



Charla 54- Discapacidad y envejecer en el propio ambiente: Vida comunitaria y política

Fecha del evento origina en inglés: 7 de marzo de 2018

Presentador: Joe Caldwell- Director de Servicios de Larga Duración- Ayuntamiento Nacional de Envejecer

Antifitrona: Pam Williamson- Co-Directora del Centro de la ADA del Sureste

¡Buenos tardes y bienvenidos a WADA ADA en vivo brindado por el Centro del Sureste ADA y el Instituto de Burton Blatt de la Universidad de Syracuse!

Hoy vamos hablar sobre la discapacidad, envejeciendo, vida comunitaria y la política. Nuestro presentador en la charla original fue Joe Caldwell el director de servicios de larga duración y apoyos del Ayuntamiento Nacional de Envejecer. Personas adultas mayores e individuos con discapacidades comparten deseos vivir independiente en la comunidad y envejecer con dignidad y respeto. Aunque, el sistema estadounidense hoy en día para servicios de larga duración y apoyo hace la esfuerza ser pobre y es una carga enorme en términos culturales de la familia estadounidense que cuídelos sin trabajo e sin sueldo. El sistema tiene una agenda de asilos y servicios institucionales.

El Ayuntamiento Nacional de Envejecer es un líder y socio respectado nacional que ayuda personas que tiene más de 60 años tener una vida sin desaffios. Lo colabora con organizaciones sin fines de lucro, el gobierno y negocios proveer programas y servicios comunitarios, apoyo por la red y apoyo.

¿Qué es el impacto tiene las personas adultas mayores para la necesidad de servicios y apoyo de larga duración?

O sea, un efecto grande porque hay 12 millón gente en los EEUU que necesita algún tipo de servicio de larga duración. Una mitad de ellos tienen más de 65 años y la otra mitad tiene menos de 65 años. Como consecuencia de la explosión de natalidad después la segunda guerra mundial, cada día más personas cumplen 65 años y viven hasta que tengan 80 a 90 años. Los investigadores están diciendo que el número de gente que necesite servicios de larga duración ingresaría desde 12 millón a 27 millón por 2050 pues vamos a ver la necesidad multiplica dos veces y sea bastante. Algunas de las investigaciones indican que 70 por cien de las personas que cumplen 65 años

hoy necesitan algún tipo de servicio o apoyo de larga duración en su vida. Lo vaya a afectar todos si tengan una discapacidad y requieran un servicio de larga duración o sea un miembro de la familia que lo cuide a ayudar a quedar en la comunidad y ser independiente. Será una ingresa dramática que afecte el sistema de servicios y apoyos de larga duración para toda la gente en el futuro.

Esas estadísticas son bastantes. Se me parece muy grave para las familias estadounidenses con personas adultas mayores que tengan cuidar de ellos y mantengan en casa. Y una de las cosas que me afectó es el costo de los servicios pues ¿cómo pagan y tengan acceso personas adultas mayores para los servicios y apoyos de larga duración?

Es muy difícil. Los jóvenes con discapacidades están en una situación similar. Mucha gente depende la familia cuidar para ellos y Medicaid que es el único financiamiento para servicios y apoyos de larga duración en los EEUU hoy en día. Me imagino que la mayoría de ustedes escuchando saben que Medicare no cobra el costo de servicios y apoyos de larga duración. Lo cobra el costo de estancia corta en un asilo después que quedó en un hospital o asilo antes y necesita recuperar pero después 100 días no lo cobra. Aunque el público piensa que Medicare lo cobra acordando a las encuestas pues necesitamos educarlos sobre Medicare. Las otras opciones son tipos de seguro privado para servicios de larga duración y estuvieron establecidos muchos años antes. Una sección pequeña, 5 %, de la población compra eso tipo de seguro y 11% de personas adultas mayores lo han comprado y hay causas cómo el mercado no es bueno pues es muy caro. La mayoría de familias de clase media no podían pagar para el seguro y sí se podían el criterio de suscripción de seguro es muy estricta pues lo excluye personas con discapacidades, con enfermedades y mayores de edad. Si espera mucho tiempo, no se puede comprarlo. ¿Pues donde se sale gente? Para pagar con su propio dinero y contratar asistentes personales.

