



Estado de Nueva Jersey

OFICINA DEL DEFENSOR PARA PERSONAS CON DISCAPACIDADES DEL DESARROLLO O
INTELECTUALES Y SUS FAMILIAS

P. O. Box 205
TRENTON, NEW JERSEY 08625-0221

PHILIP D. MURPHY
Gobernador

PAUL S. ARONSOHN
Defensor

SHEILA Y. OLIVER
Teniente gobernador

11 de mayo de 2022

El honorable Philip Murphy
Gobernador de Nueva Jersey

El honorable Nicholas P. Scutari
Presidente del Senado de Nueva Jersey

El honorable Steven V. Oroho
Líder de minorías del Senado de Nueva Jersey

El honorable Craig Coughlin
Orador de la Asamblea de Nueva Jersey

El honorable John DiMaio
Líder de minorías de la Asamblea de Nueva Jersey

La honorable Christine Norbut Beyer
Comisionada del Departamento de Niños y Familias de Nueva Jersey

La honorable Sarah Adelman
Comisionada del Departamento de Servicios Humanos de Nueva Jersey

De conformidad con la Ley Pública (Public Law, PL) 2017, c.269 (c.30:1AA-9.1-9.3), envío el informe anual adjunto referente al trabajo realizado por nuestra oficina durante el año calendario 2021. Se lo envío electrónicamente, pero si lo prefiere, también le enviaré una versión impresa.

Si es posible, me gustaría tener la oportunidad de analizar los detalles de este informe con usted.

En cualquier caso, agradezco su consideración de mis observaciones y recomendaciones. También agradezco el apoyo que usted y su personal han brindado a mi oficina. Ha sido invaluable para el trabajo que estamos haciendo y para las personas a las que atendemos.

Atentamente,

Paul S. Aronsohn
Defensor

Defensor para personas con discapacidades del desarrollo o intelectuales y sus familias

Informe anual 2021

Paul S. Aronsohn
Defensor



Vaccine
Entrance

Vaccine
Entrance

Vaccine
Entrance

Vaccine
Entrance

Please visit
RWJBJH.ORG/COVID19VACCINE
to schedule

Vaccines By
Appointment ONLY

New Jersey
Conversion
and Exposition

Este informe está dedicado a las muchas personas extraordinarias que servimos: los miles de habitantes de Nueva Jersey con discapacidades intelectuales o del desarrollo y sus familias.

En la foto de arriba afuera del megasitio de vacunas en Edison están (de izquierda a derecha) Norman Smith del Consejo de Vida Independiente del estado de Nueva Jersey, Carole Tonks y Luke Koppish del Alliance Center for Independence, Christine Bakter de la Oficina del Defensor, Kelly Boyd de la Oficina de Manejo de Emergencias y Paul Aronsohn de la Oficina del Defensor.

Prefacio

Al reflexionar sobre el año pasado me lleno de mucha emoción. Pienso en las muchas personas que se comunicaron con nuestra oficina en busca de asistencia, justicia y un poco de tranquilidad. Pienso en nuestras conversaciones que, por lo general, estaban llenas de ansiedad, ira o incluso lágrimas. Y recuerdo sus historias, siempre personales, a menudo, dolorosas.

También pienso en lo maravilloso que se sintió cuando pudimos ayudar a alguien: poder responder una pregunta, conectar a esa persona con el recurso adecuado o ayudarla a solucionar una situación particular. También pienso en la profunda sensación de frustración cuando no pudimos hacerlo.

Nuestra oficina es un lugar al que la gente acude en busca de consejo, apoyo o simplemente un oído comprensivo. Cada día que pasa, nuestra oficina es también un lugar al que la gente acude cuando tiene una crisis. Un adolescente que presenta un comportamiento autolesivo. Un adulto joven con necesidades médicas complejas que no recibe los apoyos adecuados. Un residente de un hogar grupal con heridas y moretones inexplicables. Una persona cuyos derechos civiles no se están respetando. Padres que no están incluidos en las decisiones consecuentes sobre sus hijos.

Estas son las llamadas que recibimos con más frecuencia. Estas son las personas a las que servimos con más frecuencia.

Sin duda, sé que nada de esto es fácil. Para aquellos que forman parte del personal de nuestro sistema de atención para personas con discapacidades —en escuelas, oficinas gubernamentales, agencias de proveedores y hogares— el trabajo puede ser arduo, que lleva tiempo y emocionalmente exigente. Para aquellos que confían en el sistema, las personas y familias en el centro de todo, es aún más difícil y exigente, porque para ellos, las dificultades son muy personales y siempre están presentes.

Es comprensible que nos involucremos emocionalmente con las personas y familias con las que trabajamos. Nos invitan a entrar en sus vidas, a menudo, durante momentos estresantes y decisivos. Escuchamos. Tratamos de ayudar. Y ya sea que lo logremos o no, nos lo tomamos muy en serio y, a menudo, internalizamos sus situaciones difíciles.

Esta inversión emocional, a su vez, se expresa en una variedad de formas. Nos impulsa a trabajar más y por más tiempo. Nos obliga a exigir más de nosotros mismos y de los demás. Y nos lleva a dedicar mucho tiempo y reflexión a este informe anual, sabiendo que es una oportunidad importante para decir lo que hay que decir.

En conjunto, consideramos que este es el trabajo de nuestra vida. Como tantos otros, hemos conocido la discapacidad de manera muy personal y dolorosa. En gran medida, nos define y nos explica. Por lo tanto, siempre estaremos agradecidos con el gobernador Phil Murphy por brindarnos esta oportunidad de servir a los demás de una manera tan significativa. También estaremos siempre agradecidos con nuestros colegas —en la Administración, en la Legislatura y en la comunidad de personas con discapacidades en general— por su colaboración y por su comprensión cuando no estuvimos de acuerdo. Y siempre estaremos agradecidos con las muchas personas —individuos y familias— que se acercan a nuestra oficina en busca de ayuda, se abren a nosotros y comparten sus vidas extraordinarias en el proceso. Ellos nos inspiran y nos fortalecen.



Paul Aronsohn
Defensor
11 de mayo de 2022

Introducción

Este es nuestro 4.º informe anual.

Al igual que en años anteriores, consideramos que este informe es una oportunidad para resaltar asuntos de importancia para las personas a las que servimos: los habitantes de Nueva Jersey con discapacidades intelectuales o del desarrollo y sus familias. Eso significa ir más allá del resumen requerido del trabajo del año pasado y hacer recomendaciones. Significa también compartir las lecciones aprendidas a través de las vidas, experiencias e historias de las personas para las que trabajamos.

De hecho, nuestro análisis de estos asuntos se nutre por las conversaciones diarias que tenemos con aquellos en el centro de la comunidad de discapacidad grande, sólida y diversa de nuestro estado: personas con discapacidades y sus padres, hermanos, abuelos, tías, tíos, primos, cónyuges, hijos y amigos.

Debido a su alcance y propósito, a nuestra oficina acuden con más frecuencia personas que buscan asistencia. A veces, necesitan consejo o dirección. A veces, necesitan un defensor. A menudo, están en crisis y necesitan ayuda inmediata. Por lo tanto, nos enfocamos más a menudo en las muchas dificultades que enfrentan las personas y las familias: sus frustraciones y sus necesidades insatisfechas, en vez de las muchas historias de éxito.

Dicho esto, hemos tratado de presentar la información en este resumen de manera equilibrada, destacando tanto las fortalezas como las debilidades del sistema. **Esto es clave, porque si vamos a brindarles a los habitantes de Nueva Jersey el mejor sistema de atención posible, debemos reconocer y construir sobre lo que funciona, al mismo tiempo que reconocemos y reparamos lo que no funciona.** De hecho, no existe la intención de señalar con el dedo o culpar, sino más bien resaltar y abordar los asuntos importantes para las personas a las que servimos, así brindamos un panorama que describe dónde estamos y un análisis de hacia dónde debemos ir.

En nuestros [dos primeros informes](#) proporcionamos una especie de lista de temas, porque, francamente, nos habían planteado muchos asuntos. [El año pasado](#) adoptamos un enfoque más temático.

Para este informe, decidimos mantenerlo relativamente enfocado. Aunque hay muchos temas que abordar, creemos que es absolutamente esencial que los lectores de este informe conozcan y comprendan los asuntos que más a menudo nos plantearon el año pasado: los asuntos por los que las personas y las familias llamarían, enviarían correos electrónicos y se reunirían con nosotros de manera semanal o diaria:

- Maltrato y abandono
- Autismo y comportamiento desafiante grave
- Vivienda
- Autodirección
- Procesos de apelaciones
- Necesidades médicas complejas
- Organizaciones de atención administrada
- Personal

Antes de ese análisis, hacemos algunas observaciones sistémicas y profundizamos en un asunto que creemos que es fundamental para las dificultades que enfrentan las personas y las familias, a saber, la desconexión que, a menudo, existe entre quienes toman decisiones y quienes se ven afectados por ellas. Al final del informe, nos enfocamos en lo que más ayudaría a mitigar, si no eliminar, esa desconexión.

En el informe del año pasado incluimos varias observaciones sobre el efecto desproporcionado que ha tenido la pandemia de la COVID-19 en la comunidad de personas con discapacidades, y señalamos que expuso las fallas de nuestro sistema de atención. Desde los derechos civiles de las personas con discapacidades hasta las dificultades que enfrentan los estudiantes y sus familias y las demandas descomunales que se imponen a los educadores y al personal de los hogares grupales, todos en la comunidad se han visto afectados negativa y significativamente por esta emergencia de salud pública. Y aunque el año pasado recibimos cientos de correos electrónicos y llamadas sobre asuntos relacionados con la pandemia, lo que incluye vacunas, cierre de escuelas, estado del programa de día y visitas a hogares grupales, decidimos no mencionar la pandemia como un enfoque especial de análisis en este informe, ya que cada vez es más evidente que el coronavirus es tanto nuestro presente como nuestro futuro previsible: nuestra llamada “nueva normalidad”. Solo necesitamos avanzar y encontrar nuestro camino a través de todo, aceptando las lecciones aprendidas (buenas y malas) y trabajando continuamente para mejorar nuestro sistema de atención para personas con discapacidades. No tenemos otra opción.

Contexto

La Oficina del Defensor para Personas con Discapacidades del Desarrollo o Intelectuales y sus Familias fue [establecida por la legislatura del estado de Nueva Jersey](#) en diciembre de 2017 para servir a las personas y sus familias y para ayudar a garantizar que obtengan los servicios y el apoyo que necesitan y merecen.

Aprobada por el gobernador Chris Christie en enero de 2018, la oficina entró en funcionamiento cuando el [gobernador Phil Murphy me encargó ocupar el cargo](#) unos meses después y se ha mantenido ocupada gracias a la determinación de nuestra Administración, en todos los departamentos y agencias, de marcar una diferencia positiva en la vida de las personas a las que servimos.

Durante los dos primeros años, la oficina contó con una plantilla de una sola persona: [yo](#). Desde febrero de 2020, [Christine Bakter](#) me ha estado ayudando a llevar a cabo nuestra misión:

- servir como un recurso para personas y familias;
- trabajar con personas y familias para mejorar el sistema de atención de las personas con discapacidades; y
- garantizar que la voz de las personas y las familias se escuche de manera significativa en las decisiones que los afectan directamente, así como en los análisis políticos más amplios.

El trabajo de nuestra oficina está impulsado por la comprensión de que, si bien muchos de nosotros tenemos necesidades especiales, todos nosotros —todos y cada uno de nosotros— tenemos dones especiales y todos merecemos la oportunidad de estar seguros y saludables y de alcanzar nuestro máximo potencial. Con ese fin, el trabajo de nuestra oficina está guiado por el compromiso de la Administración Murphy de hacer de Nueva Jersey un lugar más fuerte y justo para que todos vivan, trabajen y formen una familia.

Como una oficina relativamente nueva, hemos tenido mucho cuidado de desarrollarla de una manera que proporcione un “valor agregado” al trabajo de nuestros colegas en todo el sistema de atención de Nueva Jersey y a las vidas de las personas a las que servimos. A veces, como asesores. A veces, como defensores. Siempre como socios y recursos, a menudo, compartiendo información entre quienes integran nuestro sistema de atención y quienes dependen de él. Y al darnos cuenta de la importancia de un toque personal, en particular con los asuntos de servicios humanos, hemos pasado la mayor cantidad de tiempo posible trabajando individualmente con personas y familias y, siempre que es posible, visitándolos donde viven, aprenden, trabajan y socializan.

Esta ha sido una gran oportunidad profesional. En lo personal, como miembros de una familia con discapacidades, este ha sido un trabajo de amor. A través de nuestro trabajo, somos invitados a las vidas extraordinarias de algunas personas realmente extraordinarias. Las conversaciones suelen ser emocionales. Las situaciones suelen ser complejas. Juntos, tratamos de encontrar nuestro camino a través de asuntos importantes para ellos y para los demás.

De acuerdo con la legislación habilitante, el defensor debe “entregar anualmente un informe escrito al comisionado de Servicios Humanos y al comisionado de Niños y Familias. El informe deberá incluir un resumen de los servicios que el defensor brindó durante el año, y cualquier recomendación específica que considere apropiada y necesaria con respecto a la implementación de los procedimientos del estado referente a la prestación de servicios y apoyos a las personas con discapacidades intelectuales o del desarrollo. El defensor también deberá entregar el informe elaborado de conformidad con la subsección a. de esta sección al gobernador, y conforme a la sección 2 de la P.L. 1991, c.164 (C.52:14-19.1) a la legislatura”.

