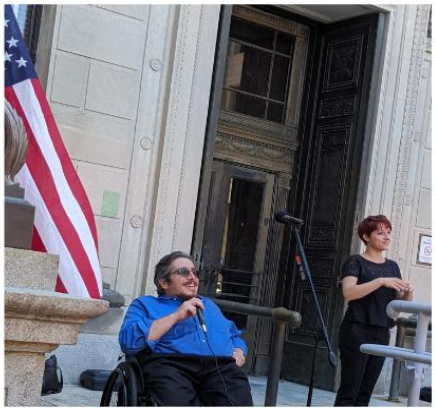
Defensoría del Pueblo de NJ para Personas con Discapacidades Intelectuales o del Desarrollo y sus Familias

INFORME ANUAL DE 2023



Desde la izquierda arriba a la derecha abajo: El edificio de la capital del estado de New Jersey; el jefe de Operaciones de Divulgación Charles Dodge y una intérprete de lengua de señas estadounidense fuera del edificio Anexo Estatal para el evento de participación electoral "Rev Up New Jersey"; la activista Patrice Jetter con el defensor Paul Aronsohn en la ceremonia de entrega de premios Construcción Comunitaria del Consejo sobre Discapacidades del Desarrollo de New Jersey; el defensor del pueblo Paul Aronsohn hablando con una persona en la Conferencia Anual de Autism New Jersey; foto grupal del equipo de la Oficina del Defensor del Pueblo fuera del edificio de la capital del estado de NJ; la subdirectora Christine Bakter, el coronel Patrick Callahan (superintendente, Policía Estatal de NJ) y Suzanne Buchanan (directora ejecutiva, Autism New Jersey) en el evento de prensa Arrive Together (Lleguemos en unidad).

Este informe está dedicado a todas las personas extraordinarias a quienes atendemos: miles de habitantes de New Jearsey con discapacidades intelectuales y del desarrollo, y sus familias.

Los vemos. Los oímos.

Defensoría del Pueblo de NJ para Personas con Discapacidades Intelectuales o del Desarrollo y sus Familias

INFORME ANUAL DE 2023

Tabla de contenido

(hipervínculo debajo)

Prefacio
"La feroz urgencia del ahora"

Introducción
Membrete de gobierno

Origen
"Quiénes" somos y "por qué"

Resumen de los servicios prestados en 2023
Resumen del año

Observaciones / Recomendaciones
Problemas urgentes, respuestas urgentes

Abuso y maltrato
Autismo/Comportamiento muy problemático
Necesidades médicas complejas
Vivienda
Transporte estudiantil
Transición

Recomendaciones sistémicas
Seguir el dinero

Conclusión
"Querer es poder".

Epílogo
"Nada sobre nosotros sin nosotros".

Agradecimientos

Prefacio

La feroz urgencia del ahora

En 1963, durante su discurso “Marcha en Washington”, el Rev. Dr. Martin Luther King, Jr. habló de “la feroz urgencia del ahora”, una llamada a la acción para terminar con la injusticia racial sin más demoras. No más complacencia. No más excusas. No más espera. “El momento es ahora”, explicó King.

A veces pienso sobre ese llamado en el contexto de nuestro trabajo, porque muchas de las personas que atendemos personifican esa “feroz urgencia del ahora”. Infancias que tienen comportamientos autolesivos. Personas adultas a quienes abusan y maltratan. Personas que luchan contra peligrosas afecciones médicas o del comportamiento. Familias que se hacen trizas física, emocional y financieramente. Padres enterrando a sus hijos.

De hecho, muchas de las personas y las familias que acuden a nosotros lo hacen con sentido de la urgencia. Algunas se enfrentan a un asunto urgente. Otras intentan salir de una crisis. La mayoría necesita ayuda inmediata; no la semana que viene, el mes que viene o el año que viene. Necesitan ayuda ahora.

Hacemos todo lo posible por satisfacer esa necesidad, sabiendo que, con una frecuencia mayor que la deseada, sus pedidos quedan sin respuesta, sus preocupaciones quedan desatendidas, su sentido de la urgencia queda desestimado. Con demasiada frecuencia, se les dice que deben ser pacientes y simplemente “esperar”.

- Esperar a la próxima reunión del Plan Educativo Individualizado (IEP).
- Esperar una cama vacante o una colocación en un hogar de grupo.
- Esperar un terapeuta, médico o dentista que acepte Medicaid.
- Esperar una vacante en un programa diurno para adultos.
- Esperar un pago atrasado para el personal de atención directa.
- Esperar los resultados de una investigación.
- Esperar una cita en el juzgado con el distrito escolar local o con cualquier oficina gubernamental que parece más inclinada a luchar contra usted que a ayudarle.
- Esperar un cambio de política.
- Esperar a la próxima reunión.
- Esperar a que le devuelvan la llamada.
- Esperar a que le incluyan en una lista de espera.

Quienes formamos parte del gobierno, y en particular quienes trabajamos en servicios humanos, debemos darnos cuenta de que este problema debe solucionarse ya. Nuestra responsabilidad no es solo reconocer la urgencia de la gente, sino también comprenderla, aceptarla y compartirla. Y nuestra responsabilidad es hacer todo lo posible para “tener un sí” cuando se nos plantean peticiones urgentes.

Para la infancia en crisis. Para la persona adulta en peligro. Para la familia asediada. No hay tiempo para esperar. No puede haber demoras. Para muchas de estas personas y familias, “esperar” es la palabra más desalentadora, si no peligrosa, porque el tiempo no es un recurso del que dispongan.

Para ellas, la feroz urgencia es ahora. Para nosotros, la llamada a la acción es real.

Paul Aronsohn
Defensor del Pueblo
22 de julio de 2024

El sentido de la urgencia en perspectiva

Una muestra de los asuntos de correos electrónicos que recibimos en 2023

Introducción

Membrete de gobierno

En 2019, tras la publicación de nuestro primer informe anual, una madre me compartió su opinión. “Leí tu informe”, me dijo. “Me gustó. No aprendí nada, pero fue bueno verlo con el membrete del gobierno”.

Para mí, fue el mejor comentario que podría haber recibido. Esta declaración fue y sigue siendo instructiva y valiosa. Me sugirió que lo había hecho bien; que después de un año de hablar con personas y familias sobre sus experiencias, no solo entendía lo que me contaban, sino que también era capaz de transmitirlo de una manera que honraba y validaba sus preocupaciones. No estaban solos, y sí, los escuchábamos.

Desde ese día, pienso mucho en los comentarios de esa madre. Me recuerda la necesidad de “ser realistas”, la necesidad de utilizar este informe anual como una oportunidad para decirle la verdad al poder de una manera muy directa. También subraya la necesidad de demostrar que de verdad escuchamos y que de verdad entendemos lo que nos dicen.

De hecho, esa información ha guiado la redacción de todos los informes anuales posteriores de esta oficina. Aunque algunas de las recomendaciones que se ofrecen son nuestras, todo lo que aparece en estos informes tiene su origen en las historias que nos han contado a lo largo del año anterior: historias personales y convincentes que reflejan las vidas, a menudo difíciles, de las personas que acuden a nuestra oficina en busca de ayuda. Para muchas, es una historia de necesidades insatisfechas, oportunidades no aprovechadas y pérdidas inimaginables. Para muchas, es una historia que se cuenta mucho, pero que rara vez se escucha.

Por ello, nos esforzamos por contarla de forma que se pongan en relieve los numerosos desafíos a los que se enfrentan las personas y las familias de todo el Estado. También tenemos mucho cuidado de no señalar injustamente con el dedo ni echarle la culpa de todas las deficiencias a nuestro sistema estatal de atención a las personas con discapacidad. Somos conscientes de que no se trata solo de “qué” decimos, sino de “cómo” lo decimos. Sustancial. Auténtico. Equilibrado. Y sí, con un adecuado sentido de la urgencia.

Para ello, cada año adoptamos un enfoque diferente. Temas diferentes. Énfasis diferente. Y sí, extensiones diferentes. Esto nos permite abordar una mayor variedad de temas y hacerlo de forma más impactante.

- Nuestros dos primeros informes se centraron en una amplia gama de temas en lo que fueron los primeros intentos de nuestra nueva oficina de identificar y analizar los desafíos que enfrentan tantas personas con discapacidades y sus familias en New Jersey.

- En nuestro tercer informe, adoptamos un enfoque de más alto nivel y nos centramos en los desafíos sistémicos a los que se enfrentan las personas y las familias, incluso quienes están en crisis y quienes viven en comunidades subrepresentadas. También se incluyó un análisis sobre la respuesta de nuestro Estado a la emergencia de salud pública de la COVID-19.

- En nuestro cuarto informe, exploramos la “desconexión” que suele existir entre los responsables de tomar decisiones y las personas afectadas por esas decisiones, la “desconexión” responsable de muchas de las políticas y los procesos bienintencionados, pero equivocados, que hacen que sean difícil para las personas y las familias obtener los apoyos y servicios que necesitan y merecen.

- Nuestro informe del año pasado se centraba, en parte, en el 5.º aniversario de nuestra oficina y en la oportunidad que se nos presentaba de dar un paso atrás y analizar detenidamente el trabajo de nuestra oficina: nuestra corta y ajetreada historia, y nuestro camino hacia el futuro. En términos más generales, el informe también subraya la necesidad de adoptar nuevos enfoques ante desafíos antiguos y persistentes.

El informe de este año es un llamamiento a la acción con respecto a algunos de los desafíos más graves y persistentes que afectan la vida de los habitantes de New Jersey con discapacidad intelectual o del desarrollo, cuestiones que encarnan “la feroz urgencia del ahora”.

- Abuso y maltrato
- Autismo/Comportamiento muy problemático
- Necesidades médicas complejas
- Vivienda
- Transporte estudiantil
- Transición

Evidentemente, no se trata de una lista exhaustiva de cuestiones prioritarias. Por ejemplo, no incluye la justicia penal, el empleo y el transporte, por nombrar algunos otros desafíos importantes y persistentes que también exigen atención inmediata. Las 6 cuestiones enumeradas reflejan las conversaciones que mantuvimos con personas y familias casi a diario el año pasado.

Sin duda, hemos abordado cada uno de estos temas en informes anteriores. A algunos los hemos tratado en todos nuestros informes. Y hubo muchos esfuerzos importantes emprendidos con respecto a cada una de estas cuestiones por otros funcionarios del gobierno, activistas y proveedores. Se han puesto en marcha nuevas políticas. Se han creado nuevos grupos de trabajo y comités. Se han financiado nuevos estudios.

Pero a pesar de todos estos esfuerzos y avances de buena fe, es evidente que los desafíos persisten.

- Los abusos continúan.
- Las crisis de comportamiento continúan.
- Las urgencias médicas continúan.
- Sigue habiendo escasez de viviendas.
- Continúan las tragedias de los autobuses.
- Continúan los problemas de transición.

A través de este informe, esperamos aportar información al debate en torno a cada uno de estos temas urgentes, ofreciendo observaciones, haciendo recomendaciones y subrayando la necesidad de un sentido de urgencia en nuestro enfoque. Así es que ofrecemos una recomendación que llega al corazón de este y otros problemas: una recomendación que habla de la necesidad de asumir mayor responsabilidad, especialmente de parte de las organizaciones y agencias que están en el centro de nuestro sistema de atención.

Colocando en todo el membrete del gobierno, esperamos atraer la atención que se necesita y se merece.

Nota para los lectores

.

Como ya se ha dicho, este informe refleja la información que nos han transmitido personas y familias el año pasado. Y aunque muchas personas con discapacidad están bien atendidas por el sistema de atención de New Jersey, a nuestra oficina llegan frecuentemente personas que no saben a quién más recurrir y que están tratando de encontrar su camino a través de situaciones difíciles.

Nos cuentan sus historias. Comparten sus preguntas y preocupaciones. Nos muestran sus documentos, fotografías y grabaciones. Y a través de este informe, con su permiso, compartimos parte de todo ello con ustedes.

El resultado es un informe más extenso que los anteriores.
También es un informe cargado de emociones que puede resultar difícil de leer.

Origen

"Quiénes" somos y "por qué"

La Oficina del Defensor del Pueblo para Personas con Discapacidad Intelectual o del Desarrollo y sus Familias fue creada por la Legislatura del Estado de New Jersey en diciembre de 2017 para atender a las personas y sus familias y ayudarles a recibir los apoyos y servicios que necesitan y merecen.

Promulgada por el Gobernador Chris Christie en enero de 2018, la Oficina comenzó a funcionar cuando el Gobernador Phil Murphy me nombró unos meses más tarde y se ha mantenido ocupada por determinación de nuestra administración, en todos los departamentos y las agencias, para marcar una diferencia positiva en las vidas de las personas a las que atendemos.

Durante los dos primeros años, la Oficina tuvo una plantilla de personal de una persona: yo. En febrero de 2020, la ahora subdirectora Christine Bakter se unió a la oficina y me ayuda a operarla. En los últimos años, crecimos para ser un equipo de cinco personas, con la adición del jefe de Operaciones de Divulgación Charles Dodge (2022), la coordinadora de Admisiones Suhani Purohit (2023) y la coordinadora de Relaciones Constituyentes Amanda Reece (2024).

Juntos, hemos estado trabajando para llevar a cabo nuestra importante misión:

- Servir de recurso para las personas y las familias.
- Trabajar con personas y familias para mejorar el sistema de atención a las personas con discapacidad.
- Garantizar que la voz de las personas y las familias se escuche de forma significativa en las decisiones que les afectan directamente, así como en los debates políticos más amplios.

