades lingüísticas de la persona, su capacidad de atención y de tolerar estar en un grupo todo el día. 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.

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.

Existe la posibilidad de que un psiquiatra recomiende un medicamento antidepresivo para tratar las indicaciones y síntomas de la depresión, un ansiolítico para el trastorno de ansiedad, o un antipsicótico 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 dosificación del medicamento y revisará y ajustará los medicamentos con base en el informe de la persona y podrá solicitar información adicional a la familia y al personal. Esto es particularmente importante si la persona se comunica de una manera no tradicional y es posible que no pueda dar a conocer al médico su experiencia con el medicamento u otros problemas sin la ayuda de la familia y/o el personal. Es extremadamente importante llevar un registro de la conducta para ver si hay cambios que coincidan con el inicio de nuevos medicamentos o relativos a 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 solicitar información del médico. 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 y 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 <https://www.wellnessrecoveryactionplan.com/>)**

Cuando las personas que tienen problemas 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 conductual 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 conductual 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.

La función del CSOC en el apoyo a los jóvenes que tienen trastornos de salud conductual graves y complejos

Mediante la división conocida como Sistema de atención a los niños (CSOC), anteriormente conocida como la División de servicios de salud conductual para niños (DCBHS), el Departamento de Niños y Familias (DCF) ofrece servicios a jóvenes que tienen discapacidades intelectuales y del desarrollo; problemas de salud emocional y conductual; problemas de abuso de sustancias, y a sus familias. El CSOC se enfoca en las necesidades de la persona y en su seguridad en el entorno familiar y comunitario, y aprovecha sus 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 conductual 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 18 años*.

Tenga en cuenta: En el caso de las personas *mayores de 18* 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, el CSOC honrará la determinación de elegibilidad que haga la DDD para jóvenes de 18 años o más. 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 facilitar un punto de entrada único para que los jóvenes consigan los servicios y apoyos existentes relativos a la discapacidad del desarrollo, salud conductual y 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:** <http://www.performcarenj.org/families/disability/determination-eligibility.aspx>. 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. Asimismo, la herramienta CANS se diseñó para identificar las fortalezas de la persona y su familia para que puedan sacar el mayor provecho de ellas. 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**. La Herramienta de Evaluación de Crisis CANS (CAT) es similar a la versión CANS para niños y jóvenes que tienen discapacidades del desarrollo y apoya la planificación de la atención individual y la planificación y evaluación de los sistemas de servicios. No obstante, el CANS-CAT además se enfoca 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 <https://www.nj.gov/dcf/about/divisions/desc/Crisis.Assessment.Tool.pdf>

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. Sin embargo, las familias deben notificar a PerformCare (PC) acerca de cualquier necesidad o problema no resuelto que tenga su hijo, para que puedan evaluarse y abordarse 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.

Tenga en cuenta: PerformCare solicitará que el miembro de la familia/tutor legal se comuniquen 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.

Servicios conductuales

Los servicios conductuales del CSOC son intervenciones conductuales médicamente necesarias que se basan en los principios del análisis conductual aplicado (ABA), el apoyo conductual positivo (PBS) o programas conductuales estructurados relacionados.

Se prestan estos servicios a un joven con necesidades “moderadas” o “altas” y a su familia. Los servicios conductuales se facilitan para lograr cambios mediante la disminución de conductas inadaptadas y peligrosas y el desarrollo de conductas adaptativas y habilidades de comunicación.

El proceso de análisis conductual aplicado implica identificar metas y, posteriormente, realizar una evaluación funcional conductual (FBA). La FBA incluye una hipótesis sobre la conducta y datos para una línea de base. Esto reporta el desarrollo de un plan de apoyo a la conducta. Tal plan está diseñado para hacer que la conducta problemática sea irrelevante, ineficiente e ineficaz al enseñar activamente las alternativas adaptativas funcionalmente equivalentes.

El apoyo conductual positivo (PBS) emplea herramientas de ABA para mejorar la calidad de vida. El PBS utiliza el análisis funcional para entender qué es lo que mantiene la conducta desafiante de una persona y cómo se puede apoyar a tal persona para que satisfaga estas necesidades de forma más adecuada. La conducta inadecuada de las personas es difícil de cambiar porque son funcionales, lo que significa que les sirven para algo. Estas conductas pueden apoyarse mediante refuerzo en el entorno.

Si bien estos servicios están disponibles mediante Medicaid, CSOC cubre PBS y ABA para los jóvenes que no tienen cobertura de Medicaid. Se puede acceder a estos servicios mediante el administrador de sistemas contratado por el Estado, PerformCare (www.performcarenj.org).

Servicios de estabilización de respuesta móvil (MRSS)

Las intervenciones del MRSS facilitan a los jóvenes y a sus cuidadores una coordinación de servicios flexible y a corto plazo para apoyar a los jóvenes que son vulnerables o experimentan factores de estrés, dificultades para enfrentar los problemas y síntomas emocionales o conductuales. Incluye dificultades con el consumo de sustancias como estrategia de afrontamiento, o circunstancias traumáticas, todo lo cual puede afectar la habilidad del joven para comportarse de forma óptima. Las intervenciones se diseñaron para ayudar al joven a permanecer en su vivienda actual o a volver a ella, a desenvolverse en las relaciones con sus compañeros, en la escuela y en la comunidad, y a permanecer en el entorno de tratamiento menos restrictivo. Es posible que los jóvenes tengan necesidades de tratamiento que se manifiestan juntas y están relacionadas con la discapacidad intelectual y del desarrollo, el consumo de sustancias y la salud conductual. Los jóvenes ingresan en el MRSS una vez finalizado el CAT, en función de sus necesidades.

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, la igual que la necesidad de posiblemente modificar la dosis del medicamento actual. Es fundamental que los profesores, el personal de apoyo y los miembros de la familia reciban capacitación sobre el plan de gestión conductual para el éxito final de estos programas, al igual que para lograr una colocación posterior al tratamiento (hogar familiar, residencia comunitaria-hogar de grupo, escuela/programa durante el día adecuado). Visite PerformCare - New Jersey Children's System of Care (performcarenj.org) para obtener más información sobre los recursos fuera del hogar.

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.

Tenga en cuenta: La unidad neuroconductual del instituto Kennedy Krieger (KKI NBU) no tiene contrato con el Departamento de Niños y Familias del estado de Nueva Jersey. Para obtener los servicios ofrecidos a través del programa, las familias deben utilizar su seguro privado o de pago privado.

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

El Sistema de atención para niños (CSOC) del Departamento de niños y familias ha creado Centros de Evaluación y Estabilización de crisis 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 funcional conductual (FBA) y un Plan de apoyo conductual (BSP), utilizando prácticas de análisis conductual aplicado (ABA) para disminuir la conducta problemática.

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.

Nota importante: todas las admisiones a los programas residenciales de estabilización y evaluación de crisis (CSAP) del CSOC requieren que un joven haya demostrado que satisface los requisitos para IDD, satisfaga los criterios clínicos y esté activamente comprometido con el CMO, y que PerformCare determine que satisface los criterios de necesidad médica para CSAP activamente con el CMO, y se determinan por PerformCare para satisfacer los criterios de necesidad médica para CSAP. Una vez que se ha hecho esta determinación, el personal de la división determina qué programas pueden ser capaces de atender a un joven dependiendo de su edad, sexo y disponibilidad de camas.

Tenga en cuenta: El 7 de abril de 2021, se hizo un anuncio sobre el establecimiento de un nuevo programa de estabilización de la conducta para jóvenes, como se indica a continuación:

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

<https://www.roi-nj.com/2021/04/07/healthcare/childrens-specialized-hospital-rutgers-center-for-autism-research-announce-creation-of-severe-behavior-program/>

Organizaciones de apoyo para las familias

Las organizaciones de apoyo a las familias (FSO) son organizaciones del condado que gestionan las familias y ofrecen educación directa de familia a familia, defensa y otros servicios a los familiares de niños que tienen necesidades emocionales, conductuales o de salud mental o que tienen discapacidades intelectuales o del desarrollo.

Para saber más sobre su FSO local, visite <https://www.performcarenj.org/families/fsos.aspx>.

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)

Pariente: Kathy H. y 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!

La función de la DDD en el apoyo a los adultos que tienen trastornos de salud conductual graves y complejos

La División de Discapacidades del Desarrollo (DDD) del Departamento de Servicios Humanos de Nueva Jersey financia servicios y apoyos para ayudar a las personas que tengan un diagnóstico de discapacidad intelectual y del desarrollo, mayores de 21 años, a vivir de la manera 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 residencias comunitarias y apartamentos supervisados gestionados por proveedores de servicios comunitarios. Ciertos clientes viven en sus propios apartamentos (sin licencia) en la comunidad y, si pueden vivir de forma independiente, reciben ayuda para el alquiler. Asimismo, algunas personas y sus familias prefieren autodirigir sus servicios residenciales en su propio hogar.

Según la declaración de metas de la División, “la DDD garantiza a las personas que tienen discapacidades intelectuales o del desarrollo la oportunidad de recibir servicios y apoyos de calidad, participar de forma significativa en sus comunidades y ejercer su derecho a elegir”.

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. Visite

<https://www.state.nj.us/humanservices/ddd/individuals/applyservices/medicaid/> para obtener más información o envíe un correo electrónico al servicio de asistencia para la elegibilidad de Medicaid de la

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. Si desea información adicional, visite <https://nj.gov/humanservices/ddd/individuals/applyservices/medicaid/> y consulte la información bajo requisitos para Medicaid Eligibility bajo Seguridad de Ingreso Suplementario (SSI).

Satisfacer ambos requisitos

Escrito por: Beverly Roberts, Directora de Mainstreaming Medical Care, Arc of New Jersey

Tenga en cuenta: Las preguntas y respuestas que se presentan a continuación se tomaron del folleto del Programa de integración de la atención médica sobre satisfacer ambos requisitos

1. P: ¿Qué significa “satisfacer ambos requisitos”?

R: Aquellas personas que reciben tanto NJ FamilyCare/Medicaid como Medicare se denominan personas que satisfacen ambos requisitos. La mayoría de las personas que tienen discapacidades intelectuales y del desarrollo (IDD) que “satisfacen ambos requisitos” recibieron primero Medicaid y, posteriormente, empezaron a recibir también Medicare. Pero, de vez en cuando, algunas personas que tienen discapacidades intelectuales/del desarrollo (I/DD) pueden tener Medicare primero y luego Medicaid.

2. P: En Nueva Jersey, existen dos categorías muy amplias de Medicaid. ¿La categoría principal de Medicaid de una persona que tiene discapacidades intelectuales/del desarrollo (I/DD) importa?

R: Sí, hay una gran diferencia entre las dos categorías principales de Medicaid. La gran mayoría de las personas que tienen discapacidades intelectuales/del desarrollo (I/DD) de Nueva Jersey tienen Medicaid a través de la categoría de personas mayores, ciegas o discapacitadas (ABD). La información de esta hoja informativa aplica a las personas que tienen discapacidades intelectuales/del desarrollo (I/DD) que tienen ABD Medicaid, y las subcategorías se listan a continuación.

- SSI y Medicaid;
- Medicaid como DAC (es decir, habiendo tenido SSI previamente, y luego SSDI debido a los ingresos procedentes del historial laboral de la persona que tiene discapacidades intelectuales/del desarrollo (I/DD) o de su padre);
- Community Medicaid (también llamado NJ Care Special Medicaid Program);
- NJ WorkAbility Medicaid;
- Servicios y apoyos gestionados a largo plazo (MLTSS);
- Requisitos para Medicaid aprobados por la Unidad de Exención de la DDD, en circunstancias especiales. (Anteriormente denominado No DAC).

Asimismo, hay otro tipo importante de NJ FamilyCare/Medicaid para las personas de bajos ingresos, pero no está relacionado con el hecho de tener una discapacidad. Esta extensa categoría se conoce como extensión de NJ FamilyCare/Medicaid. Si una persona que tiene discapacidades intelectuales/del desarrollo (I/DD) tiene este tipo de Medicaid, tendrá que cambiar a un tipo ABD de Medicaid (como se indica en los puntos anteriores) cuando Medicare está programado para comenzar.

3. P: ¿Por qué algunas personas que tienen discapacidades intelectuales/del desarrollo (I/DD) tienen derecho a Medicare si son menores de 65 años?

R: Una persona que tiene discapacidades intelectuales/del desarrollo (I/DD) percibe un beneficio por

discapacidad del Seguro Social (SSD), que se calcula en función del historial laboral del padre, cuando el padre de una persona que tiene discapacidades intelectuales/del desarrollo (I/DD) se jubila y empieza a cobrar Seguro Social, o si el padre queda discapacitado o fallece. Una persona que tiene discapacidades intelectuales/del desarrollo (I/DD) también puede empezar a recibir SSD en su propio registro de trabajo. La persona que tiene discapacidades intelectuales/del desarrollo (I/DD) empieza a percibir automáticamente Medicare tras percibir el beneficio del SSD durante 24 meses. Cuando una persona recibía Medicaid anteriormente y luego comenzó a recibir también Medicare, se denomina satisfacer ambos requisitos.

5. P: Cuando una persona que tiene discapacidades intelectuales/del desarrollo (I/DD) tiene tanto Medicare como Medicaid, ¿qué cobertura es la principal, es decir, cuál cobertura paga primero las facturas de los médicos?

R: Cuando las personas que tienen discapacidades intelectuales/del desarrollo (I/DD) tienen primero Medicaid y luego Medicare (después de haber tenido SSD durante 24 meses) se las inscribiría automáticamente en Medicare A y B. Para la mayoría de las personas que satisfacen ambos requisitos*, Medicare pasa a ser el seguro PRIMARIO para las prestaciones hospitalarias y médicas. Medicaid pagará las primas mensuales de las Partes A y B de Medicare; no obstante, es posible que haya un retraso de 1 a 3 meses antes de que Medicaid empiece a pagar Medicare. En el caso de un retraso, la Administración del Seguro Social (SSA) reembolsará a la persona.

*Existe una excepción a la declaración anterior de que Medicare es siempre el pagador principal (cuando las personas tienen tanto Medicare como Medicaid). La excepción surge cuando las personas tienen un seguro médico de una empresa, jubilación o sindicato además de tener Medicare y Medicaid. En esos casos, a veces el seguro médico de la empresa es el pagador principal, Medicare el secundario y Medicaid el último. En otros casos, Medicare es el pagador principal, el seguro médico de una empresa es secundario y Medicaid es el último. El seguro de salud que paga primero depende del tamaño de la empresa y de si el trabajador está activo o se ha jubilado.

La mejor manera de saber cuál es el pagador principal cuando una persona está cubierta por el seguro médico de una empresa, Medicare y Medicaid, es comunicarse con el plan de la empresa o con el Programa de Asistencia de Seguros de Salud del Estado (SHIP) llamando al 1-800-792-8820.