El presente es ese informe.

Resumen de los servicios prestados en 2021

A lo largo de 2021, nuestra oficina se mantuvo pequeña, pero ocupada con nosotros dos directa y personalmente sirviendo a miles de residentes de Nueva Jersey con discapacidades y sus familias en una variedad de formas.

Aunque la mayor parte de nuestro tiempo se dedicó a solucionar problemas para las personas, también pasamos gran parte del año sirviendo como nexo entre quienes toman las decisiones y aquellos afectados por esas decisiones, trabajando para establecer conexiones, promover la comprensión y cerrar las brechas que a menudo existen. A veces, eso significaba crear oportunidades para la comunicación directa entre personas, familias, funcionarios gubernamentales y otras partes interesadas. A veces, eso significaba trabajar junto con coordinadores de apoyo, gerentes de atención y otras personas que prestan servicios a la comunidad de personas con discapacidades. A veces, eso significaba ayudar a las personas y a las familias a plantear preguntas, expresar inquietudes y decir la verdad a quienes tienen el poder.

El mandato de nuestra oficina se enfoca en las personas con discapacidades intelectuales o del desarrollo y sus familias, pero el año pasado, como en años anteriores, tratamos de ayudar a cualquier persona con cualquier tipo de discapacidad. De hecho, tenemos un edicto no oficial en el lugar de trabajo para tratar de ayudar a cualquier persona que acuda a nosotros, lo que a menudo implica conectarla con otras oficinas u organizaciones.

Antes de la pandemia del coronavirus, siempre que fue posible, llevamos nuestra oficina a las personas a las que servimos visitándolas en sus hogares, sus escuelas, sus lugares de trabajo y sus comunidades. Esto no solo facilitó las cosas para las personas y las familias, también nos dio una perspectiva única, personal y valiosa. Pudimos ver, escuchar y sentir sus experiencias de vida de una manera que no es posible a través de correos electrónicos ni llamadas telefónicas.

Sin embargo, el año pasado tuvimos que seguir trabajando en el contexto de la pandemia, lo que nos obligó a ajustar de nuevo nuestro enfoque, mientras hacíamos todo lo posible por mantener nuestra conexión personal con las personas a las que servimos. Cuando lo solicitamos, nos reunimos personalmente con personas y familias, pero pasamos la mayor parte del tiempo hablando por teléfono, comunicándonos por correo electrónico y reuniéndonos por videoconferencias. Como siempre, les daríamos a las personas la opción de hablar con nosotros de la manera que mejor les conviniera.

Como en años anteriores, trabajamos con personas y familias en todo nuestro estado en una amplia gama de asuntos, incluidos servicios para adultos y para niños, derechos civiles, educación, empleo, vivienda, seguro, atención administrada, Medicaid, Medicare, salud mental, física y pública, seguridad social, transporte y compensación por desempleo. La mayoría de las veces, este trabajo implicó ayudarlos a transitar situaciones sensibles al tiempo.

Además de nuestro trabajo personalizado con individuos y familias, participamos en múltiples iniciativas y en numerosas reuniones y eventos.

En consecuencia, en 2021 hicimos lo siguiente:

- Trabajamos a diario con colegas de todo el poder ejecutivo del estado, incluidos departamentos de niños y familias, correccionales, educación, salud, servicios humanos, justicia, trabajo, estado y transporte, así como la Comisión de Vehículos Motorizados.
- Trabajamos regularmente con legisladores estatales y su personal: brindamos apoyo a sus electores y colaboramos con ellos en asuntos de políticas.
- Trabajamos en estrecha colaboración con la Junta y el personal del Consejo de Discapacidades del Desarrollo de Nueva Jersey ([New Jersey Council on Developmental Disabilities](#), NJCDD) y participamos en varias reuniones con ellos, incluidas llamadas telefónicas semanales con la directora ejecutiva Mercedes Witowsky.
- Participamos en una serie de reuniones semanales de grupos de trabajo interinstitucionales para analizar asuntos de discapacidad, que fueron organizadas y auspiciadas por la Oficina de Políticas del Gobernador.
- Participamos en reuniones regulares del [Comité Directivo del Fiscal General](#), para fortalecer la coordinación entre los agentes del orden y los miembros de la comunidad de salud mental y otras necesidades especiales.
- Participamos en varias reuniones del [Consejo de Vida Independiente del estado de Nueva Jersey](#) y trabajamos en estrecha colaboración con varios líderes de [Centros para la Vida Independiente de Nueva Jersey](#).

- Participamos en varias reuniones de los Consejos de Planificación Regional para el Apoyo a las Familias.
- Participamos en varias reuniones de la [Asociación de Servicios](#) para Personas con Discapacidades del condado de Nueva Jersey y trabajamos en estrecha colaboración con varios de sus miembros.
- Participamos en reuniones trimestrales del Caucus Legislativo de Discapacidad de [Nueva Jersey](#).
- Trabajamos en estrecha colaboración con líderes de [Autism New Jersey](#), la exdirectora ejecutiva Suzanne Buchanan y el director de políticas Eric Eberman.
- Nos reunimos varias veces con [Disability Rights New Jersey](#) (DRNJ) y trabajamos de cerca con la directora ejecutiva Gwen Orłowski.
- Nos reunimos con líderes de las [Olimpiadas especiales de Nueva Jersey](#) y participamos en algunas reuniones posteriores con el personal y las familias.
- Participamos en una [audiencia legislativa](#) del Comité de Mujeres y Niños de la Asamblea de Nueva Jersey.
- Asistimos a la 15.ª edición anual del Almuerzo de la [Red de Autodefensa de Nueva Jersey](#), así como a la 37.ª conferencia anual de otoño de la Red de Autodefensa de Nueva Jersey.
- Realizamos visitas de accesibilidad en todos los megasitios de vacunas contra la COVID-19 de Nueva Jersey y ofrecimos sugerencias para mejorar.
- Nos unimos al congresista Josh Gottheimer en una visita a una clínica de vacunas emergente privada en [Eastern Christian Children's Retreat](#) y nos unimos al gobernador Murphy y otros colegas en un evento de vacunas en [Matheny](#).
- Escribí un [artículo de opinión](#) acerca de la Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidades.
- Hablé con periodistas sobre una [gama de temas](#), incluso de la [disponibilidad de las vacunas](#) contra la COVID-19 para personas con discapacidades.
- Hice varias presentaciones y entrevistas, incluido [un pódcast](#) con un comisionado del condado de Bergen y un discurso de clausura de la primera edición anual de la [Conferencia de Transición de Jóvenes de NJ](#).
- Asistimos o participamos en cerca de 150 eventos, incluidos algunos de los programas importantes organizados por [The Arc of New Jersey](#), el [club Fair Lawn Sunrise Rotary](#), la [División de Nueva Jersey de la Academia Americana de Pediatría](#), [Padres de Adultos con Discapacidades del condado de Passaic](#) y la [Fundación REED para el Autismo](#).
- Y lo más importante, tuvimos más de 1.000 reuniones individuales y llamadas telefónicas con personas y familias, además de muchas reuniones grupales e intercambios de mensajes de correo electrónico.

Además, hicimos algunos cambios importantes dentro de nuestra oficina, entre los que se encuentran:

- Ascendimos a nuestra colega, Christine Bakter, al puesto de subdirectora de nuestra oficina. Habiéndose unido a nuestro equipo en febrero de 2020, solo unas semanas antes de que el gobernador declarara la emergencia de salud pública, Christine tuvo que ponerse en trabajar de inmediato y superar las muchas dificultades que enfrenta nuestra oficina y las personas a las que servimos.
- Contratamos a un nuevo miembro para nuestro equipo, [Charles \(CJ\) Dodge](#), quién comenzó este pasado mes de marzo. CJ aporta a nuestra oficina una gran experiencia personal y profesional con discapacidades, incluida una sólida formación en el movimiento de vida independiente, y nos ayudará a llevar nuestro servicio a personas y familias al siguiente nivel.
- Lanzamos un sitio web que busca ser un recurso integral para personas y familias. Aunque todavía es un trabajo en progreso, el sitio web —con el arduo trabajo de CJ— se convertirá en una herramienta útil para personas y familias.

Observaciones y recomendaciones

En cada uno de los primeros tres informes observé que nuestro sistema de atención para personas con discapacidades es una historia de dos sistemas: uno bueno y otro no tanto. Ahora, en mi cuarto año, puedo afirmarlo aún con mayor certeza.

Por un lado, el sistema definitivamente tiene sus fortalezas. En particular, hay muchas personas buenas con buenas intenciones que trabajan dentro del sistema, personas que se han dedicado a servir a los demás. Algunas trabajan en el Gobierno. Algunas trabajan fuera del Gobierno como profesionales de apoyo directo, empleados autodirigidos, personal de enfermería privada, asistentes de cuidado personal, analistas de comportamiento, educadores, coordinadores de apoyo, gerentes de atención, proveedores y defensores. Individual y colectivamente, hacen posible que tantos habitantes de Nueva Jersey con discapacidades vivan una vida segura y satisfactoria.

Sin embargo, por otro lado, el sistema definitivamente también tiene sus defectos. Todos los días, las personas sin recursos contactan a nuestra oficina. Para algunos, la necesidad es inmediata y una cuestión de salud y seguridad básica. Para algunos, la necesidad está relacionada con vivienda, transporte, educación, empleo o algún otro factor determinante de la calidad de vida. Y para otros, la necesidad es a más largo plazo y se trata de hacer todo lo posible por garantizar que los apoyos y servicios vitales sigan existiendo para ellos o sus seres queridos. Esto es especialmente cierto para aquellos padres que se ponen en contacto con nosotros preocupados por el futuro y preguntan: “¿Quién cuidará de mi hijo cuando yo no esté?”.

Además, tal y como se comentó en el informe del año pasado, tengo la inquietante sensación de que muchos adultos que necesitan apoyos y servicios están quedando efectivamente fuera del sistema. Barreras culturales. Barreras lingüísticas. Barreras socioeconómicas. Por una serie de razones, creo que muchos adultos con discapacidades superan el requisito de edad del sistema infantil de derechos escolares y no solo quedan en suspenso, sino que en realidad salen de la “red” y nunca llegan a entrar en el sistema de adultos.

En conjunto, la pregunta es ¿por qué?: ¿por qué nuestro sistema frustra, si no les falla, a tantas personas y familias?

- ¿Por qué tantos padres se ven obligados a luchar por los derechos educativos de sus hijos, lo que a menudo los obliga a entablar una batalla legal con su distrito escolar local?
- ¿Por qué tantos padres se encuentran sin los apoyos que necesitan desesperadamente en el hogar para mantenerse a sí mismos y a sus hijos a salvo, lo que a menudo los obliga a buscar una colocación residencial fuera del hogar para sus hijos, lo que es posiblemente la decisión más dolorosa para cualquier madre o padre?
- ¿Por qué tantas personas con comportamiento desafiante grave —tanto niños como adultos— se encuentran en la parte trasera de los vehículos de la policía y son llevados a hospitales de cuidados agudos, lo que a menudo las obliga a estar sujetas en camas de emergencia durante días o semanas al cuidado de profesionales médicos que tienen poca (o ninguna) capacitación para atender a personas con discapacidades intelectuales o del desarrollo?
- ¿Por qué tantas personas con necesidades médicas complejas o comportamiento desafiante —tanto niños como adultos— son incapaces de obtener los apoyos y servicios adecuados en la comunidad, lo que a menudo las obliga a ser institucionalizadas en hospitales y geriátricos?
- ¿Por qué tantas personas con discapacidades altamente calificadas se encuentran sin un empleo significativo, lo que a menudo las obliga a trabajar en empleos mal pagados y poco calificados?
- ¿Por qué tantas personas con discapacidades se encuentran sin programas de día adecuados, lo que a menudo las obliga a quedarse en casa sin ninguna apariencia de vida significativa?
- ¿Por qué tantas personas con discapacidades tienen poco o ningún acceso real a atención médica y dental adecuada?
- ¿Por qué tantas personas con discapacidades se encuentran viviendo en condiciones deficientes con apoyos deficientes, lo que a menudo las obliga a soportar maltrato y abandono que de otro modo sería impensable?
- ¿Por qué tantas personas con discapacidades viven completamente fuera de nuestro sistema de atención, lo que a menudo las obliga a prescindir de apoyos y servicios vitales?
- ¿Por qué tantas personas y familias quedan al margen de las decisiones que afectan directamente sus vidas?

Observaciones sistémicas

En mis primeros dos informes destacué varios factores sistémicos que, a menudo, dificultan que las personas accedan a los apoyos y servicios que necesitan y merecen. Los principales culpables identificados fueron la abrumadora complejidad del sistema, la aparente inflexibilidad de las políticas y los procedimientos y la enloquecedora falta de urgencia de muchas personas que trabajan en el sistema.

Sin embargo, cada vez estoy más convencido de que el principal problema, el principal culpable, es algo que, a menudo, es más arraigado y es la causa fundamental de estas y otras debilidades del sistema. Es la razón principal de la complejidad, la inflexibilidad y la falta de urgencia. Es la razón principal por la que muchas personas y familias no se sienten vistas, escuchadas ni atendidas por quienes trabajan en “el sistema”.

“Estamos perdiendo de un hilo al tratar de manejar esta situación peligrosa por nuestra cuenta, y ya no sabemos a dónde acudir ni qué hacer”.