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

La cantidad de reuniones y llamadas telefónicas con personas y sus familias

2020	2021	2022	2023
462	707	996	1,149

(estimado)

De hecho, nos hemos esmerado en desarrollar nuestra oficina para que aporte un "valor añadido" al trabajo de nuestros colegas de otras oficinas de la Administración del Estado y a la vida de las personas a las que servimos. A veces como asesores. A veces como defensores. Siempre como socios y recursos, a menudo compartiendo información entre quienes dotan de personal a nuestro sistema de atención y quienes dependen de este. Conscientes de la importancia del trato personal, sobre todo en cuestiones de servicios humanos, hemos dedicado la mayor parte del tiempo a trabajar individualmente con las personas y las familias y, siempre que ha sido posible, a visitarlas en sus lugares de residencia, aprendizaje, trabajo y socialización.

Profesional y personalmente, nuestro trabajo es para nosotros una cuestión de amor. Los problemas suelen ser difíciles. Las situaciones que se nos presentan suelen tener una fuerte carga emocional. Pero tenemos un profundo sentido de la misión y compartimos el sentido de la urgencia que sienten las personas y familias que se acercan a nosotros. Esto es lo que nos hace eficaces. Esto es lo que nos hace seguir adelante.

Según la legislación habilitante, el Defensor del Pueblo debe "emitir un informe escrito anual para el Comisionado de Servicios Sociales y el Comisionado de la Infancia y las Familias. El informe incluirá un resumen de los servicios prestados por el Defensor del Pueblo durante el año, además de las recomendaciones específicas que el Defensor del Pueblo considere apropiadas y necesarias en relación con la aplicación por parte del Estado de los procedimientos relativos a la prestación de servicios y apoyos a las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo. El Defensor del Pueblo también emitirá el informe elaborado de conformidad con la subsección a de esta sección al gobernador, y de conformidad con la sección 2 de P.L. 1991, c.164 (C.52:14-19.1) a la Legislatura".

Este es el informe.

Resumen de los servicios prestados en 2023

- Resumen del año -

A lo largo de 2023, el trabajo de nuestra oficina siguió estando impulsado y guiado por la "feroz urgencia del ahora" de la que ya hablamos. La mayoría de las personas que se pusieron en contacto con nuestra oficina necesitaban algo urgente. Respuestas a preguntas urgentes. Asesoramiento sobre asuntos urgentes. Ayuda en situaciones urgentes. Y, en la medida de nuestras posibilidades, respondimos.

Nuestro equipo seguía siendo pequeño, pero ocupado, y todos nosotros servimos de forma directa y personal a miles de personas de New Jersey con discapacidades y a sus familias.

Pasamos la mayor parte de nuestro tiempo resolviendo problemas con la gente: respondiendo preguntas, proporcionando información, explicando políticas, estableciendo contactos y derivaciones, elaborando estrategias y facilitando la comunicación. Todo a través de correos electrónicos, conversaciones telefónicas, reuniones virtuales y visitas en persona.

> ***"Realmente necesitamos la ayuda del estado de New Jersey de inmediato para atravesar esta crisis".***
>
> Padre de persona adulta joven con diagnóstico doble de discapacidad del desarrollo y enfermedad mental
> Julio de 2023

De hecho, siempre que ha sido posible, nos seguimos reuniendo con las personas en sus hogares y comunidades, lo que nos permite tener una conversación más significativa sin que las personas y las familias se desplacen hacia nuestra oficina de Trenton.

Además, estas visitas en persona nos dan una perspectiva única, personal y valiosa, que nos permite comprender mejor sus desafíos y oportunidades, y servirles mejor. Hablamos cara a cara. Conocemos a otros miembros de la familia. Tenemos la oportunidad de ver, oír y sentir sus experiencias vitales de una forma que no es posible a través de correos electrónicos o llamadas telefónicas.

Del mismo modo, el último año pasamos mucho tiempo trabajando directamente con nuestros colegas del gobierno, de organizaciones de defensa y de agencias proveedoras. Al igual que con las personas y las familias, trabajamos cara a cara con nuestros colegas, reuniéndonos en persona siempre que es posible, siempre disponibles para responder preguntas, hablar de situaciones y participar en debates políticos.

Como nexo entre los responsables políticos y las personas afectadas por sus decisiones, solemos utilizar nuestra posición en el sistema de atención para facilitar la comunicación entre particulares, familias, funcionarios públicos y otras partes interesadas. A veces mediante correos electrónicos o llamadas telefónicas. A veces mediante reuniones virtuales o en persona. Hicimos todo lo que pudimos para fomentar y apoyar la comunicación entre todos los implicados en determinadas situaciones o consideraciones políticas.

Aunque el mandato de nuestra oficina se centra en las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo y sus familias, el año pasado, como en años anteriores, intentamos ayudar a cualquier persona con cualquier tipo de discapacidad. De hecho, tenemos un edicto no oficial en el lugar de trabajo: intentar ayudar a toda persona que se cruce en nuestro camino.

A lo largo del año, trabajamos con personas y familias de todo nuestro Estado en una amplia gama de cuestiones, como las siguientes:

Abuso y maltrato	Servicios para personas adultas	Servicios para infancias
Derechos civiles	Necesidades médicas complejas	Justicia penal
Salud dental	Educación/Transporte estudiantil	Elecciones/Accesibilidad para votar
Empleo	Planificación financiera	Tutela
Hospitales/Cuidados agudos	Vivienda	Atención a largo plazo/Hogares de ancianos
Atención administrada	Medicaid/Medicaid Unwinding	Medicare
Salud mental	Licencias para vehículos a motor/Tarjetas de ID	Salud física
Seguro privado	Seguridad pública	Autodefensa
Independencia	Comportamiento muy problemático	Seguridad social
Transporte	Desempleo	Fuerza laboral/Dotación de personal

Y, de nuevo, la mayoría de las veces este trabajo implicaba ayudarles a superar situaciones en las que el tiempo apremia.

Además de nuestro trabajo individual con personas, familias y otras partes interesadas, participamos en numerosas reuniones y actos, y nos implicamos en muchas iniciativas.

Durante 2023, hicimos lo siguiente:

- Trabajamos diariamente con colegas de todo el Poder Ejecutivo del Estado, incluidos los Departamentos de Infancias y Familias, Correccionales, Educación, Salud, Servicios Sociales, Trabajo, Derecho y Seguridad Pública, Estado, Hacienda y Transporte (incluida la Comisión de Vehículos a Motor).

- Participamos en una serie de reuniones de grupos de trabajo interinstitucionales para debatir cuestiones relacionadas con la discapacidad, organizadas y auspiciadas por la Oficina de Políticas del gobernador.

- Trabajamos regularmente con los legisladores estatales y su personal, prestando apoyo a sus electores y colaborando con ellos en cuestiones políticas.

- Trabajamos estrechamente con la Junta y el personal del Consejo de New Jersey sobre Discapacidades del Desarrollo (NJCDD, por sus siglas en inglés) y participamos en varias reuniones e iniciativas con ellos, incluidas comunicaciones semanales con la Directora Ejecutiva Mercedes Witowsky.

- Trabajamos en estrecha colaboración con nuestros colegas de Derechos sobre Discapacidad de New Jersey (DRNJ, por sus siglas en inglés) y mantuvimos comunicaciones periódicas con la Directora Ejecutiva Gwen Orlowski y su personal.

- Trabajamos en estrecha colaboración con los dirigentes de Autism New Jersey, la Directora Ejecutiva Suzanne Buchanan y su equipo. También participamos en la 41.ª conferencia anual de Autism New Jersey, así como en dos nuevas iniciativas dirigidas por la organización: una centrada en el cumplimiento de la ley y otra en el acceso a la atención médica.

- Hemos colaborado estrechamente con la dirección del Criminal Justice Advocacy Program (Programa de Defensa de la Justicia Penal) de Arc of New Jersey y, entre otras cosas, hemos facilitado una relación entre esa organización y la NJ Office of the Corrections Ombudsperson (Oficina del Defensor del Pueblo Penitenciario de New Jersey).

- Participamos en reuniones periódicas del comité directivo del Fiscal General para reforzar la coordinación entre los agentes policiales y los miembros de la comunidad de salud mental y otras necesidades especiales. También participé en reuniones conexas de los grupos de trabajo sobre necesidades especiales dirigidos por fiscales en los condados de Bergen, Gloucester y Passaic.

- Participamos en reuniones periódicas del NJ Group for Access and Integration Needs in Emergencies and Disasters (Grupo de NJ para las Necesidades de Acceso e Integración en Emergencias y Catástrofes) (NJ GAINED, por sus siglas en inglés).

- Participamos en varias reuniones del NJ Statewide Independent Living Council (Consejo de Vida Independiente del Estado de New Jersey) y trabajamos en estrecha colaboración con varios líderes de los New Jersey's Centers for Independent Living (Centros de Vida Independiente de New Jersey).

- Participamos en varias reuniones de los NJCDD's Regional Family Support Planning Councils (Consejos Regionales de Planificación de Apoyo Familiar del NJCDD) y en varias reuniones de la Developmental Disabilities Advocacy Network (Red de Defensa de las Personas con Discapacidades del Desarrollo) (DDAN, por sus siglas en inglés) del NJCDD: el Comité de Servicios de Apoyo Familiar para Niños y Jóvenes, el Comité de Financiación del Sistema y el Comité de Servicios Centrados en la Persona y Autodirigidos.

- Participamos en varias reuniones de la New Jersey Association of County Disability Services (Asociación de New Jersey para Servicios de Discapacidad del Condado) y colaboramos estrechamente con varios de sus miembros, muchos de los cuales dirigen las oficinas de discapacidad de sus condados.

- Participamos en varias reuniones del grupo de partes interesadas en la atención a largo plazo organizado por la Defensora del Pueblo para la atención a largo plazo de New Jersey, Laurie Brewer, y su personal.

- Participamos en las reuniones trimestrales del grupo legislativo sobre discapacidad de New Jersey.

- Participamos en varias reuniones de la red estatal de autodefensa de The Arc of New Jersey.

- Participamos en la Conferencia de Liderazgo Juvenil de las Olimpiadas Especiales de New Jersey.
- Participamos en el Carnaval anual de primavera para niños con necesidades especiales, que se celebra en la residencia oficial del gobernador en Princeton.

- Nos reunimos en varias ocasiones con Autism Speaks, una organización nacional de defensa e investigación, para hablar sobre el comportamiento problemático grave y otros temas.

- Nos reunimos en varias ocasiones con grupos de familias autodirigidas para fortalecer la fuerza de trabajo y para planificar el futuro, trabajando con ellos para asegurarnos de que los recursos estén en el lugar correcto para hacer posible que sus seres queridos vivan una vida segura, saludable y satisfactoria, y hacerlo en los entornos menos restrictivos y más integrados.

- Trabajamos en estrecha colaboración con activistas en una serie de cuestiones de empleo, incluida la aplicación de la ley de 2022 para ampliar el programa NJ WorkAbility, que hace posible que las personas con discapacidad trabajen mientras mantienen su elegibilidad de Medicaid. (Sin embargo, no tuvimos éxito en nuestros esfuerzos para abogar contra la imposición de un nuevo calendario de tarifas a muchas personas con discapacidad que trabajan inscritas en el programa, tarifas que están presupuestadas para recaudar más de $14 millones para el Estado durante el próximo año).

- Visitamos a una familia de New Jersey en el Anderson Center for Autism de Staatsburg, NY.

- Visitamos el Programa de Comportamiento Grave RUCares del Children's Specialized Hospital de Somerset.

- Visitamos el Rowan-Virtua Regional Integrated Special Needs Center de Sewell.

- Asistimos a una "ceremonia de compromiso" en Montclair University para personas con discapacidad, que a veces se ven penalizadas económicamente por contraer matrimonio debido a las disposiciones de determinados programas federales o estatales.

- Asistimos al Coloquio del 40 aniversario de The Boggs Center on Developmental Disabilities.

- Asistimos a la gran inauguración del campus de REED Autism Servicesen en Franklin Lakes.

- Asistimos a dos actos relacionados con el programa ARRIVE Together: uno para anunciar la ampliación de la iniciativa y otro para celebrar su 2.º aniversario.

- Participamos en varias ferias de recursos, incluida la Feria Anual de Transición y Recreación del Centro Phoenix en Nutley, la Feria Anual de Recursos de Salud Mental del Condado de Camden en Voorhees y la Feria de Transición de la Asociación de Administradores de Educación Especial de New Jersey en Paramus. También hablé en la Sexta Feria Anual de Recursos para el Autismo de la Biblioteca del Condado de Ocean en Toms River.

- Participamos en la exposición anual Abilities Expo en el New Jersey Convention & Expo Center de Edison.

- Participamos en dos conferencias organizadas por Cooper University Health Care y Bancroft : una centrada en la "atención méica integrada" en Mount Laurel y otra centrada en la "comunicación compasiva" en Cherry Hill.

- Hice comentarios y respondí a preguntas en una sesión informativa para trabajadores sociales organizada por la jueza del condado de Passaic Zoila Cassanova en Wayne.

- Pronuncié el discurso de apertura de la 3.ª Conferencia Anual sobre Juventud y Transición.

- Presenté un discurso de apertura en la Conferencia de Autodirección de 2023.

- Pronuncié un discurso de apertura en la Conferencia Felician Autism Collaboration in Teaching (FACT) en Rutherford.

- Hice observaciones y respondí a las preguntas de los participantes en el curso de Educación Jurídica Continua de la Oficina de Servicios Legislativos de New Jersey en Trenton.

- Pronuncié un discurso en el 5.º Aniversario de la celebración de Padres de Adultos con Discapacidades del condado de Passaic en Haledon.