8. P: ¿Qué cubre Medicaid de Nueva Jersey para las personas que satisfacen ambos requisitos?

R: NJ Medicaid cubre todos los gastos compartidos de Medicare, las primas mensuales de la Parte A y la Parte B y los recargos por mora, los deducibles y el coseguro de la Parte A y la Parte B (pagados en parte o en su totalidad por la organización de atención administrada de Medicaid o eximidos por el proveedor). **NJ Medicaid también cubre muchos servicios que Medicare no cubre:**

- Dental
- Asistencia para cuidados personales: a través de una agencia de asistencia para el cuidado de la salud a domicilio o del Programa de preferencia personal (PPP)
- Gafas
- Podólogo
- Cuidadores de salud a domicilio
- Cuidado para adultos durante el día
- Manejo del cuidado
- Quiroprácticos
- Transporte médicos que no sea de emergencia

Nota: Los beneficios anteriores se facilitan mediante el plan de la MCO de Medicaid, pero el beneficiario que satisfaga ambos requisitos debe acudir a proveedores que pertenezcan a la red del plan de Medicaid.

Si desea información más detallada sobre satisfacer ambos requisitos, visite el sitio web de Mainstreaming Medical Care: <https://www.arcnj.org/programs/mainstreaming-medical-care/mmc.html>

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 de la 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 solamente empezarán a recibir servicios financiados por la DDD una vez que cumplan 21 años. La información sobre los requisitos de DDD y la solicitud de admisión de DDD (disponible en varios idiomas) se puede encontrar en <https://nj.gov/humanservices/ddd/individuals/applyservices/>. 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. Los formularios de solicitud que ya se hayan completado pueden presentarse en persona en la Oficina de Servicios Comunitarios de su condado, por correo postal o por correo electrónico. En el caso de enviarse por correo electrónico, la copia escaneada puede dirigirse electrónicamente a DDD.NJApply@dhs.nj.gov. 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).

Al solicitar los servicios de DDD, deberá presentarse la documentación que demuestre un diagnóstico de DDD, como un IEP, documentación médica, evaluación psicológica, etc. Las personas que se hayan inscrito en los servicios de PerformCare podrían presentar una solicitud acelerada de inscripción en la DDD mediante PerformCare. Las familias pueden llamar a la oficina local de la DDD y solicitar que se les asigne un asistente de admisión que les ayude con el proceso de inscripción.

Tenga en cuenta: En ciertos casos inusuales, las personas menores de 21 años reciben servicios financiados por la DDD debido a una necesidad médica o conductual significativa.

Herramienta de evaluación integral de Nueva Jersey (NJCAT)

La DDD utiliza una evaluación estándar para determinar la elegibilidad y ayudar a los coordinadores de apoyo y a los proveedores a comprender los servicios que se necesitan. Esta información se recopila utilizando la Herramienta de Evaluación Integral de Nueva Jersey (NJCAT). El NJCAT analiza la necesidad de apoyo en tres áreas principales: autocuidado, conductual y médica. Asimismo, los resultados establecen el nivel de la persona, que determina los presupuestos anuales que estarán disponibles para los servicios. 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. La NJCAT se completa junto con el proceso de admisión y solicitud de la DDD.

Tarifa por servicios

La DDD financia los servicios y ayudas mediante un sistema de reembolso de pago por servicio (FFS) basado en Medicaid. Algunos recursos en línea incluyen:

- Cronología de los graduados que ya no satisfacen la edad para recibir servicios en el sistema escolar:
<https://www.state.nj.us/humanservices/ddd/assets/documents/individuals/graduates-timeline.pdf>
- 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 Asistencia 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: <https://www.state.nj.us/humanservices/ddd/assets/documents/quick-guide-for-families-spanish.pdf>

Coordinación de apoyo

Una vez que una persona recibe la aprobación para recibir los servicios de la DDD, debe seleccionar una Agencia de Coordinación de Apoyos para que la ayude a gestionar su caso. El Coordinador de apoyos apoya a la persona al llevar a cabo las siguientes cuatro funciones generales: descubrimiento a nivel individual, desarrollo del plan, coordinación de los servicios y seguimiento.

Descubrimiento individual: el coordinador de apoyo se reúne con la persona y su familia para repasar y documentar sus fortalezas, las cosas que le gustan y no le gustan, las actividades comunitarias y las personas importantes en su vida. Conjuntamente, el Coordinador de Apoyo consulta los apoyos que se requieren para mantener a la persona segura en el hogar y en la comunidad. Estos debates sirven como fundamento para crear los dos documentos principales de planificación: el Plan de Servicios Individualizados de Nueva Jersey (NJISP) y la Herramienta de Planificación Centrada en la Persona (PCPT).

Desarrollo del plan: el Coordinador de Apoyo actualiza los documentos de planificación (NJISP y PCPT) con base en las conversaciones de descubrimiento. El Coordinador de Apoyo revisa el nuevo sistema de pago por servicios, que incluye cómo se crean los presupuestos basados en la Herramienta de Evaluación Integral de Nueva Jersey (NJCAT). Asimismo, identifica los servicios disponibles que las personas y las familias pueden adquirir para dar apoyo adicional a la persona.

Coordinación de servicios: el Coordinador de Apoyo colabora con la persona y la familia para identificar los servicios adecuados para la persona y los posibles proveedores que podrían facilitar los servicios. Todo esto se realiza en el contexto de los presupuestos disponibles y el costo de los servicios relacionados que la persona desea recibir. La decisión final sobre los servicios y los proveedores la toma la persona y su familia, y el plan se somete a la aprobación del Supervisor de Coordinación de Ayudas.

Monitoreo: una vez que el plan se haya aprobado, los coordinadores de apoyo deben realizar un monitoreo mensual para garantizar que el plan satisface las necesidades de la persona y que tal persona se encuentra segura. El Coordinador de Apoyo debe ver a la persona por lo menos cada 3 meses y realizar una visita anual en el hogar de la persona. Los demás contactos pueden hacerse por teléfono. Si el plan no satisface las necesidades de la persona, el Coordinador de Apoyo colabora con la persona, la familia, los proveedores y otros miembros del equipo de planificación para identificar y aprobar las revisiones que se requieren para el plan. Los planes duran un año desde su aprobación inicial y se renuevan y actualizan sobre una base anual con un presupuesto nuevo.

Haga clic en el siguiente enlace si desea información adicional acerca de cómo acceder a los formularios para elegir una agencia de coordinación de ayudas (SC), una lista de todas las agencias SC aprobadas y cómo evaluar una posible agencia SC.

<https://www.nj.gov/humanservices/ddd/individuals/community/care/>

Programa de apoyo

El Programa de Apoyos (SP) de la DDD financia servicios y apoyos para personas mayores de 21 años a las que se les haya diagnosticado una discapacidad intelectual y del desarrollo y vivan en un entorno sin licencia. Está financiado tanto por el Estado de Nueva Jersey, como por el programa Medicaid del gobierno federal. 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
- 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 (incluyendo empleo con apoyo) y apoyos individuales y familiares. 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 siguiente Servicio de ayuda:

DDD.FeeForService@dhs.nj.gov.

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. La DDD requiere justificación y aprobación para todas las solicitudes de emergencia del CCP. Si se determina la necesidad de CCP, el caso se presentará a la DDD y se transferirá a la Unidad de gestión de casos intensivos (ICM) de la DDD. El Coordinador de Apoyo colaborará con la familia para presentar una solicitud de derivación a gestión de casos intensivos. Si se considera una emergencia, se asignará un asistente social de ICM para evaluar y trabajar con la familia y el consumidor.

Tenga en cuenta: En algunos casos poco frecuentes, las personas ya están en el CCP y reciben servicios de exención para menores de 21 años.

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:

<https://www.nj.gov/humanservices/ddd/documents/community-care-program-faqs.pdf>. Asimismo, las preguntas pueden dirigirse al siguiente servicio de ayuda: DDD.FeeForService@dhs.nj.gov.

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: <https://www.state.nj.us/humanservices/ddd/assets/documents/quick-guide-for-families-english.pdf>

Español: <https://www.state.nj.us/humanservices/ddd/assets/documents/quick-guide-for-families-spanish.pdf>

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, los campamentos, el relevo, la modificación del hogar y del vehículo, etc., pueden adquirirse a través del “**presupuesto de apoyo individual/familiar**”. El importe del presupuesto de apoyo individual/familiar se determina con base en el nivel de la persona. Para ver los montos presupuestarios más actuales, consulte la Sección 3.5 titulada Presupuestos individuales del Manual de políticas y procedimientos del Programa de asistencia comunitaria o del Programa de apoyo. El Apéndice H de ese manual facilita información sobre los servicios que pueden adquirirse utilizando el Presupuesto de apoyo individual/familiar.

La siguiente lista indica los servicios que pueden adquirirse mediante ayudas 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
- Habilidad durante el día - Empleo/Día
- Modificación del entorno - Apoyos individuales/familiares o para empleo/día
- 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
- Capacitación prevocacional- Empleo/Día
- 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.

Dentro de los manuales de CCP y SP se incluye una “guía de referencia rápida” (apéndice H) para mostrar el tipo de servicios y su componente presupuestario

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

Servicios autodirigidos

La autogestión de los servicios y apoyos para algunas personas que tienen discapacidades intelectuales o del desarrollo es una forma de ejercer el 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. Para más detalles, incluidos los puntos clave de elegibilidad, consulte el siguiente sitio web del DDD:

<https://www.state.nj.us/humanservices/ddd/individuals/community/selfdirected/> Asimismo, en el sitio web se incluyen Manual de Políticas y Procedimientos de los 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 o del desarrollo que buscan empleo al llevar a cabo una evaluación para que se pueda determinar si una persona satisface los requisitos para recibir los servicios de la DVRS. Puede acceder a los enlaces relacionados en la página de inicio de la DDD: <http://www.nj.gov/humanservices/ddd/>

Tenga en cuenta: Los servicios durante el día para adultos también podrían incluir programas durante el día médicos y de salud mental. Ambos se pagan directamente a través de Medicaid, sin cobrar al presupuesto de la persona. No obstante, no se puede acceder al porcentaje del presupuesto de empleo/día en función de los días que pasa en el programa. Ej.: 5 días/semana - 100 %. 4 días/semana - 80 % del empleo/día no utilizado.

Servicios residenciales

Algunas de las opciones residenciales a disposición de las personas que tienen discapacidades intelectuales o del desarrollo cuando la necesidad es evidente son: las residencias comunitarias, los apartamentos supervisados y las viviendas de apoyo. Las personas que pasen a vivir en una residencia comunitaria deberán aportar para sufragar los gastos de su cuidado, incluidos los de alimentación, alojamiento, etc.

Es lo que se conoce como “aporte individual”. Encontrará información sobre esto en:

<https://nj.gov/humanservices/ddd/assets/documents/guidance-on-ddd-funding-and-residential-provider-charges.pdf>

Encontrará más información útil en <https://www.state.nj.us/humanservices/ddd/individuals/housing/>.

Sistema de respuesta a la crisis (CRS)

Los Servicios de Respuesta y Mejora de la Evaluación de Crisis (CARES) facilitan servicios de respuesta y estabilización de crisis en todo el estado a personas de 21 años o más que se vean afectadas por discapacidades intelectuales y del desarrollo, que sufren crisis de salud mental o conductual. 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.

Programa a corto plazo de estabilización de la salud conductual en residencias comunitarias

La División de Discapacidades del Desarrollo del Departamento de Servicios Humanos, ha establecido residencias comunitarias de estabilización de salud conductual basados en la comunidad, para adultos, de 21 años o más, diagnosticados con discapacidades intelectuales y del desarrollo. El programa aborda las necesidades de las personas que sufren problemas de salud conductual graves y complejos que les impiden vivir temporalmente en su entorno familiar actual.

Una de las principales metas de la iniciativa de las residencias comunitarias de estabilización de la salud conductual es ayudar a las personas a permanecer en la comunidad y evitar la hospitalización o la necesidad de cuidados institucionales a largo plazo. Su misión es facilitar estabilización conductual altamente individualizada para la persona para evitar y estabilizar las crisis conductuales. El marco del programa se creó de acuerdo con un enfoque basado en evidencia y centrado en soluciones para la intervención en crisis y el tratamiento de personas que tienen necesidades intelectuales, de desarrollo y de salud conductual.

El programa contará con equipos de tratamiento profesionales que consisten de un psiquiatra certificado por la junta, un analista conductual certificado por la junta (BCBA), una enfermera titulada (RN) y un navegador de transición, quienes facilitarán un enfoque centrado en la persona e informado sobre el trauma a la prestación de servicios.

La residencias de estabilización de salud conductual se han desarrollado de acuerdo con las normas y políticas de la DDD. Las residencias son accesibles al tener un diseño y una planificación del espacio especializados para personas que tienen dificultades de procesamiento sensorial.

Tenga en cuenta: Para explorar estos servicios especializados más detalladamente, las familias, los tutores legales y los cuidadores principales deben solicitar a su Coordinador de apoyo que envíe una derivación de “Búsqueda de apoyos” a la DDD. La DDD tomará una decisión con base en el perfil individual, el triaje y la disponibilidad general de camas.

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: <https://www.state.nj.us/humanservices/ddd/individuals/autism/>

Comunicarse con la DDD

Para enviar un correo electrónico a DDD, visite <https://www.state.nj.us/humanservices/ddd/about/contactus/emailus/> 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.nj.gov escribiendo en el asunto “Division Update Subscribe” (Suscripción a Division Update).

La función de la DDS en el apoyo a las personas que tienen discapacidades

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

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

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). Encontrará información más detallada sobre el DMHAS en su sitio web:

<https://www.state.nj.us/humanservices/dmhas/home/>

D6. La función del equipo de valor en el apoyo a las personas que tienen trastornos de salud conductual graves y complejos

¿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:

Tenga en cuenta: 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.

Plan de servicio individualizado (ISP) y Agencias de coordinación de apoyo para apoyar a las personas que padecen condiciones complejas de salud conductual.

Los adultos que reúnen los requisitos para el sistema de pago por servicio basado en Medicaid y quisieran recibir los servicios financiados por la DDD 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: Tomar decisiones, empoderarse” y “Evaluar sus servicios de coordinación de apoyo”, disponibles tanto en la página web de la DDD: <https://www.nj.gov/humanservices/ddd/individuals/community/care/> y en la página web del Centro Boggs sobre Discapacidades del Desarrollo: <https://rwjms.rutgers.edu/boggscenter>, 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)**. Una persona tiene derecho a cambiar de agencia de coordinación de apoyo si así lo desea una vez que está registrada en uno de los programas de exención de Medicaid de la DDD. Para solicitar este cambio, se debe presentar el [Formulario de cambio de Agencia de Coordinación de Apoyo](#) a la DDD.

Asimismo, cada persona recibe una visita anual del Coordinador de Apoyo para revisar el ISP y actualizar los servicios que recibe. Las personas incluidas en esta reunión son: 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.

Se puede convocar una reunión con el Coordinador de Apoyo para actualizar el ISP a medida que las necesidades de la persona que tiene I/DD cambien. Por suerte, los coordinadores de apoyo están obligados a comunicarse con las familias sobre una base mensual para conocer el éxito de los servicios e informarse sobre cualquier cambio que se requiera. 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 sistema de apoyo natural de la persona para responder se debe usar para responder a las necesidades cambiantes de la persona. Los problemas de salud conductual pueden aumentar el estrés y la ansiedad de la persona e interferir en la escuela, el trabajo o las relaciones; utilice el ISP para abordar *todas* las necesidades de la persona.

