



Estado de Nueva Jersey

OFICINA DE DEFENSORÍA DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD
INTELLECTUAL O DEL DESARROLLO Y SUS FAMILIAS
APARTADO DE CORREOS 205
TRENTON, NUEVA JERSEY 08625-0221

PHILIP D. MURPHY
Gobernador

PAUL S. ARONSOHN
Defensor

SHEILA Y. OLIVER
Vicegobernadora

30 de mayo de 2023

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 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 envió electrónicamente, pero si lo prefiere, también enviaré una versión impresa.

Si es posible, me gustaría tener la oportunidad de que analicemos juntos los detalles de este informe.

En cualquier caso, agradezco que tenga en cuenta mis observaciones y recomendaciones. También agradezco el apoyo que tanto usted como el personal le han brindado a nuestra oficina. Ha tenido un valor incalculable para el trabajo que estamos haciendo y para las personas a las que asistimos.

Atentamente,

Paul S. Aronsohn
Defensor

Defensoría de Personas con Discapacidad Intelectual o del Desarrollo y sus Familias de NJ

Informe anual de 2022

Paul S. Aronsohn
Defensor

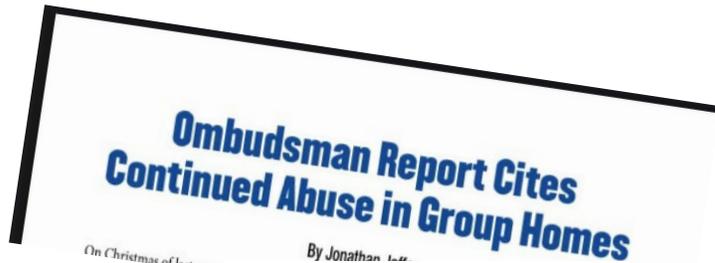


De la parte superior izquierda a la inferior derecha: el defensor Paul Aronsohn en un evento de Children's Aid and Family Services; la subdirectora Christine Bakter y el gerente de Operaciones de Difusión Charles Dodge en el congreso anual de Autism New Jersey; el equipo de la Oficina de Defensoría en la exposición Abilities Expo en Edison, NJ; el defensor visitando a una persona que dirige sus propios servicios de DDD.

Este informe está destinado a las numerosas personas extraordinarias que asistimos, es decir, los miles de habitantes de Nueva Jersey que presentan una discapacidad intelectual o del desarrollo y sus familias.

Los escuchamos.

Reconocimiento generalizado de nuestro informe anual de 2021



Disability watchdog says NJ is failing to stop abuse

Group home neglect cited 'on a regular basis'

Gene Myers
NorthJersey.com
USA TODAY NETWORK - NEW JERSEY

New Jersey still can't ensure safe care for people with disabilities in group homes, according to a report by a state watchdog that says mistreatment is reported "on a regular basis."

"There is no question that abuse and neglect occur in some of our congregate settings," Paul Aronsohn, the state ombudsman for the disability community, said in the 30-page report, released earlier this month. "I cannot tell you how prevalent it is or why it occurs, but families share their horrifying pictures and stories with us on a regular basis." Aronsohn cited a litany of complaints

See DISABILITY, Page 9L

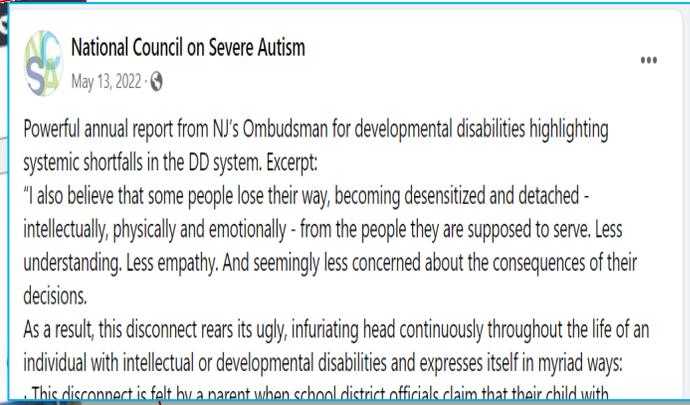
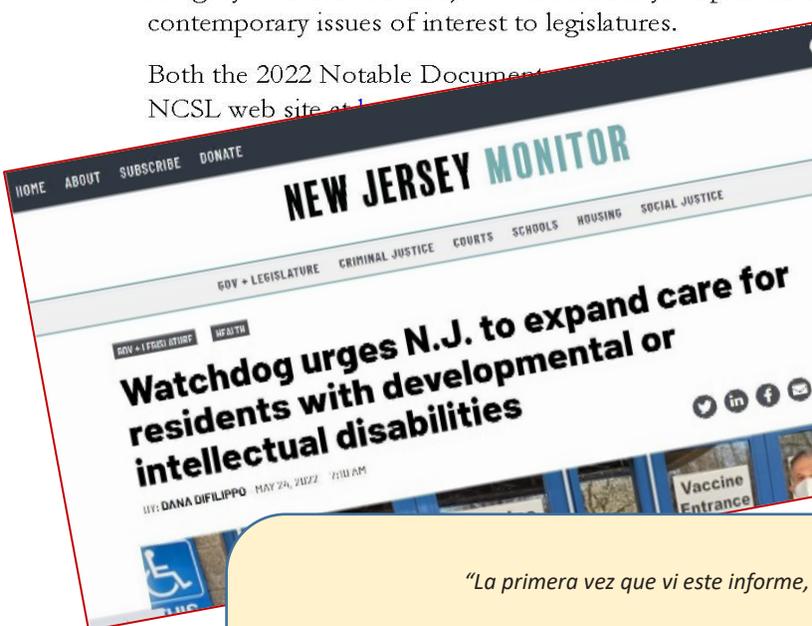
July 15, 2022

Paul S. Aronsohn, Ombudsman
Office of the Ombudsman for Individuals with Intellectual or Developmental Disabilities and Their Families
P. O. BOX 205
Trenton, New Jersey 08625-0221

Dear Mr. Aronsohn:

The Legislative Research Librarians (LRL) Professional Staff Association of the National Conference of State Legislatures (NCSL) is pleased to present a 2022 Notable Document award to you and your staff for the publication of *Ombudsman for Individuals with Intellectual or Developmental Disabilities and Their Families Annual Report for 2021* (in the category of Social Services). We commend your publication as innovative in providing substantive information on contemporary issues of interest to legislatures.

Both the 2022 Notable Document
NCSL web site at



"La primera vez que vi este informe, lo leí de inmediato de principio a fin.

Para ser honesta, me emocioné muchísimo porque tengo un hijo de 23 años con trastorno del espectro autista.

Lo que se redacta en el informe es exactamente lo que mi familia ha vivido todos estos años y conozco a otras familias con personas con necesidades especiales que están pasando por lo mismo".

Ingrid Hernquist,
Gerente de Servicios Bibliotecarios, Oficina de Servicios Legislativos de NJ
16 de agosto de 2022

Defensoría de Personas con Discapacidad Intelectual o del Desarrollo y sus Familias de NJ

Informe anual de 2022

Índice

Prefacio

Un experimento en Servicios Humanos

Introducción

Nuestro quinto aniversario: una mirada al pasado y una mirada al futuro

Contexto

“Quiénes” somos y “por qué” existimos

Resumen de actividades de 2022

El año en pocas palabras

Observaciones

Desafíos constantes

Recomendaciones

Nuevos enfoques, prácticas y políticas

Epílogo

Un importante hito para los Servicios Infantiles

Agradecimientos

Apéndice A

Escasez de mano de obra en perspectiva

Apéndice B

Servicios Basados en el Hogar y en la Comunidad

Apéndice C

Ciclo de crisis de comportamientos desafiantes graves

Prefacio

Un experimento en Servicios Humanos

Ser un defensor de personas con discapacidad intelectual o del desarrollo y sus familias en Nueva Jersey es un trabajo diferente a cualquier otro que haya tenido. Todos los días están llenos de conversaciones emotivas. Todos los días están llenos de momentos difíciles, que suelen ser desgarradores.

A diario, tenemos contacto con la vida de personas de todo nuestro estado —es decir, vidas extraordinarias que han sido afectadas por discapacidades permanentes y que son, por lo tanto, implacablemente complicadas—. Trabajamos directamente con personas y familiares mediante correos electrónicos, llamadas telefónicas, reuniones virtuales y conversaciones presenciales, de manera muy personal y en momentos muy difíciles. De hecho, las personas suelen contactarnos cuando están sufriendo una crisis.

También interactuamos periódicamente con funcionarios públicos, defensores y representantes de agencias proveedoras. A veces, las conversaciones giran en torno a una persona o una familia específica. Otras veces, las conversaciones tratan sobre cuestiones de políticas generales.

En conjunto, actuamos como vínculo entre quienes elaboran y administran las políticas y quienes se ven afectados por ellas. Vivimos los dos extremos de esta dinámica y, en la medida de lo posible, intentamos superar las diferencias en la comprensión que podrían existir. Para lograrlo, facilitamos la comunicación entre las personas, las familias, los funcionarios públicos y los proveedores. Para lograrlo, ayudamos a las personas a explorar los servicios que necesitan y merecen, y a defenderlos. Y, para lograrlo, le decimos la verdad al poder y utilizamos esta importante oficina como plataforma para reconocer y abordar verdades complejas sobre nuestro sistema de asistencia en general y sobre situaciones difíciles que afectan a personas en particular.

No en vano, como personas con una conexión personal con la discapacidad, creemos que nuestro trabajo es un trabajo de amor, y nos implicamos emocionalmente con las personas que acuden a nosotros en busca de ayuda. Creo que eso nos convierte en un recurso mejor, pero sé que otros piensan que eso nos hace, por momentos, injustamente exigentes. En cualquier caso, hemos trabajado arduamente para encontrar el equilibrio adecuado entre ser defensores y ser funcionarios públicos. No consideramos que ambos papeles se excluyan mutuamente. De hecho, creemos que pueden y que deberían reforzarse mutuamente.

La oficina se diseñó como una fuente de apoyo para las personas con discapacidad y sus familias. Nos tomamos muy en serio esa responsabilidad. Y hacemos todo lo que podemos para cumplir con ella, a pesar de las limitaciones de nuestra oficina; como ser, el hecho de que no tenemos autoridad legal para tomar decisiones políticas ni para exigir nada a nadie.

Dicho esto, sabemos que algunas personas y familias han expresado su frustración por el alcance limitado de nuestra oficina y han indicado que deberíamos hacer más para cambiar las políticas gubernamentales y las prácticas de las agencias proveedoras y que deberíamos tener más personal para hacerlo todo. Por el contrario, sabemos que otros, incluidos algunos proveedores, han expresado frustraciones contra el abordaje enérgico de nuestra oficina y han mencionado que no deberíamos ayudar a las personas y a las familias con su defensa y no deberíamos llamar la atención sobre problemas, como el maltrato y la negligencia, en nuestros informes anuales o en los medios de comunicación.

Nos tomamos en serio estas preocupaciones y hacemos todo lo que podemos con nuestro mandato y recursos limitados. Está claro que no siempre acertamos, pero no es por falta de ganas. Buscamos constantemente hacer más y hacerlo mejor.

No obstante, este año celebramos el quinto aniversario de nuestra oficina —un hito importante para nuestra joven y ambiciosa oficina— y, como tal, tenemos la oportunidad y la obligación de aprovechar este momento para reflexionar sobre “qué” hacemos y “cómo” lo hacemos. Como se indica en otras partes de este informe, esperamos que muchos se nos unan en esta evaluación.

Mientras tanto, quiero expresar mi agradecimiento a todos aquellos con los que hemos trabajado en los últimos cinco años. Ustedes han contribuido a que este experimento en Servicios Humanos sea posible y, al parecer, exitoso. Y, por supuesto, quiero dar las gracias a todos aquellos para los que hemos trabajado, por invitarnos a participar en sus extraordinarias vidas y por darnos la oportunidad de ayudar de alguna manera significativa. Ustedes hacen que todo valga la pena.



Paul Aronsohn
Defensor

30 de mayo de 2023

Introducción

Nuestro quinto aniversario: una mirada al pasado y una mirada al futuro

Este es nuestro quinto informe anual.

Realizado en el quinto aniversario de nuestra oficina, este informe nos proporciona una importante oportunidad de reflexionar sobre el trabajo en nuestra oficina, así como el lugar que ocupa en la comunidad general de personas con discapacidad de Nueva Jersey. ¿Qué funcionó? ¿Qué debería mejorar? ¿Qué papel debería desempeñar la oficina en el futuro?

Después de todo, esta oficina ha sido una especie de experimento.

En el momento de su creación, este tipo de Oficina de Defensoría era nueva y diferente. Algunos estados tuvieron oficinas similares, y, aquí, en Nueva Jersey, desde hace tiempo contamos con organizaciones sin fines de lucro que ofrecen una serie de asistencias a las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo y a las familias. Sin embargo, la creación de nuestra oficina fue un intento innovador impulsado por un grupo de defensores y legisladores estatales de implementar una especie de [oficina independiente del poder ejecutivo](#) para asistir a los menores y a los adultos, para asistir a los individuos y a las familias, y para desempeñarse como un recurso y un defensor.