Padre de un adolescente con autismo grave, enero de 2021

Específicamente, me refiero a la desconexión que, a menudo, existe entre las personas que toman decisiones y las personas afectadas por ellas: la desconexión en perspectiva, motivación y expectativas.

- Las personas con autoridad, a menudo, ven las situaciones a través del prisma de su experiencia y conocimientos profesionales. Sin embargo, con frecuencia, las personas y las familias ven las situaciones a través de su experiencia personal y las implicaciones de la vida real de vivir con discapacidades de por vida.
- Las personas con autoridad, a menudo, se ven impulsadas por imperativos burocráticos y presupuestarios. Sin embargo, con frecuencia, las personas y las familias se rigen por imperativos humanos fundamentales, a saber, la salud, la seguridad y la calidad de vida de la persona.
- Las personas con autoridad, a menudo, desarrollan, ejecutan y modifican políticas y procedimientos de manera prescrita. Sin embargo, con frecuencia, las personas y las familias necesitan y esperan decisiones y adaptaciones en tiempo real y basadas en necesidades individuales reales.

Claramente, esto es una generalización. No todas las personas con autoridad abordan su trabajo de la misma manera. Muchas de ellas aportan sus experiencias personales al trabajo, y muchas también están motivadas por un genuino sentido de misión.

En cualquier caso, es evidente que las personas en ambos lados de la dinámica de toma de decisiones (los que toman las decisiones y los afectados por ellas), a menudo, abordan las situaciones de manera muy diferente. El problema, no obstante, no es solo que esta desconexión existe con frecuencia, sino que quienes toman las decisiones y las personas o familias, a menudo, están en desacuerdo. Más bien, el problema más grande es que quienes tienen autoridad, es decir, administradores escolares, funcionarios gubernamentales o gerentes de agencias proveedoras, no siempre parecen entender el motivo de la desconexión; ni parece que siempre les importe mucho.

Sin duda, estoy seguro de que esta aparente indiferencia no es intencional ni indica mala voluntad. De hecho, creo genuinamente que la mayoría de las personas que trabajan con personas con discapacidades —tanto dentro como fuera del Gobierno— tienen buenas intenciones y están “en esto” por la razón correcta. La mayoría de las veces, sus corazones están claramente en el lugar correcto.

Sin embargo, también creo que algunas personas pierden el rumbo, se vuelven insensibles y se desconectan — intelectualmente, físicamente y emocionalmente— de las personas a las que se supone que deben servir. Menos comprensión. Menos empatía. Y aparentemente menos preocupación por las consecuencias de sus decisiones.

“Cuando a mi hijo adulto le negaron la SSI, lo llevé a mi oficina local del Seguro Social para comenzar la apelación. Mientras mi hijo se mecía de un lado a otro y hablaba solo y no podía responder ninguna pregunta que le hacían, entregué una copia de la orden de tutela que el Seguro Social afirma que nunca recibió. El agente miró a su alrededor, luego se inclinó y susurró: “Rechazamos a casi todos la primera vez, no se preocupe”.

Padre de un hijo adulto con autismo
Febrero de 2022

Como resultado, esta desconexión asoma su fea e irritante cabeza continuamente a lo largo de la vida de una persona con discapacidades intelectuales o del desarrollo y se expresa de innumerables maneras:

- Los padres sienten esta desconexión cuando los funcionarios del distrito escolar afirman que su hijo con discapacidades significativas no necesita terapias ni adaptaciones especiales.
- Los padres sienten esta desconexión cuando los funcionarios gubernamentales no actúan con urgencia para brindar a su familia apoyo intensivo en el hogar o colocar a su hijo que se autolesiona en una residencia de emergencia.
- Los padres sienten esta desconexión cuando les dicen que “simplemente llenen el formulario” como si no hubieran llenado ya muchos de ellos, incluido el que les solicitan.
- Los padres sienten esta desconexión cuando les piden reafirmar, una y otra vez, que su hijo todavía tiene autismo o alguna otra discapacidad del desarrollo de por vida.
- Los padres sienten esta desconexión cuando les dicen que su hijo no califica como “persona con discapacidades” según la Administración del Seguro Social, a pesar de tener múltiples discapacidades desde su nacimiento.
- La familia de un niño autista, que sale corriendo hacia el tráfico, siente esta desconexión cuando les niegan la cerca de seguridad como una modificación del hogar específica para la discapacidad porque la cerca “restringe” al niño.
- Esta desconexión se siente cuando una organización de atención administrada reduce inexplicable e inesperadamente las horas de asistencia de cuidado personal o de enfermería de una familia o niega una solicitud de un dispositivo médicamente necesario.
- La desconexión se siente cuando un funcionario gubernamental descarta la preocupación de los padres sobre la falta de médicos disponibles para las personas con discapacidades intelectuales o del desarrollo, médicos que estén dispuestos a aceptar Medicaid y que estén dispuestos y debidamente capacitados para tratar a estas personas.
- Esta desconexión se siente cuando a alguien con discapacidades le hablan sobre el estado de Nueva Jersey como un estado de “empleo primero”, pero no le brindan los recursos de transporte necesarios para ir y venir de un trabajo.
- Esta desconexión se siente cuando alguien se da cuenta de que la Herramienta de Evaluación Integral de Nueva Jersey (New Jersey Comprehensive Assessment Tool, NJCAT), que se utiliza para determinar los recursos disponibles para un adulto con discapacidades del desarrollo, se basa en una serie de preguntas “de blanco y negro” para evaluar a las personas cuyas discapacidades generalmente tienen tonos grises.
- Esta desconexión se siente cuando alguien escucha seminarios web sobre los beneficios de la planificación “centrada en la persona”, pero luego le dicen que acepte una póliza única con respecto al uso de su presupuesto individualizado.
- Esta desconexión se siente cuando una pareja amorosa se da cuenta de que su matrimonio probablemente resulte en la eliminación de beneficios gubernamentales muy necesarios, como la Seguridad de Ingreso Suplementario (Supplemental Security Income, SSI) o la cobertura de Medicaid.
- Esta desconexión se siente cuando alguien escucha hablar de aspiraciones sobre “autodeterminación” e “integración comunitaria” y luego le dicen que los recursos no están disponibles para contratar asistentes personales ni enfermeros para mantenerla segura, independiente y en el entorno menos restrictivo.
- Esta desconexión se siente cuando alguien en un entorno de vida colectiva constantemente tiene lesiones o condiciones de salud inexplicables, pero los funcionarios descartan la posibilidad de maltrato o abandono.

Y esta desconexión, que es una constante para tantas personas y familias, tiene consecuencias. No solo provoca muchas conversaciones frustrantes; también conduce a muchas malas decisiones y malos resultados. Además, también tiene un efecto menos obvio, pero insidioso, en el sentido de que traumatiza y vuelve a traumatizar a las personas y familias que ya han sufrido maltratos emocionales de parte de un sistema aparentemente frío e indiferente, que las hace a menudo rogar, suplicar y luchar por los apoyos y servicios básicos para sí mismas o sus seres queridos.

La causa de esta desconexión varía, pero no tengo ninguna duda de que gran parte se debe a la falta de interacción personal y directa entre quienes toman las decisiones y quienes se ven afectados por ellas, un punto que se aborda al final de este informe.

Observaciones de asuntos clave

Como se señaló, aunque el año pasado nos plantearon numerosos asuntos, enfocamos nuestro análisis en este informe solo en aquellos que se nos presentan semanalmente, a veces diariamente.

Esto no quiere decir que los asuntos omitidos de este análisis carezcan de importancia. Todo lo contrario. Cada asunto que nos plantean es importante para alguien y, por lo tanto, importante para nosotros. Nuevamente, [en nuestros informes anuales anteriores](#), abordamos una amplia gama de asuntos y lo alentamos a que los revise.

Maltrato y abandono

No hay duda de que los casos de maltrato y abandono ocurren en algunos de nuestros entornos colectivos. No puedo decirle la frecuencia ni el motivo, pero las familias comparten sus imágenes e historias horribles con nosotros regularmente. A veces, es en forma de lesiones físicas. A veces, se trata de puertas de habitaciones cerradas con llave, retención de comida, administración incorrecta de medicamentos, condiciones antihigiénicas o algún otro trato inhumano. A veces, es verbal y psicológico, expresándose en un comportamiento humillante y degradante hacia una persona.

“Tengo la impresión de que este paciente ha estado decayendo física y mentalmente debido al desacondicionamiento [sic] probablemente relacionado con la mala atención en su hogar grupal”.

Evaluación psiquiátrica hospitalaria de un residente de hogar grupal de 18 años
Diciembre de 2021

Tampoco hay duda de que la Administración Murphy se toma esto muy en serio y ha tomado medidas importantes para abordarlo, a fin de prevenir maltrato y abandono y responder a las situaciones que nos plantean. En particular, a partir de 2018, el Departamento de Servicios Humanos de Nueva Jersey ha estado implementando la [Ley de Stephen Komninos](#), la ley histórica que estableció nuevas políticas y procedimientos para proteger a las personas con discapacidades intelectuales o del desarrollo. Específicamente, el departamento ha implementado varias medidas importantes para ayudar a prevenir maltrato y abandono en los programas residenciales y diurnos: medidas como visitas al sitio sin aviso, pruebas de detección de consumo de drogas del personal de atención directa y requisitos estrictos de notificación a los padres o tutores cuando ocurren incidentes.

Además, nuestra oficina trabaja en estrecha colaboración con personas y familias ayudándolas a conectarse con los funcionarios gubernamentales apropiados para que puedan contar sus historias y [presentar sus denuncias](#). Trabajamos en estrecha colaboración con otros funcionarios de la Administración y legisladores estatales para abordar situaciones específicas que nos plantean. Y trabajamos con todos los involucrados —personas, familias, nuestros colegas y nuestros compañeros defensores— para explorar otras formas de prevenir maltrato y abandono en cualquier forma y en cualquier lugar.

Dicho esto, claramente hay una desconexión aquí, porque a pesar de todos los esfuerzos de buena fe, el maltrato y el abandono persisten. Y a pesar de toda la información que salió a la luz en los dos años pasados —a través de audiencias legislativas, noticias y súplicas personales de las familias—, no tengo conocimiento de ninguna nueva iniciativa proactiva para reducir, si no eliminar, el maltrato y el abandono. No hay nuevas medidas punitivas ni otros esfuerzos para responsabilizar más a las agencias proveedoras de servicios residenciales. No hay nuevas medidas de transparencia para sacar a la luz los casos de maltrato y abandono. Y, a excepción de un esfuerzo muy reciente para desarrollar “competencias básicas”, no ha habido ningún esfuerzo nuevo por mejorar significativamente la compensación y la capacitación de los profesionales de apoyo directo, algo que ayudaría a garantizar más y mejor personal. Incluso después de las inquietantes revelaciones asociadas con la situación de [Bellwether Behavioral Health](#) en 2019, que llevó a la revocación de la licencia de la compañía para operar en Nueva Jersey, no se han implementado nuevos programas ni procesos para garantizar que otras agencias proveedoras no lleven a cabo las mismas prácticas atroces.

“No sé por qué no presioné más. En realidad, sé por qué. Tenía miedo de sufrir represalias. La agencia fue muy rencorosa. Pero si hubiera presionado más, tal vez él todavía estaría aquí”.

Padre de un hijo adulto que murió el año pasado en un hogar grupal.
Marzo de 2022

Esto tiene que cambiar en el futuro.

- La Administración debe liderar un análisis abierto y franco sobre el maltrato y el abandono, un análisis que incluya personas, familias, defensores, proveedores y legisladores.
- Deberíamos tener una política de tolerancia cero implacable. Sin excusas. Sin segundas oportunidades.
- Deberíamos hacer que sea más fácil para las personas y las familias denunciar maltrato y abandono, tal vez a través de un número de teléfono central o un portal web para cualquier persona en Nueva Jersey, independientemente de su edad, ubicación, etc., similar a la línea de vida [nueva 988 a nivel nacional](#) para la prevención de crisis y el suicidio
- Y deberíamos cambiar drásticamente la forma en que dotamos de personal a los entornos colectivos. Específicamente, necesitamos aumentar el salario, la capacitación y las expectativas de los profesionales de apoyo directo (consulte la sección “Personal” más adelante).



Énfasis en maltrato y abandono: Escena inquietante en el exterior del baño de un hogar grupal infantil con licencia estatal. Además del letrero degradante y abusivo en la puerta, el letrero a la izquierda advierte que no se deben tirar ciertos objetos en el inodoro, incluidos “niños”.

Procesos de apelaciones

A menudo, nos llegan noticias de personas y familias a las que se les ha denegado la solicitud de ayudas y servicios. Desafortunadamente, el único recurso del que disponen con frecuencia es apelar la denegación ante los tribunales. Esto es válido tanto para asuntos relacionados con niños como con adultos.

Para los padres de estudiantes se trata de una audiencia de “debido proceso”. En el caso de los adultos, se denomina audiencia “justa”. Uso las comillas en ambos términos, porque resultan falsos. Ambos tipos de audiencia pueden ser costosos y llevar mucho tiempo, agotando aún más los recursos que, a menudo, no están disponibles para las personas con discapacidades y sus familias, y ambos pueden parecer injustos.