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

En el día a día, podemos hacer ciertas cosas para ayudar a las personas que tienen trastornos de salud conductual 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 apoyo aumentativa y dispositivos de comunicación aumentativa y alternativa (CAA), sistemas de comunicación visual como el Sistema de comunicación por intercambio de imágenes (PECS)®, lenguaje de

señas o alguna otra forma en la que la persona pueda aprender a indicar sus necesidades y preferencias, comunicar a los demás que necesita ayuda o que siente dolor?

- **Establecer una rutina positiva**

Cuando las personas tienen un programa diario de actividades significativas y contacto con los demás, se sienten seguras y menos ansiosas.

- **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**

E. Evaluación de la crisis

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

¿Qué es una crisis conductual?

Las crisis surgen cuando una persona y/o un sistema de atención están desbordados. Esto no es una “práctica habitual”; es cuando la persona ya no es capaz de afrontar los factores estresantes de forma eficaz y sus apoyos ya no son capaces de respaldar eficazmente su conducta. En esta sección se definen las crisis conductual y se hace un repaso de los elementos que contribuyen a las crisis, como la adaptación inadecuada de una persona a su entorno, los problemas médicos no reconocidos y no tratados, la falta de habilidades de afrontamiento socioemocional, la falta de servicios pertinentes para apoyar las necesidades y preferencias de las personas que tienen discapacidades, y los trastornos de conducta relacionados con ciertos trastornos del desarrollo y afecciones complejas graves de salud conductual.

Una persona está experimentando 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 personas.

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 arrebató conductual o para estabilizar a la persona. Las técnicas y estrategias de comunicación que hayan funcionado en el pasado posiblemente ya no sean eficaces.

Las personas que tienen discapacidades son potencialmente peligrosas para sí mismas o para otras personas debido a este grave fallo de comunicación. La intensificación de las circunstancias puede causar una interrupción del trabajo y de las actividades cotidianas e incrementar 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 gran demostración de incumplimiento de las peticiones de tareas rutinarias, como negarse a tomar el medicamento habitual recetado, tomar el medicamento de forma incoherente o mantener el medicamento entre las encías y la mejilla para evitar tragarlo;
- 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 aumentar;
- 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. La persona, su familia, el personal escolar, los empleadores, los profesionales de apoyo directo, los proveedores de servicios y los profesionales del cuidado de la salud deben estar equipados con los conocimientos, actitudes y habilidades necesarios para mejorar la calidad de vida a pesar de los desafíos conductuales con el fin de evitar las crisis. Esto puede incluir aprender habilidades, comprender los desafíos únicos de las discapacidades del desarrollo, comprender las necesidades únicas de una persona que tenga una condición de salud conductual grave y compleja, el rol del medio ambiente, y los servicios que se expanden y contraen con flexibilidad dadas las necesidades de la persona, y cómo crear un andamiaje de apoyo con base en la necesidad.

Existen equipos clínicos que responderán a su llamada antes de que 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.

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.

¿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.

¿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 peligro 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**

Puede llamar a los Servicios de Respuesta y Mejora de la Evaluación de Crisis (CARES, antes conocidos como SCCAT) del Centro Médico Regional Trinitas en situaciones que no impliquen un peligro inmediato para la persona o para los demás, 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 menores de 21 años que reciban servicios de parte del Departamento de Infancia y Familias (DCF), Sistema de atención a los 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.

Ley 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. ¿Qué 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 ser útiles para evitar que las conductas desafiantes se intensifiquen?

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. No olvide que debes enseñar estas habilidades cuando la persona esté tranquila, no esté alterada.
3. ***Cambie de entorno*** al salir a pasear, darse un baño relajante o proporcionar cualquier tipo de oportunidades para realizar una actividad preferida, ***antes*** de que manifieste la(s) conducta(s) desafiante(s), ya que puede ayudar a reducir el nivel de estrés/ansiedad de la persona. Asimismo, esta estrategia puede ser útil para abordar la frustración de una persona por el aburrimiento, un factor que suele pasarse por alto y que contribuye a las 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 saber más sobre este enfoque, puede seguir un curso sobre enfoques para la gestión cotidiana de conductas difíciles o buscar el consejo de un experto en conducta. ***Tenga en cuenta que se está ignorando la conducta desafiante, no a la persona.***

Técnicas y métodos adicionales:

Enseñar a las personas habilidades de afrontamiento para evitar la intensificación 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. ¿Qué 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. Puede incluir información sobre problemas médicos recientes o cambios en los medicamentos, cualquier evento significativo en el trabajo o en el hogar, incluido el deterioro de la salud o la muerte de un familiar o la pérdida de un vecino, compañero de trabajo o miembro del personal de cuidado directo muy estimado.
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. Tal vez quiera permanecer con la persona durante todas las examinaciones en la sala de

emergencias, especialmente si la persona no habla, habla poco o tiene problemas para comunicarse.

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 significativo 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.

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. 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, hará arreglos para trasladar a su familiar 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. Generalmente, no se realizan pruebas como el TAC o la resonancia magnética en el centro de evaluación de crisis o psiquiátrico a menos que exista una indicación médica clara de que es necesario realizar pruebas más exhaustivas.

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

Los criterios que se utilizan para determinar la necesidad de hospitalización psiquiátrica se basan en si la persona representa o no un peligro para sí misma, para los demás 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 extremadamente 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?

Niveles de hospitalización

Si se determina que la persona se beneficiará de la hospitalización psiquiátrica, se le asignará un nivel de hospitalización dependiendo de 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 estatal no siempre es lo que la familia prefiere, su familiar podrá recibir cuidados de mayor duración de los que están disponibles en una unidad de STCF.

¿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 recibir 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.

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. A menudo, las personas ingresadas no pueden tratarse con éxito en régimen ambulatorio debido a la gravedad de su conducta. Las personas deben satisfacer los criterios de hospitalización que se basan en la peligrosidad para sí mismas o para los demás. 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 ingresar a la unidad MI/DD directamente desde la comunidad o ser transferidas a la unidad desde un STCF. De vez en cuando, se han derivado a las personas a la unidad médica de su hospital local para recibir tratamiento (convulsiones, infecciones, etc.) y luego se derivan a la 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.

¿Qué 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.

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 inquietas, 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 estabilizarse en una unidad de cuidados a corto plazo sin ser trasladada directamente a un hospital estatal desde la sala de emergencia.

¿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. Se determina, con base en estas evaluaciones, si la persona padece una enfermedad mental y/o puede ser peligroso para sí misma, para los demás o para la propiedad. De ser así, el evaluador y el psiquiatra completan los certificados y se envía a la persona a un centro de atención psiquiátrica hospitalaria, normalmente un centro de cuidados a corto plazo (STCF).

Una vez que se haya completado el certificado del psiquiatra, el STCF podrá internar a la persona por un máximo de 72 horas. Una vez que haya pasado 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 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) y configurará una fecha para una audiencia completa sobre la cuestión de la necesidad de un internamiento continuo.

Debido a esta orden, la persona puede ser transferida a un hospital psiquiátrico o puede quedarse 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.

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 coméntele del caso por adelantado, incluyendo sus preocupaciones y lo que quisiera que se haga. 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.

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

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

Donna: “Es desgarrador saber que no había forma de ayudarlo en ese momento. Fue la peor sensación”.

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 el miembro de su familia demuestra problemas de conducta que no representan un peligro para sí mismo o para otras personas, el mejor sitio para gestionar la crisis puede ser en su propio hogar o en un programa comunitario especializado.

Su familiar necesitará una evaluación para determinar qué niveles de apoyo para la salud conductual son los más adecuados. De vez en cuando, los problemas de conducta se tratan mejor en un entorno familiar y de forma que la familia apoye.

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 enseñarle habilidades relativas como alternativas a conductas perturbadoras y difíciles de controlar.

No olvide que ni un hospital ni un centro de evaluación de crisis pueden obtener una colocación residencial para su familiar.

Un programa durante el día de atención parcial o de hospitalización parcial puede ser otra alternativa a la hospitalización. 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 programas durante el día que se diseñaron para ser un “paso anterior” a 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 que se les considere apropiados para un programa de atención parcial, las personas deben tener suficiente capacidad verbal para comunicarse con los demás y ser capaces y estar dispuestos a seguir instrucciones y acatar las reglas de participación en el programa. Los participantes deben estar motivados para cooperar y participar.

¿Qué sucede si una persona no necesita hospitalización?

Si se llegara a determinar tras una evaluación que el miembro de su familia no se beneficiará de la hospitalización, se le dará de alta del centro de crisis o de detección y podrá regresar a su hogar.

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 CSOC, DDD y DMHAS.

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. Similarmente, si satisface los requisitos para recibir servicios financiados por el CSOC, puede llamar a PerformCare o al Administrador de cuidados de la organización de gestión de cuidados del joven. Estas personas coordinarán con otras agencias para garantizar que no tenga que hacer varias llamadas telefónicas durante una crisis. Asimismo, puede utilizar su Equipo Interdisciplinario (IDT) como fuente importante de información sobre los apoyos que se pueden crear en su entorno familiar para evitar o gestionar mejor las crisis conductuales en el futuro.

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

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

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. La colocación debe basarse en las necesidades a largo plazo del miembro de su familia, no solo en lo que esté inmediatamente disponible.
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 facilitar información para ayudar a las familias a reconocer los síntomas de los trastornos mentales y conductuales. 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 su hogar. 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 de CARES puede involucrarse en las necesidades de la persona que tiene necesidades de salud mental antes de que llegue a un punto de crisis y el equipo puede llevar un seguimiento de la persona durante 120 días tanto si se evita una crisis de salud mental como si no. Llame a la línea telefónica gratuita **1-888-393-3007** para recibir más orientación.

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 haya terminado la crisis

Todas las partes interesadas pueden aprender de la experiencia de la crisis para diseñar mejores apoyos y servicios tras una crisis, tanto si la persona que tiene discapacidades está hospitalizada como si no lo está y tanto si la crisis está relacionada con problemas de salud conductual como si no. 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 implicadas 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 para niños del Departamento de niños y familias (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, profesores, profesionales de apoyo de atención directa, etc.

2. Tome la iniciativa de sugerir una reevaluación de los planes de conducta de la persona, el régimen de medicamento y los apoyos actuales; alienta al IDT a explorar nuevas opciones terapéuticas y recursos que todavía no se hayan probado.

3. Compartir información entre los distintos especialistas de los servicios de apoyo. Esto es, en última instancia, responsabilidad del cuidador. Ayudará a facilitar a la persona un cuidado y 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. De vez en cuando, es necesario realizar un cambio porque el medicamento ya no parece ser eficaz o porque la persona parece necesitar un cambio por algún otro motivo, como efectos secundarios difíciles de sobrellevar.
- 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 mantener un registro de lo que parecen ser los efectos secundarios de los medicamentos y compartir esta información con el proveedor que los haya recetado.

- 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 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.

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 conductual graves y complejos?

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

En ciertas circunstancias, un ser querido afectado por trastornos de salud conductual graves y complejos requiere un programa de tratamiento terapéutico intensivo fuera del hogar para abordar los desafíos conductuales altamente graves y complejos a los que se enfrenta de forma rutinaria, independientemente de su edad. 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 sometieran 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: Puede encontrar la información sobre los Programas de estabilización conductual a corto y largo plazo para personas de hasta 21 años en la sección CSOC de este Manual. La información sobre la unidad 2-D especializada en MI/DD de Trinitas Regional Medical Center para personas mayores de 21 años se encuentra en la sección 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. Inicialmente, la familia puede experimentar una pérdida de control sobre la situación; asimismo, los miembros de la familia pueden experimentar una serie de emociones como miedo, ira y 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 familiares no pidan ayuda inmediatamente durante una crisis conductual; pero cuando las estrategias habituales no funcionan, es necesario adaptarse y desarrollar estrategias nuevas.

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. Para determinar qué estrategias deben utilizarse para mantener el control y evitar una mayor intensificación de las conductas desafiantes, las familias tendrán que basarse en experiencias pasadas.

Tenga en cuenta que es mejor discutir y acordar estos planes cuando el ambiente del hogar esté tranquilo, mucho antes de que surja 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. Explore 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. Para identificar recursos profesionales cualificados, obtenga referencias de médicos, proveedores de servicios, familiares y/o amigos de confianza. La mejor manera de alcanzar el bienestar y la recuperación del miembro de su familia es mediante un enfoque terapéutico de colaboración que involucre a profesionales y familiares.
4. No debe sentirse avergonzado ni como un fracaso por buscar la ayuda de personas ajenas a la familia. De vez en cuando, los vecinos, los feligreses de su lugar de culto o los amigos pueden ser útiles para facilitarle a usted y a su familiar otro apoyo real o potencial. **Asimismo, se recomienda que las familias se comuniquen con el departamento de policía local para reportar los problemas de conducta de un ser querido en caso de que sea necesario llamar al 911 durante un episodio de crisis para obtener ayuda. De esta forma, se puede evitar cualquier confusión innecesaria y fomentar una desintensificación más sensible y exitosa de la situación de crisis.**
5. A veces, los padres y/o tutores creen que deben proteger a sus hijos no discapacitados y aislarlos de las conductas graves. No obstante, esto no suele ser realista, y los hermanos pueden beneficiarse si llegan a comprender a qué se enfrenta la familia en situaciones de crisis. La resolución de problemas con enfoque en la familia es una habilidad inestimable que los hermanos pueden utilizar a lo largo de su propia vida. Sin embargo, sus otros hijos deben mantenerse aislados si corren peligro de sufrir daños físicos durante una crisis conductual.
6. Las familias pueden llevar un “seguimiento de la conducta” en un diario, y esto puede ser una gran herramienta para evaluar el medicamento (¿funciona o no?) e identificar tendencias, desencadenantes o antecedentes de conductas problemáticas.
7. Puede tener la oportunidad de reducir la confusión y el miedo de un hermano al hablar abiertamente de las dificultades que atraviesa su ser querido y cada miembro de la familia y dar explicaciones sensibles y adecuadas para su edad.



G3. Convocar al equipo interdisciplinario (PT) tras una crisis

Una vez que la crisis se haya resuelto, es importante que el IDT revise las “lecciones aprendidas”. ¿La persona necesita una nueva residencia o programa durante el día? ¿La persona necesita otros apoyos? Esta es una oportunidad para revisar el Programa Educativo Individualizado (IEP) o el Plan de Apoyo Individualizado (ISP) para garantizar que refleja las necesidades de la persona.

H. Planificación para el futuro

H1. Crear un “plan de emergencia”

Es importante desarrollar un Plan de Emergencia para posiblemente usar en el futuro para apoyar mejor a una persona que tiene problemas de salud conductual. Este plan individualizado debe contener estrategias que ayuden a calmar las crisis o mantener el control en caso de que sea necesario llamar al 911 para solicitar ayuda de emergencia.

H2. La meta final es prevenir una crisis

Las familias y los cuidadores pueden reducir el impacto negativo de estos acontecimientos tanto para las personas como para todos los presentes al preparar un plan individualizado y práctico para mantener la seguridad en caso de emergencia y aplicar las estrategias que se describen en el plan cuando se produce una crisis.

