

Servicios para personas con discapacidad: aterrorizado por el futuro

Informe de los foros de Panel de transformación OPWDD

21 de septiembre de 2015

por Jim Karpe, Miembro de la Feria de Nueva York www.nycfamilyadvocacyinformationresource.org

Como padres de hijos adultos con discapacidades, escuchamos bonitas palabras de un futuro con una amplia gama de servicios personalizados. Mientras tanto el sistema actual en el lugar hoy continúa desintegrándose ante nuestros ojos. Los programas y los apoyos han sido discontinuados antes de que las alternativas hayan sido desarrolladas. Los impactos negativos que vemos son el resultado de la mala planificación o falta de planificación. O tal vez hay un malvado plan, pero es muy probable que nuestros hijos adultos son las víctimas de la incompetencia. La distinción no importa a aquellos individuos cuyas vidas han sido dañadas por la brecha entre palabras y realidad.

En los foros del Panel de Transformación en Long Island y en Manhattan el 17 de septiembre decenas de padres y defensores testificaron acerca de los obstáculos reales para el cuidado que nosotros enfrentan. Nuestra población es tan diversa, con una amplia gama de problemas y desafíos. Pero una y otra vez oímos lo mismo desde las diferentes perspectivas: El sistema ha dejado de trabajar, se está desenredando, nos ha defraudado, nos ha abandonado. No hay ningún control, y no hay lugar para expresar nuestro descontento.

También oímos del Comisionado Interino de OPWDD Kerry Delaney en los foros. Escuchamos a la Sra. Delaney reconocer la necesidad de transparencia, pero seguimos obteniendo muy pocos datos. Hemos escuchado el reconocimiento de que "un tamaño no sirve para todos", pero seguimos teniendo las políticas que cierran las opciones "apropiadas" para los más frágiles. Hemos escuchado que la transformación es "acerca de eliminando los servicios, en lugar de respondiendo a las necesidades reales y ser sostenibles." Pero mientras tanto vemos el desmantelamiento de los apoyos que estaban en el lugar. Los individuos están jalados de los lugares de empleo protegidos donde se sienten valorados y necesarios y en vez "afuera en la comunidad", caminando sin rumbo por un centro comercial, perdiendo la esperanza y retrocediendo. Otras personas están perdiendo sus viviendas de 20 o 30 años, ya que esas casas ahora son presuntamente perjudiciales "instituciones dañinas". Y aquellos individuos capaces de una mayor independencia que los programas autodirigidos de OPWDD tienen bosques de papeleo y matorrales de las restricciones. La promesa de Autodirección fue "usted controla sus propios presupuestos". La realidad es que podemos gastar dinero sólo dentro de las categorías estrechas, no superpuestos. Es como la opción ofrecida por el modelo T de Ford: "Usted puede tener cualquier color que desee, siempre y cuando sea negro."

Las personas con discapacidad son forzados a salir de las opciones que estaban trabajando, lo que funciona. Nadie debería estar limitado a los lugares de empleo protegidos como su única opción para la actividad. Pero tampoco nadie debe ser forzado a salir de un lugar de empleo protegido que atesoran y que trabaja para ellos. Nuestras necesidades actuales son los mismos como todos los demás- la vivienda, el transporte, la educación, el trabajo, los amigos. Una vida plena y significativa.

Los temores, las preocupaciones y las historias eran iguales en Long Island y en Nueva York. Estoy seguro que son los mismos en el resto del estado, así. Ronnie, un auto defensor con hablado claro en Manhattan, capturó el espíritu de nosotros con su simple mensaje a OPWDD: "No están haciendo su trabajo".

Esta situación no es la culpa de Olmstead. Esa decisión histórica del Tribunal Supremo tiene en su corazón el derecho del individuo a elegir el nivel de integración en la comunidad que desean. En cambio, la cuestión fundamental es falta de coraje. Durante décadas, el estado de Nueva York absorbe fondos de Medicaid para ayudar a equilibrar el presupuesto del estado.