- Me entrevistaron en un podcast para el National Council of Severe Autism (Consejo Nacional de Autismo Severo).

- Recibí el Premio a la Creación de Comunidad del Consejo de New Jersey sobre Discapacidades del Desarrollo.

- Nuestra oficina apareció en artículos de los medios de comunicación sobre diversos temas, como nuestro informe anual de 2022, el trabajo de nuestra oficina, las necesidades insatisfechas de servicios para discapacidad y la "penalización por matrimonio" implícita en algunos programas federales y estatales.

- Y de nuevo, tuvimos más de 1100 reuniones y llamadas telefónicas con personas y familias, a veces participando junto a ellos en numerosas reuniones con otras partes interesadas:

    - Reuniones del Programa de Educación Individualizada (IEP)
    - Reuniones del Equipo Niño-Familia (CFT, por sus siglas en inglés)
    - Reuniones del equipo de tratamiento
    - Reuniones del Equipo Interdisciplinario (IDT)
    - Reuniones del Comité de Derechos Humanos
    - Conferencias de apelaciones de elegibilidad
    - Reuniones de la NJ Comprehensive Assessment Tool (Herramienta de Evaluación Integral de New Jersey) (NJCAT, por sus siglas en inglés)
    - Reuniones con funcionarios de la administración
    - Reuniones con legisladores y funcionarios
    - Reuniones con proveedores
    - Reuniones con educadores

Además, realizamos algunos cambios importantes dentro de nuestra oficina, como los siguientes:

- Incorporamos al cuarto miembro de nuestro equipo, Suhani Purohit, como Coordinadora de Admisión de nuestra oficina, que aporta una valiosa mezcla de energía, perspectiva y compromiso.

- Hemos implantado y puesto en funcionamiento nuestra base de datos personalizada, que pronto nos permitirá compartir datos significativos con nuestros colegas y con el público en general. De hecho, durante este primer año de funcionamiento, dedicamos tiempo y recursos a perfeccionar nuestro proceso de admisión, a seguir construyendo una taxonomía de los problemas que nos plantean las personas y las familias, y a perfeccionar nuestras definiciones de servicio. Lamentablemente, la escasez de personal y las limitaciones presupuestarias, junto con el aumento de las solicitudes de asistencia, se tradujeron en un menor progreso en este frente.

- Pusimos en marcha nuestra presencia en las redes sociales Facebook y LinkedIn.

- Seguimos desarrollando el sitio web de nuestra oficina para convertirlo en un recurso integral para personas y familias.

- Nos trasladamos a una nueva oficina para acomodar el crecimiento de nuestro equipo en tamaño y carga de trabajo.

OBSERVACIONES / RECOMENDACIONES

- Problemas urgentes, respuestas urgentes -

Como he dicho en cada uno de nuestros informes anuales anteriores, la nuestra es una historia de dos sistemas: uno bueno y otro no lo suficientemente bueno. El año pasado, este hecho no cambió.

Por un lado, nuestro sistema de atención a las personas con discapacidad es sólido, dinámico y está bien dotado de recursos. Mucha gente buena dentro y fuera del gobierno haciendo mucho trabajo bueno e importante para los miles de residentes de New Jersey que tienen discapacidad. Educadores. Proveedores. Activistas. Profesionales de atención directa. Funcionarios del gobierno de todos los niveles y de todas las afiliaciones políticas.

Este es un punto muy importante que, lamentablemente, a veces se pierde en la conversación. De hecho, el sistema de atención de New Jersey se beneficia del trabajo duro, la pasión y el compromiso inquebrantable de muchísimas personas que han dedicado su vida profesional a servir a las demás. Y también se beneficia de la disponibilidad de importantes recursos, como financiación, apoyos, servicios y programas, que hacen posible que las personas con discapacidad vivan vidas seguras y plenas.

Sin embargo, esto no es así para todos. Muchas personas no están seguras. Muchas personas no pueden llevar una vida plena. Para ellos, el sistema es demasiado complejo, demasiado rígido y demasiado inaccesible. Para ellos, el sistema no está centrado en la persona. De hecho, para muchos de ellos, el sistema está roto.

Este también es un punto muy importante que, lamentablemente, a veces se pierde en la conversación.

Para remediarlo, volvemos a utilizar nuestro membrete de gobierno para contar la historia. Este año, hemos elegido 6 problemas para abordar en esta sección, la mayoría de los cuales llegaron a nosotros el último año y demandan acción inmediata.

Abuso y maltrato

En New Jersey, hay unas 9500 personas con discapacidad intelectual o del desarrollo, tanto niños como adultos, que viven en residencias comunitarias autorizadas por el Estado. Muchas tienen una experiencia buena, segura y satisfactoria. Sin embargo, muchas otras, no. De hecho, para muchas personas y familias que se ponen en contacto con nosotros, su situación es absolutamente terrible.

En cada uno de nuestros informes anuales, hemos hablado del maltrato y la negligencia de los que hemos tenido conocimiento. De nuevo, no puedo estimar la prevalencia global, pero puedo decir que las personas y las familias se ponen en contacto con nosotros todos los días con historias desgarradoras e imágenes espeluznantes. Maltrato físico. Maltrato emocional. Abuso sexual. Administración indebida de medicamentos. Prácticas alimentarias inadecuadas. Políticas de visitas cuestionables. Prácticas de vivienda cuestionables. Lesiones sin explicación. Muertes sin explicación.

A través de nuestros informes y de nuestras conversaciones periódicas con colegas de todo el sistema, hemos ofrecido sugerencias para mitigar, si no eliminar, el maltrato y la negligencia.

> ***"Me acaban de decir que lo (mi hijo) están llevando a Emergencias por… duplicar la medicación.***
>
> ***Es la segunda hospitalización por el personal (del hogar de grupo). Tengo miedo por la seguridad de la salud de mi hijo.***
> ***Necesito que lo ubiquen en un lugar donde reciba la atención adecuada".***
>
> Padre de un hijo de 19 años
> que vive en un hogar de grupo autorizado por el Estado
> Febrero de 2023

Dotación de personal: Todos sabemos lo importante que es contar con personal de atención directa bien formado y profesional, porque con el personal adecuado y la cantidad adecuada, las personas que viven en residencias autorizadas por el Estado pueden vivir, y de hecho viven, una vida buena y plena sin abusos ni maltratos. Y también sabemos que lo contrario es cierto. Sabemos que sin la cantidad adecuada de personal de atención directa formado, se producen abusos y maltratos.

De hecho, el personal de atención directa desempeña un papel absolutamente fundamental en la vida de muchas personas con discapacidad, ya vivan en un entorno autorizado por el Estado o en un hogar privado. Profesionales de apoyo directo. Empleados autónomos. Enfermeros privados. Cualquiera que sea el título, estas son las personas que están en primera línea todos los días ayudando a garantizar que las personas con discapacidad vivan una vida segura y plena.

Todas las personas que han vivido una discapacidad o que tienen experiencia profesional en el campo conocen este hecho indiscutible. Sin embargo, el Estado sigue permitiendo que el personal de atención directa cobre salarios bajos, reciba una formación mínima y trabaje con apoyos mínimos, un enfoque cuestionable que parece conducir inevitablemente a altas tasas de rotación laboral, altas tasas de vacantes de empleo, y continuos abusos y maltratos.

Hemos hablado de este desafío importante y persistente en todos los informes anuales y, aunque se han dado pasos importantes para aumentar algunos salarios y revisar algunos requisitos de formación, aún queda mucho por hacer.

De hecho, muchos miembros de la comunidad que tienen discapacidad creen que la crisis de la mano de obra nunca ha sido peor, que la escasez de personal de atención directa calificado y formado está ejerciendo una presión sin precedentes sobre nuestro sistema de atención. Sin embargo, muy pocos están dispuestos a reconocer que se trata en gran medida de una crisis provocada por nosotros mismos, que podría mitigarse, si no eliminarse, con algunos cambios muy razonables en la política.

Después de todo, algunas agencias proveedoras ya reciben mucho dinero de los contribuyentes, pero deciden no gastarlo en salarios o formación del personal de atención directa. Como se expone en la sección "Recomendaciones sistémicas" más adelante, algunas optan por gastar su dinero en salarios ejecutivos o ahorrarlo en sus reservas, y el Estado se lo permite.

Además, con respecto a las residencias autorizadas por el Estado, algunas agencias tienen una "cultura organizativa" que genera entornos de trabajo deficientes, una cultura que da prioridad a las ganancias en lugar de priorizar entornos residenciales seguros, solidarios y limpios. Está claro que esta no es forma de tratar al personal de atención directa, ni hablar de los residentes a los que atienden.

De cara al futuro, tenemos que tomar medidas para garantizar que el personal sea sólido y profesional. Significa salarios dignos. Significa recibir formación significativa y continua. Significa normas más estrictas aplicadas por el Departamento de Niños y Familias y el Departamento de Servicios Sociales de New Jersey. Y significa dejar en claro a todas las agencias proveedoras que en nuestro sistema de atención no hay lugar para organizaciones con culturas organizativas equivocadas.

Entre las recomendaciones ofrecidas en el informe del año pasado, se incluyen las siguientes:

> ***"No tienes familia. Si tu familia te amara, no te hubieran colocado en esta casa. Hubieran cuidado de ti".***
> (grabación de audio)
>
> Miembro de personal de un hogar de grupo autorizado por el Estado
> hablándole a un residente de 22 años
> Octubre de 2023

- Deberíamos considerar un requisito de que todas las agencias proveedoras de servicios para personas con discapacidad informen públicamente de sus ingresos y gasten un porcentaje específico de esos ingresos en personal de atención directa, similar al requisito para los proveedores de residencias de ancianos de New Jersey y alineado con una norma final reciente de los Centros federales de Servicios de Medicare y Medicaid (Centers for Medicare and Medicaid Services) (CMS, por sus siglas en inglés).

- Deberíamos considerar el requisito de que todo el personal de atención directa (profesionales de apoyo directo, empleados autónomos y enfermeros privados) reciba al menos un salario digno, indexado anualmente para tener en cuenta los aumentos del coste de la vida.

> ***"Al entrar al hogar, vio (a mi hijo) comiendo carne cruda congelada. El personal estaba con él y no intentó quitársela ni decirle que no. Simplemente, dejaron que comiera carne cruda congelada. (Él) estaba de buen humor, pero el personal claramente le tenía miedo y nunca intentó redirigirlo.***
>
> ***Ella también cuenta que le permitieron tener comportamientos inseguros con los aparatos de la cocina.***
>
> ***El personal ni siquiera lo intenta".***
>
> Padre de un hijo de 22 años
> que vive en un hogar de grupo autorizado por el Estado
> Marzo de 2024

- Deberíamos considerar el requisito de que las agencias que proporcionan apoyo en residencias autorizadas por el Estado para adultos con discapacidades mantengan proporciones mínimas de personal de atención directa por residente, similar al enfoque adoptado para los niños y similar al requisito para los proveedores de hogares de ancianos de New Jersey, para garantizar niveles adecuados de personal en las residencias autorizadas por el Estado.

- Deberíamos considerar el requisito de que las residencias autorizadas por el Estado utilicen la Verificación Electrónica de Visitas (EVV, por sus siglas en inglés) o algún tipo de sistema de supervisión para garantizar niveles adecuados de dotación de personal y el uso apropiado de los presupuestos financiados con fondos públicos, similar al requisito para las familias y las agencias que proporcionan apoyos a domicilio en hogares privados/familiares.

- Deberíamos considerar la adopción de normas estrictas sobre la administración de medicamentos por parte del personal en residencias autorizadas por el Estado para personas (tanto niños como adultos) con discapacidad intelectual o del desarrollo, similares a las normas estrictas que se aplican en residencias de ancianos, residencias asistidas, residencias privadas/familiares, escuelas, prisiones estatales y los cinco centros de desarrollo estatales. Como mínimo, deberíamos reforzar la supervisión, quizás con algún tipo de supervisión / delegación por parte de la enfermera, como la que existe en New York.

En pocas palabras, sin una reforma urgente, sin salarios más altos, normas más exigentes, más formación y mejores condiciones de trabajo, los abusos y el maltrato continuarán.

Investigaciones: Todos conocemos la importancia de las investigaciones: cuando examinamos las denuncias de abuso y maltrato de forma exhaustiva y creíble, reforzamos nuestro sistema de atención a las personas con discapacidad. Ayudamos a garantizar la rendición de cuentas. Ayudamos a garantizar que el abuso y el maltrato no se repitan.

Sin embargo, también sabemos que lo contrario es cierto: cuando no llevamos a cabo investigaciones exhaustivas y creíbles, establecemos un sistema para el fracaso que pone en peligro la vida de las personas que están en el centro.

Aquí, en New Jersey, las denuncias de malos tratos y abandono en residencias autorizadas por el Estado a veces son investigadas por el Departamento de Niños y Familias o el Departamento de Servicios Sociales de New Jersey. Sin embargo, la mayoría de las veces, las agencias proveedoras que gestionan estas residencias se investigan a sí mismas, y sus informes son revisados por los departamentos correspondientes.

Se trata de un problema. No solo es una práctica cuestionable, sino que los informes de investigación de la agencia, a diferencia de los realizados por el Departamento, **no** están fácilmente disponibles para las personas o familias implicadas. Aunque el Departamento de Servicios Sociales ha tomado medidas para mejorar la comunicación de los resultados de las investigaciones llevadas a cabo por las agencias, las personas y las familias a veces necesitan una orden judicial para ver los informes redactados.