En pocas palabras, sabían que nuestro sistema de asistencia presentaba importantes carencias y que tenían que hacer algo al respecto. Algo que fuera nuevo. Algo que fuera significativo. Algo que ayudara a garantizar que los habitantes con discapacidad de Nueva Jersey tengan un mejor acceso a los apoyos y a los servicios que necesitan y merecen.

Por ello, crearon la oficina y el puesto de defensor para personas con discapacidad intelectual o del desarrollo y sus familias.

De hecho, la novedad de este tipo de oficina dio lugar a un lenguaje aparentemente impreciso en la legislación habilitante que la creó; es decir, un lenguaje que aclaraba que desarrollar esta oficina sería un trabajo en curso. Las responsabilidades del defensor se analizaron con un lenguaje no concluyente, por ejemplo, “debería incluir, entre otros, los siguientes”. Asimismo, el [análisis fiscal](#) que acompañó la legislación estimó que el costo del funcionamiento de la oficina podría oscilar entre un presupuesto anual de \$150 000 y uno de \$1,9 millones, porque “el costo real de implementar este proyecto de ley dependería en gran medida del diseño, del funcionamiento y de la puesta en marcha de la oficina”.

Cuando fui nombrado primer defensor de Nueva Jersey para personas con discapacidad intelectual o del desarrollo y sus familias, mi prioridad fue conocer las expectativas de los demás respecto a la oficina. Me puse en contacto con mis colegas de todo el gobierno de Murphy, en particular de la oficina del gobernador, del Departamento de Servicios Humanos y del Departamento de Niños y Familias de EE. UU. Me puse en contacto con los miembros de la Cámara Legislativa del estado, en particular con los patrocinadores de la legislación habilitante. Y me puse en contacto con los defensores, los proveedores y las personas que están en el centro de todo: las personas y las familias que dependen del sistema de asistencia orientado a las personas con discapacidad de Nueva Jersey.

Reflexión del quinto aniversario

“Durante demasiado tiempo, las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo y sus familias han tenido dificultades para explorar el laberinto de servicios estatales y federales. La Oficina de Defensoría se creó como un recurso destinado a proporcionar información y apoyo a estas personas para que puedan ser más autosuficientes y convertirse en miembros prósperos de la sociedad.

Aunque queda mucho trabajo por hacer, la comunidad de personas con discapacidad tiene ahora una voz que seguirá luchando por todos y cada uno de estos residentes”.

Exasambleísta Valerie Vainieri Huttle Principal promotora de la legislación para crear la Oficina de Defensoría Enero 2023

Reflexión del quinto aniversario

“Mi experiencia trabajando con ciudadanos que cuidan de un ser querido con una discapacidad fue la inspiración de la legislación que acabó creando la Oficina de Defensoría estatal de Nueva Jersey. Tenía claro que las personas con discapacidad y sus familias necesitaban un punto de contacto central que les ayudara a explorar los recursos que necesitaban y a acceder a ellos no sólo para sobrevivir, sino para prosperar.

A lo largo de los últimos cinco años, la Oficina de Defensoría ha cumplido su función de fuente de información única y vital y, lo que es más importante, ha prestado su pericia para defender a las personas y sus familias de manera oportuna y atenta.

De cara al futuro, la oficina debe seguir velando por que se escuche a la comunidad de personas con discapacidad y se les responda de manera significativa, de modo que puedan celebrarse debates sobre las políticas a largo plazo y hacerse mejoras específicas en los servicios estatales”.

Congresista Tom Kean, Jr. (exsenador estatal de NJ) Principal promotor de la legislación para crear la Oficina de Defensoría Enero 2023

No en vano, las personas tenían distintas perspectivas sobre la necesidad por esta oficina, así como sobre el papel que debía desempeñar.

- Algunos consideraban que debía funcionar como recurso informativo y de derivación.
- Otros pensaban que también debería ser un defensor.
- Algunos consideraban que hacía el hincapié correcto en las personas con una discapacidad permanente.
- Otros pensaban que la asistencia debía incluir también a la comunidad general de personas con discapacidad.
- Algunos pensaban que debía incorporarse en el Departamento de Servicios Humanos.
- Otros pensaban que debía tener aún más independencia y autoridad legal.
- Algunos pensaban que no era necesaria.
- Otros pensaban que hacía tiempo que debía haberse hecho.

Ahora, después de cinco años de intensa actividad, ha llegado el momento de replantearse el alcance y el método de esta oficina.

Tomando este informe anual como punto de partida, nos proponemos mantener una conversación de este tipo a lo largo del próximo año.

Mediante una serie de medios —por ejemplo, encuestas y reuniones de grupos reducidos— prevemos buscar la perspectiva de nuestras partes interesadas, en particular, las personas, las familias, los defensores, los proveedores y los funcionarios públicos locales y estatales.

Asimismo, al igual que en años anteriores, consideramos que este informe es una oportunidad para resaltar asuntos de importancia para las personas que asistimos. De hecho, el análisis que realizamos de estos asuntos se fundamenta en las conversaciones diarias que entablamos con aquellos ubicados en el centro de la comunidad grande, sólida y diversa de personas con discapacidad de nuestro estado: personas con discapacidad y sus padres, hermanos, abuelos, tíos, primos, cónyuge, hijos y amigos.

Por lo tanto, este informe va más allá del resumen requerido del trabajo del año pasado y de las recomendaciones. Incluye las lecciones aprendidas a través de las vidas, las experiencias y las historias de las personas para quienes trabajamos.

No obstante, mientras los informes anteriores hicieron hincapié en las observaciones sobre el sistema de asistencia del estado orientado a las personas con discapacidad, el presente informe se enfoca más en recomendaciones, es decir, sugerencias concretas y lógicas para mejorar la vida de las personas que asistimos.

Debido a su alcance y a su propósito, las personas que necesitan asistencia son quienes más acuden a nuestra oficina. A veces, necesitan consejo u orientación. Otras veces, necesitan un defensor. A menudo, están en crisis y necesitan ayuda inmediata. Por lo tanto, nos enfocamos sobre todo en los numerosos desafíos que afrontan las personas y las familias —sus frustraciones y sus necesidades insatisfechas—, en vez de hacer hincapié en las historias de éxito, que son muchas.

Dicho esto, hemos tratado de presentar la información en este informe de manera equilibrada y, así, destacar 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 asistencia posible, debemos reconocer lo que funciona y construir a partir de ello, mientras que reconocemos lo que no funciona y lo reparamos.** De hecho, no tenemos la intención de señalar con el dedo ni de culpar, sino, más bien, buscamos resaltar y abordar los asuntos que son importantes para las personas que asistimos, para así obtener un panorama de dónde estamos y ofrecer un análisis de hacia dónde debemos ir.

Cada uno de nuestros informes anuales ha sido diferente, tanto en formato como en contenido. Esto nos ha permitido abordar un rango más amplio de temas y analizarlos desde distintas perspectivas. Los invitamos a leer nuestros informes anteriores, porque muchos de los temas analizados siguen siendo relevantes en la actualidad. Están disponibles en [nuestro sitio web](#).

Reflexión del quinto aniversario

“La Oficina de Defensoría de Personas con Discapacidad Intelectual o del Desarrollo y sus Familias ha sido un buen complemento a la infraestructura dentro del sistema de apoyos de Nueva Jersey. Las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo y sus familias simplemente desconocen por completo el hecho de que se enfrentan a situaciones desafiantes que alterarán sus vidas. Contar con la Oficina de Defensoría constituye un recurso vital y una red de seguridad para quienes acuden a ella.

La Oficina de Defensoría llegó a los hogares y a las vidas de las personas de maneras sumamente significativas. El Consejo de Discapacidades del Desarrollo de Nueva Jersey (NJCDD, New Jersey Council on Developmental Disabilities) agradece a quienes promulgan las políticas con visión de futuro y que han dado prioridad al trabajo de la oficina de Defensoría. Todas las personas con discapacidad merecen vivir la vida que elijan con dignidad y con apoyos para alcanzar sus metas y sus sueños. Nueva Jersey tiene la suerte de ofrecer un sistema de apoyo que ayuda a las personas a alcanzar su visión de una vida de calidad.

El NJCDD agradece a la Oficina de Defensoría la solidaridad, los conocimientos, la sensibilidad, el sentido de la urgencia, la orientación, la colaboración y la sensatez a la hora de apoyar a las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo y a sus familias”.

Mercedes Witowsky
Directora ejecutiva del Consejo de Discapacidades del
Desarrollo de NJ
Enero 2023

Contexto

“Quiénes” somos y “por qué” existimos

La Oficina de Defensoría de Personas con Discapacidad Intelectual o del Desarrollo y sus Familias fue [establecida por la Legislatura del estado de Nueva Jersey](#) en diciembre de 2017 para asistir a las personas y sus familias, y para ayudar a garantizar que obtengan los servicios y el apoyo que necesitan y merecen.

Promulgada 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 ha estado atareada por la determinación de nuestro gobierno —todos los departamentos y las agencias— de marcar una diferencia positiva en la vida de las personas que asistimos.

Durante los dos primeros años, la oficina contó con una plantilla de una sola persona: [yo](#). En febrero de 2020, la actual subdirectora, [Christine Bakter](#), se unió a nuestra oficina y me ayudó a dirigir nuestra ajetreada labor a cargo de dos personas. Y, el año pasado, en marzo de 2022, el gerente de Operaciones de Difusión, [Charles Dodge](#), se unió a nuestro equipo.

En colaboración, los tres hemos trabajado para llevar a cabo nuestra importante misión, que comprende lo siguiente:

- Servir como un recurso para personas y familias.
- Trabajar con personas y familias para mejorar el sistema de asistencia orientado a las personas con discapacidad.
- Garantizar que la voz de las personas y las familias se escuche de manera significativa en las decisiones que las afectan directamente, así como en los debates sobre las políticas generales.

Pero, como se trata de una oficina nueva, eso ha significado prestar asistencia en tiempo real a las personas que la necesitan, mientras se desarrollan unos cimientos sólidos para el futuro: “construir el avión mientras se vuela”, como suele decirse.

De hecho, hemos tenido mucha precaución al crear nuestra oficina de modo que aporte un “valor añadido” al trabajo de nuestros colegas en todo el sistema de asistencia de Nueva Jersey y a las vidas de las personas que asistimos. A veces, como asesores. Otras veces, como defensores. Pero siempre como socios y recursos, a menudo compartiendo información entre quienes integran nuestro sistema de asistencia 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, los visitamos donde viven, aprenden, trabajan y socializan.

El trabajo de nuestra oficina está impulsado por la comprensión de que, si bien muchos tenemos necesidades especiales —todos y cada uno de nosotros— tenemos dones especiales y merecemos la oportunidad de tener una vida segura, saludable y plena.

- Por ello, trabajamos para asegurar que las personas con discapacidad no sufran maltrato, negligencia ni explotación.
- Por ello, trabajamos para asegurar que las personas con discapacidad tengan un acceso significativo a los apoyos vitales, los tratamientos, las terapias y la atención médica.
- Por ello, trabajamos para asegurar que las personas con discapacidad tengan oportunidades genuinas de alcanzar su potencial.

Reflexión del quinto aniversario

“La Oficina de Defensoría de Personas con Discapacidad Intelectual o del Desarrollo y sus Familias ha sido eficaz en ayudar a las familias a explorar el complejo sistema orientado a las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo, incluidas las numerosas divisiones de las agencias estatales (es decir, DDD, DVRS, Medicaid).”

La Defensoría es una presencia positiva constante en la comunidad y entre los grupos de defensa individual y familiar.

Aporta un tipo único de defensa en nombre de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo y aprovecha sus relaciones con la Oficina del Gobernador y con los diversos departamentos estatales, en particular, con el Departamento de Servicios Humanos, y, a través de sus esfuerzos, saca a la luz cuestiones críticas y sistémicas.

Es importante que las personas y sus familias sientan que tienen a esta oficina “de su lado” y que cuentan con una entidad independiente dentro del gobierno estatal para obtener la información que necesitan y las respuestas a sus preguntas.

Disability Rights NJ, la organización de protección y defensa designada, espera seguir colaborando con la Oficina de Defensoría para complementar los servicios que cada una de nuestras oficinas ofrece a las personas con discapacidad”.

Gwen Orłowski
Director ejecutivo, Disability Rights New Jersey
Enero 2023

Esta ha sido una gran oportunidad profesional. En lo personal, como personas con experiencia directa en discapacidad, este ha sido un trabajo de amor. A través de nuestro trabajo, se nos invita a participar de las vidas extraordinarias de algunas personas realmente extraordinarias. Las conversaciones suelen ser emocionales. Las situaciones suelen ser complejas. Juntos tratamos de encontrar el 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 del Departamento de Servicios Humanos y al comisionado del Departamento de Niños y Familias. El informe deberá incluir un resumen de los servicios que el defensor brindó durante el año y toda 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 discapacidad intelectual 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.