Para los casos de educación especial, la decisión del juez de derecho administrativo (Administrative Law Judge, ALJ) es definitiva. Sin embargo, para todos los demás casos, la decisión del juez es solo una recomendación, **una que la agencia estatal puede rechazar**. En otras palabras, en casos que involucran adultos, a pesar de los recursos que gasta una familia, el tiempo, el dinero y la energía emocional, **al final, no importa si el juez falla a su favor**. La agencia estatal puede “adoptar, rechazar o modificar lo decidido por el ALJ”.

El año pasado, nuestra oficina estuvo involucrada en varias situaciones de este tipo con familiares que apelaron decisiones del Departamento de Servicios Humanos de NJ. Aquí están las principales conclusiones:

- **El proceso se pondera contra la persona o familia.** Si bien las personas o familias, a menudo, se representan a sí mismas, las agencias estatales están representadas por un fiscal general adjunto financiado por los contribuyentes, que tiene recursos significativos, incluido el tiempo, a su disposición. Las Organizaciones de Atención Administrada (Managed Care Organizations, MCO) están representadas por un abogado interno.
- **El proceso puede ser largo y costoso.** Un caso ha estado en curso durante casi 3 años; otro ha estado durante unos 2 años. El proceso de apelación suele costar mucho dinero a las familias, incluso si no contratan a un abogado, debido al tiempo libre en el trabajo y los gastos relacionados con la apelación. El proceso también les cuesta a los contribuyentes, que pagan por el fiscal general adjunto, el juez de derecho administrativo y otros gastos relacionados.
- **El proceso aparentemente está predeterminado.** Una vez más, la decisión del juez de derecho administrativo no es vinculante. No tiene validez legal. Y queda en manos de la agencia del estado —que ya rechazó el servicio en cuestión— aceptar o rechazar la decisión del juez.

Sin duda, me han impresionado y agradecido los jueces de derecho administrativo involucrados en los casos que hemos seguido. Cada uno ha tratado a las familias con paciencia y respeto. Cada uno ha tratado los asuntos con mucha sensibilidad.

No obstante, la desconexión aquí es evidente. A pesar de lo que suelen decir las personas con autoridad, para muchas personas, el proceso de apelación no existe de forma real o significativa. Las personas, a menudo, no tienen ni el tiempo ni el dinero ni la suficiente fuerza emocional para desafiar a un distrito escolar, a una agencia estatal o a una MCO en el tribunal. Y para aquellos adultos dispuestos y capaces de asumir el desafío, todo puede ser en vano, porque la agencia estatal no necesita aceptar la decisión del juez.

Tenemos que cambiar esto en el futuro.

Para los estudiantes de educación especial, aunque existe un proceso alternativo de resolución de disputas — **la mediación** — disponible para los padres, se necesita hacer más para que el proceso general de apelaciones sea menos antagónico y más familiar. Para los adultos, debe estar disponible un paso intermedio —entre la denegación de la agencia estatal y la audiencia en el tribunal— para permitir que una apelación sea escuchada y considerada de manera reflexiva y seria. Por ejemplo, el Departamento de Servicios Humanos (Department of Human Services, DHS) debe considerar un proceso de “revisión intensiva” mediante el cual los funcionarios estatales se reúnan presencialmente, con la persona, la familia, el profesional de atención médica y cualquier otra persona involucrada antes de llegar a una decisión final.

Como mínimo, tanto para los estudiantes como para los adultos, nuestra única respuesta no debería ser “llévanos a juicio”. Así no es como debería funcionar. Nuestras familias contribuyentes merecen algo mejor que eso.

“¡Es frustrante que como padres, con la tutela completa otorgada para su hijo con discapacidades, tengamos que pasar por esto por SEGUNDA vez! También se siente como un acoso a esta altura, ya que los abogados de MCO (Horizon) ahora amenazan con citaciones por información que no tiene ninguna relación.

Además, no estamos en posición de contratar a un abogado y estamos haciendo esto pro se. Sin embargo, Horizon AHORA tiene dos abogados en este caso”.

Padre que hace referencia a la consignación de la decisión favorable de un juez para su familia
Septiembre 2021



Estado de Nueva Jersey
OFICINA DE DERECHO ADMINISTRATIVO

DECISIÓN INICIAL

EXP OAL N.º HMA [REDACTED]

EXP OAL N.º HMA [REDACTED]

[REDACTED],
Demandante,
contra
HORIZON,
Demandado.

DECLARACIÓN DEL CASO Y ANTECEDENTES PROCESALES

(texto omitido)

ORDEN

Por la presente se **ORDENA** que se **REVOQUE** la decisión de Horizon de no aprobar al demandante para los servicios de asistencia en cuidado personal (personal care assistance, PCA).

En este acto **PRESENTO** mi decisión inicial ante el **DIRECTOR DE LA DIVISIÓN DE ASISTENCIA MÉDICA Y SERVICIOS DE SALUD** para su consideración.

Esta decisión recomendada podrá adoptarla, modificarla o rechazarla el **DIRECTOR DE LA DIVISIÓN DE ASISTENCIA MÉDICA Y SERVICIOS DE SALUD**, quien es la persona designada por el Comisionado del Departamento de Servicios Humanos y quien está autorizado por ley a tomar la decisión definitiva en este asunto. Si el director de la División de Asistencia Médica y Servicios de Salud no adopta, modifica ni rechaza esta decisión recomendada en el plazo de cuarenta y cinco días y, a menos que se prorrogue ese plazo, será definitiva, de conformidad con las Leyes Comentadas de Nueva Jersey (New Jersey Statutes Annotated, NJSA). 52:14B-10.

En el plazo de siete días contados a partir de la fecha en que se envió por correo esta decisión recomendada a las partes, cualquiera de estas podrá presentar excepciones por escrito ante el **DIRECTOR DE LA DIVISIÓN DE ASISTENCIA MÉDICA Y SERVICIOS DE SALUD, código postal N.º 3, apartado de correos 712, Trenton New Jersey 08625-0712**, marcado "Attention: Exceptions". ("Atención: excepciones"). Deberá enviarse una copia de las excepciones al juez y a las demás partes.

Énfasis en proceso de apelaciones: Un ejemplo reciente de la decisión de un juez de derecho administrativo en apoyo a una familia. Tenga en cuenta el descargo de responsabilidad requerido de que la decisión es solo una "recomendación".

Autismo y comportamiento desafiante grave

Nuestro estado tiene una de las tasas de prevalencia de autismo más altas del país: **1 de cada 35 niños de Nueva Jersey**. Eso es asombroso. En total, **Autism New Jersey** estima que en la actualidad hay alrededor de 122.000 habitantes de Nueva Jersey con autismo.

En cada uno de nuestros informes anuales anteriores hablé de personas con autismo grave (una combinación de autismo, discapacidad intelectual y comportamiento desafiante grave): personas que se autolesionan, son agresivas con los demás o destruyen bienes. Hablé de la alta prevalencia. Hablé de la necesidad urgente de más apoyos y servicios. Y en nuestro informe de 2019, señalé que “de todas las cosas que he aprendido desde que me convertí en el defensor del estado, nada ha sido más revelador y preocupante”.

Años después, sigo pensando lo mismo. Tenemos una crisis en toda regla en nuestras manos.

De acuerdo con **Autism New Jersey**, hay aproximadamente 20.000 personas en nuestro estado —tanto niños como adultos— que tienen autismo grave. Además, **se estima** que aproximadamente 1 de cada 3 niños de Nueva Jersey con autismo probablemente se golpeó la cara, se golpeó la cabeza contra una pared, se mordió o realizó alguna otra agresión autolesiva, a menudo, como un patrón de comportamiento continuo (consulte el enlace "**A Voice for Severe Autism**" al final del informe).

Sin exagerar, muy pocas veces pasa un día en que no estemos involucrados con una familia que intenta afrontar los efectos del autismo grave. Un niño que se autolesiona y que necesita tratamiento urgente o ubicación residencial. Un adulto con comportamiento agresivo que retiran de su casa y lo recluyen en el servicio de urgencias de un hospital. Padres y hermanos que temen por su seguridad física y la de su ser querido. Personas y familias que experimentan trastorno de estrés postraumático.

Se han tomado medidas importantes en todo el Gobierno estatal, y estamos agradecidos con la oficina del gobernador por una conversación iniciada recientemente sobre este tema fundamental; una conversación que incluyó a nuestra oficina, una muestra representativa del personal de la oficina del gobernador, así como a expertos de Autism New Jersey y otros lugares. Esperamos continuar esas conversaciones y ampliarlas para incluir a otros funcionarios gubernamentales, expertos de la comunidad y defensores de familias, para explorar formas en las que podamos adoptar un enfoque más holístico, uno que aborde identificación o intervención temprana, tratamiento, respuesta a la crisis, colocaciones fuera del hogar y apoyos intensivos en el hogar, entre ellos, modificaciones vitales del hogar, como cercado exterior de la propiedad y relleno de paredes interiores, de ser necesario.

Dicho esto, claramente hay una desconexión aquí. El autismo grave no es nuevo ni va a desaparecer. En todo caso, la dificultad parece ser cada vez más grande, compleja y terrible. Sin embargo, a pesar de todo lo que sabemos sobre el autismo grave —alta prevalencia y consecuencias devastadoras— todavía tenemos que alarmar y establecer la infraestructura necesaria para mitigar esta crisis humana.

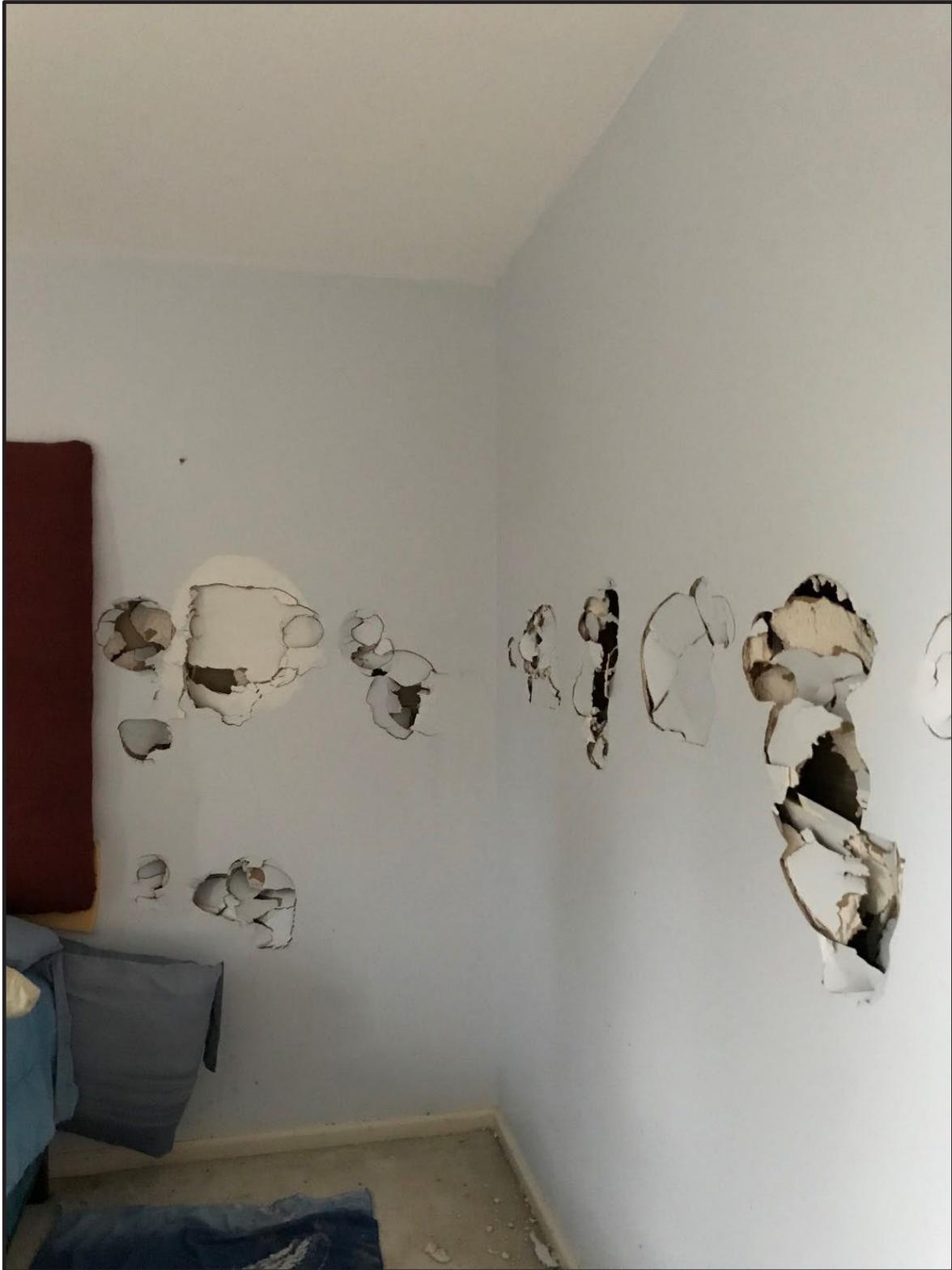
En el futuro, debemos adoptar un enfoque que incluya a todo el Gobierno, uno que involucre a funcionarios de alto nivel de toda la Administración, así como a personas, familias, defensores, analistas de comportamiento, profesionales médicos, funcionarios de hospitales, funcionarios encargados de hacer cumplir la ley, proveedores y legisladores. El mayor enfoque del estado en el comportamiento desafiante grave ha sido un paso adelante importante, pero debemos avanzar mucho más rápido y mucho más lejos. El tiempo no está de nuestro lado. Estas personas y familias no tienen meses ni años para esperar respuestas; su necesidad es inmediata, ahora mismo, y cuanto más esperemos, el daño permanente (físico, emocional, psicológico y financiero) será mayor.