> ***"Soy madre (de una mujer joven) y tutora legal. La han entrevistado dos veces y en ningún momento me notificaron ni me preguntaron si yo quería estar presente".***
>
> Madre de hija de 20 años
> que vive en un hogar de grupo autorizado por el Estado
> Abril de 2023

Además de todo esto, existe una preocupación por el control de calidad. En este caso, nos preocupa tanto el proceso como lo sustancial de las investigaciones. Muchos de los informes de investigación que hemos podido examinar son incoherentes e incompletos. A veces, se nos ha dicho que los propios individuos/familiares no han sido entrevistados durante las investigaciones que les implicaban, y también se nos ha dicho que ni siquiera se les ha notificado que se estaba llevando a cabo una investigación, lo que incumple la Ley Stephen Komninos. A veces incluso los resultados de las investigaciones se comunican en correos electrónicos o cartas sin membrete, comunicaciones que suelen ser imprecisas, con errores gramaticales y demasiado informales.

El año pasado, también nos enteramos que el Departamento de Servicios Sociales de New Jersey no investiga todas las muertes que se producen en residencias autorizadas por el Estado para personas con discapacidad intelectual o del desarrollo. El personal del Departamento informa las muertes. Hacen "revisiones de mortalidad" someras. Pero no necesariamente las investigan. De hecho, el Departamento no investiga de forma automática ni siquiera las muertes inesperadas de personas que estaban sanas antes de fallecer.

Conocimos esta inquietante y aparentemente inexplicable política cuando trabajamos con la familia de un hombre de 39 años que murió inesperadamente en un hogar de grupo autorizado por el Estado. El Departamento tardó más de un año en acceder a llevar a cabo una investigación, a pesar de las reiteradas peticiones de la familia y a pesar de que el teléfono móvil del joven mostraba múltiples intentos de llamar al 911 la noche anterior a su muerte. (Por cierto, desde agosto de 2023, he estado preguntando al Departamento por la cantidad de muertes inesperadas en hogares de grupo con licencia del Estado y su razón para no investigarlas automáticamente. Aún no he recibido respuesta).

Mantenemos nuestras recomendaciones del informe anual del año pasado, incluidas las siguientes:

- Deberíamos revisar el papel de las agencias proveedoras en el proceso de investigación, analizando detenidamente si tiene sentido que se investiguen a sí mismas.

- Deberíamos asegurarnos de que se investiguen todas las muertes de personas que viven en una residencia autorizada por el Estado y de que los resultados, en su totalidad, se comuniquen a la familia de inmediato.

- Deberíamos poner a disposición de las personas, las familias y el público en general versiones con datos suprimidos de los informes de investigación relativos a las denuncias de abuso y maltrato, utilizando los informes como oportunidades educativas para mejorar las políticas, los procesos y los enfoques, y para exigir responsabilidades a los organismos.

- Deberíamos reconsiderar el uso de la palabra "infundado" en los informes de investigación, especialmente cuando el uso de una palabra como "no concluyente" sería más preciso, y los informes deberían, como mínimo, reconocer el daño (físico o emocional), aunque no puedan atribuir una culpa o causa específica.

- Independientemente de otras medidas que se adopten, deberíamos realizar una revisión de 5 a 10 años de las residencias autorizadas por el Estado, tanto para niños como para adultos, donde se examinen (1) el número de investigaciones realizadas, (2) el número de denuncias "corroboradas" y (3) las respuestas de las agencias proveedoras declaradas culpables.

Además, deberíamos plantearnos la creación de una organización similar al Justice Center for the Protection of People with Special Needs (Centro de Justicia para la Protección de Personas con Necesidades Especiales) de New York, una organización con 10 años de antigüedad y 500 empleados que "investiga, revisa y formula conclusiones en las denuncias de abusos y maltrato por parte del personal contra personas que reciben servicios". El Centro también "revisa todas las muertes que se producen en entornos bajo la jurisdicción del Centro de Justicia e investiga las que implican acusaciones de abuso y maltrato".

En pocas palabras, sin la reforma que se necesita urgentemente, sin hacer que el proceso de investigación sea más exhaustivo, más creíble y consecuente, el abuso y el maltrato continuarán.

> ***"¡¿Maltrato infundado?! ¡¿Esta es su conclusión después de un año de investigación?!***
>
> ***A mi hija la mataron de hambre, la encerraron en su habitación, la encerraron en el sótano, la drogaron, le negaron la medicación, perdió todo el pelo y los dientes, la metieron en un pabellón psiquiátrico donde la inmovilizaron, incapaz de comunicar que tenía un dolor insoportable por una caries dental y un absceso vulvar infectado, tuvo rabdomiólisis, acabó en coma con un respirador artificial, la dejaron sin hogar ilegalmente y sin motivo, falsificaron sus registros MARS, la llenaron de moretones en el cuerpo… ¿Y esta es la mejor conclusión a la que puede llegar el DHS después de perder un año para "investigar"?***
>
> Madre de hija de 19 años
> que vivía en un hogar de grupo autorizado por el Estado
> Febrero de 2023

Responsabilidad de las agencias: El año pasado, nos enteramos de que ni el Departamento de Servicios Sociales ni el Departamento de la Infancia y la Familia de New Jersey imponen sanciones económicas a los organismos que prestan apoyo residencial, ni siquiera cuando infringen las políticas relacionadas con el maltrato y el abuso. De hecho, las únicas sanciones económicas impuestas son por infracciones de la "Ley de Danielle", que obliga al personal de atención directa a llamar al 911 en situaciones potencialmente mortales. Sin embargo, es significativo que esas sanciones solo se impongan al personal de atención directa, no a las agencias.

A diferencia del Departamento de Salud de New Jersey, que mantiene y publica un calendario detallado de sanciones económicas, así como las correspondientes cartas de ejecución, y a diferencia de la mayoría de las demás industrias o sectores, los dos departamentos del gobierno estatal responsables de la seguridad y el bienestar de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo no imponen sanciones económicas a las agencias proveedoras que infringen las políticas. Salvo la suspensión temporal de las admisiones o la pérdida de la licencia de una agencia, lo que rara vez ocurre, no hay consecuencias económicas por mal comportamiento.

Como señaló recientemente un alto funcionario con respecto a una agencia proveedora que aparentemente intentaba eludir una política estatal, "por desgracia, no tengo ningún instrumento real" para garantizar su cumplimiento.

Esto debe cambiar.

Sin sanciones económicas ni consecuencias significativas, los malos actores seguirán actuando mal. Esto es así en cualquier industria. Y más aún si un mal agente se beneficia económicamente del incumplimiento, por ejemplo, por la falta de personal en un hogar de acogida. Por lo tanto, debemos adoptar una política de tolerancia cero que responsabilice directamente a las agencias de los abusos y la maltrato mediante sanciones económicas significativas. Como mínimo, esto ayudaría a obligar a un cambio en la cultura organizativa que existe en algunas agencias, una cultura que ha permitido que se perpetúen comportamientos deplorables contra las personas con discapacidad.

Se ha sugerido que las sanciones económicas "perjudicarían" a algunas de las agencias proveedoras que gestionan los hogares de grupo y los apartamentos supervisados, pudiendo llevarlas a la quiebra. Por esa razón, argumentan, deberíamos mantener el statu quo.

> ***"Estas investigaciones son extremadamente importantes porque esa (agencia proveedora) realmente necesita un incentivo para comportarse como es debido".***
>
> Padre de hombre joven
> que vive en un hogar de grupo autorizado por el Estado
> Febrero de 2023

Pero eso no tiene sentido. Imponemos sanciones económicas a las residencias de ancianos. Imponemos sanciones económicas a los hospitales. Deberíamos estar dispuestos, cuando sea necesario, a imponer sanciones económicas a las agencias proveedoras que gestionan las residencias autorizadas por el Estado, muchas de las cuales reciben millones de dólares de los contribuyentes de New Jersey.

Castigar el mal comportamiento no es solo lo correcto, sino también lo inteligente. Si se hace correctamente, probablemente se ahorraría dinero y, lo que es más importante, probablemente se salvarían vidas. Y estoy seguro de que los buenos organismos que prestan asistencia residencial, los que se esfuerzan por hacer lo correcto, acogerían con satisfacción un cambio sistémico que acabara con los malos actores.

En pocas palabras, sin una reforma urgente, sin la posibilidad de sanciones económicas consecuentes, estamos llevando al sistema al fracaso, y el abuso y el maltrato continuarán.

Abuso y maltrato en perspectiva

* Este es un informe policial sobre un hombre joven que se escapó de un hogar de grupo con licencia del Estado.
* El hombre joven por lo general requiere personal 1:1, pero nadie notó que había salido de las instalaciones.
* Lean los comentarios del oficial de policía sobre los registros del hogar de grupo.
* Lean los comentarios del oficial de policía sobre la ventana del hombre joven.

[redacted]

Detalles del incidente

Agencia: [redacted] Policía
Departamento
Agencia N [redacted]

Fecha/Hora de impresión: [redacted] 2023 09:24

El [redacted] 23 a aproximadamente las 1218 hrs, me enviaron a la zona de [redacted] por una denuncia sobre un masculino desnudo corriendo en el área. A mi llegada, observé un masculino desnudo al cual reconocí de [redacted] encuentros anteriores como en cuclillas en los [redacted] arbustos de la zona de Por los encuentros [redacted] anteriores, sé que es una persona autista no verbal que tiene recelo de los socorristas y que puede ponerse nervioso con su presencia. Cuando [redacted] salí de mi vehículo, intentó alejarse corriendo hacia la carretera. Pude empujar [redacted] contra mi vehículo y, con la llegada de [redacted] como refuerzo, pudimos esposar a [redacted] (ajustado y con doble cerradura) y asegurarlo en la parte trasera del vehículo de patrulla 1703 por su seguridad. Luego, llevamos [redacted] a de vuelta a la [redacted] residencia de Cabe destacar [redacted] que es un hogar operado por [redacted]

A mi llegada, me contacté con el personal del lugar, [redacted] indicaron que no sabían que [redacted] había salido del lugar y mencionaron que él por lo general necesita supervisión personalizada. Indicaron que creían que estaba durmiendo una siesta y que, en esas circunstancias, se les permite revisarlo cada 15 minutos. Luego, solicité ver los registros que tenían de esos chequeos, pero al principio no pudieron entregar esos registros. [redacted] finalmente entregó un registro de la fecha, según lo que dijo, pero observé que la fecha era del día anterior y que el registro estaba incompleto. Intenté determinar cómo fue que [redacted] salió de la propiedad. Cuando caminaba en el exterior, observé en el costado del edificio lo que parecían ser heces humanas en el lateral de la residencia debajo de una ventana exterior. [redacted] fue informado de lo mismo e inmediatamente intentó comenzar a limpiar. Observé que la ventana donde resid [redacted] estaba dañada y parecía haber sido reparada con una cobertura de plástico. Observé un tornillo grande en la parte inferior de la ventana, que creo habría evitado que [redacted] saliera de la ventana sin lastimarse.

[redacted] fue revisado por [redacted] EMS y le regresó la custodia al personal de .Después, me contacté con DDD e informé a [redacted] sobre el incidente.

En la misma fecha a las 1325 hrs, devolví la llamada a [redacted] porque [redacted] la madre de llamó y solicitó que lo lleven al hospital para una evaluación debido al incidente mencionado. Respondí con [redacted] EMS. Luego, pude ayudarlos a preparar a [redacted] para el traslado. Durante el traslado, debido a su nerviosismo, lo aseguraron con lazos. Luego, conduje con BLS y ayudé a entregarlo al personal del hospital. Nada más para informar.

[redacted]

Pregunta: ¿Esta situación fue peligrosa porque hay mucho personal o poco personal, o ambos?

La dotación de personal en perspectiva

* Este es un aviso de trabajo de una agencia que brinda apoyos residenciales y en el hogar.
* Vean el máximo del rango de salario para un profesional de apoyo directo, $40,600 por año ($19.50 por hora).
* Este aviso se publicó en la menos dos sitios de contratación laboral, SimplyHired e Indeed.

Simply Hired.

[redacted] **Profesionales de apoyo directo (DSP, por sus siglas en inglés) -** [redacted] **N.J.**
[redacted] **NJ**

[redacted] New Jersey - 2.7★ Solicitud rápida
[redacted] **NJ**

Detalles del puesto

Tiempo parcial | Tiempo completo
Estimado: $32.1K - $40.6K por año

Beneficios

Seguro médico | Seguro dental | Tiempo libre remunerado | Seguro de la vista

Calificaciones

Certificación CPR | Diploma escuela secundaria o GED | Licencia de conducir
Certificación en primeros auxilios | Habilidades organizativas | Salud domiciliaria | 1 año
Habilidades de comunicación

Descripción completa del puesto

URGENTE Se busca FT & PT DSPS - [redacted] **NJ,** [redacted] **NJ**

Acerca de [redacted]

[redacted] NJ es uno de los principales proveedores del sector de los servicios sociales y un gran lugar para trabajar. [redacted] ofrece servicios, recursos y apoyo a adultos con discapacidad intelectual, física y del desarrollo en la zona central de New Jersey. Fundada en 19XX como proveedor líder a nivel nacional de [redacted] servicios especializados de acogida de adultos, servicios intermitentes de relevo en crisis y servicios de vida asistida para personas mayores, [redacted] ha sido reconocida como líder en su campo durante los últimos 59 años, ofreciendo una experiencia demostrada y un compromiso con la excelencia que se extiende a todos nuestros servicios.

Declaración general de funciones

El Profesional de Apoyo Directo es responsable en todo momento de garantizar la seguridad y la salud de los consumidores mediante la supervisión de los mismos y la prestación de cuidados personales de calidad y una gestión del hogar que aumente la independencia del individuo y su participación en la comunidad.