Es conveniente que anote su plan en un cuaderno o carpeta que sea portátil y pueda tener siempre a mano. A continuación se indican algunos puntos recomendados que pueden incluirse en el 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, que incluya los medicamentos diarios actuales, los motivos por los cuales se recetaron, el (los) médico(s) que los recetaron, las dosis, las necesidades médicas especiales, información sobre alergias, etc.
6. Un resumen de una página sobre la persona y sus necesidades especiales. Incluya información sobre el programa actual, hospitalizaciones anteriores y cualquier detalle importante que ayude 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 mantenerlo encima y con la persona en todo momento.
- Asimismo, puede entregar copias del Plan de emergencia a otros miembros de la familia y/o amigos íntimos que estén dispuestos a apoyarlo en un momento de crisis.
- Solicite que los detalles del plan de emergencia se incluyan en el IEP o ISP de la persona.
- Si la persona ya no vive en la residencia de la familia, sigue siendo aconsejable que establezca un plan de emergencia individualizado para su residencia a tiempo completo. Se recomienda que esté preparado, porque una crisis puede surgir en cualquier lugar y 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 usen medicamentos nuevos o diferentes.
- Incluya la siguiente información en su plan de emergencia: a) factores desencadenantes de la conducta, b) técnicas para la desintensificación que hayan tenido éxito con el miembro de la familia, c) actividades y objetos preferidos, temas de conversación favoritos, intereses, etc.
- Adjunte al cuaderno cualquier información o copia de documentos o oficiales que pueda necesitar en caso de emergencia relativos a seguros médicos privados, cobertura de Medicaid/Medicare, certificado de tutela, etc. (Consulte 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 encontrará una copia de la “Política de visitas hospitalarias” del Departamento de Salud de Nueva Jersey (DOH) relativa a las personas que tienen discapacidades intelectuales o del desarrollo, que deberá incluirse en el cuaderno o carpeta del “Plan de emergencia”.



Una vez que haya elaborado el Plan de emergencia, se recomienda que lo repase con los miembros del equipo interdisciplinar y/o de estudio del niño de la persona, los clínicos involucrados en el tratamiento de la persona para que puedan 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

<http://www.autismsafetyproject.org>

Se puede acceder a la información de intervención en crisis de Autism Speaks en línea, visitando

<https://www.autismspeaks.org/tool-kit-excerpt/planning-crisis>

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

De vez en cuando, las familias posponen la elaboración de planes de futuro para un ser querido afectado por trastornos de salud conductual graves y complejos porque es difícil saber por dónde empezar, en particular al tener en cuenta la complejidad de los problemas de su hijo adulto. Las familias, naturalmente, se ocupan tanto del cuidado diario de sus hijas o hijos que no tienen tiempo ni energía para empezar a planificar su futuro. Asimismo, planificar el futuro puede ser un recordatorio doloroso para los padres o tutores de su propia mortalidad, por lo cual deben pensar en lo que será de sus hijos adultos que tienen necesidades especiales cuando ellos ya no estén en el mundo.

Es posible que algunos familiares no estén suficientemente informados sobre los servicios y ayudas existentes, o tal vez no sean conscientes de lo que se puede conseguir, en lo que respecta al crecimiento personal de su ser querido. Para otras familias, no es posible imaginar a su hijo adulto viviendo una vida sin ellos. Es posible que no confíen en el sistema de prestación de servicios ni en el personal correspondiente. Cuando se trata de posponer el desarrollo de un plan de vida, cada una de estas razones es comprensible. No obstante, *nunca es demasiado tarde* para iniciar este importante proceso de planificación a largo plazo, que puede cambiar la vida de la persona y de todos los que participan en la ejecución del plan notablemente. Es necesario comprender las metodologías de la planificación centrada en la persona, que examina a la persona en su totalidad, no solo sus necesidades identificadas para poder desarrollar un plan de vida para el miembro de su familia. 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 que se enfoca en la persona suele enfocarse en lo positivo y en lo que la persona puede lograr, en lugar de en lo que se cree que está fuera de su alcance. Para este proceso de planificación, es necesario que la persona esté involucrada activamente si quiere y puede participar, junto con un grupo de personas que conozcan bien a la persona y estén firmemente comprometidas a ayudar a guiar y apoyar su progreso futuro (tal como: familia, amigos, educadores, instructores, clínicos, personal de los proveedores de servicios comunitarios, profesionales de apoyo directo, etc.; básicamente, el “equipo de apoyo”). Al hablar de las personas que no son capaces de hablar por sí mismas, aquellos que las cuidan y se dedican a ellas pueden actuar como su voz, ya que probablemente son las que mejor conocen todos los aspectos de su vida.

Inicialmente, piense en cómo su ser querido podría aprovechar mejor su tiempo cada día para vivir una vida más significativa, productiva y gratificante. Es importante que las personas tengan un día estructurado que les facilite una oportunidad para estar con sus pares y tener acceso a los recursos de la comunidad. Algunas preguntas preliminares que pueden analizarse cuando la persona y su equipo de apoyo empiecen a crear planes de futuro se recomiendan a continuación:

- ¿Qué es importante para la persona?
- ¿Cómo se pueden aprovechar la experiencia y las oportunidades de la persona para obtener el mayor beneficio?
- ¿En qué áreas de la vida de la persona ve la persona misma o su equipo de apoyo una oportunidad para obtener un cambio positivo?
- ¿Qué actividades, servicios y ayudas fomentarán una mayor independencia, integración en la comunidad y desarrollo de habilidades sociales?
- Concretamente, ¿cuáles son las metas acordadas para el plan de vida?
- 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 una de las metas del plan de vida?
- ¿Qué tipos de servicios y ayudas se necesitarán para alcanzar las metas acordadas en el plan de vida?
- ¿Cuál es el nivel de apoyo recomendado?
- ¿Cuáles son las conductas problemáticas o desafiantes de la persona?
- ¿Cuáles son los recursos financieros disponibles para poner en práctica el plan de 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.

Considere la posibilidad de investigar y adaptar algunas o todas las siguientes al crear un plan de vida para las posibilidades de verdadero crecimiento personal:

1. Oportunidades de empleo, incluido el empleo con apoyo (es decir: entrenador laboral o equipo), capacitación profesional y muestreo de empleos.
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 80).

Tenga en cuenta que un plan de vida debe reflejar los deseos e intereses de la persona, pero los valores y posturas de la familia/equipo de apoyo desempeñarán una función significativa en el proceso general de planificación. Existen varios recursos de planificación que se enfocan en la persona y planes de vida, que incluyen herramientas a las que se puede acceder fácilmente en línea. Lo más difícil puede ser tener suficiente motivación para comenzar. Al igual que con cualquier otro proceso de planificación, se necesitará tiempo, investigación y mucha reflexión para que el plan de vida pase a ser una estrategia viable que ofrezca a su ser querido la oportunidad de vivir el tipo de vida que desea... y, particularmente, 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 ayudarlo de forma creativa y respetuosa a planificar su futuro.

Programa de baloncesto en Maplewood New Jersey

Mary Beth Walsh, madre de un hijo de 24 años que tiene autismo no verbal, se asoció con el instituto St. Joseph de Maplewood (Nueva Jersey) para crear un programa de baloncesto para personas que tienen autismo. El programa recluta a estudiantes de secundaria voluntarios para que enseñen técnicas de baloncesto a los participantes. Lea el artículo escrito por ABC7 para aprender más sobre el programa, disponible [aquí](#).

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) <https://disabilityrightsnj.org/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-AvocatesGuidetoChoosingaPost-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 <https://rwjms.rutgers.edu/boggscenter/products/VotingItsYourRight.html>

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 que tienen discapacidades y a sus familias para que puedan comunicar su visión de una buena vida y ayudar a los profesionales y sistemas a formular las preguntas adecuadas, escuchar y tomar medidas con estrategias que apoyen el logro 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: <https://www.lifecoursetools.com/>

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>

El sitio web de la Oficina de Educación sobre Servicios Autodirigidos de la DDD tiene más información sobre la Comunidad de Práctica y las iniciativas relacionadas:

<https://nj.gov/humanservices/ddd/individuals/community/education/>

Hacer planes para la vida adulta

La planificación de la vida adulta es un proyecto estatal financiado por la División de Discapacidades del Desarrollo de Nueva Jersey (DDD) para ayudar a los adultos jóvenes (entre 16 y 21 años) que tienen discapacidades del desarrollo y a sus familias a desarrollar un plan de vida para la edad adulta.

Encontrará más información sobre los servicios y recursos en <https://planningforadulthoodlife.org/>.



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 que tienen necesidades especiales. El “Family Grant Award Program” es una subvención que se basa en las necesidades para cubrir gastos médicos, nutricionales o de necesidades personales. Si desea información adicional sobre las solicitudes de subvención, consulte el sitio web de My Goal Autism en <https://mygoalinc.org/> o llame al **1-877-886-9462**, o escriba a la organización: **MY Goal Autism, P.O. Box 531, Monmouth Junction, NJ 08852.**

Diez cosas que sé con certeza sobre la crianza de un niño que tienen discapacidades múltiples y fragilidad médica hasta la edad adulta

Escrito por: Linda Zani Thomas

Las necesidades de los niños/adultos que tienen ID/DD/MI y problemas médicos son complejas y se requiere una planificación cuidadosa y un monitoreo atento. Algunas de las afecciones médicas que pueden sufrir estas personas pueden

incluir: convulsiones que no se controlan con medicamentos, necesidad de alimentación por sonda o respiración mediante traqueostomías y/o con la ayuda de respiradores. No obstante, los niños y adultos que tienen ID/DD/MI y tienen problemas médicos pueden prosperar y asistir a actividades/programas durante el día, y vivir en una variedad de situaciones de vivienda, incluidos sus residencias familiares, con los apoyos y servicios adecuados. 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. El TAC puede parecer sombrío o las estadísticas pueden tender a indicar un resultado deficiente, pero yo he visto incluso al niño más enfermo no solo 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, en particular si su hijo no puede hablar.

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. Independientemente de su religión, comuníquese con las iglesias locales para que incluyan el nombre de su hijo en sus grupos de oración.

5. Consiga una niñera...

...y siempre tienen al siguiente listo para intervenir. Durante los últimos 27 años, vecinos, adolescentes y estudiantes universitarios han pasado por la vida de mi hija y muchos han permanecido durante años hasta que la escuela o la universidad ocuparon su tiempo. Oblíguese a salir con su pareja o amigos al menos una vez a la semana, sin importar lo que pase.

6. Planificar su vida en función de su edad intelectual

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

7. Resuelva los problemas, no los cree

Diríjase siempre a las personas que cuidan o enseñan a su hijo de forma positiva y comprensiva, y aborde los problemas que surjan con calma. Yo sé que esto va a ser un desafío, pero créame que funciona. Si se queja o plantea un problema a la gente, siempre presente al menos una solución que puedan debatir. Pregunte si usted puede formar parte de la solución. Mantenga un registro escrito de todas las interacciones

8. Acepte que su hijo a veces puede comportarse de forma traviesa

Todos los niños, incluso aquellos que padecen discapacidades intelectuales y físicas graves, se comportan mal a los dos años e intentan manipular para salir de situaciones. Observe atentamente la conducta de su hijo para distinguir lo que está relacionado con la discapacidad y lo que solamente es una típica travesura infantil. Emplee tiempos sin actividad seguros y converse suavemente para poner

límites y hacerles saber que usted sabe lo que el niño está tratando de hacer.

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. Las demás personas ven que su hijo está bien cuidado y tenderán a seguir su ejemplo. El niño también se sentirá 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 varias discapacidades o médicamente frágil. 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. El punto de vista único y personal que las personas y

las familias pueden ofrecer como defensoras en términos de reformas continuas y sostenibles de los servicios, los sistemas y las políticas es verdaderamente significativo. Cada aporte realizado, sin importar que tan limitado o extenso sea, puede tener afectar positivamente a su familiar y a otras personas que tienen problemas similares en todo el estado de Nueva Jersey.

A continuación se indican algunas formas de empezar a defender los intereses de las personas que tienen una condición de salud conductual grave y compleja (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 personas y familias para identificar oportunidades para mejora del 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.

Información de contacto del Defensor del pueblo para personas que tienen una discapacidad intelectual o del desarrollo y sus familias:

Página web: <https://nj.gov/treasury/njombudsman/>

Número de teléfono principal: 609-984-7764

Correo electrónico: disability.ombudsman@treas.nj.gov

Solicitud de ayuda: <https://www.nj.gov/treasury/assets/contact/ombudsman/intake-form.shtml>

Información de contacto del Defensor del Pueblo, Paul Aronsohn:

Correo electrónico: Paul.Aronsohn@treas.nj.gov

Información de contacto de la Directora Adjunta, Christine Bakter:

Dirección de correo electrónico: christine.bakter@treas.nj.gov

Teléfono de la oficina: 609-984-3981

El siguiente enlace contiene los informes anuales del Defensor del Pueblo Paul Aronsohn:

<https://nj.gov/treasury/njombudsman/reports.shtml>

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

Información de contacto de Susanne Mills, defensora de salud mental

Correo electrónico: dmhas.ombudsman@dhs.nj.gov

Tel. de la oficina: 609-438-4321.

[Folleto sobre el Defensor de la Salud Mental](#)

2. Empiece a redactar cartas

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

- a. Incluya un resumen de la experiencia de crisis de su familia y recalque las necesidades insatisfechas y las deficiencias de servicios.
- b. No olvide incluir sus sugerencias sobre cómo mejorar el sistema de servicios de crisis actual.
- c. Es importante que la carta se redacte de forma informativa, cortés y constructiva. Es posible que el lenguaje abusivo u otras expresiones de ira no se tomen tan en serio como las críticas constructivas cuya finalidad es 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 www.njleg.state.nj.us
- 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 para que puedan desarrollar una mejor comprensión de los desafíos sistémicos que las personas que tienen condiciones de salud conductual severas y complejas enfrentan. 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. Póngase en contacto con organizaciones de servicios de extensión y grupos de apoyo para las personas que tienen necesidades especiales

Haga preguntas sobre si les interesa debatir cuestiones relacionadas con las personas con trastornos de salud conductual graves y complejos como parte del orden del día de sus reuniones ordinarias. Haga de voluntario para hablar. **Consulte los recursos que figuran en la sección de apéndices del Manual.**

5. Anime y apoye 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. Un verdadero catalizador para mejorar la calidad de la atención y los servicios para las personas que tienen discapacidades intelectuales o del desarrollo puede ser compartir experiencias y recomendaciones en distintos foros, tal como testificando en audiencias públicas, participar en grupos de trabajo y comités consultivos, o unirse a grupos o iniciativas de autodefensa. (Los recursos de autodefensa se detallan en las páginas 62-63 de la sección “Plan de vida” de este manual)

6. 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 fomentar puede ser muy significativa. Por ejemplo, Michael, el hijo de Donna, se sentó a su lado mientras ella testificaba ante el Comité de Presupuestos y Asignaciones del Senado del Estado 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 la experiencia de Michael fue muy reforzante para él (como se puede ver en dos fotos en un periódico local), lo cual es igual de importante.

H5. Estrategias para mejorar y mantener su eficacia como defensor

“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 que tienen necesidades especiales, incluido uno mismo, la definición de defensor adquiere un significado muy poderoso y sensibilizador. Asimismo, cuando el objeto de su defensa es usted mismo, su hijo o un familiar, la importancia de asumir este rol de defensa es monumental, y la impulsa una pasión sin límites, un ingenio y una determinación inquebrantables.

Los siguientes métodos recomendados le ayudarán a sentar las bases para crear y mantener el conjunto de destrezas que se requieren para llegar a ser un defensor eficaz, independientemente de la causa que intente fomentar.