“(Mi hija) ha estado en una lista para una cama de crisis durante ocho meses y su situación se ha vuelto tan grave que tuvimos que involucrar a la policía y la ambulancia el viernes pasado. Tuve que llevarla a urgencias dos veces la semana pasada. Ha destrozado nuestra casa y destruido paredes, puertas, ventanas y gran cantidad de artículos personales. Necesitamos desesperadamente una colocación residencial donde pueda recibir servicios y atención integrales... Constantemente vamos a la sala de emergencias y, como saben, el recetan medicamentos temporales y regresa a casa con los mismos comportamientos que la llevaron al hospital.

Padre de una hija adolescente con autismo grave, abril de 2022

*“No estoy seguro de cómo hacer para llamar la atención y explicar que hay familias, como yo, que penden de un hilo con el teléfono en la mano listo para llamar al 911 para pedir ayuda; pero sabiendo que llamar al 911 solo aumentará el trauma de su hijo...
Estamos en las trincheras todos los días sin refuerzos a la vista”.*

Padre/cuidador de un joven adulto con autismo grave, marzo de 2022



Énfasis en autismo y comportamiento desafiante grave: Escena perturbadora en la habitación de un adolescente con comportamiento desafiante grave. Desde ese momento, esta familia ha instalado almohadillas en las paredes de gran parte de su casa para reducir las lesiones físicas causadas por los golpes de cabeza y los puñetazos que su hijo se da contra la pared.

Necesidades médicas complejas

Muchos habitantes de Nueva Jersey —tanto niños como adultos— tienen discapacidades que implican necesidades médicas complejas. Algunos tienen limitaciones funcionales. Algunos dependen de tecnologías, como sondas de alimentación y traqueotomía. La mayoría requiere algún nivel de cuidados y apoyos especializados, en los que, a menudo, intervienen enfermeros capacitados y especialistas médicos.

El año pasado, todavía escuchábamos las preocupaciones de las personas con necesidades médicas complejas y de sus familias sobre temas importantes para ellas, desde escasez de programas de día hasta falta de fiabilidad de las opciones de transporte, pasando por la imprevisibilidad de las organizaciones de atención administrada. Sobre todo, oímos hablar de la desesperada necesidad de personal, vivienda y atención médica.

- **Personal:** Para que las personas con necesidades médicas complejas vivan de forma segura y plena en la comunidad, a menudo, necesitan personal de enfermería privada (Private Duty Nurses, PDN). Sin embargo, como se explica en la sección “Personal” más adelante, el PDN es peligrosamente escaso. Esta escasez de fuerza laboral se debe, en parte, al hecho de que la tarifa salarial de Medicaid para el PDN en Nueva Jersey —unos 28 dólares por hora— no ha aumentado, según se informa, en más de una década.

Además, el Departamento de Servicios Humanos (DHS) de Nueva Jersey no tiene un programa para satisfacer las necesidades de los adultos que tienen necesidades médicas complejas y comportamiento desafiante grave. Las familias, como una de las que aparecen a continuación, que necesitan contratar PDN y “apoyos individuales” se ven obligadas a elegir una u otra opción, ya que el [programa de atención comunitaria del DHS](#), que incluye los apoyos individuales, no incluye la enfermería.

- **Vivienda:** Sin acceso a PDN, muchas personas con necesidades médicas complejas no pueden vivir en su propia casa ni en una casa familiar. Necesitan algún tipo de entorno residencial colectivo. Sin embargo, no hay suficientes hogares grupales “médicos” ni otras residencias colectivas de gestión privada que tengan la capacidad de proporcionar apoyo de enfermería o médico; tampoco el estado está permitiendo (con pocas excepciones) nuevas admisiones en los centros de desarrollo que administra. Esto suele dejar a muchos adultos y a sus familias con dos opciones deficientes y peligrosas: vivir en casa sin los apoyos adecuados o vivir en un entorno de atención colectiva, incluido un geriátrico, sin los apoyos adecuados.
- **Atención médica:** Acceder a atención médica de calidad es una dificultad seria para muchas, si no la mayoría, de las personas con discapacidades. Muchos médicos, psiquiatras o dentistas no aceptan Medicaid. Muchos no están dispuestos o no están capacitados para tratar a personas con discapacidades intelectuales o del desarrollo. Y algunos de los principales especialistas se encuentran en Nueva York y Pensilvania y, por lo tanto, no están necesariamente cubiertos por las organizaciones de atención administrada de Nueva Jersey.

La desconexión aquí es grave. A pesar de todo lo que se habla sobre los servicios y apoyos “basados en el hogar y la comunidad”, muchas personas con necesidades médicas complejas y sus familias no tienen acceso a las herramientas para hacer que vivir en la comunidad sea una realidad segura y sostenible. Además, a pesar de todo lo que se ha dicho sobre la “desinstitucionalización” a lo largo de los años, incluidos los esfuerzos por cerrar los centros de desarrollo, el estado (sin darse cuenta) ha fomentado una “reinstitutionalización” al obligar efectivamente a muchas personas con necesidades médicas complejas —tanto niños como adultos— a ir a hospitales y geriátricos.

En el futuro, debemos asegurarnos de que las personas con necesidades médicas complejas tengan los recursos para vivir de manera segura e independiente en las comunidades de su elección.

- Esto significa hacer que el personal de enfermería privada esté más disponible percibiendo un salario más razonable.
- Esto significa hacer posible que las personas con necesidades médicas y de comportamiento obtengan los apoyos que necesitan a través de un programa de atención comunitaria que brinda atención de enfermería y apoyos individuales.
- Esto significa duplicar los esfuerzos para promover el desarrollo de más residencias médicas.
- Esto significa hacer de la adecuación de la red de MCO una prioridad al garantizar que más profesionales médicos o dentales acepten Medicaid y que estén capacitados para tratar a personas con discapacidades intelectuales o del desarrollo.
- Esto significa expandir y exigir la cobertura de MCO a los “proveedores fronterizos” en los estados adyacentes, similar a lo que se ofrece a los empleados del estado de Nueva Jersey a través de [sus planes de salud](#).
- Y de una vez por todas, esto significa asegurarse de que nadie con una discapacidad intelectual o del desarrollo viva en un geriátrico, a menos que la persona y su familia determinen que es el entorno más apropiado.

De: [REDACTED]

Enviado: viernes, 21 de enero de 2022, a las 6:58 a. m.

A: [REDACTED] (Departamento de Servicios Humanos [Department of Human Services, DHS])

Cc: Aronsohn, Paul [TREAS] <Paul.Aronsohn@treas.nj.gov>; Bakter, Christine [TREAS] <Christine.Bakter@treas.nj.gov>; [REDACTED]

[REDACTED] Selfried, Jonathan (DHS)

Asunto: [EXTERNO] Re: transición de [REDACTED]

Gracias por tomarse el tiempo de reunirse ayer para seguir hablando sobre cómo apoyar a [REDACTED] en su transición a la vida adulta.

Entiendo que tendremos que pasar temporalmente del programa de atención compleja (Complex Care Program, CCP) al programa de apoyos + servicios de enfermería particular (Private Duty Nursing, PDN) hasta dar con una solución a nuestro problema de enfermería. Convento en este cambio como medida temporal.

Decir que esto es devastador se queda corto para describir mis sentimientos sobre esta situación.

Como padre de un niño con discapacidades complejas del neurodesarrollo y con problemas médicos, he aprendido a afrontar la pérdida: primero son los sueños que tiene para su hijo. Luego se pierde de cosas mundanas, como salir a cenar porque su hijo es disruptivo y le dan arcadas al ver la comida. Pierde amistades, porque no puede salir ni participar en actividades como antes. Pierde su trabajo, porque se retrasa esperando a que llegue el personal, o por atender un llamado, o porque hay demasiadas hospitalizaciones, citas, obligaciones. Finalmente, pierde a su familia y se queda solo, tratando de mantenerlo todo unido.

[REDACTED] traga aire. Eso es lo que lo matará. A la larga causa una obstrucción en sus intestinos. Nadie puede evitar que trague aire. Es la naturaleza de su discapacidad. Tiene infecciones de la piel que requieren cirugía. Tuvo Staphylococcus aureus resistente a la meticilina o SARM en el escroto dos veces en el último año. La primera vez lo llevamos al Hospital de Niños de Filadelfia (Children's Hospital of Philadelphia, CHOP), pues nadie en Nueva Jersey puede ayudarnos, y en la sala de emergencias le hicieron un corte para drenar la infección. Lo sedaron y estuvo sin respirar durante 30 minutos. Tuvieron que aplicarle ventilación mecánica durante 30 minutos antes de que pudiera respirar por sí mismo. Las infecciones de la piel son un gran problema porque tiene el síndrome de Ehlers Danlos. Su piel se abre, tiene escoriaciones. Sus huesos se fracturan o simplemente se desgastan. Se desgastó la parte superior de la cadera, desapareció. El cirujano nunca había visto nada igual, [REDACTED] necesitó un reemplazo total de cadera a los 17 años. Dura 10 años, pero nos dijeron que quizá no se pueda repetir porque es tan dura la cirugía que no la soportaría. Pero [REDACTED] no puede decir cuando está enfermo o adolorido. Hay que conocerlo para saber las señales.

Tenemos 4 enfermeras que trabajarán con [REDACTED]. Darle enemas y supositorios diarios y ventilar su sonda cada hora que esté despierto, porque si está despierto está tragando aire. Medir el contenido de su estómago y mantener la alimentación por sonda, porque, si su vaciado gástrico se ralentiza y se mantiene la alimentación por sonda, mata a una persona. ¿Dígame quién se encargará de esto? ¿Quién vendrá aquí y hará esto por \$25 la hora? Con un hombre con síndrome de Down, Ehlers Danlos, autismo, que se fractura los huesos con facilidad, que se contagia de SARM con frecuencia, que no cumple con sus obligaciones debido a la oposición desafiante y al trastorno obsesivo-compulsivo (TOC).

Nadie.

Sin embargo, la gente tiene la creencia de que las enfermeras hacen fila con ganas de hacer este trabajo. Incluso cuando la agencia de enfermería no ha enviado a nadie en 2 AÑOS. No podemos encontrar a nadie para tomar un turno. Una hora.

Esta atención no se brinda en un asilo para personas con necesidades especiales. Esta atención no se brinda ni siquiera en el hospital. Esto requiere atención de enfermería especializada y personalizada. Necesito que entiendan lo aterradoras que son para nosotros las denegaciones de cuidados de enfermería. Las enfermeras también se preocupan. Se preocupan por los turnos abiertos porque ¿qué pasa si alguien no revisa bien su piel? ¿No se hace el enema correctamente? Estamos tratando desesperadamente de mantener la situación controlada, pero necesitamos más ayuda.

Estaré aquí. Las enfermeras estarán aquí. Por ahora. Hasta que nos derrumbemos. Las enfermeras aguantan por \$25 la hora, pago de vacaciones, horas extras. No quieren papeleo extra, ni requisitos, ni negociar una paga extra por cubrir el turno de otra persona. Así es como la agencia de enfermería cubre los turnos. Ofrecen incentivos. ¿Podrán hacerlo en el sistema de la División de Discapacidades del Desarrollo (Division of Developmental Disabilities, DDD)? Nadie lo sabe y las enfermeras dicen que no pueden trabajar en estas condiciones si nunca podrán recibir el dinero que se les paga actualmente. Sin prestaciones médicas, ni bajas por enfermedad, ni jubilación. Dicen que ya no dan más.

Esto es urgente. Este es un problema creado en parte por la pandemia y necesitamos una solución. No tenemos buenas opciones aquí. Cada opción implica que alguien salga lastimado.

Énfasis en necesidades médicas complejas: Mensaje de correo electrónico reciente de un padre sobre la transición de un joven adulto al sistema de cuidado para adultos. La nota habla mucho sobre las dificultades que enfrentan las personas y las familias.

Vivienda

El año pasado, muchos asuntos de vivienda llamaron nuestra atención. En su mayoría, las preguntas e inquietudes surgieron en el contexto de una escasez alarmante de opciones residenciales para personas con comportamiento desafiante graves o necesidades médicas complejas, tanto niños como adultos.

Para los niños, la situación es una crisis absoluta. Desde que comencé en este cargo hace casi 4 años, los padres se han comunicado con nuestra oficina sobre la necesidad desesperada de colocaciones residenciales para sus hijos con comportamiento desafiante grave: niños que se lastiman física y emocionalmente a sí mismos y a sus familias. El año pasado, sin embargo, parecía que los padres se comunicaban con nosotros casi a diario.

Para los adultos, la situación es muy similar. Aunque hay muchas más “camas” disponibles para adultos, también hay mucha más necesidad. Algunos adultos con necesidades médicas o de comportamiento significativas se ven obligados a vivir en situaciones de vivienda deficientes, a menudo, en residencias con licencia del estado o en hogares particulares con poco personal. Algunos, como se analiza más adelante en la sección “Necesidades médicas complejas”, aparentemente terminan en geriátricos.

En pocas palabras, no hay suficientes opciones de vivienda seguras y apropiadas para muchas de las personas más vulnerables de nuestro estado, lo que pone en peligro, a diario, a muchos niños, adultos y familias de Nueva Jersey.