Las responsabilidades incluirán las siguientes, entre otras:

Supervisión y orientación durante las actividades de desarrollo de habilidades.
Ayudar en las actividades de la vida diaria, como la preparación de comidas y la higiene personal.
Proporcionar transporte a las citas médicas y otras salidas programadas en la comunidad.
Garantizar la seguridad de los consumidores en todo momento.
Registrar y actualizar diariamente las notas de los casos de los residentes.

Calificaciones:

Tener 21 años o más.
Tener diploma escuela secundaria o GED.
Licencia de conducir válida.
Excelentes habilidades de comunicación y organización.
Compasión por el cuidado y bienestar de los demás.
Debe estar dispuesto a someterse a una verificación de antecedentes, prueba de drogas y examen físico preempleo.

Se prefiere:

Al menos un año de experiencia relacionada, tales como; atención directa, salud en el hogar, cuidado de relevo, y tareas de cuidado.
CPR/Certificación en primeros auxilios

Tipos de trabajo: Tiempo parcial, tiempo completo

Beneficios:

Seguro dental
Seguro médico
Tiempo libre remunerado
Seguro de la vista

Horarios:

Turno de 10 horas
Turno de 8 horas
Turno mañana
Turno tarde
Turno noche
Horas extra
Fines de semana según sea necesario

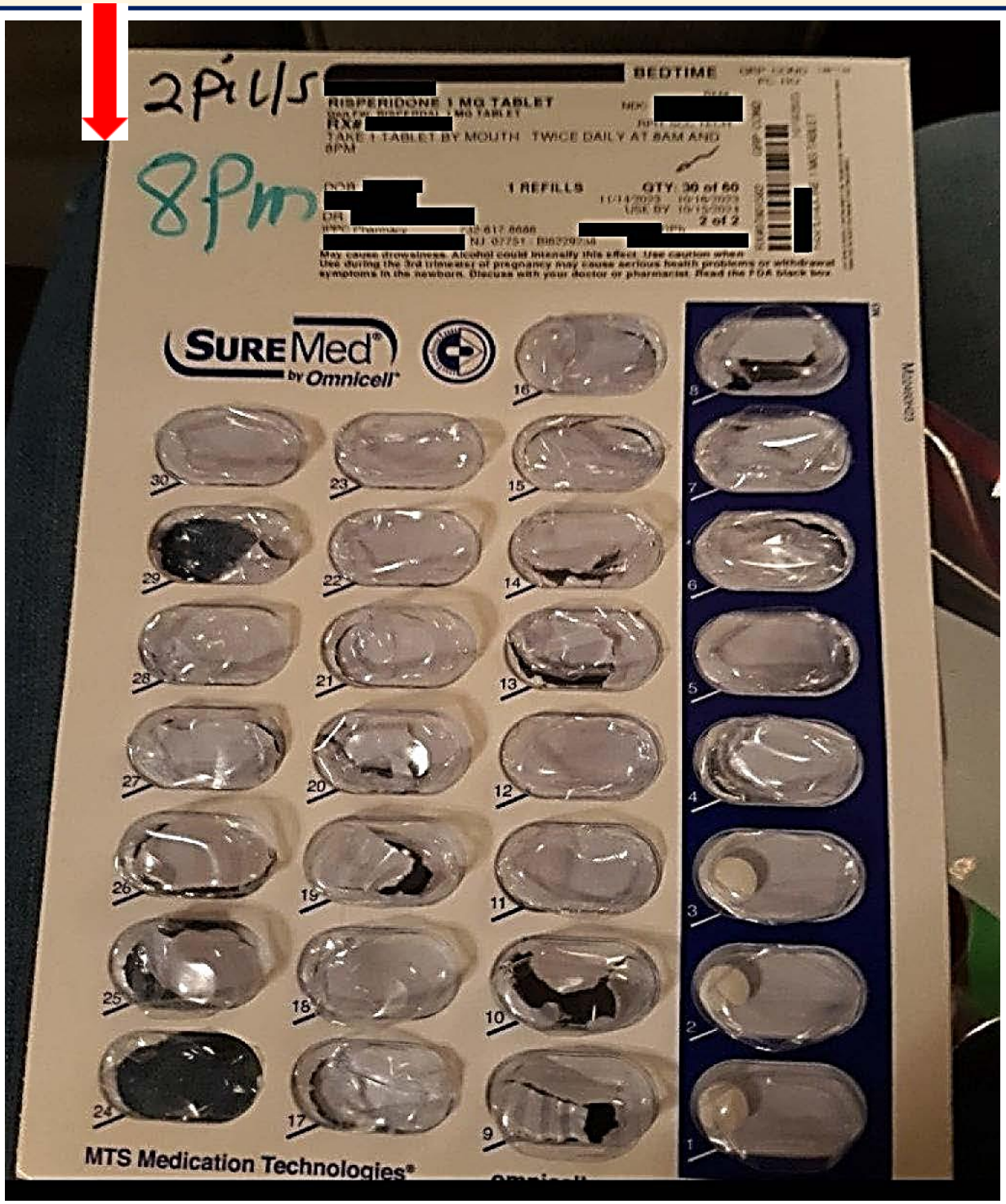
Se alienta a postularse a personas con antecedentes penales.

Ubicación del trabajo: Presencial

Pregunta: ¿El texto que se resaltó es adecuado?

La administración de medicamentos en perspectiva

* Esta es medicación recetada para una persona adulta joven que vive en un hogar de grupo con licencia del Estado.
* Lean que, según se informa, la administración del hogar de grupo “cambió” la dosis y la hora en la que se debía administrar el medicamento, usando un marcador mágico para suprimir de forma eficaz las instrucciones de la receta.
(La imagen muestra la dosis original: Tomar 1 comprimido por vía oral dos veces al día a las 8 a. m. y a las 8 p. m.)



Pregunta: ¿Esto hubiera ocurrido o sería necesario si participara un enfermero?

La autoinvestigación en perspectiva

* Estas son 4 cartas diferentes para 4 denuncias diferentes de abuso en 4 ocasiones diferentes de la misma agencia.
* Vean que parece que se hizo “copiar y pegar” en las cartas, aunque una es incorrecta desde el punto de vista gramatical.
* Cada denuncia fue “infundada”, pero el personal “recibió una nueva capacitación o una acción disciplinaria”.
* Noten la falta de detalles sobre los incidentes, incluso las fechas en que se enviaron las cartas.
* Noten que llegaron todas el mismo día (7 de junio de 2023) en 4 sobre separados.

[redacted]

[redacted] Presidente/CEO

[redacted] Director Ejecutivo

Re: Hallazgos de la investigación 22-325 [redacted] 21/11/22

Estimado [redacted]

La investigación sobre las denuncias de maltrato ha sido infundada y fue cerrada por la Unidad de Manejo de Incidentes Críticos. El personal involucrado recibió una nueva capacitación o una acción disciplinaria.

Comuníquese con [redacted] si necesita más información.

Atentamente,

[redacted]

Coordinador de Manejo de Incidentes

[redacted]

[redacted] Presidente/CEO

[redacted] Director Ejecutivo

Re: Hallazgos de la investigación 6/1/23 23-006 [redacted]

Estimado [redacted]

La investigación sobre las denuncias de maltrato ha sido infundada y fue cerrada por la Unidad de Manejo de Incidentes Críticos. El personal involucrado recibió una nueva capacitación o una acción disciplinaria.

Comuníquese con [redacted] si necesita más información.

Atentamente,

[redacted]

Coordinador de Manejo de Incidentes

[redacted]

[redacted] Presidente/CEO

[redacted] Director Ejecutivo

Re: Hallazgos de la investigación 24/1/23 23-018 [redacted]

Estimado [redacted]

La investigación sobre las denuncias de maltrato ha sido infundada y fue cerrada por la Unidad de Manejo de Incidentes Críticos. El personal involucrado recibió una nueva capacitación o una acción disciplinaria.

Comuníquese con [redacted] si necesita más información.

Atentamente,

[redacted]

Coordinador de Manejo de Incidentes

[redacted]

[redacted] Presidente/CEO

[redacted] Director Ejecutivo

Re: Hallazgos de la investigación 21/2/23 23-036 [redacted]

Estimado [redacted]

La investigación sobre las denuncias de maltrato ha sido infundada y fue cerrada por la Unidad de Manejo de Incidentes Críticos. El personal involucrado recibió una nueva capacitación o una acción disciplinaria.

Comuníquese con [redacted] si necesita más información.

Atentamente,

[redacted]

Coordinador de Manejo de Incidentes

Pregunta: ¿Hay algún motivo para creer que esta agencia se toma en serio las investigaciones?

La autoinvestigación sobre abuso en perspectiva

Nuestra oficina fue entrevistada como parte de una investigación sobre una situación de presunto abuso y maltrato de un joven que vivía en un hogar de grupo autorizado por el Estado. Fuimos entrevistados porque participamos en una reunión virtual que era fundamental para el caso.

El 26 de enero de 2023, después de mi entrevista exhaustiva semanas antes, respondí por correo electrónico a un investigador del Departamento de Servicios Sociales de New Jersey (DHS): "Han pasado varios meses, pero recuerdo haber tenido la sensación de que los representantes de la agencia proveedora no tenían claro "qué" ocurrió ni "cuándo", ya fuera porque estaban confundidos o porque no estaban siendo completamente comunicativos sobre la situación, y que su versión actual de los hechos no coincidía con lo que se había dicho anteriormente".

El 21 de abril de 2023, el Departamento emitió un informe de investigación que decía: "El Sr. Aronsohn declaró que no recuerda los detalles específicos de la información que fue leída en voz alta por un miembro del personal…".

Después de plantear de inmediato mi preocupación por la tergiversación u omisión de mis observaciones, se reconoció que había una "poderosa" discrepancia entre lo que escribí en mi correo electrónico de enero y lo que se incluyó en su informe de abril. También se reconoció que los investigadores del Departamento sabían que el personal de la agencia proveedora había faltado a la verdad con ellos. También se me dijo que el Departamento volvería a publicar el informe, que había concluido que las acusaciones de abuso y maltrato contra la agencia proveedora eran "infundadas".

Sin embargo, el Departamento nunca volvió a publicar el informe.

26 de enero de 2023 Correo electrónico de Aronsohn

Jueves 26/1/2023 11:06 a.m.
Aronsohn, Paul [TREAS]
RE: [redacted] Investigación OI
Para [redacted]
Política de retención Conservar por siempre Vence Nunca

Hola [redacted]
[suprimido]

Gracias por su nota.

El formulario que me envió anteriormente no tiene la información identificatoria del caso (fecha, número de IRMS, fecha del incidente). ¿Me enviaría un formulario nuevo o me brinda la información para que yo la agregue al formulario?

Han pasado varios meses, pero recuerdo haber tenido la sensación de que los representantes de la agencia proveedora no tenían claro "qué" ocurrió ni "cuándo", ya fuera porque estaban confundidos o porque no estaban siendo completamente comunicativos sobre la situación, y que su versión actual de los hechos no coincidía con lo que se había dicho anteriormente.

Saludos,

Paul

Paul S Aronsohn
Defensoría del Pueblo para Personas con Discapacidades Intelectuales o del Desarrollo y sus Familias
Estado de New Jersey
P.O. Box 205
Trenton, NJ 08625

Visite nuestro sitio web
www.disabilityombudsman.nj.gov

21 de abril de 2023
Extracto del informe final

[redacted] Según el Sr. Aronsohn el [redacted] se llevó a cabo una reunión de IDT por Google Meets para analizar el [redacted] en el hogar de grupo. El Sr. Aronsohn indicó que, mientras la reunión estaba en curso, [redacted] mencionó [redacted] Según el Sr. Aronsohn, recordó [redacted] negarse a responder la pregunta [redacted] tenía sobre [redacted] lesión. El Sr. Aronsohn indicó que no recuerda los detalles de la información que fue leída en voz alta por un miembro del personal sobre [redacted] lesión

La autoinvestigación sobre la muerte en perspectiva

* Nótese que este asunto se refería a una investigación sobre la muerte en 2021 de una persona de 40 años residente de un hogar de grupo autorizado por el Estado.
* Nótese la respuesta fría, informal y ambigua que envió por correo electrónico el funcionario del Estado en la que se esbozaban los resultados de la investigación.
* Nótese el tiempo al que se hace referencia en el correo electrónico original de los padres.

Correo electrónico de un padre al investigador del Estado

De:
[suprimido] [redacted]
Enviado: Domingo 26 de marzo de 2023 12:07 p.m.
Para:
[suprimido] [redacted]@dhs.nj.gov>
Cc:[suprimido] [redacted]
Asunto: Asunto: [EXTERNO] Asunto: [redacted] - Nuevo incidente creado

Hola, [redacted] [suprimido] Podría darme información sobre qué sucede en este asunto. Pasaron más de 2 años. Sabemos que fue remitido a DDD. Nos gustaría conocer el estado de la investigación.

Respuesta del investigador del Estado al padre

De: [redacted]@dhs.nj.gov>
Fecha: Miér, 29 de marzo de 2023, 2:49 p.m.
Asunto: RE: [suprimido] [redacted] - Nuevo incidente
Para:
[suprimi] [redacted]
[suprimi]
[redacted]

Buenas tardes, [] [redacted]
Los dos incidentes a los que hace referencia en su correo electrónico se han cerrado. Esta es la información que puedo compartir con respecto a cada incidente:

[redacted] Asignado a la CIMU para su revisión, el caso NE211 (negligencia sin lesiones) se consideró infundado. Esto significa que la agencia no tenía pruebas suficientes para demostrar que se había producido la negligencia. No es que la negligencia no haya ocurrido, sino que no había pruebas suficientes para corroborar la acusación.
[redacted] (Robo/Pérdida/Daños a la propiedad) La agencia determinó que esto no ocurrió. Este incidente se cerró el 3 de enero de 2023.