Reflexión del quinto aniversario

“La oficina de Defensoría ha proporcionado otra vía para involucrar a las familias, para recopilar información y para transmitir sus preocupaciones a quienes promulgan las políticas.

Las familias de personas con discapacidad siguen expresando su agradecimiento por la Defensoría y por la oportunidad de compartir sus experiencias, de abogar por más apoyos y servicios de alta calidad, y de hacer oír su voz”.

Deborah M. Spitalnik, PhD
Directora ejecutiva de The Boggs Center on
Developmental Disabilities
Enero 2023

Resumen de los servicios prestados en 2022

El año en pocas palabras

A lo largo de 2022, nuestra oficina se mantuvo pequeña, pero atareada con el trabajo que los tres asumimos para servir directa y personalmente de diversas formas a miles de habitantes con discapacidad de Nueva Jersey y sus familias.

Pasamos la mayor parte del tiempo resolviendo problemas con la gente: respondiendo preguntas, explicando políticas, estableciendo contactos y derivaciones, elaborando estrategias y facilitando la comunicación. Esto se logró mediante correos electrónicos, conversaciones telefónicas, reuniones virtuales y visitas presenciales.

De hecho, siempre que fue posible, no dejamos de reunirnos con las personas en sus hogares y comunidades, lo que nos permite entablar una conversación más significativa sin agobiar a las personas y a las familias con el traslado hasta nuestra oficina en Trenton.

Además, estas visitas presenciales nos otorgan una valiosa perspectiva única y personal, que nos permite comprender mejor sus desafíos y oportunidades, y asistirlos mejor. Tenemos la oportunidad de ver, escuchar y sentir sus experiencias de vida de una manera que no es posible mediante correos electrónicos o llamadas telefónicas.

Asimismo, el año pasado, pasamos gran parte del tiempo trabajando de manera directa con nuestros colegas del gobierno, de organizaciones de defensa y de agencias proveedoras. Similar a nuestra aproximación a las personas y las familias, trabajamos de manera individual con nuestros colegas y nos reunimos en persona siempre que fue posible, y, así, estuvimos siempre disponibles para responder preguntas, tratar en detalle las situaciones y participar en debates sobre las políticas.

Y, nuevamente, al actuar como vínculo entre quienes toman las decisiones y quienes se ven afectadas por ellas, a menudo, utilizamos nuestra posición distintiva en el sistema de asistencia para facilitar la comunicación entre las personas, las familias, los funcionarios públicos y otras partes interesadas. A veces, lo hicimos por correo electrónico o llamadas telefónicas. Otras veces, lo hicimos mediante reuniones virtuales o presenciales. Hicimos todo lo que estuvo a nuestro alcance para motivar y apoyar la comunicación entre todas las personas involucradas en situaciones particulares o consideraciones de políticas.

Si bien el mandato de nuestra oficina se enfoca en las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo y sus familias, el año pasado, al igual que en años anteriores, tratamos de ayudar a las personas con cualquier tipo de discapacidad. De hecho, tenemos un decreto no oficial en el lugar de trabajo para intentar ayudar a todos los que acuden a nosotros.

Durante todo el año, trabajamos con personas y familias en todo el estado con un amplio rango de problemáticas, por ejemplo, las siguientes:

maltrato y negligencia;
derechos civiles;
salud dental;
empleo;
vivienda;
Medicaid;
permisos de circulación de vehículos;
seguridad pública;
comportamiento desafiante grave;
transporte;

servicios para adultos;
necesidades médicas complejas;
educación;
planificación financiera;
atención a largo plazo/residencias de ancianos;
Medicare;
salud física;
autodefensa;
seguro social;
desempleo, y

servicios para menores;
justicia penal;
elecciones/accesibilidad de votación;
tutela;
atención médica administrada;
salud mental;
seguro privado;
autodirección;
identificación estatal;
fuerza laboral/personal.

La mayoría de las veces, este trabajo implicó ayudarlos a transitar situaciones urgentes.

Reflexión del quinto aniversario

“La Oficina de Defensoría de Personas con Discapacidad Intelectual o del Desarrollo y sus Familias es una defensa eficaz para las personas con discapacidad en Nueva Jersey, que actúa en su nombre para ayudarles a resolver los numerosos desafíos que afrontan en su comunidad.

Las amplias conexiones en la comunidad de personas con discapacidad les otorgan a las personas con discapacidad y a sus familias acceso a los servicios y a los recursos que quizás no han hallado por su cuenta.

El apoyo constante de la oficina a las personas con discapacidad y a las entidades públicas que las asisten es un gran ejemplo del auténtico compromiso para mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad en el estado de Nueva Jersey”.

Johnesia McKenzie
Directora del Consejo Estatal de Vida
Independiente de NJ
Febrero 2023

Además de nuestro trabajo individual con las personas, las familias y las partes interesadas, participamos en numerosas reuniones y eventos, y nos involucramos en muchas iniciativas.

En consecuencia, en 2022 hicimos lo siguiente:

- Trabajamos a diario con colegas de todo el poder ejecutivo del estado, incluidos los Departamentos de Niños y Familias, de Correccionales, de Educación, de Salud, de Servicios Humanos, de Justicia, de Trabajo, de Estado, de Fondos Públicos y de Transporte, incluida la Comisión de Vehículos Motorizados.
- Trabajamos periódicamente con legisladores estatales y su personal, y 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](#) (NJCDD, New Jersey Council on Developmental Disabilities) y participamos en varias reuniones e iniciativas junto con ellos, tales como llamadas telefónicas semanales con la directora ejecutiva Mercedes Witowsky.
- Trabajamos en estrecha colaboración con nuestros colegas en [Disability Rights New Jersey](#) (DRNJ), incluidas comunicaciones periódicas con el director ejecutivo Gwen Orlowski y su personal.
- Trabajamos en estrecha colaboración con los líderes de [Autism New Jersey](#), la directora ejecutiva, Suzanne Buchanan, y el exdirector de políticas, Eric Eberman. También participamos en el cuadragésimo congreso anual de Autism New Jersey.
- Participamos en una serie de reuniones de grupos de trabajo interinstitucionales para analizar problemáticas de discapacidad, que la Oficina de Políticas del gobernador organizaron y auspiciaron.
- Participamos en reuniones frecuentes del [Comité Directivo](#) del procurador general, para fortalecer la coordinación entre las fuerzas del orden y los miembros de la comunidad de salud mental y otras necesidades especiales.
- Participamos en reuniones frecuentes del NJ Group for Access and Integration Needs in Emergencies and Disasters (NJ GAINED).
- Participamos en numerosas reuniones del [Consejo Estatal de Vida Independiente de NJ](#), incluido el Foro Público del condado de Atlantic, y trabajamos en estrecha colaboración con varios líderes de [Centros de vida independiente de Nueva Jersey](#).
- Asistimos a la celebración del vigesimoquinto aniversario del centro [DAWN Center for Independent Living](#) y participamos en el partido de softball anual del centro [Progressive Center for Independent Living](#).
- Asistimos a una jornada de puertas abiertas para el centro de [Heightened Independence & Progress](#) —el centro de vida independiente para los condados de Bergen y Hudson—.
- Participamos en numerosas reuniones del [Consejo Regional de Planificación de Apoyo Familiar del NJCDD](#) y participamos como orador destacado en la reunión estatal del grupo celebrada en primavera.
- Participamos en numerosas reuniones del Comité de Servicios de Apoyo Infantil, Juvenil y Familiar del NJCDD y trabajamos con nuestros colegas para desarrollar un conjunto de hallazgos y de recomendaciones.

Reflexión del quinto aniversario

“Trabajar con la Oficina de Defensoría estos últimos cinco años ha sido un placer tanto personal como profesional. Me ha demostrado cómo debe funcionar el gobierno para las personas con discapacidad cuando se asigna a la gente adecuada.

La oficina ha cumplido su misión inicial de escuchar, defender y resolver problemas, tanto a nivel individual como a nivel de sistemas. Ningún problema parecía demasiado pequeño o demasiado grande para abordarlo. Al mismo tiempo, la oficina tiene una visión amplia de “discapacidad” y aborda cuestiones que abarcan todo el espectro de tipos de discapacidad y divisiones gubernamentales.

Este enfoque es único para nuestro estado, donde nuestra cultura de apoyo se ha definido por el tipo de discapacidad, pero cuestiones como la vivienda asequible, el transporte, el empleo, y la preparación y planificación ante emergencias no pueden abordarse según cada discapacidad. Ese enfoque ha fracasado una y otra vez, pero la Oficina de Defensoría ha dirigido un rumbo más integrador y sistemático en estas y otras cuestiones”.

Norman A. Smith, HCCP
Exdirector del Consejo Estatal de Vida Independiente
de NJ
Enero 2023

Participamos en varias reuniones de la Asociación de Servicios para Personas con Discapacidad del condado de Nueva Jersey y trabajamos en estrecha colaboración con varios de sus miembros, muchos de los cuales lideran las Oficinas de Discapacidad del condado.

Participamos en varias reuniones del grupo de partes interesadas de atención a largo plazo organizadas por la [defensora de Atención a Largo Plazo de NJ](#), Laurie Brewer, y su personal.

Participamos en reuniones trimestrales del [Caucus Legislativo para las Discapacidades de Nueva Jersey](#).

Participamos en varios eventos de las Olimpiadas Especiales de Nueva Jersey, por ejemplo, la Ceremonia de Apertura de los Juegos de Verano, y presenté el discurso de apertura en el [Congreso de Liderazgo del Programa de los SONJ](#).

Nos reunimos varias veces con el equipo del [Programa de Defensa de Justicia Penal](#) de The Arc of New Jersey para trabajar sobre varias cuestiones que requieren atención relacionadas con el arresto, la detención, el encarcelamiento y el tratamiento general de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo. (También mantuvimos varias conversaciones sobre estos temas con familias y funcionarios del gobierno, incluido el nuevo defensor de Correccionales de Nueva Jersey).

Nos reunimos varias veces con grupos de familias autodirigidas para fortalecer la mano de obra y planificar el futuro, en otras palabras, trabajamos con ellas para garantizar que se disponga de los recursos necesarios para que sus seres queridos puedan llevar una vida segura, sana y plena, y hacerlo en los entornos menos restrictivos y más integrados.

Nos reunimos varias veces con [Autism Speaks](#), la organización nacional de defensa e investigación, para analizar los comportamientos desafiantes graves y otros temas.

Nos reunimos varias veces con la [defensora independiente de los Servicios de Discapacidad del Desarrollo](#), Sharon Jacovino, de Connecticut.

Asistimos al decimosexto evento anual de primavera de la [New Jersey Self-Advocacy Network](#).

Junto con la Oficina de Defensoría de Atención a Largo Plazo, visitamos el Woodland Behavioral and Nursing Center [tras la presentación de informes](#) sobre presunto maltrato y negligencia de personas con discapacidad.

Participé en un evento de “Read Across America” en [Children's Aid and Family Services \(CAFSNJ\)](#).

Hice una presentación al [Comité Asesor de Conexiones de Recursos para la Vejez y la Discapacidad del condado de Hunterdon](#).

Hice una presentación en una sesión informativa organizada por [la jueza del Tribunal Testamentario del condado de Passaic, Zoila Cassanova](#).

Pronuncié el discurso [inaugural](#) en el segundo Congreso Anual de Juventud y Transición.

Pronuncié el discurso de [cierre](#) en el Congreso de Autodirección 2022.

Reflexión del quinto aniversario

“Al apoyar a las familias de personas con autismo y con alta capacidad, con frecuencia, nos enteramos que ya están en contacto con la Defensoría en cierto grado o que el defensor ya las ha derivado a nuestra línea de ayuda 800.4.AUTISM.

Al reunirnos con una de estas familias, nos percatamos de que el hijo con autismo grave había recibido de manera abrupta el alta de un programa ambulatorio de trastorno conductual debido a la gravedad de su comportamiento. La Defensoría y la subdirectora reconocieron que esta familia corría riesgo físico y de ser lesionados, por lo tanto, tomaron medidas inmediatas. Ayudaron a la familia a comprender las opciones y comunicaron sus preocupaciones a quienes toman las decisiones, tanto en los sistemas de servicios estatales como en los privados. Además, la Defensoría permaneció involucrada y siguió en contacto con la familia para abordar los obstáculos en su búsqueda de la seguridad y la estabilidad. Ahora, la familia encontró servicios de evaluación y tratamiento, y terapias relacionadas para disminuir la probabilidad de que el hijo represente un peligro para sí mismo y para su familia, y para aumentar la probabilidad de aprender nuevas habilidades y mejorar la calidad básica de vida.