A veces se consiguen una pausa o una guardería y pago con su propio dinero pero se llega a una bronca donde no pueden pagar más porque no es sustentable. Por esto, personas piden Medicaid pagar para los servicios y apoyos de larga duración y Medicaid haga daños a gente ser pobre. Calificar para Medicaid, tiene que gastar mucho dinero cómo los activos realizables y ahorros hasta que tenga \$2000 calificar para Medicaid. Y la comunidad de personas con discapacidades sabe que la calificación y realización de Medicaid no significa que va a recibir servicios comunitarios en casa porque hay una opinión institucional que puede estar en un asilo pero si quería quedar en su casa en su comunidad- lo que las personas adultas mayores quieren- no es fácil recibir servicios. La cuota de personas que lo necesita ya ingresó en las últimas décadas. Hay muchas personas adultas mayores e individuos con discapacidades esperando para servicios pues no es un camino fácil para ellos con discapacidades y están haciendo la esfuerzo ahorrar para los apoyos, ayuda, y necesidades.

Mientras hoy en día hay una opinión institucional a los asilos y algos similares. ¿Hay estados que son reorientados o reenfocados para progresar a un modelo efectivo de costo de servicios comunitarios en casa?

Hicimos progreso sobre las décadas últimas. En 1990, la Ley ADA fue convertido a la ley. Gastamos 12 porcentaje del dinero de Medicaid para servicios con sede comunitaria de larga duración pues 12% hubo gastado para esos servicios. En 1999, la decisión de Olmstead ha pasado y en ese tiempo 25% del dinero fue gastado por los servicios comunitarios de larga duración y hoy en día estamos gastando 55% del dinero para servicios comunitarios de larga duración en casa. Y en las dos últimas décadas ya ha cambiado mucho y es porque de la Ley ADA y la decisión Olmstead y la respalda. Había algunas partes llaves de la legislación cómo la opción de prioridad comunitaria, <<Money Follows the Person>> programa y un programa balancear el incentivo y los ayudan estados expandir acceso a servicios comunitarios en casa y es buena onda pero la mala noticia es tenemos un camino largo y hay variación entre los estados. Tiene suerte si viva en un estado que llevó progreso, tal vez tenga acceso a servicios con sede en la comunidad o en casa y hay otros estados y poblaciones que no avanzaron. Para personas con discapacidades intelectuales y de desarrollo, guardamos 76% del dinero para programas comunitarios y algunos estados gastan cien por cien del dinero para servicios comunitarios para personas con discapacidades del desarrollo porque no tienen instituciones. Pero cuando ves personas adultas mayores y ellos con discapacidades motores o psiquiátricos- el camino no había dramática. Hay siete estados que gastan menos de 20% del dinero para la comunidad lo que es desafortunado que está gastando menos de un quinto del dinero y 80% para asilos.

Pam estuvo en una reunión sobre la realización de la decisión de Olmstead en Georgia y oyó la misma cosa sobre financiando en poquito los servicios y apoyos comunitarios de larga duración en cada estado para las personas adultas mayores contra personas con discapacidades intelectuales y de desarrollo. Esperamos que vemos progreso adelante.

El ayuntamiento nacional de envejecer tiene propósito cómo trabajar a mejorar la salud y seguridad económica de los mayores de edad. Lo es el líder nacional respectado y socio elegido ayudar gente que tiene más de 60 años vivir bien en sus años de atardecer. También colabora con organizaciones sin fines de lucro, el gobierno y negocios proveer programas, servicios, ayuda en línea y apoyos interactivos y comunitarios. Su meta es mejorar la salud y seguridad económica de 10 millón personas adultas mayores por el año 2020. La visión del ayuntamiento nacional es construir una sociedad justo y amable en que cada uno vive con dignidad, propósito y seguridad. Para aprender más, visitar el sitio de web www.ncoa.org.

El Ayuntamiento Nacional de Envejecer hace mucho trabajo promoviendo programas educan a prevenir caídas y el envejecimiento saludable. ¿Cuáles son los objetivos de los y cómo pertenece a promover viviendo en comunidad?