[redacted] Asignado a DDD para revisión. MD102 (Hospitalización no planeada) Se determinó que este evento sí ocurrió. Este incidente se cerró el 4 de noviembre de 2022.

Gracias. – [redacted]

[redacted]
Departamento de Servicios Sociales de Nueva Jersey
Oficina de Integridad y Responsabilidad del Programa

Respuesta del padre al investigador del Estado

De: [redacted]
Enviado: Jueves 30 de marzo de 2023 10:23 p.m.
Para [redacted] (DHS)
Cc: Aronsohn, Paul [TREAS] <Paul.Aronsohn@treas.nj.gov>; [redacted]
Asunto: [EXTERNO] ¿Caso cerrado?

Hola [redacted]

Leer que el caso de mi hijo se ha cerrado por "falta de pruebas" a través del correo electrónico es [redacted] extremadamente devastador. era y sigue siendo una persona importante en mi vida. Todavía estoy llorando la pérdida de mi hijo menor, mi bebé. ¡Su vida era importante! Al menos habría agradecido recibir esta noticia a través de una llamada telefónica.

Entiendo que el caso está cerrado. Sin embargo, tengo muchas preguntas sobre cómo se tomó esta decisión. Preguntas como: ¿cuál fue el plazo de la investigación? ¿Qué medidas tomaron para llevar a cabo esta investigación? ¿Cómo es que no se me notificó durante todo el proceso de investigación? ¿Cómo se tomó esta decisión sin que yo estuviera presente para ver los resultados?
Si usted o alguien pudiera ponerse en contacto conmigo por teléfono y/o correo electrónico en relación con esta decisión lo antes posible, se lo agradecería enormemente.
Gracias,

[redacted]

Pregunta: ¿Las personas y sus familias no se merecen algo mejor?

Autismo/Comportamiento muy problemático

New Jersey sigue teniendo una de las tasas de prevalencia del autismo más altas del mundo.

A escala mundial, la tasa de autismo es de 1 de cada 100 personas. A nivel nacional, en los Estados Unidos, la tasa es de 1 de cada 36. Aquí en New Jersey, la tasa es de 1 de cada 35 personas, lo que incluye 64.000 niños y 156.000 adultos, aproximadamente el 2,4% de nuestra población.

Además, se calcula que alrededor del 27% de estas personas con autismo, 18.000 niños y 44.000 adultos, tienen también una discapacidad intelectual, lo que se conoce cada vez más como "autismo profundo". Esto incluye a unos 30.000 individuos, tanto niños como adultos, con autismo severo, una mezcla de discapacidad intelectual y comportamiento proboemático grave (agresión y comportamiento autolesivo). En promedio, son aproximadamente 53 habitantes de New Jersey con autismo grave por ciudad/municipio.

Desde mis primeros días en este puesto, allá por el 2018, trabajo todos los días con familias que luchan por encontrar su camino a través de los peligrosos desafíos asociados con el comportamiento problemático grave. Niños y adultos dañándose físicamente a sí mismos o a otros. Niños y adultos dañando físicamente sus hogares o escuelas. Niños y adultos arrestados o llevados por la policía a las salas de emergencia de los hospitales, donde permanecen durante varias horas o varias semanas antes de ser dados de alta con una mezcla poco saludable (y a menudo inútil) de medicamentos psicotrópicos.

Se mire como se mire, tenemos una crisis entre manos.

En 2023, para proporcionar apoyo a las personas con comportamientos problemáticos graves, entraron en funcionamiento dos iniciativas notables e importantes: los programas de estabilización de la salud conductual del Departamento de Servicios Sociales de New Jersey y los Servicios de Tratamiento Móvil Intensivo (IMTS, por sus siglas en inglés) del Departamento de la Infancia y la Familia de New Jersey.

Sin embargo, a pesar de estos y otros esfuerzos de buena fe, el autismo grave sigue siendo uno de los desafíos más importantes a los que se enfrentan las familias y comunidades de New Jersey.

> ***"El autismo es una lucha que dura toda la vida. Es un diagnóstico que se complica aún más por la falta de ayuda y servicios a disposición de los padres…***
>
> ***Cuando a tu hijo le diagnostican un TEA o problemas de salud mental, solo tienes un recurso: el Sistema de Atención a la Infancia (CSOC, por sus siglas en inglés). Allí deposita toda tu confianza en que tu hijo recibirá los servicios necesarios para convertirse en la mejor versión de sí mismo…***
>
> ***Nuestras familias se quedan con poca o ninguna ayuda de un sistema que históricamente les ha fallado".***
>
> Padre de un hijo de 19 años,
> Marzo de 2024

Durante años, hemos estado instando a un enfoque holístico a nivel estatal para el autismo grave, uno que aborda todo, desde la intervención temprana a la respuesta a la crisis.

Para ello, mantenemos nuestras recomendaciones del informe anual del año pasado:

- Debemos considerar una política de detección universal del trastorno del espectro autista para garantizar una mayor y mejor intervención temprana, y debe incluir el apoyo o la capacitación de pediatras para que adquieran competencia en esta área, una recomendación incluida en un estudio reciente publicado en el Journal for the American Medical Association (JAMA) que busca abordar las disparidades significativas en el acceso a los servicios.

- Deberíamos considerar la adopción de las recomendaciones esbozadas en 2019 por Autism New Jersey, incluida la necesidad de hacer más hincapié en la identificación e intervención más tempranas para los comportamientos problemáticos graves.

- Debemos considerar el establecimiento de un grupo de trabajo interinstitucional dedicado al autismo y a los comportamientos problemáticos graves, adoptando un enfoque de todo el gobierno que aborde esta difícil realidad en todas las etapas de la vida y que involucre a funcionarios de todo el gobierno, por ejemplo: los Departamentos de Banca y Seguros; Infancia y Familia; Asuntos Comunitarios (Vivienda); Educación; Salud; Servicios Sociales; Ley y Seguridad Pública; y Transporte; además de personas, familias, defensores, analistas del comportamiento, profesionales médicos, funcionarios hospitalarios, socorristas y proveedores.

- Deberíamos considerar el desarrollo de "mejores prácticas" para responder a una crisis de comportamiento grave y desafiante, poniendo fin a un ciclo de respuesta a la crisis que causa más trauma y más daño.

- Debemos asegurarnos de que los niños en crisis de conducta reciben los apoyos que necesitan cuando los necesitan, haciendo que los apoyos apropiados e intensivos en el hogar estén disponibles con mayor facilidad, particularmente cuando la colocación fuera del hogar no es posible de inmediato.

- Deberíamos garantizar un mejor acceso a la atención sanitaria promoviendo activamente enfoques integrados, utilizando como ejemplo el Rowan Integrated Special Needs Center (Centro Integrado de Necesidades Especiales de Rowan), y garantizando una adecuación de la red más significativa por parte de nuestras 5 organizaciones de atención administrada de Medicaid.

- Deberíamos fomentar el desarrollo de más comunidades residenciales intencionales: comunidades independientes, pero totalmente solidarias, para personas con todo tipo de necesidades conductuales.

- Deberíamos animar a los gobiernos municipales y de condado a adoptar prácticas de aplicación de la ley respetuosas con el autismo para mejorar las interacciones y los resultados entre los agentes de policía y las personas con autismo y sus familiares, aprovechando y reproduciendo parte del importante trabajo que ya están llevando a cabo los funcionarios encargados de hacer cumplir la ley a nivel estatal, de condado y municipal.

- Debemos instar a los funcionarios públicos en todos los niveles de gobierno a que se informen más sobre el autismo y el comportamiento problemático grave, incluso a través de importantes cortometrajes, como "Una voz para el autismo severo".

En pocas palabras, sin la reforma que se necesita urgentemente, sin un enfoque más integral y con más recursos que comience con la intervención y el tratamiento tempranos, el autismo grave seguirá poniendo en peligro la vida de muchos niños, adultos, familias y comunidades de New Jersey.

"Ahora estamos aquí. El más sombrío de los lugares. Una tierra de nadie con necesidades especiales.
Un lugar donde el cronómetro se detiene por fin y la vida queda suspendida en una desolada extensión gris…

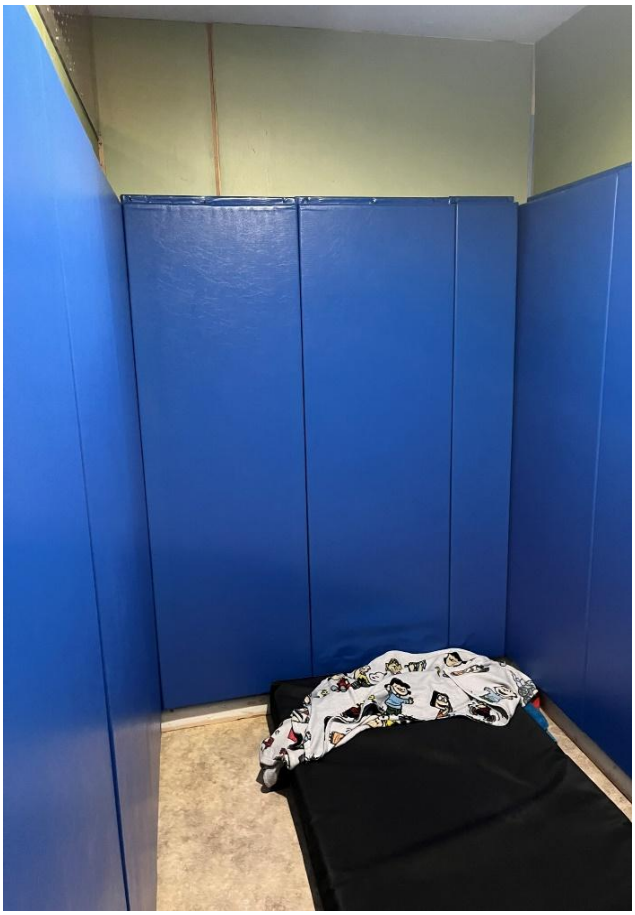
No conocía este lugar hasta que me di cuenta de que estábamos viviendo en él. Este no es el universo de las necesidades especiales que el mundo me había enseñado. El dulce niño con discapacidad mental de mi barrio que jugaba con nosotros mientras crecíamos. Dustin Hoffman teniendo una pequeña rabieta porque no puede ver al juez Wapner a las cuatro. El niño autista genio médico de la tele. El joven con necesidades especiales que recoge carritos en el supermercado local.

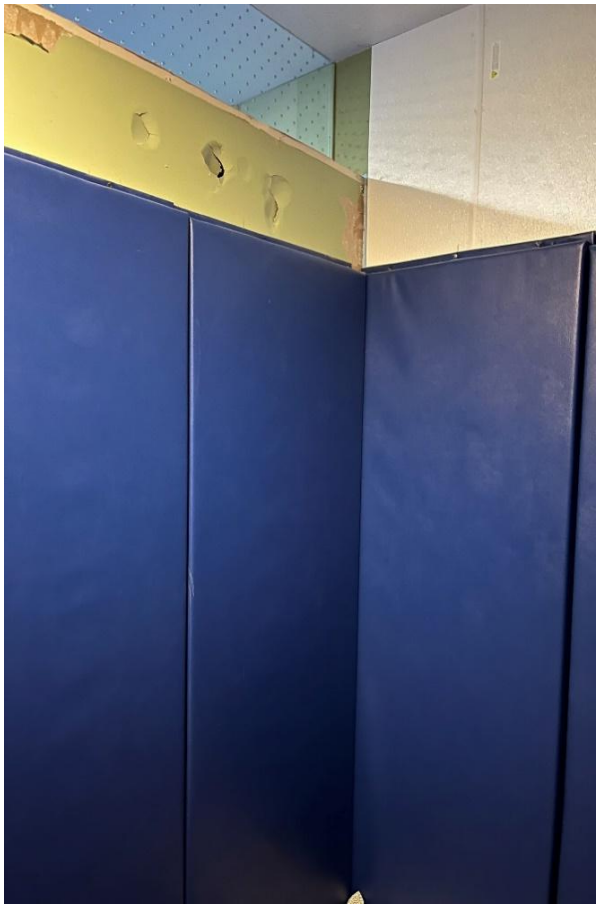
Este es el mundo de las necesidades especiales que se oculta tras las puertas cerradas…
Donde las reglas de inclusión no se aplican porque el niño tiene poca o ninguna independencia.
El niño tiene comportamientos demasiado intensos. Demasiado peligroso".

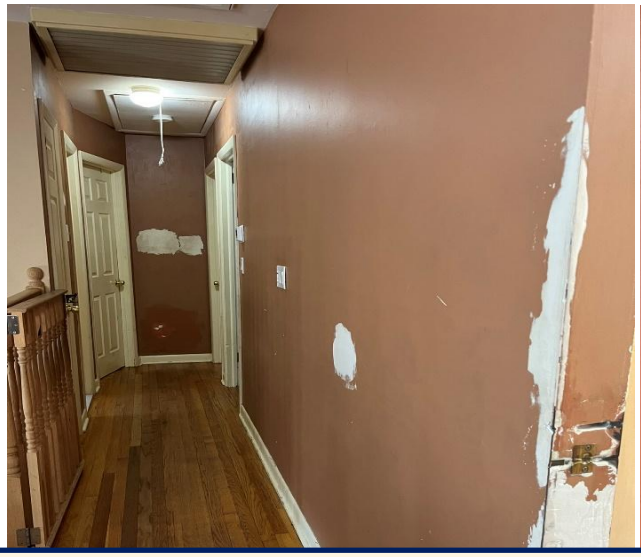
Peg Kerswell, madre de New Jersey de una joven mujer con autismo grave
De su libro publicado en 2023, "Niña tormentosa"

El autismo en perspectiva

* Nótese que se trata de una casa familiar privada de jóvenes con autismo grave.
* Nótense las paredes acolchadas del dormitorio, los daños sobre el acolchado y los muebles dañados.
* Nótense los agujeros hechos con masilla (por golpes en la cabeza) en las paredes del pasillo y del salón.
* Nótese la cerradura de la puerta de la escalera (izquierda).