En la Oficina de Defensoría, se vincula un compromiso básico con la dignidad y la seguridad de todas las personas con un estilo colaborativo y conocimientos sistémicos. Se utilizan los recursos de manera eficiente y eficaz para ayudar a los ciudadanos, mientras que, al mismo tiempo, se aboga por un enfoque de “gobierno integral” para abordar las numerosas necesidades insatisfechas de las personas con discapacidad del desarrollo”.

Suzanne Buchanan, Psy.D., BCBA-D
Directora ejecutiva de Autism New Jersey
Enero 2023

Pronuncié los comentarios de apertura y de cierre en el [evento de Leadership Link de 2022](#) de la Asociación de Personas que Apoyan el Empleo Primero (APSE, Association of People Supporting Employment First).

Fui panelista en un [foro virtual informativo](#) sobre discapacidad organizado por el congresista Andy Kim.

Recibimos un galardón “[Notable Document Award](#)” (Documento notable) del Congreso Nacional de Legislaturas Estatales (NCSL, National Conference of State Legislatures) por nuestro [informe anual de 2021](#) y participamos en un evento con otros galardonados de todo el país.

Recibí el galardón “Public Sector Representative of the Year” (Representante del año del sector público) de 2022 de [PLAN de Nueva Jersey](#) y el galardón “Making Inroads” (Haciendo avances) de [Inroads to Opportunities](#), y presenté comentarios en las respectivas ceremonias.

El trabajo de nuestra oficina se destacó en [historias publicadas en los medios](#) sobre diversos temas, por ejemplo, [nuestro informe anual de 2021](#), [maltrato y negligencia en entornos colectivos](#) y [el septuagésimo quinto aniversario de The Arc](#).

Además de las más de mil reuniones individuales y llamadas telefónicas con las personas y las familias, participamos junto con ellas en numerosas reuniones con otras partes interesadas, como las siguientes:

- Reuniones del equipo del niño y la familia (CFT, Child Family Team).
- Reuniones del equipo de tratamiento.
- Reuniones del equipo interdisciplinario (IDT, Interdisciplinary Team).
- Reuniones del Comité de Derechos Humanos.
- Reuniones de la Herramienta de Evaluación Integral de Nueva Jersey (NJCAT, NJ Comprehensive Assessment Tool).
- Reuniones con los funcionarios del gobierno.
- Reuniones con legisladores y el personal.
- Reuniones con proveedores.
- Reuniones con educadores.

Además, hicimos algunos cambios importantes dentro de nuestra oficina, por ejemplo:

El tercer miembro de nuestro equipo, Charles Dodge, comenzó en marzo a desempeñarse como gerente de Operaciones de Difusión de nuestra oficina y trajo consigo una gran cantidad de personal y experiencia profesional en discapacidad.

Desarrollamos una base de datos que nos permitirá tener un seguimiento del trabajo que hacemos con las personas y las familias y clasificarlo, lo que nos permite utilizar —y compartir con colegas— datos importantes sobre las personas que asistimos, mientras nos ayuda a descubrir carencias en los servicios y los apoyos estatales.

Seguimos ampliando el sitio web de nuestra oficina para que sea más que un recurso único para las personas y las familias.

Desarrollamos un [folleto de la oficina](#), que está disponible en nuestro sitio web o en versión impresa.

Iniciamos el proceso de contratación de una cuarta persona en nuestra oficina: un coordinador de admisión, que pueda ayudarnos a construir nuestra base de datos y apoyar a la oficina en términos más generales.

Reflexión del quinto aniversario

“La Oficina de Defensoría de Personas con Discapacidad Intelectual o del Desarrollo y sus Familias no es solo una buena idea; para algunos de nosotros, es el equivalente de los servicios para la discapacidad al apoyo vital.

En última instancia, fomenta la seguridad y el bienestar de las personas con discapacidad y, a su vez, de sus familias, para generar ciudadanos más felices y más productivos, que tienen una razón más para amar a Nueva Jersey”.

**Padre de un adulto joven que vive en una residencia con licencia estatal
Marzo 2023**

Reflexión del quinto aniversario

“En ánimos de verdaderamente comprender a quienes asisten y de conectarse con ellos, la Defensoría y su equipo han recorrido diligentemente el estado para reunirse con personas y con familias que tienen inquietudes sobre el sistema.

La oficina es caritativa con quienes viven vicisitudes, y hace todo lo posible para ayudar. Además, ha abogado abiertamente tanto por mejores ingresos para los profesionales de apoyo directo como por reafirmar el respeto que estos trabajadores merecen.

The Arc of NJ espera seguir trabajando en colaboración con la Defensoría y su equipo, y presentarles familias con diversos antecedentes y con distintas perspectivas sobre los servicios y sobre la comunidad de personas con discapacidad de Nueva Jersey”.

**Thomas Baffuto
Director ejecutivo de The Arc of New Jersey
Enero 2023**

OBSERVACIONES

Desarrollos positivos y desafíos constantes

Tal como mencioné en cada uno de nuestros informes anuales previos, la nuestra es una historia de dos sistemas: uno bueno y uno no lo suficientemente bueno.

Por un lado, el sistema de asistencia de Nueva Jersey orientado a las personas con discapacidad es sólido, fuerte y bien dotado de recursos. Esto es válido tanto para niños como para adultos. Entre los recursos más importantes se hallan las personas que conforman el personal del sistema, en particular, las personas que educan a nuestros menores, las personas que tratan a nuestros seres queridos y les brindan atención directa, y las personas que elaboran e implementan las políticas que hacen posible que los demás lleven vidas seguras y plenas. Muchos de ellos son verdaderos líderes.

Y, desde nuestra perspectiva, el sistema realmente ha mejorado en los últimos cinco años. Se han cambiado algunas políticas. Se han modificado algunos procesos. Y gran parte de este trabajo bueno e importante se logró en el contexto de la peor emergencia de salud pública del siglo.

De hecho, hemos sido testigos de muchos desarrollos positivos, tanto pequeños como grandes, como los siguientes:

- **Educación:** un año adicional de [educación pública y servicios complementarios para](#) estudiantes con discapacidad afectados por la pandemia de covid-19.
- **Empleo:** una [nueva ley para](#) eliminar las limitaciones de edad y de ingreso para las personas con discapacidad que trabajan y dependen de Medicaid —una nueva ley, una vez implementada (idealmente, sin primas ni comisiones innecesarias), que debería lograr que más personas con discapacidad alcancen su potencial profesional—.
- **Vivienda:** una genuina actitud receptiva a [opciones de vivienda](#) más innovadoras, por ejemplo, apoyo para comunidades intencionadas, y mayor enfoque en las necesidades residenciales de aquellos —tanto menores como adultos— con comportamiento desafiante grave o necesidades médicas complejas.
- **Seguridad pública:** creación de una [red estatal](#) para mejorar las interacciones de las fuerzas del orden con las poblaciones con necesidades de salud mental y otras necesidades especiales.
- **Sistema para adultos:** aumento significativo de financiamiento para los servicios comunitarios; implementación de la [Leyde Stephen Komninos](#); esfuerzos por mejorar el proceso de notificación de incidentes; pasos concretos para abordar las crisis conductuales; capacidad de contratar miembros de la familia como empleados con iniciativa propia; y comunicación más periódica con personas y familias asistidas por la División de Discapacidades del Desarrollo (DDD, Division for Developmental Disabilities) del Departamento de Servicios Humanos de NJ.
- **Sistema para menores:** ampliación de la [cobertura de Medicaid](#) para incluir el análisis aplicado de los comportamientos orientado a los menores; un aumento subsiguiente y significativo de la comisión de esa cobertura; una mayor actitud receptiva para utilizar recursos de tratamiento en otros estados; y un esfuerzo reciente por parte del Departamento de Niños y Familias de NJ para ofrecer servicios móviles de tratamiento intensivo para jóvenes con comportamiento desafiante grave.

Además, en la oficina del gobernador, hubo un mayor enfoque en las problemáticas de discapacidad en general y en algunas problemáticas especialmente difíciles en particular. Esto abarca la formación de un grupo de trabajo interinstitucional sobre discapacidad, así como el compromiso constante con nuestra oficina. Además, incluye conversaciones recientes sobre problemáticas entrelazadas que demandan atención de alto nivel, de parte de “todo el gobierno”, como el autismo grave y las transiciones —de la niñez a la adultez—.

Dicho esto, todavía queda mucho trabajo por hacer.

Para muchas personas, el sistema sigue siendo demasiado complejo, demasiado rígido y demasiado inaccesible. Todos los días, las personas que pasan inadvertidas contactan a nuestra oficina. Personas que carecen la tan necesaria atención. Personas que están en crisis.

Para muchos, no es fácil conseguir los apoyos y los servicios que necesitan y merecen. Para muchos, es una lucha interminable.

En cierta medida, es la consecuencia de los desafíos inherentes asociados con las distintas discapacidades. En cierta medida, sin embargo, también se debe a las políticas y a las prácticas que estuvieron en vigencia, a pesar de la ineffectividad comprobada.

Donde esto se ve con mayor claridad es con cuatro desafíos constantes que hemos analizado en cada uno de nuestros informes anteriores.

- **Escasez de mano de obra:** muchos habitantes de Nueva Jersey con discapacidad intelectual o del desarrollo —tanto menores como adultos— siguen careciendo del apoyo de atención directa vital. Esto se debe, en parte, a las políticas y a las prácticas que siguen resultando en salarios y sueldos injustamente bajos, que dificultan la contratación y la conservación de personal de atención directa idóneo, en particular, los profesionales de apoyo directo (DSP, Direct Support Professional), los empleados autónomos (SDE, Self-Directed Employee) y el personal de enfermería particular (PDN, Private Duty Nurse). **(Consulte el Apéndice A).**
- **Maltrato y negligencia:** muchos habitantes de Nueva Jersey que residen en entornos residenciales con licencia estatal —tanto menores como adultos— siguen sufriendo maltrato y negligencia. Esto se debe, en parte, a las políticas y a las prácticas que siguen resultando en que muchos de estos entornos no cuentan con suficientes profesionales, quienes, a su vez, están mal pagados y tienen escasa capacitación, y se espera que realicen un trabajo muy exigente con mínimos apoyos y supervisión para agencias que permiten solo la mínima participación familiar.
- **Autismo y comportamiento desafiante grave:** muchos habitantes de Nueva Jersey con autismo —tanto menores como adultos— siguen presentando un comportamiento desafiante grave que implica un comportamiento autolesivo, agresivo o destructivo. Esto se debe, en parte, a las políticas y a las prácticas que siguen dificultando, o incluso imposibilitando, que las familias tengan acceso a la combinación correcta de evaluaciones, tratamientos, apoyos y servicios.
- **Necesidades médicas complejas:** muchos habitantes de Nueva Jersey con necesidades médicas complejas —tanto menores como adultos— siguen viviendo en entornos institucionales. Esto se debe, en parte, a las políticas y a las prácticas que siguen dificultando, o incluso imposibilitando, que vivan en la comunidad con acceso a la combinación correcta de evaluaciones, tratamientos, apoyos y servicios.

Estos son solo cuatro ejemplos de desafíos graves a nivel de crisis que persisten a pesar de los esfuerzos de mitigarlos e, incluso, de eliminarlos. Ninguno de estos desafíos es nuevo. Sin embargo, parece que todos estuvieran aumentando tanto en tamaño como en importancia.

Desde nuestra perspectiva, la razón es tan sencilla como grave: muchas políticas y prácticas actuales simplemente no están funcionando como corresponde.

Escasez de mano de obra en perspectiva

Para proveer personal de atención directa, muchas agencias proveedoras con licencia estatal reciben mucho financiamiento de Medicaid mediante la División de Discapacidades del Desarrollo de NJ.

De hecho, algunas agencias de atención médica domiciliar reciben más de **\$55 por hora** por cliente. Algunas agencias proveedoras de servicios residenciales reciben más de **\$43 por hora** por residente.

No obstante, estas agencias, por lo general, le pagan al personal de atención directa solo entre \$16 y \$20 por hora —un monto equiparable al salario inicial en muchos supermercados y tiendas—.

Por lo tanto, en Nueva Jersey, el índice de rotación estimado de profesionales de apoyo directo es de al menos el **44 %** y el índice de puestos vacantes es de al menos el **20 %**.

Maltrato y negligencia en perspectiva

“Disability Rights NJ reconoce la prevalencia de maltrato y negligencia contra las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo. Todas las investigaciones demuestran que las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo tienen entre tres y diez veces más probabilidad de sufrir maltrato. Quienes viven en entornos que dependen de cuidadores permanentes son especialmente vulnerables.

Disability Rights NJ reconoce que el maltrato y la negligencia deben abordarse”.

- Gwen Orlovski
Director ejecutivo de Disability Rights New Jersey
Testimonio ante el Comité de Servicios Humanos de la Asamblea de NJ
Diciembre 2020

Autismo en perspectiva

La prevalencia de autismo en Nueva Jersey es de **1 cada 34 menores** —uno de los índices más altos en el mundo—.