Esos programas ayudan gente mantener su independencia, estilo de vida y prevenir gente yendo al asilo e instituciones. Los dos mencionados son los temas grandes de concentración. Las caídas son un peor para las personas adultas mayores porque un cuarto de adultos que tiene más de 65 años se caen cada año. Cada 11 segundos, un mayor de tercera edad está tratado por una caída. Cada 19 minutos, un adulto se muere porque de la caída. Las caídas son la causa detrás de mudando al asilo y perdiendo la independencia vivir sola.

Las caídas no son una parte normal de envejeciendo porque son prevenibles. Podemos hacer cosas para prevenir las caídas u heridas que causan a perder la independencia. Hay que realizar un diagnóstico de la casa y el campo para a ver las entradas y buscar para riesgos adentro de la casa sobre las barreras. Hay mucho equipamiento adaptable cómo modificaciones en casa y agarraderas prevengan las caídas.

El Ayuntamiento Nacional de Envejecer realiza programas de intervención basadas de evidencia y los programas ayudan las personas adultas mayores toman control de sus estilos de vida y esforzarse su balanceo para reducir el miedo de caídas que cause las caídas. Hay intervenciones y estrategias proveídas para grupos de personas en que practican tai chi por ejemplo. También lo ayuda organizaciones comunitarias establecer programas con asistencia técnica e implementarlos. Les sensibilizan personas sobre caídas y cómo prevenirlas. Hay una coalición prevenir heridas en 42 estados. En el primer día del otoño, las hacen una campaña sobre previniendo caídas sensibilizar las personas adultas mayores y los que cuidan. También ellos manejan el tema de la gestión de enfermedades crónicas.

Las enfermedades crónicas por ejemplo son diabetes, artritis, hipertensión, o enfermedades cardiacas. La cosa es si las personas les cuidan bien, puedan prevenir condiciones secundarias o prevenir las condiciones crecer peor que causen discapacidades secundarias. Hay buenas noticias con evidencia que dicen si personas son empoderados tomar control de su salud si son informados sobre cómo mantener buen estado de la enfermedad crónica para mantener su propia independencia en la comunidad. 80% de adultos tienen al menos una enfermedad crónica y 66% tienen dos enfermedades crónicas.

Una de los programas basadas en evidencia es el programa de gestión de enfermedades crónicas desarrollado por la Universidad de Stanford. Es disponible en la comunidad donde gente se juntan en grupos y también hay versiones en línea para participar a distancia. Eso un programa específica que promovemos y ayudamos organizaciones comunitarias a realizar.

Los problemas de prevención de caídas y la gestión de enfermedades crónicas afectan adultos jóvenes porque ellos con discapacidades puedan caerse.

Los niveles altos de enfermedades crónicas necesitan gestión correcta pues el Ayuntamiento Nacional de Envejecer está investigando que ellos puedan hacer a incluir personas con discapacidades especialmente los jóvenes. Por ejemplo, están

trabajando con el investigador Ivan Molton de la Universidad de Washington y es el líder de un centro de envejeciendo saludable fundado por NIDILRR. Continúan a trabajar con él para servir los jóvenes con discapacidades.

Pam le dijo a Joe que la información es útil e interesante y está emocionada aprender sobre los logros para las personas adultas jóvenes y mayores. Ella ha utilizado los materiales de Joe cuando su padre estaba enfermo para que se pudieran moverse los muebles en la casa hacer un camino claro en términos de accesibilidad y a enseñarse a caer correctamente. Hicieron en colaboración con su doctor y equipo de asistentes en casa.

¿Qué es la colaboración entre el Ayuntamiento Nacional de Envejecer y la Organización de Discapacidad? Ya sabemos que necesita mucha gente trabajar juntos con poder a avanzar la política de vida comunitaria.