- 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. Un primer paso fundamental para llegar a ser un defensor de éxito es cultivar un punto de vista que se base en la experiencia y los hechos, combinado con unas mayores expectativas de lo que usted o la persona pueden lograr. Esta firme creencia en su capacidad o en la de la persona para avanzar, sea de la forma prevista o de forma inesperada, servirá de fuerza motivadora para que su causa progrese.

2. **Llegue a ser un experto:** Los conocimientos sobre una causa concreta se presentan de varias formas. Las personas, los padres y tutores suelen considerarse expertos cuando se trata de comprender las necesidades especiales que se deben abordar, y hay mucha verdad en esta declaración. No obstante, sigue siendo importante familiarizarse con temas específicos relacionados con la causa que va a emprender. Tendrá que familiarizarse con el funcionamiento del sistema de prestación de servicios ya sea si está tratando de obtener acceso a servicios de respuesta a crisis/estabilización para usted, un familiar o un cliente, o si está tratando de establecer medidas preventivas para evitar una situación de crisis. Información en línea, seminarios web, talleres, conferencias, publicaciones, son solo algunas de las opciones disponibles para llegar a ser un defensor mejor informado. Comparta sus conocimientos y ofrézcase como voluntario para formar parte de comités asesores de organizaciones o juntas escolares, realizando presentaciones ante legisladores estatales o agencias estatales de servicios humanos.
3. **Ser un consumidor inteligente:** La defensa eficaz y el consumo inteligente de servicios y ayudas relacionados con las necesidades especiales van naturalmente de la mano. Los defensores productivos entienden que su responsabilidad principal es conseguir los servicios de mejor calidad que puedan identificar para gestionar sus propias necesidades especiales o las de una persona de forma eficaz. 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 aquellas personas experimentadas en su ámbito de práctica para apoyar sus esfuerzos de defensa.
4. **Gestione su(s) causa(s) como una empresa:** Ser diplomático, elocuente, conciso y práctico es la clave del éxito de la defensa. Piense en la gestión de estas interacciones de promoción como si fueran transacciones comerciales. Es totalmente entendible que una persona y/o un padre/cuidador se sientan emocionalmente frustrados cuando defienden sus intereses o los de su hijo/cliente. Desafortunadamente, la mayoría de las veces, la persona que recibe la ayuda descarta las ideas a la persona, la familia o el miembro del personal como que es demasiado emocional y simplemente descarta el argumento o la petición del defensor, por muy válida que sea. Es posible que se desvíe por completo y pierda todo el impulso adquirido cuando las emociones se apoderan del enfoque de su misión de promoción. Si aborda cada oportunidad de manera profesional y empresarial, obtendrá un mayor provecho de sus esfuerzos de promoción. Antes de salir de la reunión, insista en que le propongan un plan de acción y un calendario de aplicación. Asegúrese de enviar una comunicación de seguimiento detallada a todos los participantes en la reunión para documentar por escrito todas las medidas que se hayan acordado. Esta estrategia sirve para mantener a todos al tanto de los mismo y evitar futuros bloqueos que podrían
5. **Ejercer los derechos humanos, civiles y jurídicos de los ciudadanos que tienen una discapacidad:** Aprenda acerca de los *derechos humanos, civiles y jurídicos* de las personas que tienen discapacidades a nivel estatal y federal. Aplicar estos conocimientos como un defensor con recursos es enormemente poderoso. Puede ahorrarle mucho tiempo y energía, porque el sistema legal ya ha hecho el trabajo duro de promulgar estos privilegios esenciales. Solamente tendrá que averiguar cuál es la mejor manera de aplicarlos. Posiblemente quiera empezar explorando los recursos sobre derechos de 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, que incluye facilitar conexiones entre las personas de su red cuya experiencia y opiniones valora.
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. Primero, citar 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 convencerle de que lo que propone 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 convengan... 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. No hace falta decir que, cuando se logran progresos, las recompensas personales son verdaderamente inestimables. Así que tómese un momento para sentirse bien con sus logros. Esto contribuirá en gran medida a mantenerse resistente y motivado para emprender la siguiente fase de su esfuerzo o las siguientes causas que merezcan la pena.

Tenga en cuenta: “NJ Partners in Policy Making” (Socios de NJ en el desarrollo de políticas) es un programa educativo de desarrollo de liderazgo y defensa para adultos que tienen discapacidades del desarrollo (mayores de 21 años) y familiares de niños pequeños y jóvenes en edad de transición disponible a través del Centro Boggs de Discapacidades del Desarrollo y Derechos de Discapacidad de Nueva Jersey (DRNJ). La meta de este programa es preparar a la próxima generación de defensores de 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: <https://www.ada.gov/cguide.htm>
- “Guía de defensa de la educación especial de Nueva Jersey” (“New Jersey Special Education Advocacy Guide”): elaborada por Disability Rights New Jersey – <https://disabilityrightsnj.org/resource/advocating-for-special-education/>
- “Votar: Es tu derecho”: Política de derechos electorales para personas con discapacidad, elaborada por el Centro Elizabeth Boggs/Escuela de Medicina Robert Wood Johnson de Rutgers en colaboración con la Administración de socios para las discapacidades del desarrollo de Nueva Jersey, Disability Rights New Jersey y el Consejo de Nueva Jersey sobre Discapacidades del Desarrollo. – <http://rwjms.rutgers.edu/boggscenter> o <https://disabilityrightsnj.org/> (bajo ‘Publicaciones’)
- “Una guía para los defensores de la legislatura de Nueva Jersey” (Serie de autodefensa): elaborada por Derechos de Discapacidad 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. <https://disabilityrightsnj.org/wp/content/uploads/Legislative-Advocacy-Guide.pdf>
- “Recursos de Derechos Institucionales” desarrollado por Derechos de Discapacidad de Nueva Jersey: [Recursos de derechos institucionales - \(disabilityrightsnj.org\)](https://disabilityrightsnj.org/recursos-de-derechos-institucionales)

H6. Bienestar y 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 bienestar mental para equipar mejor a las personas que tienen discapacidades y necesidades de salud conductual. Las áreas en las que se destaca incluyen 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 cuya finalidad es alejar a la persona de un estado de indecisión o incertidumbre y dirigirla de forma que encuentre motivación para tomar decisiones positivas y lograr las metas establecidas. La entrevista motivacional es un enfoque clínico que ayuda a las personas que tienen trastornos mentales y por consumo de sustancias y otras afecciones crónicas, como diabetes, enfermedades cardiovasculares y asma, a introducir cambios positivos en su conducta para mejorar su salud. El enfoque se basa en cuatro principios: expresar empatía y evitar discutir, desarrollar la discrepancia, superar la resistencia y apoyar la autoeficacia (la creencia del cliente de que puede lograr un cambio).

<http://www.motivationalinterviewing.org/>

Plan de acción para la recuperación del bienestar

Wellness Recovery Action Plan® o WRAP® (Plan de acción para la recuperación del bienestar) es un proceso de prevención y bienestar autodiseñado que cualquier persona puede utilizar para recuperarse, mantenerse bien y hacer de su vida lo que quiere que sea. Fue desarrollado en 1997 por un grupo de personas que querían encontrar maneras de superar sus propios problemas de salud mental y pasar a cumplir sus sueños y metas vitales. Actualmente, muchas personas en todo tipo de circunstancias y sistemas del cuidado de la salud y la salud mental de todo el mundo lo utilizan 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. <https://www.wellnessrecoveryactionplan.com/>

Zonas de regulación

Las Zonas de Regulación es un plan de estudios que se enfoca en ayudar a los alumnos a adquirir habilidades para regular conscientemente sus acciones, lo que a su vez conduce a un mayor control y capacidad de resolución de problemas. Las actividades de aprendizaje del plan de estudios están diseñadas para ayudar a los alumnos a reconocer cuándo se encuentran en diferentes estados denominados “zonas” utilizando un enfoque cognitivo-conductual, en las que un color diferente representa cada una de las cuatro zonas. En las actividades, los alumnos también aprenden a utilizar estrategias o herramientas para permanecer en una zona o pasar de una a otra. Los alumnos exploran técnicas calmantes, estrategias cognitivas y apoyos sensoriales para disponer de una caja de herramientas de métodos para moverse entre zonas. <https://www.socialthinking.com>

La increíble escala de 5 puntos

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

Social Stories™ (Historias Sociales)

Carol Gray desarrolló Social Stories™, una respetada práctica que se basa en evidencia y se utiliza en todo el mundo con personas autistas de todas las edades. Carol fue la primera profesora de alumnos que tienen autismo en las escuelas públicas de Jenison, Michigan, de 1977 a 2004. En 1989, Carol empezó a escribir historias para sus alumnos con el fin de compartir con ellos información que parecía que no tenían y que a tantos de nosotros no nos importa. Muchas de las historias produjeron una mejora inmediata y notable en las respuestas de sus alumnos a los acontecimientos e interacciones cotidianas. <https://carolgraysocialstories.com>

El Programa Circles®

El Circles Program® es una forma innovadora de enseñar a niños y adultos el grado adecuado de cercanía que tienen con otras personas, y se demuestra mediante la manera en que tocan, hablan y confían en otras personas, dependiendo del tipo de relación que tengan con ellas.

La App Circles®

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

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 con discapacidades del desarrollo - NOW (Khemka & Hickson, 2015) es la culminación de una serie de esfuerzos de investigación y desarrollo curricular de 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, se ha diseñado para satisfacer la necesidad de un plan de estudios de prevención del abuso actualizado que sea eficaz y se base en evidencia para enseñar a mujeres y hombres con discapacidades intelectuales y del desarrollo a tomar decisiones eficaces y autoprotectoras en un extenso rango 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. <https://findingyourindividuality.com/>

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 un gran aporte 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, ¡estuvo 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 problemas 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 siguiente pretende alertar al lector sobre cuestiones importantes e invitarle a obtener más información. No pretende ser un debate exhaustivo sobre cuestiones de salud conductual complejas.

11: Niños que tienen trastornos de salud conductual graves y complejos

Generalmente, los niños que experimentan una crisis conductual son niños cuyas necesidades de salud conductual no se han atendido. Los niños que tienen trastornos de salud conductual graves y complejos pueden trabajar terapéuticamente para abordar sus necesidades específicas. Es posible que sea necesario modificar la terapia para que estos enfoques sean accesibles y útiles para los jóvenes que tienen discapacidades. Pueden aplicarse varias técnicas utilizadas con niños sin discapacidades al trabajo con niños que tienen trastornos de salud conductual graves y complejos. Los factores importantes que se deben tener en cuenta incluyen la edad, el lenguaje y la capacidad de atención. Los niños que tienen trastornos de salud conductual graves y complejos son más propensos a mostrar conductas que son difíciles de controlar y pueden llegar a ser peligrosas, debido a sus limitadas habilidades de afrontamiento, problemas de comunicación y escasos recursos. Los niños se benefician de una intervención precoz que aborde sus necesidades de salud conductual. En ciertos casos, una intervención a tiempo puede eliminar la necesidad de medicamento psicoactiva.

Los niños con un uso limitado del lenguaje pueden participar en artes expresivas, como la terapia artística y la danza. Pueden beneficiarse de la terapia de juego, en particular de la terapia con arena. Para más información sobre la transición de los jóvenes que son parte del espectro autista puede acceder al enlace al 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. Se utilizan técnicas como la terapia cognitivo-conductual centrada en el trauma (TCT-CBT), las artes expresivas y el juego con arena para los niños que han estado expuestos a acontecimientos traumáticos. Consulte el sitio web de la Red nacional de estrés traumático infantil <https://www.nctsn.org/>, donde se mencionan varios recursos y oportunidades para recibir capacitación en el ámbito de la atención a los niños basada en el trauma.

12. Trauma y I/DD

El abuso y su relación con el trauma

El abuso es un patrón de conducta que exhibe una persona para obtener y mantener poder sobre otra. Las personas expuestas a abuso o que son testigos de abuso de otras personas tienen más probabilidades de desarrollar trastorno de estrés postraumático y trastornos de estrés extremo. El trauma puede experimentarse como un episodio único o a lo largo de un periodo de tiempo. Los abusadores pueden ser un pariente, un vecino, un amigo, un desconocido, un profesor, un terapeuta, un empleador o un miembro del personal de cuidado directo.

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 inmovilización física de una persona contra su voluntad. (Esto no incluye el uso de sujeciones físicas aprobadas por el equipo interdisciplinar y aplicadas de forma segura por personas debidamente capacitadas, como parte del plan de gestión conductual de una persona.)
- El **abuso sexual** es una forma de abuso físico de naturaleza sexual y tienen su propia categoría. Es un acto reservado y aislante que puede causar que la víctima sienta temor, vergüenza y confusión. Para obtener información más detallada, consulte la sección siguiente.
- El **abuso verbal y emocional**, a diferencia de las indicaciones comunes del abuso físico, es más difícil de identificar y demostrar. Conlleva menospreciar, reprender y culpar constantemente, lo que desgasta la sensación de bienestar y salud de la persona.
- El **descuido** se define como el hecho de que un padre/cuidador responsable de la persona no le facilite los alimentos, ropa, alojamiento, atención médica o supervisión necesarios hasta el punto de que la salud, la seguridad y el bienestar de la persona corran un peligro que sea perjudicial. Esto puede suceder a propósito o involuntariamente.

Lo que sabemos sobre el abuso y el descuido de las personas que tienen discapacidades

Los padres y cuidadores son más propensos a sentirse frustrados y estresados, debido a las exigencias que se les imponen para apoyar y cuidar a un niño o adulto afectado por una discapacidad. Es más probable que las personas que tienen trastornos conductuales sufran abuso físico. Las personas que dependen más de los adultos para su cuidado corren mayor riesgo de sufrir abusos sexuales o de ser descuidadas 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. De acuerdo con los investigadores (Sullivan, 2003), a menudo la discapacidad de una persona puede aumentar indirectamente su vulnerabilidad al abuso 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. Las residencias comunitarias adecuadas suelen ser extremadamente limitadas si la agencia proveedora de servicios da de alta a su hijo del programa. Asimismo, los abusadores temen las consecuencias legales y de otro tipo que se les puedan imputar, por lo que se mantienen en secreto, al igual que quienes sospechan o presencian abusos.

Hay muchas repercusiones graves para las personas que tienen discapacidades y sufren abuso o descuido. Además de los resultados del abuso físico, como fracturas, lesiones en el sistema nervioso central y los órganos internos, quemaduras, desnutrición, etc., las personas tienen que lidiar con el trauma emocional subsiguiente. 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. A menudo, las personas afectadas por una discapacidad desconocen cómo procesan y afrontan los actos violentos, abusivos y de descuido que se cometen contra ellas. Esta es simplemente una de las tantas realidades extraordinariamente duras que surgen cuando los actos de abuso o descuido salen finalmente a la luz.