La desconexión aquí es que la vivienda es una necesidad básica para todas las personas. Sin embargo, aquí, en uno de los lugares más prósperos del mundo, hay escasez de viviendas para las personas con las necesidades médicas o de comportamiento más importantes. Pero nada de esto es nuevo. La escasez de viviendas y sus graves repercusiones es generalizada y se conoce desde hace muchos años. Sin embargo, no hemos hecho lo suficiente por aumentar las opciones disponibles para estas personas y sus familias.

- Al no expandir efectivamente la cantidad y el tipo de opciones residenciales para niños, tanto en Nueva Jersey como fuera del estado, no hemos hecho lo suficiente por abordar las necesidades de las familias en crisis.
- Al no aumentar adecuadamente los salarios de los profesionales de apoyo directo, los empleados autodirigidos y el personal de enfermería privada, no hemos hecho lo suficiente por abordar la escasez de personal en residencias con licencia del estado y hogares privados.
- Al no aliviar las restricciones sobre el uso de cupones de vivienda financiados por el estado y al no promover más activamente soluciones de vivienda diversas e innovadoras —incluidas las comunidades residenciales intencionales— no hemos hecho lo suficiente por abordar la escasez de opciones de vivienda comunitaria.
- Y al no permitir que los adultos elijan una residencia fuera del estado, incluso cuando no existe una opción adecuada dentro del estado, no hemos hecho lo suficiente por abordar las necesidades de algunos de nuestros adultos.

En el futuro, debemos revisar las políticas antiguas y duplicar el desarrollo de nuevas opciones residenciales para niños y adultos. Eso significa adoptar un enfoque nuevo y más realista para los salarios del personal profesional. Eso significa alentar proactivamente nuevos desarrollos de viviendas, incluidos hogares grupales médicos, apartamentos sin barreras, campus y otras comunidades intencionales que son posibles gracias a las [políticas federales](#) (consulte más adelante). Eso significa facilitar que una persona use un cupón de vivienda. Y eso significa apoyar a las personas con discapacidades intelectuales o del desarrollo que desean vivir en residencias fuera del estado, si hacerlo satisface mejor sus necesidades. Como señaló un padre, cuando es necesario, permitimos que los estudiantes asistan a escuelas fuera del distrito. El mismo principio debe aplicarse a los adultos cuyas necesidades pueden satisfacerse mejor en viviendas fuera del estado.

“NJ necesita hacer mucho más en términos de tener camas de crisis para situaciones como esta y también tener entornos en el campus como Woods Services para mantener la seguridad de los residentes y realizar las intervenciones clínicas y terapéuticas mediante un enfoque multidisciplinar.

En estos momentos estoy fuera de mí, con un temor absoluto de que mi inocente hijo pueda estar en peligro y no tenga forma de evitarlo.”

Padre de un hijo adulto
Agosto 2021

“Nosotros no tenemos TEPT. Tenemos trastorno por estrés traumático crónico. Estoy preocupado todo el tiempo.”

Padre que quiere que sus dos hijos adultos con autismo vivan en un entorno residencial en un campus
Enero 2022

DEPARTAMENTO DE SALUD Y ATENCIÓN AL CIUDADANO
Centros de Servicios de Medicare y Medicaid
7500 Security Boulevard, Mall Stop S2-26-12
Baltimore, Maryland 21244-1850



11 de junio de 2021

Honorable Brian K. Fitzpatrick
Cámara de Representantes de los Estados Unidos
Washington, DC 20515

Estimado Representante Fitzpatrick:

Gracias por su carta en relación al entorno de aplicación de la norma relativa a los servicios a domicilio y en la comunidad (Home and Community-Based Services, HCBS). Agradezco su preocupación por las características específicas de los entornos en los que se pueden prestar los HCBS financiados por Medicaid.

En primer lugar, me gustaría aclarar que la norma relativa a los HCBS no prohíbe la financiación de HCBS en granjas, comunidades intencionales y recintos, como tampoco exige que las personas reciban servicios en otros tipos de entornos antes de elegir recibir servicios en una granja, comunidad intencional o recinto que cumpla con los requisitos. Con base en los criterios que se establecen en la normativa, se exige que los beneficiarios de los HCBS financiados por Medicaid tengan el mismo grado de acceso a la comunidad que las personas que no reciben estos servicios. No hay ningún umbral numérico que defina este requisito. El grado de interacción con la comunidad debería determinarlo cada quien, como se indica en su plan de servicio centrado en la persona.

Con respecto al entorno que se presume institucional, la guía del 22 de marzo de 2019 a la que usted hace referencia describe las características del entorno que aíslan a los beneficiarios de los HCBS de la comunidad en general. En su carta, usted señala cuatro características de los centros de atención domiciliar y comunitaria, sin embargo, estas no satisfacen por sí solas todos los criterios de los centros que se establecen en el reglamento. El Estado debe evaluar cada entorno para determinar que se cumplan todos los criterios para que un entorno que satisface las características de aislamiento supere su presunción institucional.

Por último, los Centros y Servicios de Medicare y Medicaid (Centers for Medicare & Medicaid Services, CMS) no creen que haya un número mínimo de personas que reciban servicios por debajo del cual se pueda presumir que un entorno cumple los criterios de los entornos de HCBS, o por encima del cual se pueda presumir que un entorno no cumple los criterios. Por lo tanto, no existe el límite mencionado en su carta sobre el número de personas que pueden recibir servicios en un centro. Para determinar el cumplimiento de los criterios normativos por parte de un centro, la atención debe centrarse en la experiencia de las personas en el centro. Esto se aplica tanto a los entornos residenciales como a los no residenciales en los que las personas reciben HCBS financiados por Medicaid.

Seguimos colaborando con nuestros socios estatales. Los beneficiarios de Medicaid y sus familias, así como otras partes interesadas, para debatir los criterios de configuración de la norma final de HCBS. Sus preguntas son útiles para informar este trabajo en curso.

Énfasis en vivienda: Carta que subraya la flexibilidad del Gobierno federal en el uso de dinero de Medicaid para personas con discapacidades, y señala que el énfasis con respecto a la vivienda debe estar en la “experiencia” de una persona, en vez de en el tamaño o la ubicación de una residencia.

Organizaciones de atención administrada

El año pasado, recibimos múltiples preguntas e inquietudes sobre las [Organizaciones de Atención Administrada](#) (MCO) que participan en el programa Medicaid de Nueva Jersey. Específicamente, las personas se comunicaron con nosotros con respecto a las decisiones de las MCO de reducir o eliminar las horas de asistencia de enfermería y cuidado personal, así como las decisiones de rechazar las solicitudes de otros apoyos y servicios. Hacia el final de año, también comenzamos a recibir noticias de varias personas preocupadas por el “ritmo lento” en el que las MCO brindaban cobertura terapéutica para niños con autismo, en particular, el Análisis de Comportamiento Aplicado (Applied Behavior Analysis, ABA).

En términos más generales, hemos tenido nuestras propias preguntas e inquietudes sobre el trabajo de las MCO, su autoridad para tomar decisiones y el dinero público que se les paga. Como tal, aprovechamos la oportunidad presentada por el esfuerzo del estado el año pasado (en octubre) para renovar el programa de Medicaid y el Programa de Salud y Seguro para Niños — [el Proyecto de Renovación Integral de NJ FamilyCare](#) — para pedir aclaraciones sobre algunos de estos importantes asuntos.

“Personalmente puedo dar fe del hecho de que las MCO están haciendo que sea casi imposible mantener en casa a un ser querido con discapacidades... Debemos dejar de darle rienda suelta a las MCO con dinero de los impuestos y sin supervisión ni responsabilidad ante el estado. Este abuso de autoridad debe detenerse ya”.

Padre de un hijo adulto con necesidades médicas complejas
Octubre 2021

Estas fueron algunas de [las preguntas que hicimos](#):

- ¿Cómo se compensa a las MCO por el trabajo que realizan en el contexto de nuestros programas de Medicaid?
- ¿El monto de la compensación alguna vez se ve afectado por las decisiones tomadas por una MCO sobre si se permiten servicios específicos para una persona?
- ¿Los representantes o gerentes de atención de la MCO reciben una compensación o bonificaciones adicionales por reducir las horas de enfermería privada o cualquier otro beneficio para sus miembros?
- ¿Qué oficina en nuestro Gobierno estatal supervisa el trabajo de las MCO en nuestros programas de Medicaid y cómo se ejerce esa supervisión?
- Aparte de llevar un asunto a los tribunales, ¿qué recurso tiene una persona para desafiar la decisión de una MCO?

Esperamos que las respuestas detalladas a tales preguntas nos ayuden a nosotros —y a las personas y familias a las que servimos— a entender mejor [la relación](#) entre el estado y las MCO.

En cualquier caso, a menudo, parece haber una desconexión entre las decisiones tomadas por las MCO y las necesidades de las personas que dependen de ellas para recibir apoyo y servicios. También parece haber una desconexión entre la autoridad delegada a las MCO y la creencia del público de que los funcionarios del Gobierno estatal —no los representantes de empresas privadas— son los responsables en última instancia de las decisiones de cobertura. De hecho, correcta o incorrectamente, existe la creencia generalizada de que las MCO operan sin ninguna preocupación real por apoyar a las personas por quienes se les paga con dinero público y sin ningún control significativo.

Central a esta desconexión es la definición de “médicamente necesario”. Las MCO, a menudo, parecen basarse en una definición mucho más limitada que la de personas y familias, una que les brinda una justificación para no cubrir un servicio o suministro y que parece ser generalmente aceptada por los funcionarios gubernamentales.

En el futuro, debemos asegurarnos de que las personas reciban los apoyos y servicios que necesitan y merecen y que el estado ejerza una supervisión adecuada. Con ese fin, se debe realizar una revisión integral para examinar la relación de nuestro estado con las MCO, una revisión que, entre otras cosas, podría usarse para aclarar las responsabilidades de todos los involucrados. Y, por supuesto, las personas y las familias deben desempeñar un papel significativo en dicha revisión.

Amerigroup

Una Compañía de Anthem

<https://providers.amerigroup.com>

12 de noviembre de 2021

[Redacted]

Nombre del afiliado:
Número de identificación del afiliado:
Número de referencia:
Número de identificación de la apelación:
Fechas de servicio:
Servicio solicitado:

[Redacted] Medicaid
[Redacted]
cama de seguridad para dormir (totalmente eléctrica)

Asunto: Se admite el recurso de apelación

Estimado [Redacted]

Gracias por tomarse el tiempo de contactar a Amerigroup Community Care. Hemos recibido su solicitud de apelación el 15 de octubre de 2021. Tras revisar la información que nos ha enviado, **hemos decidido mantener la denegación anterior por el siguiente motivo: No es médicamente necesario.**

Se evaluó al afiliado con respecto a la necesidad de una cama eléctrica. **Según la normativa, las camas completamente eléctricas son una cuestión de conveniencia.** Hemos aprobado servicios para este afiliado en los que cuenta con un ayudante remunerado. El afiliado no se levanta de la cama de forma independiente. Por lo tanto, la denegación de la cama de seguridad para dormir (totalmente eléctrica) se MANTIENE.

El director médico del plan de salud, quien es un médico certificado especializado en pediatría, revisó la documentación presentada en la fecha antes mencionada. Esta revisión se hizo de acuerdo con las Leyes del Estado de Nueva Jersey, en consonancia con las decisiones de la apelación.

La decisión se basa en normas médicas reconocidas; nosotros utilizamos las de Amerigroup: Guía para la práctica clínica: Camas de hospital y accesorios (CG DME-15) para tomar esta decisión. Esta decisión no agota el derecho de apelación del afiliado.

Como proveedor participante, tenga en cuenta que el afiliado no puede considerarse responsable económicamente. En consecuencia, usted no puede facturarle por el servicio denegado. Si no está de acuerdo con esta decisión y desea presentar una apelación externa ante el Programa Independiente de Apelaciones de Atención Médica (Independent Health Care Appeals Program, IHCAP), diligencie y envíe la solicitud por correo o por correo electrónico en un plazo de 60 días.

Énfasis en Organizaciones de Atención Administrada: Carta en la que se deniega, por segunda vez, la solicitud de una familia de una cama eléctrica para una persona con tetraplejía y otras discapacidades (después de la comunicación con la Oficina Estatal de Medicaid, la MCO aprobó la 3.ª solicitud).

Autodirección

En Nueva Jersey, las personas pueden elegir “autodirigir” una parte o la totalidad de los apoyos y servicios basados en el hogar y la comunidad, un enfoque alternativo al modelo más tradicional de servicios basados en agencias. La idea es dar a estas personas y familias más responsabilidad, más independencia, más control y más opciones. Y este modelo de servicio autodirigido puede ser un enfoque más centrado en la persona y menos costoso, que permita a las personas con discapacidades vivir de forma segura y plena en el entorno menos restrictivo.

Sin embargo, el estado no siempre lo pone fácil.

En mi [informe anual 2019](#), hablé de algunas de las dificultades a las que se enfrentan las personas y las familias que han elegido la autodirección. En este caso, me enfocaré en la dificultad que más nos llamó la atención el año pasado: la decisión del estado de imponer un umbral salarial para los empleados autodirigidos (Self-Directed Employees, SDE), es decir, las personas contratadas para cuidar y apoyar a las personas con discapacidades.