Joe tiene una trayectoria en la comunidad de personas con discapacidades. Cuenta con su educación y experiencia personal. Ha empezado a trabajar con el Ayuntamiento Nacional de Envejecer porque es aceptado a trabajar con todo el mundo y hubo una oportunidad traer juntos los grupos de discapacidad y personas adultas mayores. Era una de las primeras experimentas exitosas al nivel nacional antes del año 2009 porque hubo antes la Administración para la Vida Comunitaria formó. Antes los centros de la Ley ADA eran en el Departamento de Salud y no con el ACL. La razón que los grupos combinaban fue porque estaban tratando a incluir los servicios y apoyos de larga duración en la reforma de política de salud porque sabían que habría a venir una reforma de política de salud. Empezaron a escribir propósitos diferentes. Ninguna de los propósitos no incluyó nada sobre servicios y apoyos de larga duración. Hablaron sobre servicios médicos y la comunidad de personas adultas mayores con discapacidades les dieron cuenta que si no trabajamos juntos- nunca vamos a aprovechar los servicios y apoyos de larga duración tan una parte de la reforma de política de salud.

Ellos formaron una coalición se llamó la colaboración de mañanas de viernes porque se reunieron las mañanas de viernes. Era un grupo pequeño que incluyó el Ayuntamiento Nacional de Centros de Vida Independiente, la Asociación de Centros Universitarios sobre Discapacidades, NCOA y AARP. Las primeras reuniones fueron intensivas porque los participantes tuvieron escuchar y clarificar los mitos y estereotipos sobre trabajando juntos porque se traen grupos de discapacidad y envejeciendo a trabajar pero ya resolvieron y tuvieron éxito. Ellos influyeron Ley del Cuidado de Salud a Bajo Precio por servicios y apoyos de larga duración. Había un propósito de una ley se llama La Ley de Servicios y Apoyos de Asistencia para Vida Comunitaria pero fue despedido y en consecuencia, formó la Administración para la Vida Comunitaria y es dónde sacaron el nombre vida comunitaria porque necesitaron un lugar poner el programa.

En términos de Medicaid, tenemos la opción de la prioridad comunitaria y el programa para balanceando incentivos. También hay protección para los esposos por no tengan estar pobres calificar para servicios comunitarios realizados por Medicaid. Tuvieron

éxito con los logros mencionados pues ellos pensaron ¿continuamos a reunir? Dijeron que sí y ya continúan para ocho años hasta hoy en día. Ahorita, el grupo se llama la colaboración de discapacidad y envejeciendo y tiene 40 grupos nacionales que reuniesen dos veces por mes para formar estrategias y compartir información. Quieren tener una voz poderosa sobre los servicios y apoyos de larga duración y hacer progreso en los temas de implementación y asesoría de las regulaciones federales. También trabajan con piezas de legislación nacional. Recuérdense si tienen muchos grupos juntos, se forman una voz poderosa para la cambio.

Helen Keller dijo <<sola, podemos hacer poco y juntos podemos hacer mucho.>>

Si personas quieren aprender más sobre la misión y el trabajo de la colaboración ¿dónde pueden ir a aprender?

Pueden visitar el sitio de web NCOA.org en que hay información adicional y una lista de organizaciones involucradas en la colaboración. Empiezan hacer una serie de webinars para contactar los defensores estatales para que los defensores nacionales pueden trabajar juntos con ellos. El centro de vida comunitaria fundado por NIDILRR con sede en la Universidad de California- San Francisco ha ayudado con los webinars que están subidos en NCOA.org.

¿Qué es el problema más grande y que es uno de los desafíos para personas adultas mayores?

Hoy en día ellos están trabajando a extender el programa <<Money Follows the Person>> porque lo tiene éxito y tiene respaldo bipartidario. Lo ayuda gente a devolver a casa desde asilos y también ayuda con re balanceando los estados que tienen mucha respaldo. Quieren saltar la línea de meta. El problema de seguridad económica para personas adultas mayores será bastante en el futuro porque hay conexiones a servicios y apoyos de larga duración. En este país, muchos tienen desafíos a vivir bien porque tienen un sueldo muy bajo. 25 por cien de las personas adultas mayores tienen un sueldo menos de \$30,000 cada año. Es casi suficiente para los pagos y viáticos. También ellos desarrollan una necesidad para servicios y apoyos de larga duración y ya lo cansó todo pues es un problema que necesita atención para que no requiere gente ser pobres y tirar todo.

Gracias por su atención y da la oreja a la charla 54. Las siguientes charlas son 55 que se llama <<Con perro lazarillo, se puede viajar>> y 56 que se llama <<Discapacidad y envejeciendo: Medicare, Medicaid y ayuda beneficios de registración.>>