Pregunta: ¿Estamos haciendo lo suficiente para apoyar a familias como esta?

El autismo en perspectiva

* Nótese que se trata de una correspondencia entre un oficial de policía y un padre.
* Nótese que las llamadas de la Policía respondían a un hogar de grupo con licencia estatal para 4-5 jóvenes.
* Nótese el elevado número de llamadas a la policía, en promedio una a la semana.
* Tenga en cuenta que 18 de esas llamadas policiales fueron para un chico de 16 años.

De: [redacted]

Enviado: Martes 7 de noviembre de 2023 9:38 a.m.

Para: [redacted] **Aronsohn, Paul**

[TREAS] <Paul. Aronsohn@treas.nj.gov>; [redacted]

Asunto: [EXTERNO] Asunto: [redacted] **Estadísticas**

[redacted]

¡Buen día! Espero estén bien. Desde el 1 de septiembre de 2022, hemos recibido 53 llamadas de servicio de esa residencia. Si busco específicamente a [redacted] **parece que 18 de esas llamadas fueron de él.**

Si necesitan algo, háganmelo saber.

Gracias,

Teniente [redacted]

[redacted] **Policía Municipal**

División de Patrulla / Extensión Comunitaria / Coordinador de Administración de Emergencia

Pregunta: ¿Estamos haciendo lo suficiente para apoyar a niños como este?

Necesidades médicas complejas

Muchos habitantes de New Jersey con discapacidad intelectual o del desarrollo tienen necesidades médicas complejas. Requieren apoyos especializados. Necesitan cuidados. Sin embargo, a veces los recursos no están disponibles en un entorno comunitario. A veces, las personas con necesidades médicas complejas acaban en hospitales y otros entornos institucionales, incluidas residencias de ancianos.

Sin embargo, esto está mal. A pesar de su menor número y sus mayores necesidades, las personas con enfermedades complejas merecen llevar una vida segura y satisfactoria en la comunidad tanto como cualquier otra persona. Punto. Punto final.

En informes anuales anteriores hemos hablado de esta laguna en nuestro sistema de atención. De hecho, en el informe del año pasado, formulamos las siguientes recomendaciones:

- Deberíamos garantizar una mayor disponibilidad de enfermeras privadas pagándoles un salario más razonable. La tarifa media actual de Medicaid de unos 30 dólares por hora, que aparentemente no ha aumentado en más de una década, no refleja necesariamente el nivel de formación de la PDN, ni el nivel de cuidados que requiere la persona.

  [**Nota**: Aunque el Estado pagó a las agencias proveedoras 61 dólares por hora para las enfermeras tituladas y 49 dólares por hora para las enfermeras prácticas tituladas, actualmente no existe ningún requisito relativo a la cantidad que las agencias deben pagar a las enfermeras reales].

> ***"Tengo mucho miedo de traer a mi hijo a casa con una cobertura de enfermería inadecuada con su nueva línea de base de ser dependiente de ventilación las 24 horas del día, los 7 días de la semana. Es un problema de seguridad. Y también es una preocupación real por mi propio bienestar dada mi edad y mis propios problemas de salud recientes.***
>
> ***El hospital también está estudiando opciones de cuidados a largo plazo (LTC, por sus siglas en inglés), pero las opciones que me han dado no son adecuadas para los cuidados que necesita mi hijo. Necesita un entorno en el que haya personal médico las 24 horas del día, los 7 días de la semana, y en el que la proporción paciente/personal sea baja". ******
>
> Padre de un hijo de 21 años,
> Junio de 2023

- Deberíamos explorar formas de facilitar la disponibilidad de residencias médicas de grupo y fomentar el desarrollo de comunidades médicas intencionales: comunidades independientes, pero totalmente solidarias, para personas con necesidades médicas complejas.

- Debemos garantizar la adecuación de la red por parte de nuestras cinco organizaciones de atención administrada de Medicaid (MCO, por sus siglas en inglés) de la siguiente manera:

  - Garantizar que nuestras tarifas de reembolso de Medicaid sean razonables y estén más alineadas con las tarifas de Medicare y de los seguros privados (comerciales).

  - Garantizar que más profesionales de la salud médica, mental y dental acepten Medicaid.

  - Garantizar que estos profesionales de la salud médica, mental y dental estén formados para tratar a personas con discapacidad intelectual o del desarrollo, y estén dispuestos y sean capaces de ampliar la duración de las citas, según sea necesario.

  - Garantizar que las MCO amplíen la cobertura a los "proveedores fronterizos" (profesionales sanitarios y hospitales) en Estados adyacentes, de forma similar a la cobertura ofrecida a los empleados del gobierno estatal de New Jersey.

- Debemos asegurarnos de que las personas inscritas en el Programa de Atención Comunitaria del Departamento de Servicios Sociales de New Jersey, al igual que las inscritas en el Programa de Apoyo, tengan acceso a enfermeros privados, algo que actualmente no está permitido.

- Deberíamos explorar formas de hacer más accesibles los programas de día para adultos a las personas con necesidades médicas complejas, garantizando que haya enfermeras disponibles en dichos programas o que se les permita acompañar a las personas inscritas en ellos.

*** El joven mencionado, Timothy Struble, falleció el 11 de abril de 2024.

De su obituario: "Tim fue un superhéroe de la vida real, luchando incansablemente contra problemas médicos difíciles a lo largo de su vida. Fue un luchador y un guerrero hasta el final. Timothy nunca dijo una palabra, pero enseñó paciencia, compasión y amor incondicional con su sola presencia. Conmovía los corazones de quienes le rodeaban. Era paz y amor en un paquete perfecto. Su último acto heroico fue el don de la vida.

Timothy donó sus órganos para que otros pudieran vivir gracias a su abnegación".

Añado cinco nuevas recomendaciones a esta lista:

- Además de aumentar los salarios pagados a las enfermeras privadas, también deberíamos revisar las políticas estatales con respecto a su disponibilidad. En la actualidad, un joven puede tener apoyo de enfermería 24 horas al día, 7 días a la semana. Sin embargo, un adulto mayor de 21 años solo puede disponer de 16 horas al día a través del programa de Servicios y Apoyos a Largo Plazo Administrados por Medicaid o del programa de Apoyos + PDN de la División de Discapacidades del Desarrollo (DDD, por sus siglas en inglés) de New Jersey.

  Nota: Para los adultos de New Jersey con discapacidades intelectuales o del desarrollo, los servicios de enfermería 24 horas al día, 7 días a la semana, solo están disponibles en las residencias autorizadas por el Estado, como los hogares de grupo y las residencias de ancianos.

- Como se discute en la sección "Vivienda" a continuación, debemos revisar nuestras políticas con respecto a los vales, las modificaciones ambientales y la compra de vehículos, para que sea fácil y posible para más familias cuidar de sus seres queridos en casa.

- Como se indica en la sección "Recomendaciones sistémicas", deberíamos analizar detenidamente las políticas y los procesos relacionados con el modo en que las MCO toman las decisiones, el proceso de apelación y la supervisión de estas organizaciones por parte del Estado.

- En relación con esto, debemos buscar cambios en la política y la práctica para hacer que el equipo médicamente necesario, como camas de hospital y sillas de ruedas, esté disponible con mayor facilidad, especialmente en situaciones urgentes. Nadie debería tener que pasar un día más (y mucho menos semanas o meses) en un hospital porque una MCO deniega una solicitud de equipo necesario; ni nadie debería tener que rogar, suplicar y pasar por un exasperante y largo proceso de apelación para anular una denegación de la MCO. El Departamento de Servicios Sociales de New Jersey, que alberga tanto la división estatal de Medicaid como la División Estatal de Discapacidades del Desarrollo, debería ser capaz de resolverlo.

- Debemos hacer más servicios para adultos y programas disponibles virtualmente, y darles a quienes tienen condiciones de salud comprometidas o limitaciones físicas significativas más oportunidades para la participación de la comunidad.

En pocas palabras, sin una reforma urgente, sin cambios fundamentales en la forma en que apoyamos a las personas con necesidades médicas complejas, la institucionalización de los residentes de New Jersey con discapacidad intelectual o del desarrollo continuará.

"Nací con la enfermedad neuromuscular Atrofia Muscular Espinal (AME) y, por desgracia, tengo el tipo más grave y dependo al 100% de un respirador artificial desde que los 6 meses. Esto significa que no puedo respirar por mí misma y que no puedo mover ningún músculo de mi cuerpo. Necesito supervisión las 24 horas del día para todas mis necesidades y para asegurarme de que mis vías respiratorias y mi salud respiratoria permanecen intactas.

A los 15 años, mi padre, el único sustento de nuestra familia, murió de cáncer y por ello empecé a percibir prestaciones de supervivencia de la Seguridad Social. Mis cuidados de 24 horas bajaron a 11 horas y, al cabo de un año, subieron a 16 horas diarias.

Mi madre se encarga de todos mis cuidados las 8 horas restantes al día 7 días a la semana…"

Mujer joven que vive en un hogar familiar
Octubre de 2023

La denegación de servicios de MCO en perspectiva

* Nótese que se trata de la denegación de una apelación a una denegación anterior por parte de una organización de atención médica administrada (MCO).
* Nótese el lenguaje contundente de las cartas del médico de cabecera y de la enfermera que impugnan la denegación original de la MCO.
* Nótese que la carta de la MCO del 8 de mayo no hace referencia a las recomendaciones del médico ni de la enfermera.

Carta de denegación de MCO

8 de mayo de 2023

PADRE O TUTOR DE [supri

Nombre del miembro: [suprimido]
Número de ID del miembro: [suprimido]
Fechas del servicio: ANTES DEL SERVICIO
Procedimiento/Servicio:
Número de referencia:
Producto:
Proveedor solicitante: [suprimido]

Estimado padre o tutor de [suprimido]:

Acción:
La presente es para informarle de que, tras revisar su Apelación Interna, mantenemos la Fisioterapia con la siguiente acción marcada a continuación:

____ Limitar el número de horas/días autorizados para su Terapia Física a partir del 4 de mayo de 2023,

____ Reducir el servicio de Fisioterapia que está recibiendo de N/A a horas/días a partir del 4 de mayo de 2023,

____ Terminar (Finalizar) el servicio de Fisioterapia que está recibiendo 2023,

X ____ Denegación de su solicitud de servicios de fisioterapia

Motivo para nuestra acción:
El motivo para nuestra acción es: Su apelación de fisioterapia para usted fue revisada por un director médico. Se trata de un médico. Está certificado en Rehabilitación. Miramos sus registros. Usted tiene [redacted] años. Tiene debilidad. Tiene problemas de coordinación. Esto se debe a la parálisis cerebral. Hemos decidido que lo que usted pidió no puede ser aprobado. Basándonos en mi criterio profesional, mantenemos la denegación por no ser médicamente necesario. Esto no cumple las normas del plan de salud. Le han aprobado 3 visitas de terapia hasta el 4 de mayo de 2023. Las notas no muestran que más visitas son médicamente necesarias en este momento. No tenemos notas que muestren el progreso específico que está haciendo. Las notas no muestran por qué necesita más terapia en este momento. Usted debe ser entrenado en un programa de ejercicios en casa. Por eso no podemos aprobar lo que ha pedido. La denegación se mantiene. Hable [redacted] sobre esto con su médico. (Normas del plan de salud utilizado: 1. Plan médico, póliza ambulatoria, [redacted] fisioterapia y terapia ocupacional (solo para New Jersey), número de póliza: vigente desde el 01/06/2022 2. InterQual 2023, MAR 2023 Release, LOC: [redacted] rehabilitación y servicios quiroprácticos ambulatorios, subconjunto de criterios: rehabilitación) Firma del director médico: Usted o su proveedor pueden obtener copias de los documentos y [redacted] Llame al [redacted] Viernes, 8:00 a.m.
DERECHO DE APELACIÓN

Carta de enfermería

Nombre del paciente: [redacted]
Fecha de nacimiento:

A quien corresponda:

Esta carta es para solicitar autorización continua para servicios de fisioterapia y terapia ocupacional a domicilio pa[redacted]

El paciente está en servicio [redacted] con debido a tetraplejia espástica congénita. El paciente está confinado en el hogar y califica para recibir terapia ocupacional y física especializada médicamente necesaria para controlar la seguridad cambiante que le afecta y el desempeño de los traslados. Movilidad, actividades de la vida diaria y autocuidado. La complejidad inherente de las habilidades manuales proporcionadas por los fisioterapeutas y terapeutas ocupacionales se ejemplifica por las indicaciones verbales y táctiles especializadas, la facilitación muscular específica y el conocimiento de la anatomía del paciente para evitar lesiones mientras se administran las habilidades. La pérdida de estos servicios aumenta el riesgo de que el paciente pierda funcionalidad y participación en acontecimientos familiares o sociales, de que se produzcan lesiones cutáneas, de que se produzca un deterioro funcional que aumente la carga de los cuidadores y de que se produzca un reingreso debido a la pérdida de movilidad o de capacidades aeróbicas. La fisioterapia y la terapia ocupacional también llevan a cabo revisiones de la medicación, estrategias para el tratamiento del dolor y revisiones médicas en cada visita para la detección precoz y la comunicación con el médico. Las intervenciones cualificadas de la fisioterapia y la terapia ocupacional han permitido a los cuidadores atender con éxito al paciente en su domicilio privado, en lugar de en una residencia comunitaria más costosa, lejos de su familia.