De hecho, a lo largo del año pasado, trabajamos estrechamente con varias familias autodirigidas individual y colectivamente, nos unimos a ellas en reuniones con otros funcionarios del estado e incluso apoyamos a algunas familias que apelaron este umbral salarial en las audiencias del tribunal de derecho administrativo. Se trata de una cuestión importante que afecta la capacidad de las familias para cuidar adecuada y eficazmente a sus seres queridos en los entornos menos restrictivos. Y es un asunto complejo, por lo que lo analizo aquí a alto nivel.

En abril de 2020, el estado anunció y comenzó a aplicar un umbral salarial “razonable y habitual” de 25 dólares por hora para que las familias paguen a los SDE que cuidan a sus seres queridos, incluidos los que tienen el mayor nivel de necesidad o (en lenguaje clínico) el mayor nivel de agudeza. Este umbral, que es inferior a lo que muchas familias podían pagar al personal anteriormente, parece más “arbitrario” que “razonable” y resulta problemático en múltiples niveles:

- **El umbral salarial del SDE no es justo para las personas involucradas:** El umbral no tiene en cuenta el hecho de que algunas personas necesitan un nivel de atención superior al que puede proporcionar una persona que solo gana 25 dólares por hora. Por tanto, el umbral no solo dificulta la contratación de un profesional con la combinación adecuada de conocimientos y capacitación, sino que también dificulta su retención. Además, el umbral no solo pone en peligro la salud y el bienestar de las personas, sino que, a veces, las obliga a la poco envidiable e incómoda posición de tener que ser atendidos —de forma muy personal— por una mezcla rotativa de personas, incluso extrañas.
- **El umbral salarial del SDE no es justo para las familias:** Para empeorar las cosas, este umbral salarial rige para las familias, pero no para las agencias proveedoras. De hecho, para apoyar a la misma persona con el mayor nivel de necesidad o mayor agudeza, el estado paga a las agencias de salud en el hogar **53,16 dólares la hora o hasta 1.275,84 dólares el día**. (Nota: No se trata de un umbral, sino de la tarifa plana, de fondo). Además, si esa misma persona vive en una residencia con licencia del estado, la agencia proveedora recibe hasta **999,36 dólares al día**.

“La decisión de limitar el salario del asistente personal (de mi hija adulta) se tomó de manera muy subjetiva y desinformada. No hubo ninguna discusión con el asistente ni reunión con mi hija adulta. No se tuvo en cuenta el hecho de que la División de Discapacidades del Desarrollo (Division of Developmental Disabilities, DDD) la había evaluado y la ubicó en el Nivel Da, lo que significa que sus necesidades son significativas y graves. Esto no se alinea con los más de 50 dólares por hora otorgados a las agencias de personal de proveedores para el mismo propósito”.

Madre/cuidadora
Octubre 2021

Cuando se pregunta por esta discrepancia, la respuesta del estado es que estas agencias solo pagan al personal entre 13 y 16 dólares por hora y utilizan el dinero restante para cubrir los gastos generales administrativos, incluidos los beneficios.

Sin embargo, esto no parece ni correcto ni justo. No solo es difícil de creer que estas agencias tengan unos gastos generales tan exorbitantes, hasta 41 dólares la hora por miembro del personal, sino que la política no tiene en cuenta los gastos generales en los que incurren las familias, incluidos los asociados con la contratación y capacitación de nuevo personal. Además, las diferencias significativas en las tarifas ponen en desventaja a las familias autodirigidas al dificultarles mucho más la competencia con las agencias de salud en el hogar, que pueden proporcionar salarios y beneficios más altos al personal.

El umbral salarial del SDE no es realista: Aunque 25 dólares la hora puede parecer mucho dinero, en realidad no lo es. Para un empleado de tiempo completo, solo se trata de alrededor de 52.000 dólares por año, antes de que se retengan los impuestos y sin ningún beneficio, incluido el seguro médico. Como se analiza a continuación en la sección “Personal” de este informe, este no es un salario realista y sostenible para un profesional que es responsable de la salud y el bienestar de alguien con discapacidades significativas.

La desconexión aquí es muy real y lamentable. Es una desconexión entre la promesa de autodirección y la realidad que enfrentan muchas personas y familias. A pesar de lo que se les dice, a las familias autodirigidas no se les permite establecer sus propias tarifas salariales, lo que cuestiona [el control y la elección](#) que les prometen a ellas y a sus seres queridos y, por lo tanto, cuestiona la viabilidad a largo plazo de este modelo de servicio. (Del mismo modo, las personas y las familias, a menudo, no tienen la capacidad de utilizar su presupuesto designado como mejor les parezca de una manera verdaderamente centrada en la persona).

En el futuro, para garantizar que los habitantes de Nueva Jersey con discapacidades estén seguros, saludables y vivan en el entorno menos restrictivo, debemos tomar las siguientes medidas para fortalecer el modelo de servicio autodirigido.

- **Paridad:** Debería haber paridad entre las familias y las agencias proveedoras o, al menos, no debería imponerse ningún umbral artificial a las familias. Al igual que las agencias, las familias deben estar limitadas únicamente por los parámetros del presupuesto que se les asigna junto con la supervisión ejercida por el estado.
- **Transparencia:** Debe haber un proceso transparente para las solicitudes de salarios de los SDE, uno que aclare la información que el estado utiliza para tomar su decisión.
- **Revisión intensiva:** Se debe agregar un paso de “revisión intensiva” a cualquier solicitud denegada de salario de SDE, asegurando la consideración de toda la información relevante para la solicitud, incluida la necesidad de retener empleados de calidad y la necesidad de garantizar la salud, la seguridad y la calidad de vida de la persona. Como parte de esta revisión intensiva, los funcionarios estatales deberían reunirse presencialmente con la persona, el empleado, etc.
- **Comité asesor:** Debe haber un comité asesor, compuesto por al menos un 50 % de familiares autodirigidos, cuya responsabilidad sea revisar y hacer recomendaciones sobre todos los aspectos del modelo autodirigido, incluida la necesidad de eliminar el umbral salarial aparentemente arbitrario.

Todo esto es particularmente importante a la luz del hecho de que la autodirección es, a menudo, la única “opción” para algunas familias, que temen colocar a su ser querido en una residencia con licencia del estado o que se ven obligados a abandonar dicha residencia debido a la falta de apoyos adecuados.

Justo antes de la publicación de este informe, un miembro de la familia expresó su preocupación sobre la planificación futura de las familias autodirigidas, a saber:

- ¿Quién cuidará de mi hijo adulto cuando no estemos?
- ¿Quién servirá como tutor o ayudará con los asuntos legales?
- ¿Mi hijo podrá permanecer en su propio hogar en la comunidad?

Claramente, este es un tema que se debe discutir a fondo y cuidadosamente, quizás en el contexto del comité asesor antes recomendado. De hecho, existe un sentido real de urgencia, particularmente para las familias con padres ancianos o sin otros apoyos naturales, como otros miembros de la familia que estén dispuestos y sean capaces de desempeñar un papel significativo en la vida de la persona.



Estado de Nueva Jersey

OFICINA DE ATENCIÓN AL CIUDADANO
DIVISIÓN DE ASISTENCIA MÉDICA Y SERVICIOS DE SALUD
PO Box 712
TRENTON, NS 08625-0712 Nj 08625-0

PHILIP D. MURPHYK
Gobernador

SHEILA Y. OLIVER
Vicegobernadora

SARAH ADELMAN
*Comisionada en
Funciones*

JENNIFER LANGER JACOBS
Comisionada Adjunta

**ESTADO DE NUEVA JERSEY
DEPARTAMENTO DE ATENCIÓN AL
CIUDADANO DIVISIÓN DE ASISTENCIA
MÉDICA Y SERVICIOS DE SALUD**

██████,	:	MEDIDA ADMINISTRATIVA
DEMANDANTE,	:	
	:	ORDEN DE DEVOLUCIÓN
contra	:	
DIVISIÓN DE ASISTENCIA MÉDICA Y	:	EXP OAL. N.º HMA ██████████
SERVICIOS DE SALUD,	:	
	:	
DEMANDADOS.	:	

Como Comisionado Adjunto de la División de Asistencia Médica y Servicios de Salud (Division of Medical Assistance and Health Services, DMAHS), he revisado el expediente de este caso, incluso el archivo del caso de la Oficina de Derecho Administrativo (Office of Administrative Law, OAL), la decisión inicial y las excepciones tanto del Demandante como del Demandado.

(texto omitido)

Dicho esto, la cuestión transmitida a la OAL fue una apelación a la denegación por parte de la División de Discapacidades del Desarrollo (Division of Developmental Disabilities, DDD) de la solicitud del Demandante de un aumento salarial porque la tarifa propuesta no era razonable y habitual. La DDD alega que un tope de tarifa razonable y habitual para los SDE es de \$25/hora. La DDD afirma que llegó a esta tarifa tras investigar a los empleados de organismos privados, la mayoría de los cuales pagan al personal entre \$12 y \$15 por hora. Aunque estoy de acuerdo y \$15 por hora. Aunque no son comparables a las tarifas de los proveedores de servicios directos individuales, en gran parte debido a los costos y gastos generales asociados a la gestión de la empresa, considero que en el expediente faltan pruebas documentales de la investigación de la DDD con respecto a semejantes costos razonables que se emplean para ████████.

Nueva Jersey es un empleador con igualdad de oportunidades • Impreso en papel reciclado y reciclable

Énfasis en autodirección: Una explicación oficial sobre las tarifas más altas que se pagan a las agencias proveedoras en comparación con las familias. El estado proporciona a estas agencias privadas hasta 53,16 dólares por hora, la tarifa que se les paga por contratar a alguien con necesidades agudas, aunque estas agencias supuestamente pagan a su personal solo hasta 15 dólares por hora.

Personal

Incluso antes de la pandemia de la COVID-19, teníamos una crisis de personal en la comunidad de personas con discapacidades. Ahora, la situación es grave. La vida de las personas está literalmente en juego. Regularmente nos enteramos de residencias con licencia del estado (hogares y apartamentos grupales) a las que se les ha reducido el personal a niveles peligrosos. Regularmente nos enteramos de familias que no pueden contratar y retener a los empleados autodirigidos y el personal de enfermería privada que se necesitan desesperadamente.

En pocas palabras, nuestro sistema de atención para personas con discapacidades no puede sobrevivir sin los profesionales que lo integran en primera línea: los profesionales que hacen posible que las personas con discapacidades vivan de manera segura y plena en el entorno menos restrictivo. Sin embargo, no pagamos lo suficiente a estos profesionales. Por eso tenemos una alta rotación de personal y puestos vacantes. Por eso tenemos personas que viven en situaciones aparentemente peligrosas sin el apoyo del personal que necesitan y merecen; una vez más, una situación que empeoró aún más debido a las abrumadoras dificultades laborales provocadas por la pandemia.

En mi informe anual de 2019 —antes de la emergencia de salud pública— hablé sobre la crisis de personal y señalé que a muchos empleados de primera línea se les paga tan poco que necesitan depender de la asistencia del Gobierno o deben tener varios trabajos.

- **Profesionales de apoyo directo (DSP)** (Direct Support Professionals, DSP): Para muchas personas con discapacidades, los DSP juegan un papel indispensable en sus vidas, uno que suele ser muy personal, físico y exigente. Sin embargo, la mayoría de los DSP reciben una remuneración deficiente, están mal capacitados y son menospreciados. De acuerdo con el Departamento de Servicios Humanos de NJ, el salario del año pasado para la mayoría de los DSP fue de solo de 13 a 16 dólares la hora, apenas por encima del salario mínimo del estado y aproximadamente la misma [tarifa que se paga a un joven](#) empleado en una tienda minorista. De hecho, trabajando una semana de 40 horas a tiempo completo, este salario es de solo entre 27.000 y 33.000 dólares al año, antes de deducir impuestos.
- **Empleados autodirigidos (SDE)**: Como se mencionó, los SDE desempeñan un papel similar en los hogares privados y ahora tienen un umbral salarial de 25 dólares la hora, aunque muchos ganan mucho menos. De hecho, muchos SDE de tiempo completo contratados para cuidar a alguien con necesidades médicas agudas o de comportamiento pueden ganar solo hasta 52.000 dólares al año, antes de deducir impuestos y sin ningún beneficio de salud ni jubilación.
- **Personal de enfermería privada (PDN)**: Mucho PDN que trabaja en el sistema de atención para personas con discapacidades financiado por Medicaid no han recibido un aumento de salario en más de una década y gana [no más de 28 dólares la hora](#). En otras palabras, a pesar de toda su capacitación y responsabilidades al trabajar con personas con necesidades médicas complejas, al PDN, a menudo, no se le paga más de 58.000 dólares al año, antes de deducir impuestos.

Claramente, hay una desconexión peligrosa aquí. Esperamos que los profesionales (DSP, SDE, PDN y otros, incluidos los analistas de comportamiento) brinden atención y apoyo de primer nivel a las personas con necesidades médicas, físicas o de comportamiento significativas; a pesar de que, a menudo, les pagamos tarifas inferiores a los estándares y les damos una capacitación mínima. Al hacerlo, estamos preparando efectivamente el sistema para que falle. Además, la desconexión es aún más preocupante cuando se considera la cantidad significativa de [dinero que se paga a muchas agencias proveedoras](#) para apoyar a una sola persona: nuevamente, hasta 1.275,84 dólares al día en agencias de salud en el hogar y hasta 999,36 dólares al día en agencias de proveedores residenciales.

Sin duda, el esfuerzo de la Administración en los años recientes para garantizar que los DSP ganen más del salario mínimo ha sido un comienzo bueno e importante, pero no puede ser el final de la historia.