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, a la hora de prestar apoyo a las personas que tienen discapacidades intelectuales y del desarrollo, es especialmente importante tener en cuenta el trauma. Los supervivientes de un trauma sexual, que incluye a aquellas personas que tienen discapacidades intelectuales y del desarrollo, pueden experimentar distintos síntomas. Estos síntomas pueden incluir pensamientos intrusivos y flashbacks sobre el abuso, retraimiento social, distanciamiento 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 los demás. 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 sobre su trauma pueden sentir ansiedad al encontrarse en un entorno médico o al hablar con un profesional médico por distintos motivos. Hablar o ser confrontado por profesionales médicos sobre la historia previa de abuso sexual del paciente puede ser desencadenante para el paciente y es algo que puede evitarse, lo que puede interferir con el tratamiento o los recursos adecuados. El 44 % de los supervivientes de abusos sexuales que tienen I/DD tenían una relación con el agresor específicamente relacionada con su discapacidad. Puede resultar difícil para las personas que han sido víctimas de profesionales de cuidado o de personas que conocían, confiar en los profesionales médicos o en el entorno hospitalario, lo que genera ansiedad adicional 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 ofrecer opciones puede aumentar los sentimientos de seguridad, control y confianza en el proceso de atención.

Tipos de profesionales de la salud mental que puede encontrar:

El equipo de respuesta a la agresión sexual (SART) es un equipo multidisciplinar que se ha creado para responder y apoyar a las víctimas de agresiones sexuales. El equipo SART suele estar formado por defensores, agentes de las autoridades y enfermeras examinadoras de agresiones sexuales (SANE). Es posible que se active una parte o la totalidad del equipo para acudir al hospital para reunirse y prestar apoyo a los supervivientes de agresiones sexuales. El apoyo puede incluir facilitar información y recursos a la víctima, asesoramiento de apoyo, atención médica especializada y recopilación de evidencia forense. Si bien el abuso es la causa más común de trauma, cualquier persona puede desarrollar un trastorno de estrés postraumático (TEPT) como respuesta a eventos en los que cree que su propia vida o la de los demás está en peligro o corre el riesgo de sufrir daños.

Las personas que han estado expuestas a un trauma, ya sea como consecuencia de abuso, de haber presenciado catástrofes naturales o de haber sufrido accidentes (incendios, terremotos, accidentes de tráfico, etc.) necesitan sentirse seguras, contar con apoyo y pueden beneficiarse de tratamientos psiquiátricos o no médicos que aborden el trauma. Las intervenciones clínicas que se enfocan en el trauma pueden incluir: Respuesta de desensibilización por movimientos oculares, terapia dialéctica conductual + 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.

13. 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.

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

Las personas que tienen discapacidades intentan suicidarse. Es posible que sea complicado realizar las evaluaciones de riesgos debido a las limitaciones lingüísticas y cognitivas. Una evaluación del riesgo de suicidio analiza la intención, la oportunidad y los medios para hacerse daño.

La depresión grave, la pérdida reciente de un ser querido o el dolor crónico e intratable asociado a la enfermedad son algunos de los motivos más comunes que aumentan el riesgo de quitarse la vida. La mejor manera de abordarlo es entender el dolor emocional o físico que puede causar que alguien quiera poner fin a su vida. No existen evaluaciones normalizadas para las personas que tienen discapacidades del desarrollo. No obstante, existe una herramienta que se usa generalmente que puede aplicarse a la evaluación de las personas que tienen discapacidades del desarrollo. Consulte el video Columbia Suicide Severity Scale (CSSS-R) para obtener más información sobre las evaluaciones que se utilizan para identificar el riesgo de suicidio.

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.

Para abordar la prevención del suicidio y las crisis de salud mental, el 16 de julio de 2022 se creó el código nacional de marcación de 3 dígitos, 988. La línea de ayuda facilitará apoyo emocional gratuito y confidencial 24 horas al día, 7 días a la semana. A continuación puede encontrar recursos que explican cómo se relaciona el nuevo número 988 con las personas que tienen discapacidades intelectuales y en qué se diferencia de llamar al 911 o al 211.

<https://www.state.nj.us/humanservices/ddd/documents/2022-7-12-988-IDD-FAQs.pdf>

<https://www.nj.gov/humanservices/dmhas/initiatives/988/>

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 llegar a sufrir lesiones o hasta morir debido a su patrón de lesiones autoinfligidas. Para algunas personas, este patrón de autolesiones (golpearse la cabeza, hurgarse la piel, rascarse y morderse) está relacionado con su discapacidad del desarrollo

(Consulte la sección anterior sobre Fenotipo conductual). Para otras personas, puede ser una respuesta a factores de estrés ambiental. Para otras, la depresión, la ansiedad y los trastornos cíclicos del estado de ánimo y del pensamiento pueden resultar en conductas autolesivas. 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 problemas 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 psicosis o deteriorar aún más el funcionamiento de la persona. Es posible que una persona que toma sustancias se acostumbre a tomarlas y necesite cada vez más de la misma sustancia para sentirse bien. Busque tratamiento en programas que ofrezcan asesoramiento sobre el uso de sustancias y entrevistas motivacionales.

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

Las personas que tienen síndrome de Down pasados los 50 años y las personas que tienen discapacidades sin síndrome de Down pasados los 65 años pueden mostrar indicaciones de deterioro cognitivo y funcional asociados a la demencia. La evaluación de detección temprana de la demencia del Grupo de Trabajo Nacional (NTG-EDSD) es una herramienta de evaluación que puede apoyar a los cuidadores (familiares y DSP) para que capten observaciones de cambio en áreas significativas del funcionamiento y a compartir estas observaciones con el equipo y con los proveedores de asistencia del cuidado de la salud para progresar en la asistencia del cuidado de la salud, los servicios y los apoyos.

Puede descargar el NTG-EDSD en <https://www.the-ntg.org/>, 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 apoyan a las personas que tienen demencia mediante su proyecto de educación de mano de obra geriátrica (GWEP).

J. Cuestiones emergentes

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

La pandemia de COVID-19 ha sido un reto para *todos*. Se puede decir que prácticamente todos los aspectos de nuestras vidas han sufrido cambios tan bruscos que nadie podría haber previsto o haberse preparado para lo que iba a suceder: refugiarse en el lugar, distanciamiento social, uso de protectores faciales, citas de tele salud, administración de pruebas y vacunas contra COVID-19, instrucción y empleo a distancia, cancelación de actividades, al igual que oportunidades limitadas de participación social. Las cosas desconocidas relativas al virus también han aportado enormemente a nuestro estrés porque nos preguntamos si nuestras vidas volverán a ser las mismas.

Nadie lo entiende mejor que las personas que tienen trastornos de salud conductual graves y complejos (CSBHC), sus familias y quienes desempeñan una función de apoyo. Independientemente de lo que ocurra en el resto del mundo, los desafíos a los que se enfrentan las personas que tienen trastornos de salud conductual graves y complejos son constantes y no pueden omitirse durante ningún tiempo.

Los cambios inesperados pueden ser desestabilizadores para las personas, algo que puede causar ansiedad, y la regresión de habilidades, etc. Por ejemplo, alterar el plan de gestión de la conducta de una persona puede aumentar el riesgo de que demuestre conductas graves, como agresividad, autolesiones y destrucción de la propiedad, mermando su capacidad para funcionar adecuadamente.

J2. Estrategias de afrontamiento durante una crisis de salud

¿Cómo ayudamos a las personas que tienen CSBHC a adaptarse a los grandes inconvenientes y limitaciones que experimentan durante una crisis de salud, de forma que puedan mantener su bienestar general y seguir progresando para lograr metas importantes? ¿Cómo abordamos las necesidades de los familiares y los profesionales para evitar el agotamiento del cuidador y crear la resiliencia que se requiere para mantener el rumbo? Es importante plantear estas preguntas juntos, porque las respuestas están muy alineadas e interconectadas. Por lo tanto, las siguientes ideas ilustran maneras para que *todos* puedan prevenir o reducir la fatiga por la pandemia y otros problemas relacionados 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. Si bien hay innumerables formas de comunicarse, la creciente popularidad de servicios de videochat como Zoom, Google Hangouts y FaceTime, han demostrado nuestro gran deseo de tener contacto cara a cara. A veces se da por sentado que las personas que tienen discapacidades intelectuales o del desarrollo (I/DD) que tienen una capacidad de conversación limitada no pueden beneficiarse de la tecnología de video. No obstante, es su oportunidad de ser creativo e implicar a la persona al leerles libros ilustrados y/o audioilustrados/animados, poner música, mostrar videos musicales, realizar proyectos artísticos, hacer ejercicio o simplemente compartir virtualmente una comida o su bocado favorito. Estos son solamente algunos ejemplos de cómo mantenerse conectado, pero puede sentirse menos aislado y desapegado de muchas otras maneras. Solamente debe tender la mano y hacer que suceda. Trate de tener en cuenta que aquellas personas que mantienen un círculo de apoyo social robusto son más propensas a ser más felices y saludables a lo largo de su vida.
- **Mantener el rumbo:** No dé por sentado que el sistema de prestación de servicios y quienes aprueban, gestionan y aplican su funcionamiento han dejado de satisfacer sus responsabilidades laborales si antes del inicio de la pandemia COVID-19 usted abogaba por cambios que respondieran mejor a sus necesidades especiales o a las de otra persona. Atender las necesidades de las personas que tienen discapacidades intelectuales no puede ni debe dejarse en suspenso. Consecuentemente, debemos seguir abogando para que los servicios y ayudas esenciales no se pongan en peligro de ninguna forma. Esto no significa que mantener o mejorar el nivel aceptable de atención y apoyo propio o de otra persona no suponga un gran desafío en tiempos de grandes cambios e incertidumbre. No obstante, no hay excusa para que el sistema ni sus esfuerzos de defensa permanezcan inactivos durante estos momentos. Posiblemente haga falta más pensamiento creativo y persistencia para

alcanzar metas a corto y largo plazo. Manténgase enfocado y confiado al saber que usted, o la persona a la que espera servir mejor, cosechará los beneficios de sus tenaces esfuerzos de defensa, ya sea si usted es un autodefensor, padre/tutor legal, clínico, proveedor de servicios o entidad estatal.

- **Crear resiliencia:** Generalmente, las personas resilientes son conscientes de sí mismas, realistas, empáticas, motivadas y optimistas, y se mantienen tranquilas en situaciones de estrés al ejercer el 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 hacer 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.
- **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. Puede ser útil tener información precisa para disipar la desinformación relativa a la enfermedad, mejorar su capacidad para tomar decisiones y reducir sus sentimientos de estrés y confusión.
- **Identifique y genere la reforma necesaria:** La pandemia de COVID-19 ha planteado nuevos y graves desafíos para las personas que tienen discapacidades. 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, pasar a la instrucción por video para la escuela o el programas 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 discapacidad 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. PERSICILLI, 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.,
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 jean.devitto@doh.nj.gov.

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, la 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 facilita 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/ncbddd/humandevelopment/covid-19/guidance-for-direct-service-providers.html>

Communications First: “Caja de herramientas de derechos de comunicación sobre COVID-19”:

<https://communicationfirst.org/covid-19/>

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:

<https://www.arcnj.org/information/covid-19-updates-information/covid-19-updates-information.html> o

<https://www.arcnj.org>

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:

- <https://nj.gov/> o COVID19.NJ.gov

Departamento de Salud de Nueva Jersey (DOH):

- Línea directa de COVID-19 del Departamento de Salud de Nueva Jersey: 1-800-962-1253
- 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>

Consejo de Discapacidades del Desarrollo (DDD) de Nueva Jersey:

ACTUALIZACIÓN IMPORTANTE DE LA DDD Derogación de la Política de COVID-19 de DDD

Dada la publicación de las recientes Políticas Estatales y Federales sobre COVID-19, la División de Discapacidades del Desarrollo del Departamento de Servicios Humanos está rescindiendo la siguiente Política, efectivo inmediatamente:

- Política de COVID-19 para servicios residenciales, programas durante el día y coordinador de apoyo, emitida el 5 de abril de 2023.

En vez de lo anterior, todos los proveedores de servicios aprobados por DDD/Medicaid, personas, familias y otras partes interesadas deben seguir lo siguiente:

Todos los Proveedores de servicios aprobados por DDD/Medicaid deben seguir la información/orientación de prevención y control de infecciones de los [Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades \(CDC\)](#), la [Administración de Salud y Seguridad en el Trabajo \(OSHA\)](#), y el [Departamento de Salud de Nueva Jersey \(NJ DOH\)](#) relativo a las cuestiones de salud que afectan a la población a la que sirven. Esto incluye, pero no se limita a: COVID-19, Influenza, etc. En todos los casos, los proveedores aprobados por DDD/Medicaid colaborarán con los funcionarios de salud federales, estatales y locales.

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 un pequeño ejemplo de las tantas comunicaciones que **Beverly Roberts, Directora de Integración de la Atención Médica de The Arc of New Jersey**, ha distribuido para ayudar a las personas que tienen discapacidades intelectuales o del desarrollo, sus familias, proveedores de servicios y profesionales de apoyo directo (DSP) a mantenerse seguros y saludables durante la pandemia de COVID-19:

Colega:

The Arc of New 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 del Localizador de oficinas de Seguro Social a continuación, que explica tres maneras de obtener información del Seguro Social durante la pandemia COVID-19:



1. En la casilla de búsqueda de código postal, puede ingresar su código postal personal y hacer clic en “localizar”. Se mostrará la dirección de la oficina local del Seguro Social junto con el número de teléfono de tal oficina. Este es el enlace para acceder a la función de búsqueda. <https://secure.ssa.gov/ICON/main.jsp>
2. Puede hacer clic en el enlace “Qué puede hacer en línea” <https://secure.ssa.gov/ICON/main.jsp> 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. Otras familias me han contado que han utilizado la función de búsqueda explicada en el punto 1 anterior y han logrado hablar con un representante del Seguro Social sin tener que esperar mucho tiempo.

Mainstreaming Medical Care - Actualizaciones sobre el desenlace de Medicaid

Todas las personas que tienen discapacidades intelectuales/del desarrollo (I/DD) que reciben servicios de DDD deben tener NJ FamilyCare/Medicaid. Durante la pandemia de COVID, no se dio de baja a nadie en Medicaid, incluso si habían dejado de satisfacer los requisitos.

No obstante, la continuación automática de la cobertura de Medicaid, que ha estado vigente durante tres años, está terminando, y se requerirán solicitudes de redeterminación de Medicaid. El proceso de requerir una solicitud de redeterminación de Medicaid se ha denominado “desenlace” de Medicaid. Incluso si nada ha cambiado para las personas que tienen discapacidades intelectuales y del desarrollo (IDD), todos los afiliados a NJ FamilyCare/Medicaid deberán someterse a una “redeterminación” de su elegibilidad para Medicaid, y este proceso comenzará en abril de 2023.

Hay una excepción al requisito de que todas las personas que tienen NJ FamilyCare/Medicaid tendrá que hacer una redeterminación de Medicaid: Las personas que actualmente reciben Seguridad de Ingreso Suplementario (SSI) y Medicaid no recibirán una solicitud de redeterminación de Medicaid.

No obstante, es posible que las personas que reciben SSI reciban un aviso de redeterminación del Seguro Social. Consecuentemente, es indispensable responder prontamente si el Seguro Social envía una carta solicitando una redeterminación.

Si desea información adicional, visite <https://www.arcnj.org/programs/mainstreaming-medical-care/medicaid-unwinding.html>

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.

PARIENTE: 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 conductual graves y complejos

Es posible que llegue el momento en el que las necesidades altamente desafiantes de un ser querido afectado por un trastorno de salud conductual grave y complejo pudieran abordarse mejor en un programa de tratamiento fuera del hogar basado en la comunidad. 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.