En particular, un estimado de 220 000 habitantes de Nueva Jersey sufren autismo, de ellos, 60 000 son menores, según Autism New Jersey.

Y se estima que **1 de cada 3 menores** con autismo exhibe comportamientos autolesivos, lo que significa que un estimado de 20 000 menores de Nueva Jersey probablemente se han golpeado la cabeza contra la pared, se han dado puñetazos en la cara, se han mordido o se han autolesionado de alguna otra forma, a menudo como un patrón de comportamiento continuo.

Necesidades médicas complejas en perspectiva

En los últimos 4,3 años, las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo han ingresado en clínicas de Nueva Jersey al menos 2268 veces:

- Aproximadamente 1587 (70 %) de estas veces constituyeron internaciones de larga duración.
- Aproximadamente 1255 (55 %) de estas veces implicaron a personas menores de 63 años.

Y, actualmente, hay más de 1000 habitantes de Nueva Jersey que viven en las seis instalaciones de atención intermedia del estado, por ejemplo, los cinco **centros de desarrollo**.

De hecho, las actuales políticas y prácticas son en gran parte las responsables de lo siguiente:

- Los profesionales de apoyo directo reciben un pago de solo unos \$17 por hora (solo unos \$35 000 al año sin incluir impuestos), que apenas supera el salario mínimo del estado, a pesar de la importancia y de la dificultad del trabajo que se espera de ellos.
- Las familias suelen compartir historias de los seres queridos —tanto de menores como de adultos— que sufren maltrato físico y emocional, por ejemplo, la administración incorrecta de medicamentos, condiciones de vida antihigiénicas y prácticas restrictivas en los hogares comunitarios.
- Las personas con autismo suelen terminar en el asiento trasero de los patrulleros y en camillas hospitalarias de urgencia durante días, o incluso meses, para luego recibir el alta con un nuevo preparado de psicofármacos.
- Las personas con necesidades médicas complejas suelen terminar en hospitales, instalaciones de atención intermedia o residencias de ancianos.

Está claro que, en estas problemáticas y muchas otras, lo que estamos haciendo no funciona.

Tras el informe anual del año pasado, que incluyó un enfoque en estas y otras problemáticas, algunos cuestionaron la magnitud de los desafíos analizados, así como la respuesta del sistema. Esto es particularmente cierto en los asuntos relacionados con el maltrato y la negligencia.

En cada uno de nuestros informes anuales, sin embargo, hemos dejado claro que el análisis que realizamos de las problemáticas se fundamenta principalmente en las conversaciones diarias que entablamos con las personas y las familias que se acercan a nosotros, muchas de las cuales “están pasando por una crisis y necesitan asistencia inmediata”. También se fundamenta en las conversaciones diarias que tenemos con funcionarios públicos, defensores y proveedores. Y hemos sido claros que nuestra perspectiva se limita a las personas con quienes trabajamos: nada más y nada menos.

Respecto del maltrato y la negligencia, fuimos especialmente claros en este punto:

“No hay duda de que los casos de maltrato y negligencia ocurren en algunos de nuestros entornos colectivos. No puedo especificar la frecuencia ni el motivo, pero las familias nos comparten imágenes e historias horribles periódicamente. A veces, se trata 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. Otras veces, se trata de maltrato verbal y psicológico, que se expresa en un comportamiento humillante y degradante hacia una persona”.

Para confirmar lo que entendemos, a finales del año pasado, enviamos una encuesta a las personas y a las familias con las que hemos trabajado de manera directa en los últimos años. En particular, enviamos una encuesta a unas 1300 personas, que solicitaba respuestas de muy alto nivel a 10 preguntas. No era científica. No era exhaustiva. Fue solo un intento por conseguir más opiniones de las personas que han acudido a nosotros por consejos y asistencia.

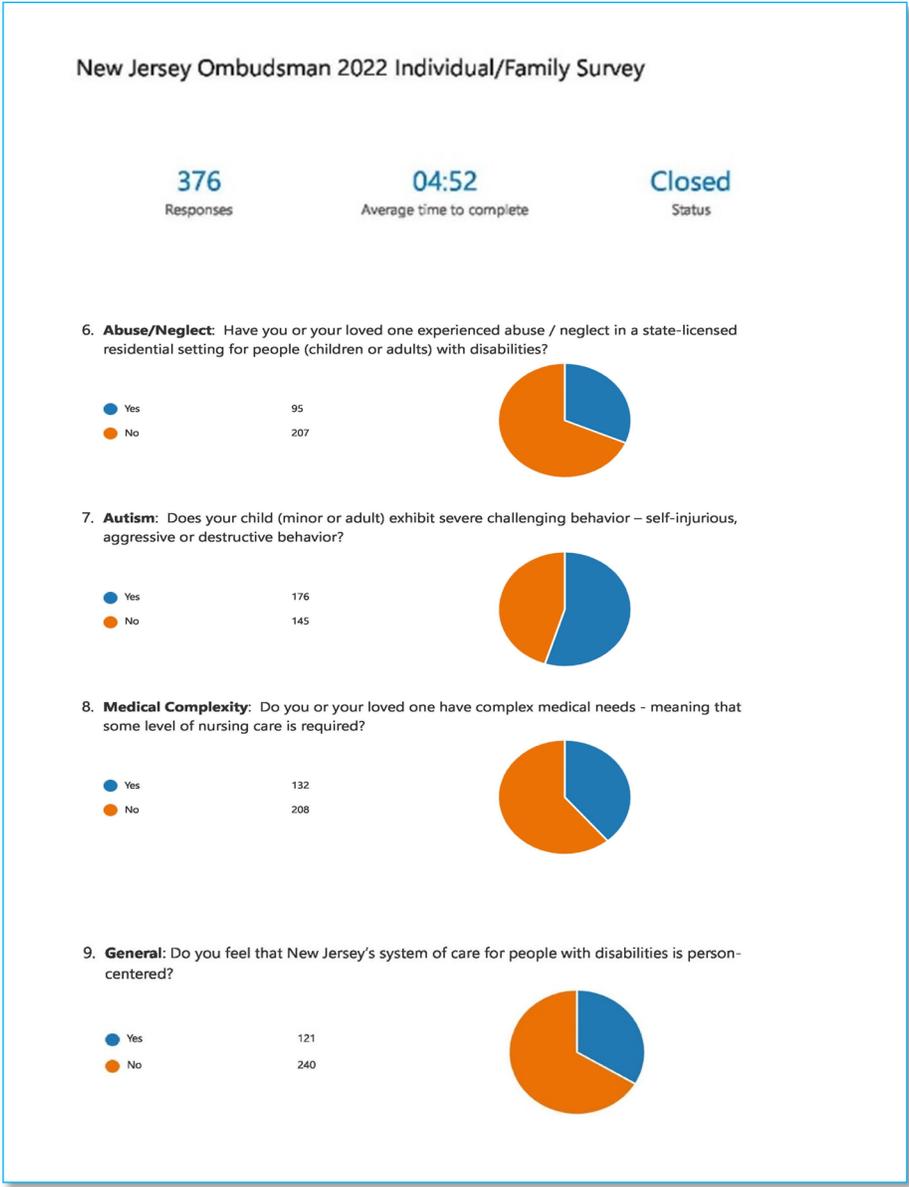
Recibimos 376 respuestas —un índice de respuesta de aproximadamente el 30 %— durante las dos semanas que duró la encuesta.

- Noventa y cinco personas (25 %) dijeron que ellas o un ser querido habían sufrido maltrato y negligencia en un entorno residencial con licencia estatal.
- Ciento setenta y seis personas (47 %) dijeron que su ser querido había exhibido un comportamiento desafiante grave, ya sea autolesivo, agresivo o destructivo.
- Ciento treinta y dos personas (35 %) dijeron que ellas o un ser querido tenían necesidades médicas complejas.

En total, solo el 32 % de los encuestados sintieron que el sistema de asistencia de Nueva Jersey para las personas con discapacidad estaba “orientado a la persona” y la mayoría le otorgó un puntaje por debajo del promedio. De hecho, 77 personas (21 %) le dieron al sistema el puntaje más bajo posible, mientras que solo 21 personas (6 %) le dieron al sistema el puntaje más alto.

Recordemos que la encuesta no era exhaustiva ni científica. Pero, lo más importante, nos dio un panorama de las perspectivas y de las experiencias de algunas de las personas que estuvieron en contacto con nuestra oficina en los últimos cinco años.

De este modo, nos confirmó un punto muy importante: a pesar de los esfuerzos de buena fe, muchos habitantes de Nueva Jersey con discapacidad y sus familias no se sienten bien atendidos por el sistema de asistencia de nuestro estado.



Por supuesto, sabemos por experiencia propia que mucha gente buena ha estado haciendo un trabajo muy bueno e importante en los últimos años. Esto es cierto tanto en el gobierno como en toda la comunidad general de personas con discapacidad. Pero también sabemos —y todos debemos reconocer— que no es suficiente. Debemos reconocer que nuestro abordaje a muchas de las problemáticas importantes para las personas que asistimos no funciona y que es necesario probar algo nuevo.

Sencillamente, no podemos seguir con las mismas políticas y prácticas, y esperar resultados diferentes y mejores. La historia nos lo dice. La experiencia nos lo dice. Algo debe cambiar si nos proponemos abordar los desafíos más graves y constantes de nuestro sistema.

Nuevamente, hace cinco años se creó esta oficina con esta intención, por iniciativa de funcionarios públicos y defensores, que tuvieron la sabiduría y el valor de reconocer las deficiencias del sistema, y la visión y la fortaleza para hacer algo significativo al respecto. Ahora, de cara al futuro, debemos seguir su ejemplo y aceptar la necesidad de cambio.

Recomendaciones

Nuevos enfoques, prácticas y políticas

Por ello, debemos hacer caso del viejo proverbio: “Cuando estés en un hoyo, deja de cavar”. Esto significa abandonar políticas y prácticas que no han funcionado como se pretendía o que incluso pueden estar empeorando la situación. Esto significa intentar algo nuevo, como hicieron los fundadores de nuestra oficina hace cinco años.

Después de todo, en términos generales, el gobierno es un trabajo en curso. Las políticas y las prácticas que son eficaces hoy quizás no lo sean mañana. Puede que algunas nunca hayan sido eficaces en absoluto. Por ello, los funcionarios públicos deben saber cuándo probar algo nuevo y esforzarse siempre por obtener mejores resultados y hacer todo lo necesario para lograrlo. Esto es especialmente cierto en el caso de los servicios humanos: un ámbito del gobierno que afecta directa y profundamente la vida de las personas.

A tal efecto, ofrecemos las siguientes recomendaciones prácticas y sencillas para las problemáticas mencionadas anteriormente.

Escasez de mano de obra

Con el objetivo de abordar mejor la crisis de mano de obra que sigue poniendo en peligro a las personas con discapacidad, recomendamos lo siguiente:

- Deberíamos plantearnos la obligación de que las agencias con licencia estatal proveedoras de servicios residenciales para personas con discapacidad intelectual o del desarrollo informen públicamente sus ingresos y destinen un porcentaje específico al personal de atención directa —parecida a la obligación de las [residencias de ancianos](#) de Nueva Jersey—.
 - Esto se equipararía con una [norma propuesta](#) por los Centros de Servicios de Medicare y Medicaid de los Estados Unidos, que establece que el 80 % de todos los pagos a Medicaid “se destinen a compensaciones a los trabajadores en la atención directa”.
- Deberíamos plantearnos la obligación de que todo el personal de atención directa, es decir, los profesionales de apoyo directo, los empleados autónomos y el personal de enfermería particular, reciban al menos un [salario mínimo](#), que se categorice anualmente para compensar el aumento del costo de vida.
- Deberíamos plantearnos adoptar las recomendaciones incluidas en el [informe de 2022 sobre políticas emitido por el Centro LEAD del Departamento de Trabajo de los EE. UU.](#) —a saber, recomendaciones relacionadas con la capacitación, la compensación y la profesionalización del trabajo de los DSP, así como volverlo una elección profesional para las personas con discapacidad—.

LEADCenter
WIDA POLICY DEVELOPMENT

DIRECT SUPPORT PROFESSIONALS (DSP) THINK TANK RECOMMENDATIONS

Executive Summary and Recommendations

In February 2022, the U.S. Department of Labor's Office of Disability Employment Policy and the LEAD Center convened a Think Tank of national experts to identify and make recommendations regarding challenges faced by the Direct Support Professional (DSP) workforce and possible federal actions that could mitigate the challenges. DSPs are skilled professionals who support people with disabilities to attain and retain employment. They may serve as job coaches who provide direct employer assistance and other services such as help with daily living activities when needed.

The event covered four topics:

 - DSP Career Pathways and Training
 - Professionalization of DSPs as a Distinct Occupation;
 - Enhancing Wages and Benefits; and
 - DSPs as a Career Path for People with Disabilities

In preparation for the think tank, the LEAD Center drafted a report, [Viewing Workers as Direct Care Work](#) (attached on page 3) that helped to frame the conversation about these topics by discussing current policies, programs, practices, proposals, and activities. What follows is a summary of the recommendations from individual participants that emerged from that conversation.