En el futuro, debemos invertir los recursos necesarios para pagar a nuestros profesionales un salario razonable y darles una capacitación acorde con el nivel de atención que se espera de ellos. Eso significa revisar las tarifas de sueldos y salarios. Eso significa revisar las calificaciones y los requisitos de capacitación. La Administración, junto con [The Boggs Center on Developmental Disabilities](#), lanzó recientemente una iniciativa importante para desarrollar las competencias y habilidades básicas de los DSP, pero sin un aumento significativo en la compensación, el esfuerzo probablemente tendrá un efecto limitado. Necesitamos aumentar los salarios y elevar los estándares, simultáneamente. No hay manera de evitarlo.

“Sin notificarnos, el personal cerró las tuberías del hogar grupal por 24 horas. Nuestro hijo adulto y los demás no pudieron usar el baño todo un día, lo cual provocó una crisis de comportamiento, que incluyó que nuestro hijo adulto gritara y corriera por la casa desnudo y usara dos veces el bote de basura de la habitación como inodoro”.

Padre de un hijo adulto
Marzo de 2022



Estado de Nueva Jersey

PHILIP D. MURPHYK
Gobernador

FISCALÍA GENERAL
DEPARTAMENTO DE DERECHO Y SEGURIDAD PÚBLICA
DIVISIÓN DE LEY
25 MARKET STREET
PO BOX
TRENTON, NJ 08625-0

ANDREW J. BRUCK
Fiscal General en Funciones

SHEILA Y. OLIVER
Vicegobernadora

MICHELLE L. MILLER
Directora

9 de noviembre de 2021

Por correo postal

Asunto: [REDACTED] **contra DMAHS**
EXPEDIENTE OAL N.º [REDACTED]

Estimado Sr. Juez [REDACTED]

Sírvase aceptar este escrito del Demandado, la División de Asistencia Médica y Servicios de Salud (Division of Medical Assistance and Health Services, DMAHS), como una declaración final en apoyo de su posición en el caso arriba mencionado.

(texto omitido)

Al establecer esta tarifa razonable y habitual, la DDD ha examinado los proveedores de servicios directos (Direct Service Provider, DSP) de agencias privadas de todo el espectro de proveedores de servicios, y lo que la DDD ha determinado es que **un DSP recibe la misma tarifa, independientemente de si trabaja con alguien que tiene necesidades mínimas o moderadas o con alguien que tiene un nivel de necesidad mayor. Hay muy pocas excepciones a esta regla, incluso para aquellas personas con necesidades médicas o de comportamiento.**

Énfasis en personal: Esta es una admisión reveladora de que los profesionales de apoyo directo y los empleados autodirigidos NO reciben salarios acordes con el nivel de atención que se necesita o se espera de ellos.

Recomendaciones

Nuevamente, nada de esto es fácil.

Para quienes forman parte del sistema de atención de personas con discapacidades de Nueva Jersey, así como para quienes dependen de él, las dificultades son grandes y numerosas. En este informe solo analizamos algunos de los asuntos importantes para las personas con discapacidades intelectuales o del desarrollo y sus familias. Hay muchos más. Y si bien podemos ofrecer sugerencias sobre cada uno de ellos, lo más importante que debemos hacer es alentar, si no insistir, en una interacción más directa y personal entre quienes toman las decisiones y quienes se ven afectados por ellas.

Digo esto porque, una vez más, creo genuinamente que la mayoría de las personas que trabajan en este espacio (en educación, en el Gobierno o en la comunidad de proveedores) están aquí por las razones correctas. Han elegido esta línea de trabajo porque realmente les importa y quieren marcar una diferencia en la vida de las personas. Sin embargo, en algún lugar del camino, algo se interpone, lo que hace que algunas de estas personas, que de otro modo estarían impulsadas por una misión, se pierdan.

Creo que nuestro sistema ha creado demasiado espacio —físico, intelectual y emocional— entre las personas con autoridad y las personas que dependen de ellas. Y es ese espacio el “algo” que causa la desconexión y la mayoría de los problemas, el “algo” que, a menudo, impide que quienes toman decisiones entiendan genuinamente y respondan de manera efectiva a las necesidades de las personas a las que tienen la responsabilidad de atender.

De hecho, incluso quien toma decisiones con las mejores intenciones puede perder la perspectiva sin una conexión real, significativa y regular con las personas afectadas por sus decisiones.

Y así, en el futuro, debemos cerrar la brecha que con demasiada frecuencia conduce a malas políticas y malos resultados. Necesitamos crear más entendimiento. Necesitamos crear más conexión humana. Y al hacerlo, debemos asegurarnos de que las voces de las personas con discapacidades y sus familiares se escuchen de manera significativa.

Con ese fin, hago dos recomendaciones fáciles de implementar y sin costo:

- **Las personas con autoridad deben pasar tiempo personalmente con las personas con discapacidades y sus familias.**

En vez de depender siempre de gerentes de casos subcontratados, juntas asesoras pequeñas con membresía invariable, otros intermediarios y los encargados de tomar decisiones de nuestro sistema deben hablar directa y regularmente con las personas y sus familias. Por teléfono. Por video. O en persona. Quienes toman las decisiones deben esforzarse por pasar tiempo de calidad con las personas a las que sirven. Generalmente, recomiendo visitas al hogar, pero cualquier cosa personal, algo significativo, funcionará. De alguna manera, debemos romper los silos que con demasiada frecuencia existen entre quienes toman las decisiones y los afectados por ellas.

- **Las personas con autoridad deben contratar y nombrar a las personas con discapacidades y sus familias.**

La diversidad en el lugar de trabajo debe incluir a las personas con discapacidades y sus familias. Necesitamos su aporte, su perspectiva y su liderazgo. Necesitamos tenerlos “en la mesa” haciendo preguntas, proporcionando ideas e informando, si no impulsando, la conversación. Trabajar junto a las personas con discapacidades y sus familias, si no aparte, conduce inevitablemente a entornos de trabajo más inclusivos y resultados de políticas más efectivos. Esto es cierto tanto en el Gobierno como en toda la comunidad en general. De hecho, en el futuro, las oficinas, los comités y las organizaciones que se enfocan en las personas con discapacidades deberían estar conformados en gran medida, si no dirigidos, por profesionales con experiencia personal y vivida, la misma norma ampliamente adoptada por las oficinas, los comités y las organizaciones enfocadas en otros segmentos de la población. Y dado que la comunidad de personas con discapacidades —como cualquier comunidad— es sólida y diversa, eso significa que haya más de una persona o miembro de la familia que represente a más de una serie de discapacidades.

En conjunto, estoy absolutamente convencido de que estas dos recomendaciones, más que cualquier otra cosa, ayudarían a reparar lo que está dañado en nuestro sistema de atención y ayudarían a garantizar que las políticas futuras estén mejor informadas y satisfagan mejor las necesidades de las personas y las familias. De hecho, si se implementan fielmente, estas dos recomendaciones podrían cambiar las reglas del juego, porque ayudarían a garantizar que quienes trabajamos en este importante campo de servicios humanos vengamos a trabajar todos los días con el mismo sentido de urgencia y el mismo sentido de misión que las personas y familias a las que servimos.

Además, también estoy convencido de que estamos en un punto de inflexión: que el sistema de atención para personas con discapacidades de New Jersey está en proceso de pasar de bueno a excelente. De hecho, aquí en Nueva Jersey, tenemos algunas de las mejores mentes y corazones más grandes, y juntos hemos logrado un progreso importante en los últimos años, poniendo mayor énfasis en las necesidades de las personas con discapacidades y sus familias.

Sí, todavía tenemos dificultades muy serias, algunas de las cuales se describieron anteriormente, pero también tenemos oportunidades muy reales. Es decir, tenemos recursos sustanciales, tanto humanos como financieros. Tenemos una comunidad vibrante, diversa y dedicada de defensores, educadores y proveedores. Y contamos con el apoyo de funcionarios públicos en ambos partidos políticos y en todos los niveles del Gobierno.

Ahora, a medida que nos abrimos camino a través de la pandemia, solo necesitamos tener la sabiduría y la voluntad para hacer las cosas correctas y hacerlo de la manera correcta. Eso significa una toma de decisiones más inclusiva. Eso significa lugares de trabajo más inclusivos. Eso significa trabajar en asociación real con las personas y las familias en el centro de todo para realizar los cambios que se deben realizar, para desarrollar las políticas que se deben desarrollar.

Hay demasiadas vidas en juego para que no aprovechemos este momento.

Epílogo

Este año podría ser especialmente significativo para las personas con discapacidades de Nueva Jersey. Considerando la pandemia del coronavirus casi como un hecho pasado, tenemos la oportunidad y la obligación de aprovechar las lecciones aprendidas —buenas y malas— en los dos años pasados y construir un futuro más fuerte, más seguro y mejor. De hecho, en los próximos meses se tomarán decisiones sobre toda una serie de cuestiones importantes —como educación especial, empleo, atención médica, vivienda, seguridad pública y transporte— y nos corresponde hacerlo bien.

Uno de estos asuntos que se analiza y debate actualmente es el futuro de la programación virtual.

Antes de la emergencia de salud pública, la mayoría de nosotros nunca había oído hablar de “Zoom” o “Microsoft TEAMS” o cualquiera de las otras plataformas de video que permiten a la gente reunirse y aprender a través de sus computadoras, tabletas y teléfonos inteligentes. De hecho, muchos de nosotros nunca habríamos creído posible o deseable comprometernos —personal o profesionalmente— a través de estos medios. Pero aquí estamos. Muchas cosas han cambiado.

Claramente, las personas tienen diferentes puntos de vista sobre el uso de la tecnología de video. Para algunos, ha sido un regalo del cielo. Para otros, ha sido un desastre. Y para otros, los sentimientos se mezclan, según el contexto.

Por lo tanto, es absolutamente esencial que las políticas sobre el futuro de la programación virtual se hagan cuando todos tengan un asiento en la mesa de toma de decisiones, incluidas las personas con discapacidades y sus familias. Eso es cierto con respecto a los distritos escolares y sus políticas de aprendizaje virtual. Eso es cierto con respecto a los gobiernos locales y sus prácticas de reuniones públicas. Eso es cierto con respecto al Gobierno estatal y sus políticas de programas de día, reglamentos de telemedicina y prácticas de reuniones comunitarias.

Mi opinión es que debemos adoptar un enfoque híbrido y equilibrado, uno que reconozca la invaluable accesibilidad que se hace posible a través de la tecnología de video, pero que también reconozca que, cuando sea posible, realmente no hay sustituto para la experiencia en persona. Sé que puede no ser fácil. Sé que puede requerir algunos ajustes logísticos y financieros. Pero al final, significará más opciones, más accesibilidad y más oportunidades para las personas con discapacidades y sus familias, y eso hará que todo valga la pena.

En cualquier caso, como mínimo, todas las decisiones que afectan a la comunidad de personas con discapacidades —este año y todos los años— deben ser impulsadas, moldeadas y guiadas por los aportes y las necesidades de las personas y las familias en el centro de todo.

Ahora, más que nunca, “Nada acerca de nosotros sin nosotros”.

Agradecimientos

A lo largo del año, el trabajo de nuestra oficina se benefició de la asociación y el liderazgo de muchas personas con discapacidades de Nueva Jersey, que incluyen:

Muchos de nuestros colegas en la Administración Murphy, particularmente en la Oficina Principal del Gobernador y en los departamentos de Banca y Seguros, Niños y Familias, Educación, Salud, Servicios Humanos, Trabajo y Desarrollo de la Fuerza Laboral, Leyes y Seguridad Pública, Transporte y Tesorería (incluso en la Oficina del Defensor para el Cuidado a Largo plazo) con quienes trabajábamos regularmente, a veces, a diario. En este contexto, estamos especialmente agradecidos con el liderazgo y el personal de la División de Discapacidades del Desarrollo (DDD) de NJ y el Sistema de Atención Infantil (Children's System of Care, CSOC) de NJ con quienes trabajamos más: El comisionado adjunto Jonathan Seifried y la comisionada adjunta Mollie Greene y sus equipos, respectivamente.

Miembros de la legislatura del estado y su personal, particularmente en las oficinas del presidente del Senado Sweeney, el líder republicano del Senado Kean, el senador Bucco, el Senador Bucco, el Senador Corrado, el Senador Gopal, el Senador Vitale, y el Senador Weinberg, así como el portavoz de la Asamblea Coughlin, el líder republicano de la Asamblea Bramnick, el Asambleísta Benson, el Asambleísta Conaway, la Asambleísta Downey, la Asambleísta Dunn, la Asambleísta Swain, el Asambleísta Tully, y la Asambleísta Veinieri-Huttle.

Muchas organizaciones y proveedores en todo el estado, en particular Arc of New Jersey, Autism New Jersey, Disability Rights New Jersey, Asociación de Servicios para Personas con Discapacidades del condado de Nueva Jersey, Consejo de Discapacidades del Desarrollo de Nueva Jersey, Centros para la Vida Independiente de Nueva Jersey y Consejo de Vida Independiente del estado de Nueva Jersey.

Y lo que es más importante, personas y familias de comunidades de todo nuestro estado con quienes tuvimos la oportunidad de trabajar: personas extraordinarias que viven vidas extraordinarias y que nos inspiran de maneras profundamente importantes.

"A Voice for Severe Autism"

Mire esta película convincente para entender más sobre el autismo y el comportamiento desafiante grave.

www.actnowforsevereautism.com