A continuación se detallan las preguntas y consejos que pueden servir de guía para obtener la información correspondiente. Tomar una decisión informada es clave para rodear a la persona de los servicios y apoyos adecuados, con el fin de fomentar 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 elección que les cambia la vida, tanto a la persona como a su familia.

Tenga en cuenta: Se debe tener en cuenta que los miembros del equipo clínico y de admisiones del proveedor de servicios pueden responder algunas de estas preguntas automáticamente durante la visita (a menudo denominada “visita de recibimiento”) y el proceso de evaluación. Independientemente del caso, es importante abordar la siguiente información con la agencia proveedora de servicios:

1. En términos de abordar las fortalezas y las necesidades identificadas de una persona, ¿cuál es el meta general del proveedor de servicios comunitarios? ¿El proveedor de servicios satisface los principios de la planificación centrada en la persona? De ser así, solicite al proveedor que dé ejemplos que apoyen esta declaración.
2. ¿El proveedor de servicios ha instituido estrategias terapéuticas aceptadas como prácticas recomendadas en el tratamiento y apoyo de 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 cualificaciones de los profesionales asignados para trabajar con las personas que sean aceptadas al programa? (tal como un psiquiatra, psicólogo, enfermero o enfermera practicante, analista de conducta certificado (BCBA), logopeda, terapeuta ocupacional, asistente social licenciado (LSW) o asistente social clínico licenciado (LCSW), docente, etc.). ¿Cuáles son sus responsabilidades laborales específicas?
4. ¿Quién es responsable de supervisar el programa escolar o durante el día; el programa preprofesional/profesional; el empleo con apoyo; y el programa residencial? ¿Quiénes son parte del equipo de gestión? ¿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 objetivo?
6. ¿Cuál es la cobertura típica, en términos de proporción de profesionales de apoyo directo (PSD) por persona atendida? ¿Qué tipo de capacitación reciben los miembros de la DSP? ¿Esta capacitación es continua y está centrada en la persona? ¿Cuál es el proceso para que los padres y tutores legales revisen y aprueben el plan de apoyo conductual de un ser querido?

7. ¿Qué medidas de seguridad individualizadas y de grupo aplica 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 denuncien incidentes de abuso y descuido?
8. Una vez que haya sido admitido al programa, ¿cuáles son los protocolos típicos que se deben seguir? Por ejemplo, ¿qué sucede primero, y así sucesivamente? ¿Se seguirán las metas 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 medicamentos hasta que se redacten los planes revisados? ¿Cuáles son las funciones que desempeña un familiar o tutor legal en el plan de tratamiento de la persona? En otras palabras, ¿el proveedor de servicios considera que la familia es una parte integrante del proceso de toma de decisiones?
9. ¿La persona tendrá oportunidades de participar en las actividades preferidas? ¿Quién se encarga de planificar las actividades de la persona? (Los padres deben hacer una lista de estas actividades para compartirla con el proveedor de servicios). ¿La persona tendrá gran oportunidad de participar en actividades basadas en la comunidad? Por ejemplo, oportunidades que fomentan 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 para eventos especiales, etc.
10. ¿La agencia que facilita los servicios participa en proyectos de servicio comunitario que ofrezca a sus beneficiarios la oportunidad de retribuir a la comunidad y lograr el reconocimiento como ciudadanos valiosos? (Meals on Wheels, bancos de alimentos, Habitat for Humanity, etc.)
11. ¿Cuál es la política del proveedor de servicios sobre las visitas a domicilio? ¿Cuánta antelación se necesita para ir a visitar a un ser querido? ¿Cuál es la política de visitas de familiares/amigos con respecto a todos los programas de perspectiva?
12. ¿Hay familiares cuyos hijos están siendo 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?
14. ¿Cómo satisface el proveedor de servicios la nueva normativa sobre servicios domiciliarios y comunitarios (tal como las cerraduras de las puertas, la entrega de llaves a las personas que viven en el hogar y los sistemas de seguimiento médico y conductual)? ¿Cómo satisface el proveedor de servicios los reglamentos sobre servicios domiciliarios y comunitarios (HCBS)? Por ejemplo, cerrar las puertas, entregar llaves a la persona, sistemas de seguimiento médico y de conducta y cómo se comparten con la familia.

ALGUNOS CONSEJOS ADICIONALES...

Si los padres necesitan información adicional para completar el proceso de solicitud y evaluación de admisión, deben preguntar al representante de admisiones del proveedor de servicios.

Si un familiar está firmemente convencido de los méritos generales del (de los) programa(s) de un proveedor de servicios comunitarios para atender a su ser querido, debería pensar en comunicar los siguientes puntos:

- Es indispensable comunicar al proveedor de servicios de que usted participará activamente en el desarrollo enfocado en la persona y en la aplicación del plan de su ser querido (es decir: académico, vocacional/empleo, social, médico, aptitud física, actividades preferidas, etc.).
- Asimismo, puede ser útil que le informe al proveedor de servicios de que le interesaría participar como miembro de comités y juntas convocados por la agencia, al igual que en actos de recaudación de fondos para apoyar su misión de mejorar la calidad de vida general de *todas* las personas a las que proveen servicios.

K3. Abuso y descuido

Posibles indicaciones de que una persona que tiene una discapacidad está siendo abusada 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 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*

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*

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*

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*
- *Huye*
- *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:

- *Protege indebidamente al niño o limita gravemente su contacto con otros niños, en particular aquellos del sexo opuesto*
- *Es reservado y actúa aislado*
- *Actúa celoso o controlador con los miembros de la familia*

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*

Considere 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*

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. A la hora de verbalizar los casos de abuso y descuido, los problemas de comunicación pueden suponer un gran obstáculo para la persona. Asimismo, algunas personas se consideran muy impresionables y poco fiables a la hora de compartir información general. Consecuentemente, sus intentos de denunciar los abusos se descartan rápidamente como si fuesen falsos o exagerados, particularmente porque, inicialmente, la naturaleza de estos relatos puede parecer muy dudosa. Estas son solo algunos de los tantos motivos por los que debemos ser extremadamente vigilantes cuando se trata de supervisar todos los aspectos del cuidado de una persona, especialmente el de las personas encargadas de prestarle 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 un proveedor de servicios comunitarios, un Centro de Desarrollo o un entorno hospitalario atiende a la persona maltratada, llame al 911 y/o a 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 (APS)
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>

Departamento de Servicios Humanos: División de Discapacidades del Desarrollo (DDD)

Para denunciar sospechas de maltrato, negligencia o explotación de una persona que tiene discapacidades intelectuales o del desarrollo, llame al 1-800-832-9173 (y pulse 1). Esto incluye casos en los cuales la persona tiene 18 años o más y se encuentra en una situación financiada por el Sistema de atención a los niños del Departamento de Niños y Familias. La línea directa de DDD está disponible las 24 horas del día, los 7 días de la semana. Pueden encontrar más información en: <https://nj.gov/humanservices/ddd/individuals/consumer/reportsuspectedabuse/>.

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)
<http://www.nj.gov/dcf/reporting/how/>

Oficina de la Defensor del pueblo para personas que tienen una discapacidad intelectual y sus familias: Recursos sobre abuso y descuido

Tenga en cuenta: La Oficina del Defensor del Pueblo no es una agencia de primera respuesta de emergencia o de denuncias; este recurso fue compilado debido a la complejidad de la denuncia de abuso y descuido en Nueva Jersey <https://nj.gov/treasury/njombudsman/emergency.shtml> o llame al 1-800-832-9173 (luego, presione 1)

Prevención del abuso y el descuido

La medida más prudente para prevenir el abuso y descuido suele consistir en fomentar que las personas que tienen discapacidades son miembros valiosos y respetados de la comunidad. Para esto, se necesita un enfoque polifacético, de modo que las medidas preventivas tengan un alcance exhaustivo y produzcan resultados eficaces y sostenibles.

- **Crear conciencia:** Es *sumamente indispensable* que eduquemos al público en general, no solamente sobre los desafíos a los que se enfrentan las personas que tienen discapacidades intelectuales y del desarrollo, sino también sobre sus grandes logros personales, al igual que sobre el impacto positivo que sus aportes y sus 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 reglas de atención y apoyo a los niños y adultos afectados por una discapacidad que sean más estrictas. Los organismos estatales deben mantener y proteger su seguridad, su bienestar general y sus derechos como ciudadanos valiosos. Se debe monitorear atentamente la adopción de políticas y la aplicación de prácticas obligatorias que prohíban todo tipo de abusos y negligencias, incluidas las técnicas de conducta restrictiva. 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:** Debido a la vulnerabilidad de las personas atendidas, el proceso de contratación para identificar a las personas más adecuadas para trabajar con niños y adultos discapacitados debe satisfacer reglas más estrictas. Los salarios deben ser acordes con la experiencia y las responsabilidades laborales requeridas. La capacitación inicial obligatoria sobre discapacidad intelectual/del desarrollo, trastornos psiquiátricos y conductuales es una necesidad absoluta, al igual que la capacitación sobre las

indicaciones de abuso y descuido, y cómo responder al denunciar estas ocurrencias 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. Crear oportunidades para que las personas establezcan relaciones en la comunidad mediante un empleo significativo, el voluntariado y la participación en una amplia gama de actividades, incluidos 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 del abuso y descuido, y cómo buscar ayuda, motiva a las personas con discapacidades, a sus familias y a otras personas a tomar las medidas adecuadas para prevenirlos y atajarlos. Asimismo, mantenerse bien informado también sirve para evitar algunos de los obstáculos habituales para involucrarse en el tema, como la preocupación de que no se crea la denuncia, la violación de la confidencialidad o el miedo a 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 desarrollar habilidades fomentan la autodefensa y una mayor independencia. Asimismo, se debe apoyar 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:** La causa del abuso puede deberse a los altos niveles de estrés que experimentan los familiares, tutores legales y cuidadores de personas que tienen discapacidades pueden, 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 ayudas; la supervisión de la gestión de casos; el establecimiento de medidas de evaluación de riesgos y apoyo intensivo a las familias en situación de riesgo; la mejora de los mecanismos de comunicación para que los cuidadores puedan expresar sus preocupaciones; son simplemente algunas de las medidas particulares que podrían adoptarse para prevenir el abuso y descuido.

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.

Legislación existente y pendiente en Nueva Jersey para ayudar a proteger a las personas que tienen discapacidades intelectuales/de desarrollo:

Ley 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”

B. 0:6D-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;

“Departamento” se refiere al Departamento 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. En caso de una emergencia que ponga en peligro la vida en el centro o en la agencia pública o privada, un miembro del personal de un centro para personas que tienen discapacidades del desarrollo o de un centro para personas que tienen discapacidades del desarrollo o lesiones cerebrales traumáticas deberá llamar al servicio telefónico de emergencias 911 para solicitar asistencia y notificar tal llamada al departamento, de acuerdo con las políticas y procedimientos establecidos por regulación del comisionado. 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 viole las disposiciones de la sección 3 de P.L. 2003, 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.

Ley 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 a -19**. http://www.nj.gov/njsp/spoff/megans_law.html

Ley 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.

<http://www.state.nj.us/humanservices/documents/Stephen%20Komninos%27%20Law%20agency%20overview%2005-01-18.pdf>

Legislación que se está teniendo en cuenta actualmente en la legislatura del estado de Nueva Jersey:

La ley de Billy Cray: Proyecto de ley 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 el proyecto de ley de la Ley de Billy Cray: <https://legiscan.com/NJ/text/S1897/id/2538458>.

K4. El sistema de justicia penal para personas que tienen discapacidades intelectuales y del desarrollo (IDD)

Escrito por Robyn Holt, MA
Director, Programa de Defensa de la Justicia Penal, The Arc of New Jersey

Las personas que tienen discapacidades intelectuales y del desarrollo (IDD) enfrentan asuntos relacionados con la justicia penal en diversas capacidades: como acusados, víctimas, testigos o reclusos. En todos estos casos de personas que tienen discapacidades intelectuales/del desarrollo (I/DD), un tema común es la falta de comprensión, capacitación y evaluación por parte de los profesionales, lo cual incluye a los abogados, personal penitenciario, jueces, fuerzas del orden y personal de los tribunales, y esto resulta en consecuencias inmensas que alteran la vida de la gente. Actualmente, las personas que tienen discapacidades intelectuales/del desarrollo (I/DD) están considerablemente sobrerrepresentadas en el sistema de justicia penal. En 2021, el Departamento de Justicia de Estados Unidos publicó un reporte mediante el cual se había demostrado que el 23 % de los presos estatales y federales declaraban una discapacidad cognitiva, el tipo de discapacidad más prevalente.

Varios factores que influyen en esta sobrerrepresentación. Las personas que tienen discapacidades intelectuales/del desarrollo (I/DD) son vulnerables tanto a ser víctimas de delitos como a convertirse en acusados. Algunos de los casos más comunes se deben a la falta de identificación y evaluación de los diagnósticos a lo largo de los tantos pasos involucrados en el sistema de justicia penal, desde la detención hasta la libertad bajo palabra y la libertad condicional. Según la Asociación Americana de Discapacidad Intelectual y del Desarrollo (AAIDD), las personas que tienen discapacidades intelectuales/del desarrollo (I/DD) son hasta 10 veces más susceptibles de ser víctimas de abusos y otros delitos. La realidad es que, debido a prejuicios, estigmas y falsas creencias sobre la capacidad de la persona implicada para relatar y transmitir lo ocurrido, no se investigan estos casos ni se enjuician al nivel esperado. Entre las grandes preocupaciones, la discriminación a la que se enfrentan las personas que tienen discapacidades intelectuales/del desarrollo (I/DD) durante la sentencia y mientras están encarceladas (AAIDD, 2014) es otra cuestión pertinente. A esta población la someten a malos tratos, y a veces incluso abusos, cuando está en la cárcel o en prisión. Dada la falta de educación, suele someterse a estas personas a desatención en sus necesidades médicas y psiquiátricas, y no se les facilita tratamiento adecuado ni servicios especializados.

La mayoría de los miembros de la familia, cuidadores, personal profesional y las personas mismas no prevén estar implicados en el sistema de justicia penal. No obstante, a pesar de ello, la realidad es que las personas que tienen discapacidades intelectuales/del desarrollo (I/DD) pueden toparse con problemas que causen este tipo de implicación debido a los diversos factores mencionados anteriormente, además de muchos otros. Lamentablemente, cuando se presenta este tipo de situación, las personas y los familiares se sienten abrumados, confundidos y desanimados debido a la falta de recursos, capacitación y preparación en materia de justicia penal para esta población.

Programa de Defensa de la Justicia Penal (CJAP)

El Programa de Defensa de la Justicia Penal (CJAP) mediante The Arc of New Jersey es uno de los pocos programas en los Estados Unidos, y el único en Nueva Jersey que ofrece alternativas al encarcelamiento para los acusados cuya discapacidad principal es IDD. El programa colabora con adultos mayores de 21

años que han sido acusados de delitos graves, los cuales incluyen delitos violentos y de amenazas, como homicidio, agresión con armas agravantes, incendio provocado y amenazas terroristas. El programa además da apoyo en casos relacionados con el sexo, incluidos los delitos de agresión sexual, lascivia y cibersexo, al igual que cargos por robo, propiedad y armas. Los programas ofrecen servicios y recursos de defensa, educación y gestión de casos que cierran las brechas entre las organizaciones sistémicas.