Think Tank Experts recommended the following strategies for action in response to the question: “How Could Federal Departments Address the DSP Crisis?”

DSP Career Pathways and Training	
Recommended Actions	Develop policy guidelines that identify minimum requirements for competency-based credentialing for different categories of DSPs to ensure that competency based credentialing is consistent across and within states.
Recommended Actions	Explore restructuring of Medicaid reimbursement rates to reflect credential-based pay for DSPs and to support state investments in training and career pathways.

Professionalization of DSPs as a Distinct Occupation	
Recommended Actions	Develop policy guidelines that identify minimum requirements for competency-based credentialing for different categories of DSPs to ensure that competency based credentialing is consistent across and within states.

The LEAD WIDA Policy Development Center is led by Social Policy Research Associates and National Disability Institute and is fully funded by the Office of Disability Employment Policy, U.S. Department of Labor, Contract No. 45D505-2B-P-00342. This item does not necessarily reflect the views or policies of the U.S. Department of Labor, nor does mention of trademarks, commercial products or organizations imply endorsement by the U.S. Government.
- Deberíamos ampliar el importante esfuerzo hecho por el Departamento de Servicios Humanos de NJ y por [The Boggs Center for Developmental Disabilities](#) para desarrollar las “competencias clave” de los DSP al incluir un análisis significativo de la compensación que reciben los DSP.
- Debemos garantizar que las tarifas remuneradas a los empleados autónomos se basen en las necesidades de la persona y en la preparación del personal, es decir, un cálculo que tenga en cuenta la familiaridad del empleado con la persona y la experiencia laboral general, que priorice la continuidad de una atención de calidad para el individuo.
 - Esto se equipararía con la intención del [Decreto ejecutivo n.º 327](#), que acaba de ser firmado por el gobernador Murphy y que reconoce el valor de las habilidades prácticas y de la experiencia.
 - Esto también se equipararía con un principio clave arraigado en la “[facultad presupuestaria](#)” permitida por los Centros de Servicios de Medicare y Medicaid (CMS, Centers for Medicare and Medicaid Services) de los EE. UU., que establece que las familias autónomas puedan autogestionar los presupuestos que se les asignen: ni más, ni menos.
 - Y esto se equipararía también con el enfoque utilizado en [Nueva York](#), donde las personas y las familias “determinan la compensación” del personal.

[**NOTA:** Recientemente, un padre planteó una cuestión importante que hay que explorar: si el estado fija la tarifa que se les paga a los empleados autónomos, ¿es el estado el empleador documentado y, por lo tanto, es responsable de cumplir todas las normas laborales relevantes, incluidas las relacionadas con los beneficios, como la compensación por horas extras?]

- Deberíamos plantearnos la posibilidad de crear o facilitar el acceso a un fondo de seguros para empleados autónomos (SDE), que cubra la cobertura sanitaria y automotriz, y reconozca que el personal de atención directa necesita y merece protecciones financieras.

Maltrato y negligencia

Para proteger mejor a los habitantes de Nueva Jersey —tanto a menores como a adultos— que viven en entornos residenciales con licencia estatal, recomendamos lo siguiente:

- Deberíamos plantearnos la obligación de que las agencias con licencia estatal proveedoras de servicios residenciales para personas con discapacidad intelectual o del desarrollo mantengan una proporción mínima de personal de atención directa por residente —parecida a la obligación de las [residencias de ancianos](#) de Nueva Jersey— para garantizar los niveles adecuados de personal en entornos colectivos.
- Deberíamos plantearnos la obligación de que los proveedores de servicios residenciales con licencia estatal utilicen la [verificación electrónica de visitas](#) (EVV, electronic visit verification) o algún tipo de sistema de control para garantizar los niveles adecuados de personal, la prestación real de servicios y el uso adecuado de los presupuestos financiados con fondos públicos —parecida a la obligación de las agencias de atención médica domiciliaria que prestan apoyo en domicilios privados—.
- Deberíamos plantearnos adoptar normas estrictas relacionadas con la administración de medicamentos en residencias con licencia estatal para personas con discapacidad intelectual o del desarrollo —parecidas a las normas estrictas vigentes para las residencias de ancianos, [los hogares de enfermería especializada](#), [los hogares personales](#), [las escuelas](#) y las prisiones estatales. Como mínimo, deberíamos reforzar la supervisión, tal vez con algún tipo de delegación o supervisión por parte del personal de enfermería, como existe en [Nueva York](#).
- [**Nota:** En las seis instalaciones de atención intermedia de Nueva Jersey, incluidos los cinco centros estatales de desarrollo, el personal de enfermería administra los medicamentos].
- Deberíamos plantearnos que el equipo de vigilancia por video esté más disponible en entornos residenciales con licencia estatal cuando las personas o las familias lo soliciten. (Ya hay unas 25 agencias proveedoras de servicios residenciales con licencia estatal que han solicitado permiso para utilizar estos equipos en zonas compartidas y que lo han recibido). Además, deberíamos asegurarnos de que las personas y las familias sepan que las agencias utilizan equipo de vigilancia por video, para que puedan tomar decisiones informadas al escoger una residencia.
- Deberíamos plantearnos adoptar todas las recomendaciones detalladas en el [Documento oficial de salud y seguridad](#) del Subcomité del Consejo Regional de Planificación de Apoyo Familiar/NJCDD 2021, a saber, recomendaciones relacionadas con la capacitación, la transparencia, la responsabilidad y la participación familiar del personal.
- Deberíamos plantearnos recurrir al [Comité de Derechos Humano](#) (HRC, Human Rights Committees) afiliado con la División de Discapacidad del Desarrollo (DDD) de NJ y sus agencias proveedoras con licencia estatal para revisar las políticas y las prácticas que podrían ser abusivas y violar los derechos humanos para, así, brindar a las personas y a las familias un medio aparentemente más accesible y transparente donde puedan plantear tales preocupaciones. También deberíamos garantizar que las actas (censuradas) de las reuniones del HRC estén más disponibles para las personas y las familias, y que haya total transparencia en cuanto a la membresía y las decisiones de los comités.

Deberíamos garantizar que todas las agencias con licencia estatal proveedoras de servicios residenciales cumplan con una disposición clave de la [Ley de Stephen Komninos](#), la cual las obliga a facilitar la divulgación de información de contacto entre las familias de los residentes, y deberíamos ampliar la Ley para incluir a las agencias con licencia estatal mediante el [Sistema de Cuidado de Niños de Nueva Jersey](#).



- Deberíamos garantizar el cumplimiento de las recomendaciones de un informe de 2018 emitido por el Departamento de Salud y Servicios Humanos de los EE. UU., llamado “[Ensuring Beneficiary Health and Safety in Group Homes Through State Implementation of Comprehensive Compliance Oversight](#)” (Garantizar la salud y la seguridad del beneficiario en hogares comunitarios mediante la implementación estatal de supervisión integral del cumplimiento), incluida la prioridad que se confiere a la participación familiar.
- Deberíamos garantizar mayor transparencia en la atención brindada a los residentes en entornos con licencia estatal al otorgarles a las personas y a las familias acceso de lectura al sistema de historias clínicas electrónicas iRecord de la DDD, así como a las notas y los registros relevantes y a los estados de facturación de la agencia proveedora, y al obligar a las agencias proveedoras de servicios residenciales con licencia estatal a crear comisiones asesoras compuestas por miembros de las familias.
- Deberíamos garantizar que se cumplan los Servicios Basados en el Hogar y en la Comunidad (HCBS, Home and Community Based Standards) del gobierno federal y que se publique una copia del documento de Estándares y prácticas de los HCBS del Departamento de Servicios Humanos de NJ en cada entorno residencial con licencia estatal y se entregue a todas las personas y las familias involucradas en el programa residencial con licencia estatal. **(Consulte el Apéndice B).**
- Deberíamos revisar el modo en que se manejan las investigaciones relacionadas con acusaciones de maltrato y negligencia en entornos con licencia estatal, por ejemplo:
 - Deberíamos revisar la función de las agencias proveedoras en el proceso de investigación y hacer un análisis detallado de si tiene sentido que se investiguen a sí mismas, la cual es una práctica relativamente habitual en la actualidad.
 - Deberíamos garantizar que las cartas que comunican los resultados de las investigaciones tengan la combinación correcta de detalle, transparencia, sensibilidad y profesionalismo, lo cual suele estar ausente en dichas correspondencias.
 - Deberíamos lograr que las versiones censuradas de los informes de investigación relacionadas con acusaciones de maltrato y negligencia estén disponibles para las personas, las familias y el público en general, a fin de utilizar los informes como oportunidades educativas para mejorar las políticas, los procesos y los enfoques, así como obligar a las agencias a asumir la responsabilidad.
 - Deberíamos garantizar que los informes de investigación reconozcan la naturaleza extraordinaria de las situaciones para, así, por ejemplo, reconocer que las lesiones, las enfermedades o las muertes son asuntos serios y que no deben tomarse a la ligera ni darse por hecho en entornos residenciales colectivos, incluso cuando se desconocen por completo los detalles de la situación.
 - Deberíamos reconsiderar el uso de la palabra “no corroborado” en los informes de investigación, en particular cuando una palabra como “inconcluso” sería más precisa.

[NOTA: Mientras se terminaba este informe, nuestra oficina trabajaba con seis familias, cuyas acusaciones de maltrato y negligencia fueron consideradas “no corroboradas” recientemente por el Departamento de Servicios Humanos de NJ, a pesar de los factores convincentes que posiblemente indicaban lo contrario].

 - Deberíamos garantizar que se investigue la muerte de cada persona que esté bajo el cuidado de un proveedor con licencia estatal y que los resultados —en su totalidad— se compartan con la familia de manera oportuna.
 - Y, además de otras medidas adoptadas, deberíamos realizar una revisión de 10 años (2013 a 2023) de las residencias con licencia estatal para menores y adultos que examine lo siguiente: (1) la cantidad de investigaciones realizadas o supervisadas por el gobierno, (2) la cantidad de acusaciones “corroboradas” y (3) las medidas adoptadas con dichas agencias proveedoras para evitar futuros casos de maltrato y negligencia, por ejemplo, exigir capacitación obligatoria o sanciones y comisiones; esta revisión debería hacerse pública una vez completada.



U.S. Department of Health and Human Services
Office of Inspector General,
Administration for Community Living, and
Office for Civil Rights

Ensuring Beneficiary Health and Safety in Group Homes Through State Implementation of Comprehensive Compliance Oversight

January 2018



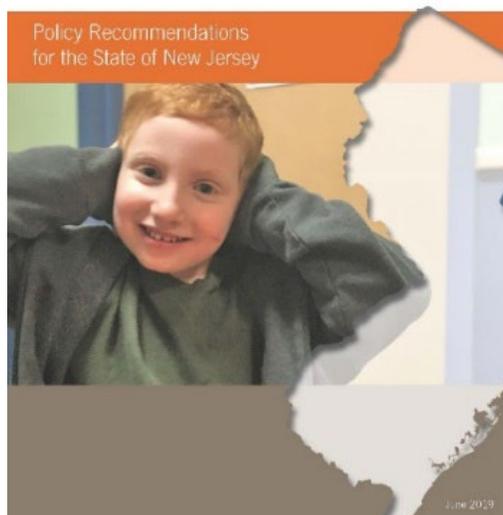
Autismo y comportamiento desafiante grave

Para apoyar mejor a los habitantes de Nueva Jersey con autismo, incluidos los miles de menores y de adultos con comportamiento desafiante grave, y para garantizar que sean capaces de vivir de manera segura y plena en la comunidad en el entorno menos restrictivo y más integrado de su elección, recomendamos lo siguiente:

- Deberíamos contemplar una política de detección universal de trastorno del espectro autista a fin de garantizar más y mejores intervenciones tempranas; esta es una recomendación incluida en un [estudio reciente](#) publicado en el *Journal for the American Medical Association (JAMA)* que pretende abordar importantes disparidades en el acceso a los servicios.
- Deberíamos contemplar adoptar las recomendaciones detalladas en 2019 por [Autism New Jersey](#), incluida la necesidad de hacer mayor hincapié en la identificación y la intervención temprana.
- Deberíamos contemplar la creación de un grupo de trabajo interinstitucional sobre autismo y comportamiento desafiante grave y la adopción de un enfoque de gobierno integral que aborde esta difícil realidad en cada etapa de la vida y que incluya a funcionarios de todo el gobierno, en particular, los Departamentos de Banca y Seguros, Niños y Familias, Asuntos Comunitarios (Vivienda), Educación, Salud, Servicios Humanos, Leyes y Seguridad Pública, y Transporte, así como a las personas, las familias, los defensores, los analistas conductuales, los profesionales sanitarios, los funcionarios de hospitales, los primeros intervinientes y los proveedores.
- Deberíamos contemplar la elaboración de “mejores prácticas” para responder a una crisis de comportamiento desafiante grave para, así, terminar con el ciclo de respuesta ante crisis que suele provocar más trauma y más daño. **(Consulte el Apéndice C).**
- Deberíamos garantizar que los menores que sufran una crisis conductual reciban los apoyos que necesitan cuando los necesiten, y lograr que los apoyos domiciliarios intensivos estén inmediatamente disponibles, en particular, cuando la asignación fuera del hogar no sea posible enseguida.
- Deberíamos garantizar un mejor acceso a la atención sanitaria al promover activamente enfoques integrales, usando el [Rowan Integrated Special Needs Center](#) como ejemplo, y al garantizar una adecuación de la red más significativa por parte de las [cinco organizaciones de atención médica administrada de Medicaid](#). (Consultar a continuación).
- Deberíamos fomentar el desarrollo de comunidades más intencionadas, es decir, comunidades independientes, pero totalmente comprensivas de las personas con un amplio rango de necesidades conductuales.
- Deberíamos instar a los funcionarios públicos —en cada nivel del gobierno— a que se informen más sobre autismo y comportamiento desafiante grave, por ejemplo, mediante películas importantes, como *“A Voice for Severe Autism”* (Una voz por el autismo grave).