El programa toma el rol de centro de intercambio de información sobre las características únicas de los infractores que tienen discapacidades intelectuales/del desarrollo (I/DD). Asimismo, el CJAP sirve de enlace entre los sistemas de justicia penal y de servicios humanos, y monitorea la calidad de la atención y los servicios que se prestan a las personas que tienen discapacidades intelectuales/del desarrollo (I/DD) a medida que pasan de un sistema a otro. El CJAP crea Planes de Justicia Personalizados (PJP), que son documentos que se usan para educar e informar a los tribunales y a las partes asociadas sobre los servicios y las necesidades de apoyo de las personas. El PJP se presenta al sistema judicial como una alternativa al encarcelamiento y se puede emplear a lo largo de toda la implicación de la persona con el sistema. El plan destaca el uso de las alternativas menos restrictivas que se basan en la comunidad lo antes posible en el proceso de justicia penal, mientras responsabiliza a las personas por su conducta. El PJP puede ayudar a estabilizar a la persona en la comunidad al reconocer, coordinar y supervisar los servicios de apoyo cuando se presenta como una condición especial de la libertad condicional o bajo palabra. El PJP aborda el empleo, la vivienda, las necesidades de salud mental, la socialización y otros ámbitos fundamentales de la vida que pueden afectar la habilidad de una persona de vivir en la comunidad sin cometer delitos. Cuando un PJP es aceptado por el tribunal, es fundamental para abordar las necesidades de la persona, mientras que reconoce la culpabilidad de la persona por las acciones criminales (The Arc of NJ).

Es indispensable que este conocimiento sobre el CJAP esté disponible para las personas que necesiten servicios de defensa, ya sea para ellas mismas o para un ser querido. Los recursos de defensa de la justicia penal deben ser fácilmente accesibles para las personas en crisis, tal como se recomienda para la revisión del Manual de políticas y procedimientos del programa de apoyo de la DDD de NJ.

Equal Justice Talks (Charlas de justicia equitativa) de CJAP es una serie de seminarios web mensuales que destaca cuestiones cruciales a las que se enfrentan víctimas, testigos y acusados que tienen discapacidades intelectuales/del desarrollo (I/DD) en un foro para el cambio. Estos seminarios web se imparten mensualmente y pueden consultarse en <https://www.arcnj.org/programs/criminal-justice-advocacy-program/equal-justice-talks-webinar-series.html>. Una persona puede inscribirse en nuestro sitio web desea recibir avisos sobre nuestros seminarios web.

La sede del programa CJAP se encuentra en 985 Livingston Avenue, North Brunswick NJ. El número de teléfono es 732-246-2525 para ponerse en contacto con nuestro programa y el correo electrónico del programa es CJAP@ArcNJ.org. El sitio web del CJAP es www.cjapnj.org

K5. Recursos relacionados con el apoyo

988 - LÍNEA DE APOYO PARA PREVENIR EL SUICIDIO Y LA CRISIS

LA LÍNEA DE APOYO PARA PREVENIR EL SUICIDIO Y LA CRISIS (988) OFRECE APOYO EMOCIONAL SIN COSTO ALGUNO Y CONFIDENCIAL A PERSONAS EN CRISIS SUICIDA O CON ANGUSTIA EMOCIONAL LAS 24 HORAS DEL DÍA, LOS 7 DÍAS DE LA SEMANA. PARA MEJORAR LOS SERVICIOS DE CRISIS Y PROGRESAR EN LA PREVENCIÓN DEL SUICIDIO, LA LÍNEA DE ASISTENCIA HA PARTICIPADO EN DISTINTAS INICIATIVAS.

PRUEBAS Y EVALUACIONES DE ITS

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

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](https://www.bedsider.org/where_to_get_it)

EL SITIO WEB DE ANTICONCEPTIVOS DE URGENCIA

1- 888-NOT-2-LATE, [HTTP://EC.PRINCETON.EDU](http://ec.princeton.edu)

LGBTQ

LÍNEA DIRECTA LGBTQ: 1-800-850-8078

LÍNEA NACIONAL DE AYUDA PARA PERSONAS HOMOSEXUALES, LESBIANAS Y BISEXUALES

1-888-843-4564 [WWW.GLBTHOTLINE.ORG](http://www.glbthotline.org)

TRANS LIFELINE

1-877-565-8860 [WWW.TRANSLIFELINE.ORG](http://www.translifeline.org)

PROYECTO ANTIVIOLENCIA (LGBTQ+/HIV+)

1-212- 714-1141 [WWW.AVP.ORG](http://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/](http://www.thehotline.org/what-is-live-chat/) [WWW.THEHOTLINE.ORG](http://www.thehotline.org)

EL AMOR ES RESPETO

1-866-331-9474 / 1-866-331-9474 (TTY) CHAT EN LÍNEA [WWW.LOVEISRESPECT.ORG](http://www.loveisrespect.org)

LA RED NACIONAL DE VIOLACIÓN, ABUSO E INCESTO

800.656.HOPE (4673) ATENCIÓN EN LÍNEA [//ONLINE.RAINN.ORG](http://online.rainn.org)

K6. 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. Solemos oír hablar de los efectos debilitantes asociados al cuidado de personas que tienen discapacidades, en términos de que el cuidador corre un riesgo potencialmente mayor de padecer problemas de salud conductual, como depresión, al igual que una extensa 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. El compromiso de por vida que los cuidadores deben asumir para supervisar los cuidados de sus seres queridos (los cuales suelen ser complicados) en particular cuando faltan los recursos necesarios y/o la disponibilidad de personas de apoyo cualificadas, suelen ser otras cosas adicionales.

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?

- Para un cuidador, los sentimientos de aislamiento pueden ser extremadamente desalentadores cuando la conducta desafiante grave de la persona limita su habilidad para participar en actividades que se basan en la comunidad, incluido pasar tiempo con familiares y 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 escuchan 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. 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?

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 obstruivas.
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.

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.

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.

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.

K7: Pensamiento y toma de decisiones centrados en la persona

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.

Fomentamos los conceptos de toma de decisiones compartida y con apoyo en Nueva Jersey. La toma de decisiones con apoyo facilita a la persona que tiene discapacidades orientación, indicaciones y ayuda para que pueda tomar decisiones. Tanto la persona que tiene discapacidades como otras personas que le ofrecen apoyo o servicios participan en la toma de decisiones compartida.

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.

La Oficina de Servicios de Tutela (BGS) está aprobando los casos que tienen prioridad. Los requisitos de la agencia son que todos los familiares no estén disponibles o no quieran participar. El Coordinador de apoyo completará y enviará el paquete inicial al enlace correspondiente de la DDD o el DCF. El enlace repasará la derivación antes de aprobar su envío al BGS.

Pro se quiere decir “sin abogado peticionario” y permite al tutor propuesto representarse a sí mismo ante el tribunal. 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. No obstante, hay organizaciones sin ánimo de lucro que pueden ayudar a las familias que necesitan servicios legales a solicitar la tutela si el cliente y la familia satisfacen los requisitos económicos. Community Health Law Project es una organización que tiene un contrato con la DDD (<http://chlp.org/>).

- Los formularios y las instrucciones se encuentran en www.judiciary.state.nj.us o puede hacer clic aquí: <http://www.judiciary.state.nj.us/prose/10558.pdf>.
 - Haga clic en “Representarme a mí mismo en el tribunal”.
 - 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.
 - 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](http://www.guardianshipservicesnj.com)

[SCARC Guardianship Services, Inc.: www.scarc.org](http://www.scarc.org) o 973-383-7442

♦ Departamento de Servicios Humanos de Nueva Jersey, Oficina de servicios de tutela:
<https://www.state.nj.us/humanservices/ddd/individuals/guardianship/>

♦ PLAN/NJ en: www.plan-nj.org

♦ 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.

Voluntades anticipadas en materia de psiquiatría (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: <https://www.state.nj.us/humanservices/dmhas/resources/mental/pad/>

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: <https://disabilityrightsnj.org/resource/advance-directives/>

K8. 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: <u>Departamento de Servicios Humanos División de Asistencia Médica y Hogar de los Servicios de Salud (state.nj.us)</u>	Departamento de Salud (DOH) 369 South Warren Street Trenton, NJ 08608 Teléfono gratuito: 800-367-6543 https://www.nj.gov/health/	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 <u>http://nj.gov/health/integratedhealth</u>	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 Correo electrónico: <u>askdcf@dcf.state.nj.us</u> <u>https://www.nj.gov/DCF/</u>	PerformCare 300 Horizon Dr Suite 306 Robbinsville, NJ 08691-1919 Teléfono gratuito 1-877-652-7624 <u>http://www.performcarenj.org/index.aspx</u>
Organizaciones de apoyo familiar Situado en cada condado Sitio web: <u>https://www.nj.gov/DCF/families/support/support/</u>	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: <u>www.abcdnj.org</u>	The Arc of New Jersey 985 Livingston Avenue North Brunswick, NJ 08902 Tel.: (732) 246-2525 Correo electrónico: <u>info@arcnj.org</u>

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 500 Horizon Drive Suite 530 Robbinsville, NJ 08691 Tel.: (609) 588-8200 o 1-(800) 4-Autism Correo electrónico: information@autismnj.org https://autismnj.org	Oficina regional de Autism Speaks en Nueva Jersey 1060 State Road (2 nd Floor) Princeton, NJ 08540 Tel.: (609) 228-7310 Correo electrónico: newjersey@autismspeaks.org https://www.autismspeaks.org/
Oficina de Autism Speaks en el sur de Nueva Jersey 216 Haddon Ave, Suite 403 Westmont, NJ 08108 Tel.: 856-858-5400 Fax: 856-858-5444 Correo electrónico: southernnewjersey@autismspeaks.org	Disability Rights New Jersey 210 South Broad Street (3 rd Floor) Trenton, NJ 08608 Tel.: (800) 922-7233 Sitio web: https://disabilityrightsnj.org/ Correo electrónico: advocate@drnj.org	Centro Boggs de Discapacidades del Desarrollo - Escuela de Medicina Robert Wood Johnson de Rutgers Liberty Plaza 335 George Street (3 rd Floor) New Brunswick, NJ 08901 Tel.: (732) 235-9300 Sitio web: http://rwjms.rutgers.edu/boggscenter/
Coalición de Apoyo Familiar de Nueva Jersey Tel.: 1-(800) 372-6510 Correo electrónico: fscnj.info@gmail.com: https://www.familysupportcoalition.org/	HFMA: New Jersey Chapter Healthcare Financial Management Association Correo postal: Attention: Laura A Hess PO Box 6422 Bridgewater, NJ 08807 908-963-2505 Sitio web: http://hfmanj.org	Atención de salud mental de la Universidad de Rutgers Línea de ayuda Mom2Mom (menores de 21 años) Tel.: 1-877-914-6662 Línea de ayuda para adultos Mom2Mom (mayores de 21 años) 1-833-652-3858 Sitio web: http://www.mom2mom.us.com
NAMI Nueva Jersey: Alianza Nacional para la Salud 1562 U.S. Highway 130 North Brunswick, NJ 08902 Tel.: (732) 940-0991 Correo electrónico: info@nami.org Sitio web: http://www.naminj.org	NASOMH: Asociación nacional de oficinas estatales de salud de las minorías 3737 N. Meridian Street Suite 300 Indianapolis, IN 46208 Tel.: (317) 920-4928 Correo electrónico: nasomh@gmail.com Sitio web: www.nasomh.org	Asociación nacional de personas con diagnóstico dual (NADD) Una asociación para personas que tienen necesidades del desarrollo y de salud mental 321 Wall Street Kingston, NY 12401 Sitio web: www.thenadd.org Correo electrónico: info@thenadd.org Tel. 845-331-4336

NJAMHAA: Asociación de Agencias de Salud Mental y Adicciones de Nueva Jersey 3635 Quakerbridge Road Suite 35 Trenton, NJ 08619 Tel.: (609) 838-5488 Página web: http://www.njamhaa.org Correo electrónico formulario disponible en el sitio web de arriba	Enlace a la página web de la Defensor del pueblo para personas que tienen una discapacidad intelectual o del desarrollo y sus familias PO Box 205 Trenton, NJ 08625 Tel.: 609-984-7764 Página web: https://nj.gov/treasury/njombudsman/ Correo electrónico: Disability.Ombudsman@treas.nj.gov	Consejo de Discapacidades del Desarrollo de Nueva Jersey P.O. Box 700 Trenton, NJ 08625 Tel.: (609) 292-3745 Correo electrónico: njcdd@njcdd.org Sitio web: njcdd.org
SPAN: Red estatal de defensa de los padres 35 Halsey Street (4th Floor) Newark, NJ 07102 800-654-SPAN (7726) Tel.: (973) 624-8100 Sitio web: www.spanadvocacy.org Correo electrónico: info@spanadvocacy.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.familyresourcenet.org Correo electrónico: formulario en el sitio web anterior	

K9. 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: Información 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: 1-888-393-3007

Personas menores de 21 años: Llame a PerformCare: 1-877-652-7624 o al gestor de atención/supervisor de guardia de la CMO
Reporte a CARES, PerformCare o al gestor de atención/supervisor de guardia de la CMO el lugar al que van a trasladar a su familiar 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 negarse a tomar los medicamentos
____ Cambios drásticos en los patrones de sueño y/o alimentación
____ 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 una amenaza general;
____ Violencia contra sí mismo, contra otras personas o contra la propiedad
____ Conducta inapropiada cada vez más frecuente o intensa
____ Otro: _____

¿Qué está sucediendo ahora? Identifique cualquier cambio médico o ambiental que pueda haber causado esta crisis: _____

Sección 2: Perfil individual

Nombre: _____ Fecha de nac.: _____
____ / ____ / ____

Dirección: _____

Teléfono: (____) _____ - _____ Seguro: _____

NSS: _____ Diagnósticos primarios: _____

Tutor

Nombre: _____ Domicilio: _____

Tel. del hogar: (____) _____ - _____ Celular: (____) _____ - _____ Fax: (____) _____ - _____

Información de contacto del psiquiatra tratante

Nombre: _____ Tel.: (____) _____ - _____

Otro teléfono: (____) _____ - _____ Servicio de respuesta: _____

Gestor de casos de DDD:/Coordinador de apoyo _____

Tel.: (____) _____ - _____

Historial médico reciente (en el último año) pertinente, que incluya datos de alergias y reacciones adversas a los medicamentos:

Lista actual de medicamentos (continúe en el reverso si es necesario):

Medicamentos

Dosis diaria

Médico recetante

Necesidades de comunicación:

_____ Necesita audífonos _____ Utiliza gafas _____ Utiliza un dispositivo de asistencia (describalo): _____

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.

Política de visitas al hospital del Departamento de Salud de Nueva Jersey, promulgada el 25 de abril de 2020.



@HILIP D. MURPHY
Gobernador

SHEILA Y. OLIVER
Vicegobernadora

JUDITH M. PERSICILLI, 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. 
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 jean.devitto@doh.nj.gov.

K10. 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: www.njcdd.org

- **Versión completa en PDF del Manual mejorado de apoyo para las familias en momento de crisis**

Un manual MEJORADO DE APOYO PARA LAS FAMILIAS E momentos de crisis

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. 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.

Un manual
MEJORADO DE APOYO
PARA LAS FAMILIAS E
momentos de crisis



**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.