Autism and Severe Challenging Behavior



Necesidades médicas complejas

Para apoyar mejor a los habitantes de Nueva Jersey —tanto a los menores como a los adultos— con necesidades médicas complejas y para garantizar que sean capaces de vivir de manera segura y plena en la comunidad en el entorno menos restrictivo y más integrado de su elección, recomendamos lo siguiente:

- Deberíamos garantizar que haya más personal de enfermería particular (PDN) al pagarles un salario más razonable. La actual tarifa promedio de Medicaid de \$28 por hora, que, aparentemente, no ha aumentado en más de una década, no refleja necesariamente el nivel de capacitación del PDN, ni el nivel de cuidado necesario prestado a la persona.

[Nota: Si bien las agencias proveedoras reciben \$61 por hora por el personal de enfermería titulado y \$49 por hora por los auxiliares de enfermería con licencia —los cuales representan aumentos recientes—, actualmente, no existe una obligación relacionada con el monto que las agencias deben pagar al personal de enfermería propiamente dicho].

- Debemos garantizar una adecuación de la red más significativa por parte de nuestras [cinco organizaciones de atención médica administrada de Medicaid](#) (MCO) a través de las siguientes medidas:
 - ✓ Garantizar que las tarifas de Medicaid sean razonables y estén más en conformidad con las tarifas de los seguros privados (comerciales) y de Medicare.
 - ✓ Garantizar que más profesionales médicos, dentales y de salud mental acepten Medicaid.
 - ✓ Garantizar que estos profesionales médicos, dentales y de salud mental estén capacitados para tratar a las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo y estén dispuestos a prolongar la duración de las citas y sean capaces de hacerlo, según sea necesario.
 - ✓ Garantizar que las MCO amplíen la cobertura para incluir a “proveedores limítrofes” (profesionales de atención sanitaria y hospitales) en estados adyacentes, la cual sería parecida a la cobertura ofrecida a los [empleados del gobierno estatal de Nueva Jersey](#).
- Deberíamos garantizar que las personas inscritas en el [Programa de Atención Comunitaria](#) (CCP, Community Care Program) de la DDD, al igual que aquellos inscritos en el [Programa de Apoyos](#), tengan acceso al personal de enfermería particular, el cual es un recurso actualmente impedido.
- Deberíamos explorar vías para que los programas diurnos para adultos sean más accesibles para las personas con necesidades médicas complejas, además de garantizar que dichos programas cuenten con personal de enfermería o se permita que dicho personal acompañe a las personas inscritas en ellos.
- Deberíamos explorar vías para que los hogares médicos comunitarios estén más disponibles y fomentar la creación de comunidades médicas intencionadas, es decir, comunidades independientes, pero totalmente comprensivas de las personas con necesidades médicas complejas.



New Jersey Department of Human Services
Division of Developmental Disabilities
www.nj.gov/humanservices/ddd



Community Care Program Policies & Procedures Manual

PLEASE NOTE: This manual is only applicable to services, policies, procedures, and standards related to individuals enrolled on the CCP who are in the Fee-for-Service system.

Un cambio fundamental en el enfoque

Claramente, esta no es una lista exhaustiva de todas las problemáticas que podrían beneficiarse de nuevas

políticas y prácticas. La diversidad de personas en nuestra comunidad y de desafíos constantes que afrontan es amplia, y comprende todo, desde la vivienda hasta la educación, el empleo, el transporte y el acceso a la atención sanitaria.

De hecho, a pesar de los años de esfuerzos de buena fe y de las políticas y las prácticas con buenas intenciones, ocurre lo siguiente:

- Muchas personas con discapacidad [siguen](#) sin vivir en entornos adecuados de su elección.
- Muchos estudiantes con discapacidad [siguen](#) privados de una educación pública adecuada gratuita.
- Muchos adultos con discapacidad [siguen](#) desempleados o subempleados.
- Muchos adultos con discapacidad [siguen](#) sin transporte, el cual hace posible el trabajo y la vida en comunidad.
- Muchas personas con discapacidad [siguen](#) sin un acceso significativo a los profesionales médicos, dentales y de salud mental.

Además, muchas personas con discapacidad siguen, de hecho, sin acceso a los apoyos y a los servicios básicos. Por alguna razón —ya sean barreras culturales, barreras idiomáticas o barreras socio-económicas— muchos habitantes de Nueva Jersey con discapacidad intelectual o del desarrollo han quedado efectivamente excluidos de nuestro sistema de asistencia.

En conjunto, todo esto habla de la necesidad de un cambio, no solo un cambio en las políticas y las prácticas, sino también un cambio en el enfoque global, que reconozca que lo que estamos haciendo y cómo lo estamos haciendo claramente no funciona para muchas de las personas a las que se supone debemos asistir.

Con dicho objetivo, deberíamos adoptar cambios fundamentales en el modo en que tomamos decisiones, trazamos políticas y hacemos partícipe a la comunidad de personas con discapacidad en general.

- **Esto significa cambiar el modo en que dotamos de personal a los comités y a las oficinas gubernamentales, es decir, se debería garantizar que personas con experiencia directa en discapacidad ocupen puestos significativos relacionados con la toma de decisiones en todo el gobierno local y estatal.**
 - ✓ Las oficinas que trazan políticas orientadas a las personas con discapacidad deberían contar con vasto personal con experiencia directa en discapacidad —o, más bien, estar conducidas por ellas—; esta es una norma con amplia vigencia en cualquier oficina que trace políticas relacionadas con un segmento particular de la población.
 - ✓ La diversidad en el lugar de trabajo, incluidos los puestos en los rangos superiores del gobierno, debería abarcar a personas con experiencia directa en discapacidad.
 - ✓ Todos los comités y las oficinas, no solo los enfocados en problemáticas de discapacidad, deberían contar con una representación significativa de la comunidad de personas con discapacidad para, así, reconocer todas las problemáticas que afectan a las personas con discapacidad.
- **Esto significa cambiar el modo en que tomamos decisiones y trazamos políticas, a fin de garantizar la participación de las personas con discapacidad y de sus familias antes de tomar las decisiones e instaurar las políticas, con su experiencia del mundo real como una guía.**
 - ✓ Todas las reuniones públicas del gobierno estatal y las evaluaciones personales deberían ofrecerse de manera híbrida, es decir, se les debería dar a las personas y a las familias la posibilidad de participar por video o en persona.
 - ✓ Todas las oficinas encargadas de políticas relacionadas con discapacidad deberían contar con organismos asesores que incluyan a personas con experiencia directa en discapacidad.
 - ✓ Todos los proyectos de leyes y de políticas, en particular aquellos que afectan directamente a las personas con discapacidad, deberían ser revisados por personas con experiencia directa en discapacidad antes de ser aprobados.
- **Esto significa cambiar el modo en que vemos y tratamos a las personas con discapacidad al eliminar los términos y las políticas que no solo las menosprecian y las discriminan, sino que también refuerzan las barreras culturales y económicas perjudiciales.**
 - ✓ El concepto de “rehabilitación” —tal y como se utiliza en las políticas y las prácticas de empleo para personas con discapacidad— debe eliminarse, porque indica erróneamente la necesidad de reparar a alguien. Las personas con discapacidad no están averiadas y no necesitan ser reparadas. Si bien el concepto de “rehabilitación” se utiliza ampliamente —se remonta a la época posterior a la Primera Guerra Mundial y tiene sus raíces en las buenas intenciones y en las leyes federales y estatales—, deberíamos dejar de utilizarlo siguiendo el ejemplo del [Departamento de Asuntos de los Veteranos de los Estados Unidos](#). De hecho, deberíamos dejar de utilizar esta repudiable palabra con “R” a fin de conmemorar el quincuagésimo aniversario de la [Ley de Rehabilitación de 1973](#).
 - ✓ Debería eliminarse la “penalización por matrimonio”, incluida en varios programas federales y estatales, porque impide a muchas personas con discapacidad contraer matrimonio. Por ejemplo, la [Seguridad de Ingreso Suplementario \(SSI, Supplemental Security Income\)](#) y [Medicaid](#) penalizan a las parejas casadas con requisitos distintos de elegibilidad en materia de bienes e ingresos. Es un asunto de derechos civiles y derechos humanos.
 - ✓ Las personas con discapacidad deberían poder vivir y trabajar donde elijan. Es decir, deberían abolirse las políticas y las prácticas que les impiden recibir el mismo trato que todos los demás segmentos de la sociedad. De hecho, nunca le diríamos a alguien de un sexo en particular o de cierta raza o grupo étnico dónde puede vivir o trabajar. Este también es un asunto de derechos civiles y derechos humanos.

Nuevamente, existen numerosos desafíos importantes que las personas con discapacidad y sus familias afrontan. Muchos son significativos. Muchos son constantes. Como tal, muchos podrían ciertamente beneficiarse de nuevas políticas, nuevas prácticas y nuevos enfoques.

Y mientras no puedo prometer que las recomendaciones antes mencionadas sean capaces de resolver todas las necesidades que deben resolverse, puedo prometer que “el pozo” que hemos estado cavando —respecto de muchos de los desafíos más constantes de nuestro sistema— solo se agrandará, a menos que cambiemos el rumbo y probemos algo diferente.

En pocas palabras, para muchas personas con discapacidad y sus familias, la necesidad de cambio es real, y el momento para cambiar es ahora.

Epílogo

Un importante hito para los Servicios Infantiles

Como se ha señalado, este año se conmemora el quinto aniversario de nuestra oficina, y creemos que nos otorga a todos la oportunidad para evaluar la función de nuestra oficina y la obligación de hacerlo. ¿Qué funcionó? ¿Qué se debe mejorar? ¿Qué debemos hacer en el futuro? Y recuerden: los invitamos a todos a unirse a la evaluación.

Asimismo, este año se conmemora otro hito importante: el décimo aniversario de que el Departamento de Niños y Familias (DCF) de NJ asumiera la responsabilidad de brindar apoyos y servicios a los menores y a los jóvenes, hasta los 21 años, con discapacidad intelectual o del desarrollo.

Antes del 2013, esta responsabilidad recaía en la División de Discapacidades del Desarrollo (DDD) del Departamento de Servicios Humanos de NJ. En su discurso sobre el presupuesto de 2012 ante la Legislatura, el gobernador Christie explicó su decisión de trasladar estos apoyos y servicios al DCF:

Con este presupuesto, propongo crear una nueva división orientada a los menores en el Departamento de Niños y Familias. Esta división será el punto de entrada para todas las familias con hijos con discapacidad del desarrollo, lo que les permitirá beneficiarse de una diversidad de servicios sin tener que ir de agencia en agencia.

El concepto es tratar de manera integral al menor y a la familia, en un solo lugar. La división generará un conjunto integrado de servicios y hará que el gobierno funcione mejor y de forma más inteligente para estas familias. También ofrecerá un proceso de transición de los servicios para la adolescencia a los servicios para la adultez.

No en vano, esta decisión se topó con reacciones encontradas. Algunos la apoyaron. Algunos se opusieron. Otros tuvieron dudas.

Desde que soy defensor, esta decisión se ha planteado regularmente en conversaciones con nuestra oficina. En concreto, muchas personas —familias, proveedores y defensores— se han preguntado si el DCF es el lugar adecuado para albergar apoyos y servicios para jóvenes con discapacidad intelectual o del desarrollo. Ya señalamos esta preocupación en nuestros dos primeros informes anuales:

[Del informe de 2018] *“Sin embargo, las familias solían reclamar que el DCF, si bien tiene buenas intenciones, parece abordar la situación de los menores mediante un prisma de salud mental y se enfoca en ‘reparar’ los problemas de comportamiento, en lugar de apreciar la naturaleza vital de la discapacidad”.*

[Del informe de 2019] *“En términos más generales, los padres siguen expresando su preocupación por el hecho de que el DCF no parece entender a sus hijos con discapacidad intelectual o del desarrollo, es decir, que el departamento parece abordar la situación de sus hijos a través de un prisma de salud mental y que se enfoca en ‘reparar’ los problemas de comportamiento, en lugar de apreciar la naturaleza vital de las discapacidades. Muchos han señalado también a los socios contratados por el sistema —las Organizaciones de Atención Administrada (CMO) y PerformCare— por adoptar, a veces, enfoques a corto plazo para las situaciones a largo plazo de sus familias”.*

Sin duda, aunque hemos tenido preocupaciones similares, podemos afirmar rotundamente que ha habido una mejora en los últimos años, a saber, el DCF ha demostrado cada vez más comprensión, sensibilidad y compromiso con los jóvenes con discapacidad intelectual o del desarrollo. Como resultado, el DCF ha avanzado pasos significativos.

Sin embargo, también podemos afirmar rotundamente que hay que hacer más, y que, a pesar del aparente aumento de la cantidad de menores con autismo y comportamiento desafiante grave, sigue habiendo una escasez inaceptable de apoyos intensivos en el hogar y de opciones de tratamiento fuera del hogar.

Al igual que ocurre con los demás desafíos constantes que se analizan en este informe, debemos reconocer la necesidad de cambio: la necesidad de revisar las políticas, las prácticas y los enfoques actuales orientados a los jóvenes con discapacidad intelectual o del desarrollo, y debemos asegurarnos de hacer todo lo posible para facilitar experiencias infantiles más seguras, más sanas y más plenas.

Afortunadamente, el hito de este año nos da a todos la oportunidad y la obligación de evaluar la función del Sistema de Cuidado de Niños del DCF. ¿Qué funcionó? ¿Qué se debe mejorar? ¿Qué debemos hacer en el futuro?

Claramente, nos urge tener esta importante conversación. La vida de los menores pende literalmente de un hilo.

Agradecimientos

Una vez más, a lo largo del año, el trabajo de nuestra oficina se benefició de la colaboración y del liderazgo de muchas personas de la comunidad de personas con discapacidad de todo el territorio de Nueva Jersey, que incluyen las siguientes:

- Muchos de nuestros colegas en el gobierno de Murphy, particularmente en la Oficina Principal del gobernador y en los Departamentos de Banca y Seguros, Niños y Familias, Asuntos Comunitarios, Educación, Salud, Servicios Humanos, Trabajo y Desarrollo de la Fuerza Laboral, Leyes y Seguridad Pública, Transporte y Fondos Públicos, con quienes trabajábamos frecuentemente —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 Cuidado de Niños (CSOC) de NJ con quienes más hemos trabajado en estrecha colaboración.
- Nuestros colegas defensores de Nueva Jersey, con quienes seguimos trabajando de manera estrecha y colaborativa:
 - Defensor de Correccionales, Terry Schuster
 - Defensora de Atención a Largo Plazo, Laurie Facciarossa Brewer
 - Defensora de Salud Mental, Susanne Mills
 - Defensora de Educación Especial, Cynthia Hoenes-Saindon
- Miembros de la Legislatura del estado y su personal, particularmente en las oficinas del presidente del Senado, Sweeney; el líder republicano del Senado, Oroho; el senador Bucco; el senador Corrado; el senador Gopal; el senador Lagana; el senador Schepisi; y el senador Zwicker, así como el portavoz de la Asamblea, Coughlin; el líder republicano de la Asamblea, DiMaio; el asambleísta Conaway; la asambleísta Dunn; la asambleísta Murphy; la asambleísta Swain y el asambleísta Tully.
- Muchos proveedores y organizaciones en todo el estado, particularmente Autism New Jersey, Disability Rights New Jersey, centros de vida independiente de Nueva Jersey, The Arc of New Jersey, The Boggs Center on Developmental Disabilities, la Asociación de Servicios para Personas con Discapacidades del condado de Nueva Jersey, el Consejo de Discapacidades del Desarrollo de Nueva Jersey, los Consejos Regionales de Planificación de Apoyo Familiar y el Consejo Estatal de Vida Independiente de Nueva Jersey.
- Y, lo que es más importante, las personas y las 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.



The screenshot shows the Indeed website interface. At the top, there are navigation links for "Empleos", "Evaluaciones de empresas", "Buscar salarios", "Subir tu CV", "Iniciar sesión", and "Empresas/Publicar empleos". The main heading is "Inicia una profesión que amarás". Below this is a search bar with "Qué" and "Dónde" sections. The "Qué" section has "Profesional de apoyo directo" selected, and the "Dónde" section has "Nueva Jersey" selected. A "Buscar" button is to the right. Below the search bar are tabs for "Detalles", "Salarios", "Habilidades", "Empleos", "Empresas", "Preguntas", and "Artículos". The "Salarios" tab is active, showing the path "Inicio > Explorador de profesiones > Profesional de apoyo directo > Salarios". The main heading is "Salario de un profesional de apoyo directo en Nueva Jersey" with the subtext "¿Cuánto gana un profesional de apoyo directo en Nueva Jersey?". The salary information is displayed as "Salario básico promedio" of "\$17,72" per hour. A range is shown from "Bajo \$14,51" to "Alto \$21,65" with a "Promedio \$17,72" marker. It also notes "↑ 11% por encima del promedio nacional" and "Beneficio no monetario 401(k)". A note at the bottom states: "El salario promedio para un profesional de apoyo directo es de \$17,72 por hora en Nueva Jersey. Se informaron 12,6 mil salarios, que se actualizaron el 21 de marzo de 2023." There are also "¿Es útil?", "Tal vez", and a thumbs-down icon.

Un salario inicial en una de las mayores cadenas de supermercados de nuestro estado es similar al salario que pagan muchas de nuestras agencias proveedoras de servicios residenciales con licencia estatal.

En pocas palabras, los profesionales de apoyo directo deberían recibir el trato digno de un profesional y recibir un salario que refleje la importancia y la dificultad de sus responsabilidades.



Normas de los HCBS sobre los entornos y ejemplos reales

Integración en la comunidad

Los miembros pueden integrarse en la vida comunitaria, participar en actividades programadas y no programadas, y acceder al transporte público, entre otras cosas.

Cindy puede reunirse con una amiga para tomar un café en la ciudad antes de ir a una entrevista de trabajo.

Elección

Los miembros eligen las adaptaciones domiciliarias y los servicios diurnos a partir de varias opciones.

Chuck puede elegir los servicios y los proveedores adecuados según su plan de atención centrado en la persona.

Independencia

Los miembros deben tener autonomía, acceso físico a todas las partes del entorno y capacidad para decidir qué hacer todos los días, cómo decorar su vivienda y con quién desean relacionarse.

Inés puede decorar su vivienda con su estilo personal.

Puede comer un aperitivo con su amiga en cualquier momento.

Derechos

Los miembros tienen derecho a mantener la privacidad de su información médica, a que el personal les hable con respeto y dignidad, a que se conozcan sus necesidades y preferencias individuales, y a que se atiendan sus peticiones de servicios y apoyos.

Robyn se siente reflexiva hoy.

No se las presiona para que participen en actividades sociales.

Departamento de Servicios Humanos de Nueva Jersey

16



Requisitos adicionales para los entornos residenciales manejados por los proveedores o de su propiedad

Los CMS han establecido requisitos adicionales para los entornos en los que se combinan servicios y apoyos, como las residencias propiedad de los proveedores. Entre estas protecciones se incluyen las siguientes:

Protección contra el desalojo

- Acuerdo legalmente ejecutable como un contrato de alquiler.
- El residente goza de las mismas protecciones que los inquilinos en las leyes sobre propietarios e inquilinos.

Derecho a la privacidad

- El residente tiene una puerta con cerradura.
- Si no tiene o no puede tener su propia llave, puede decidir quién la tiene.
- En los hogares comunitarios, puede haber una llave maestra con acceso limitado a la llave.

Libertad de elección

- El residente controla sus horarios.
- Tiene acceso a comida a cualquier hora.

Derecho a recibir visitas en cualquier momento

- El residente puede elegir tener visitas a cualquier hora.
- El entorno debe disponer de lugares cómodos para las visitas privadas de familiares y amigos.

Acceso físico a todos los sectores del entorno

- El residente dispone de los apoyos necesarios, como barras de sujeción y asientos en los baños.
- Tiene acceso a electrodomésticos, mesas y sillas que pueda utilizar.

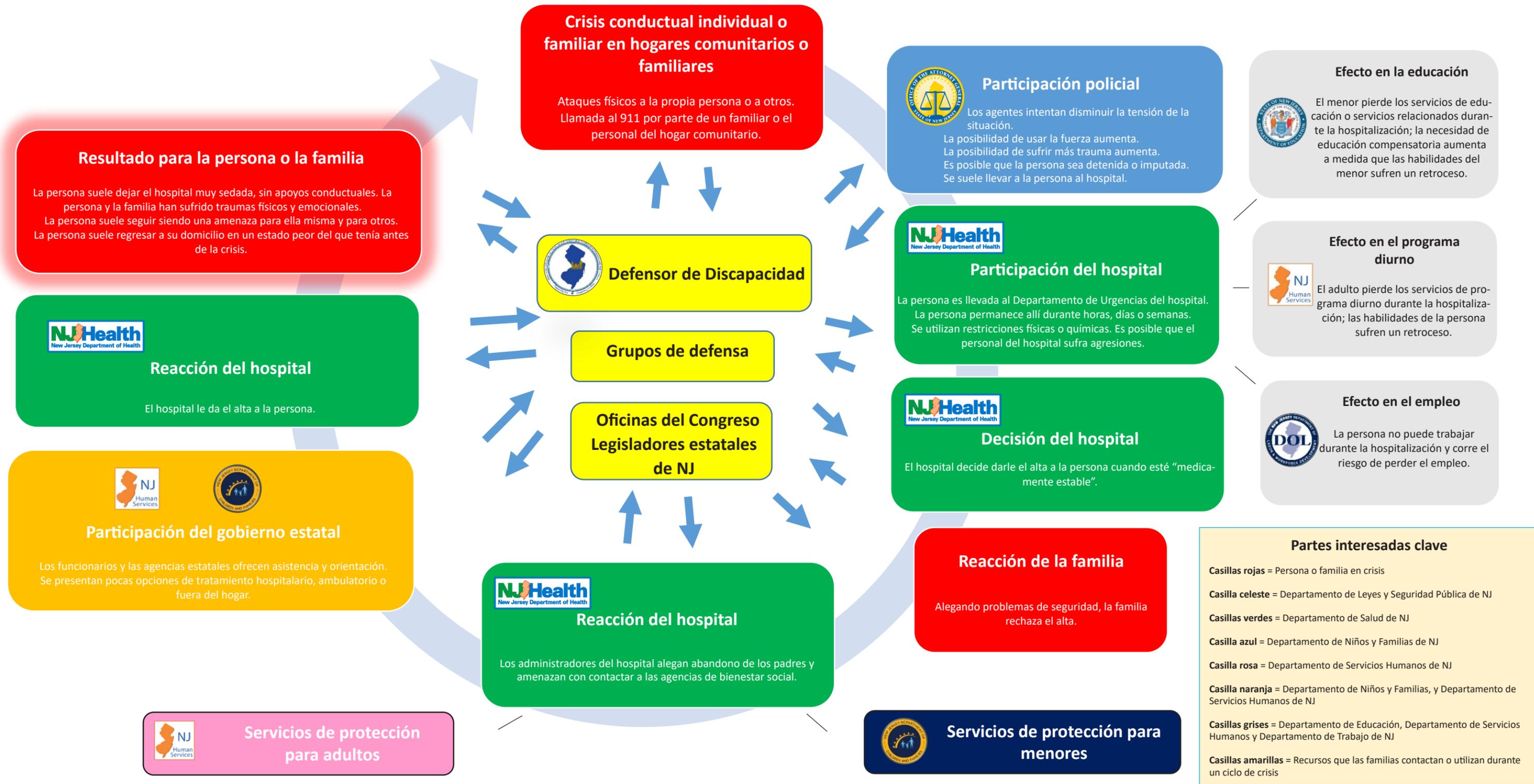
Departamento de Servicios Humanos de Nueva Jersey

17

El objetivo de los Servicios Basados en el Hogar y en la Comunidad es hacer posible que las personas con discapacidad vivan en la comunidad en el entorno menos restrictivo y más integrado.

El Departamento de Servicios Humanos de Nueva Jersey elaboró estos gráficos, en los que se describen las normas de los HCBS, que deberían exhibirse en todos los entornos residenciales con licencia estatal y estar a disposición de todos los residentes y los familiares.

Ciclo de crisis de comportamientos desafiantes graves



Quando las personas y sus familias sufren un comportamiento desafiante grave, la crisis suele seguir un rumbo predecible, que es traumático, peligroso y nocivo.

Es un desafío del "gobierno integral" que demanda una respuesta del "gobierno integral".