Como se ha indicado anteriormente, el paciente sigue siendo un buen candidato para los servicios de fisioterapia y terapia ocupacional a domicilio con el fin de prevenir las enfermedades mentales. El paciente se beneficia de 3 veces por semana de cada disciplina y la reducción o cancelación de los servicios especializados sería perjudicial para la salud y el bienestar general de este paciente.

Gracias por su consideración.

Carta del médico primario

4 de mayo de 2023

Paciente: [redacted]
Fecha de nacimiento:
Fecha de visita: **4/5/2023**

A quien corresponda:

Escribo para apelar la denegación de los servicios de fisioterapia (PT) y terapia ocupacional (OT) en curso para mi paciente que padece tetraplejia espástica. Como su médico de cabecera, creo firmemente que estos servicios son médicamente necesarios para la atención y el tratamiento continuos de mi paciente.

La tetraplejia espástica es una forma grave de parálisis cerebral que afecta a las cuatro extremidades y suelen provocar rigidez muscular y espasmos. Mi paciente ha estado recibiendo servicios de fisioterapia y terapia ocupacional para controlar sus síntomas y mejorar su calidad de vida. Sin embargo, me han informado de que se suspenderá la cobertura de estos servicios.

Sin acceso a estas terapias esenciales, es probable que el estado de mi paciente empeore, lo que conllevará un deterioro de su movilidad e independencia. Los servicios de fisioterapia y terapia ocupacional ayudan a mi paciente a mantener su amplitud de movimiento, mejorar su coordinación y equilibrio y prevenir la aparición de contracturas y deformidades. Estas terapias también ayudan a controlar el dolor y a reducir el riesgo de complicaciones secundarias como las úlceras por presión.

Además, mi paciente ha mostrado un progreso y una mejora significativos en sus capacidades físicas con sesiones regulares de terapia La interrupción de estos servicios socavaría su progreso y obstaculizaría su capacidad para alcanzar su pleno potencial. La regresión es inevitable.

Le pido encarecidamente que reconsideren su decisión y proporcionen a mi paciente los servicios de fisioterapia y terapia ocupacional necesarios para gestionar eficazmente su enfermedad. Le agradezco la atención que ha prestado a este asunto y espero que se ponga en contacto conmigo lo antes posible.

.

Pregunta: ¿Quién debería determinar la "necesidad médica": el médico de la persona o el médico de la MCO?

Pregunta: ¿Necesitamos mayor supervisión a las organizaciones de atención administrada?

Vivienda

No es de extrañar que la necesidad urgente de vivienda siga siendo un tema común en las conversaciones que mantenemos con personas y familias. De hecho, para muchas personas con discapacidad, la crisis de la vivienda es una parte muy real y persistente de sus vidas.
En términos generales, se trata de una crisis de disponibilidad, asequibilidad y habitabilidad: la necesidad de una vivienda que satisfaga las necesidades y preferencias de una comunidad de discapacitados diversa.

Las preocupaciones expresadas son varias.

- Para los niños con necesidades médicas o conductuales complejas, el problema suele ser la disponibilidad: No hay suficientes opciones residenciales seguras y adecuadas en la comunidad para estos jóvenes. Muchos son incapaces de obtener los apoyos adecuados en casa; sin embargo, solo hay un número muy limitado de "camas" disponibles en las residencias autorizadas por el Estado.

- Para los adultos con discapacidad, el problema suele ser la asequibilidad: No hay suficientes opciones de vivienda para ellos en las comunidades en las que quieren vivir. Esto se debe a los elevados alquileres, los bajos ingresos y los vales que por lo general no se ajustan a la realidad económica.

- Y para muchas personas y familias, el problema no es solo la cantidad, sino también la calidad: encontrar un lugar habitable y adecuado. Sobre todo en el caso de las residencias autorizadas por el Estado (tanto para niños como para adultos), que suelen estar en mal estado o que son inseguras por diversos motivos.

Es cierto que aquí, en New Jersey, se dispone de importantes recursos que hacen posible que muchas personas con discapacidad vivan bien en la comunidad, pero está claro que tenemos que hacer más. Tenemos que hacer que la información sobre la vivienda sea más accesible. Tenemos que flexibilizar las políticas de vivienda. Y tenemos que ser más proactivos, más innovadores y más sensibles a la diversidad de necesidades y preferencias. Al fin y al cabo, en materia de vivienda no hay una solución única universal.

Además de las recomendaciones comentadas anteriormente con respecto a las comunidades intencionales y las residencias médicas colectivas, he aquí algunas sugerencias para ayudar a mitigar, si no eliminar, la crisis de vivienda que padecen tantas personas:

Portal web sobre vivienda: Dado que el acceso a la información es clave, el Estado debe desarrollar un sitio web de viviendas en línea, que sea fácil de usar y que esté centrado en la discapacidad, que ayudaría a las personas y las familias a tomar decisiones informadas acerca de las residencias autorizadas por el Estado, y la oportunidad de vivir en la comunidad en un entorno privado, familiar, o de otro tipo.

- **Juventud**: Podría incluir un portal para jóvenes sobre las opciones de tratamiento residencial disponibles a través del Departamento de la Infancia y la Familia de New Jersey, un portal que proporcione información general sobre las agencias involucradas, las regiones en las que operan, los tipos de vivienda disponibles, y los servicios y apoyos (incluidos analistas de comportamiento, enfermeros y tecnología de videovigilancia) asociados con sus residencias individuales.

- **Adultos**: Podría incluir un portal para personas adultas sobre las opciones residenciales disponibles a través del Departamento de Servicios Sociales de New Jersey, un portal que proporcione información general sobre las agencias involucradas, las regiones en las que operan, los tipos de vivienda disponibles, y los servicios y apoyos (incluidos analistas de comportamiento, enfermeros y tecnología de videovigilancia) asociados con sus residencias individuales.

- **Opciones accesibles y asequibles**: Podría incluir antecedentes e información de contacto sobre agencias y organizaciones que ofrecen una gama de opciones accesibles y asequibles disponibles para las personas con discapacidad en todo el Estado.

- **Organizaciones de defensa**: Podría incluir antecedentes e información de contacto de grupos de defensa legal y de la vivienda a disposición de las personas con discapacidad y sus familias.

- **Programas gubernamentales**: Aquí se podría incluir información sobre la gama de programas, desde vales de vivienda hasta préstamos para vivienda y ayudas para servicios públicos, que existen y la mejor manera de acceder a ellos.

- **Intercambio de información**: Podría incluir una plataforma para que particulares y familias compartan información útil basada en sus experiencias personales.

Vales de vivienda: Afortunadamente, existen múltiples programas de vales de vivienda en New Jersey, incluido el Supportive Housing Connection, que es particularmente importante para las personas con discapacidades intelectuales o del desarrollo. Lamentablemente, sin embargo, las políticas relativas a su uso son a veces demasiado restrictivas.

Estándares de alquiler: Los vales se basan en estándares de alquiler desarrollados por el Departamento de Vivienda y Asuntos Urbanos de los Estados Unidos y, aunque varían según el condado o el código postal, no suelen reflejar los altos alquileres que se cobran en New Jersey. En consecuencia, muchas personas/familias no pueden vivir en su comunidad. Además, la información de que disponen las personas/familias no es fácilmente accesible ni fiable.

> ***No hay manera de encontrar una vivienda adecuada hasta que el DCA (Departamento de Asuntos Comunitarios de NJ) ajuste su tabla de alquileres al mercado actual. Mi hija no puede estar cerca de otras personas, ruidos fuertes, drogas ilegales y borrachos en el porche… Mi hija no está en un buen lugar y las familias deberían poder buscar una vivienda adecuada incluso (si) tenemos que ayudar con el alquiler".***
>
> Padre de una hija adulta,
> Servicios de Autodirección en la Comunidad
> Mayo de 2023

Viviendas familiares: Estos vales de vivienda tampoco pueden utilizarse para pagar el alquiler de viviendas familiares. Es una lástima porque, como ya se ha comentado en informes anuales anteriores, esto dificulta que las personas vivan en sus comunidades y dificulta que sus familias les proporcionen los apoyos naturales tan importantes. Esto, a su vez, hace más necesario que algunas personas/familias vivan en entornos autorizados por el Estado.

Debería revisarse nuestro planteamiento tanto sobre el uso de los estándares de alquiler como sobre las viviendas familiares.

Tecnología de la vivienda: Durante los últimos años, ha habido una conversación activa dentro de la comunidad de discapacitados de New Jersey sobre el uso de la tecnología de videovigilancia en las residencias autorizadas por el Estado. Dirigida por los defensores de los padres, esta conversación ha dado lugar a varias piezas de legislación, debates políticos en curso, y un aumento en el uso de dicha tecnología por parte de las agencias proveedoras de residencias. De hecho, a finales del año pasado, había 28 agencias proveedoras de residencias con políticas de videovigilancia aprobadas por el Departamento de Servicios Sociales de New Jersey y otras 9 agencias en espera de aprobación.

> ***"Les escribo con gran dolor en mi corazón.***
> ***Mi hijo… ha vuelto a sufrir malos tratos en otro hogar de grupo.***
> ***Tiene la clavícula, el cuello y medio pecho completamente negros y azulados.***
>
> ***No habla. Se supone que debe tener un acompañante en todo momento.***
> ***Dicen que no tienen ni idea de cómo tiene estas lesiones tan importantes.***
> ***Llamé a la línea de abusos del Departamento de Defensa. El hogar de grupo… no da respuestas.***
> ***Es la tercera vez que mi hijo sufre lesiones graves allí.***
>
> ***Como la respuesta es siempre "no sabemos cómo ocurrió", he pedido que pongan cámaras en el hogar. Inmediatamente responden "no". Que les quita el derecho a la intimidad.***
>
> ***Es el tercer hogar de grupo por el que pasa mi hijo. En cada uno, mi hijo sufrió abusos. En el último, le estaban pegando con un cepillo para el cabello cuando afortunadamente pasó una enfermera. La enfermera denunció.***
> ***El trabajador no fue despedido. Simplemente lo trasladaron a otro hogar".***
>
> Padre de hijo adulto
> que vive en un hogar de grupo autorizado por el Estado
> Julio de 2023

De cara al futuro, esta importante conversación debe continuar para equilibrar el derecho a la privacidad con el derecho a la seguridad, y debe seguir impulsando el esfuerzo para que la tecnología de videovigilancia esté más fácilmente disponible en los entornos autorizados por el Estado, algo que puede beneficiar tanto a los residentes como al personal, especialmente cuando los vídeos están disponibles para ayudar a todos a entender "qué" sucedió y "por qué" en una situación particular. Y, como ya se dijo en el informe anual del año pasado y en la sección "portal web de la vivienda", debemos asegurarnos de que las personas y las familias conozcan los organismos que utilizan equipos de videovigilancia, para que puedan elegir con conocimiento de causa.

Además, debemos seguir fomentando el debate y la consideración de otras tecnologías que también pueden ayudar a las personas con discapacidad a llevar una vida segura, satisfactoria e independiente: tecnologías "inteligentes" relacionadas con la iluminación, el cierre de puertas, los avisos de cama, la distribución de medicación, el control de la temperatura, etc.

Modificaciones medioambientales y de vehículos: En la actualidad, el Estado ayuda con modificaciones del entorno tanto a niños como a adultos con discapacidad. Desde vallas y rampas para sillas de ruedas en el exterior hasta baños y espacios habitables más accesibles en el interior, las modificaciones hacen posible que las personas vivan en la comunidad, a veces con la familia y otros apoyos naturales.

Sin embargo, existen limitaciones, entre ellas la prohibición de aumentar el tamaño total de una casa de propiedad privada. Aunque en general estoy de acuerdo con esa limitación, creo que la política debería revisarse o no aplicarse en circunstancias atenuantes, especialmente en el caso de las personas con trastornos conductuales y médicos complejos que no pueden recibir el apoyo adecuado en entornos autorizados por el Estado. Por ejemplo, en esas situaciones, el Estado podría llegar a un acuerdo con el propietario para el reembolso de la financiación si la casa se vende y cuando se haga, similar a la política de "recuperación de patrimonio" de Medicaid, que requiere el reembolso al gobierno en el momento de la muerte de una persona.

Del mismo modo, la política con respecto a las modificaciones de vehículos debería revisarse para permitir la compra o el arrendamiento de vehículos en circunstancias atenuantes, una consideración de vital importancia para muchas personas que quieren vivir en la comunidad, pero que necesitan un transporte especializado. También en este caso, el Estado podría suscribir un acuerdo que garantizara la recuperación de los fondos utilizados para este fin.

Unidades de vivienda accesorias: En su reciente discurso sobre el presupuesto, el gobernador Murphy expresó su apoyo a las unidades de vivienda accesorias (ADU, por sus siglas en inglés), estructuras de vivienda independientes o adyacentes desarrolladas en la misma propiedad que las viviendas unifamiliares o bifamiliares. Las ADU se mencionan con frecuencia en el contexto de las opciones residenciales para los abuelos u otros miembros de la familia. Algunos municipios las permiten. Otros no. La propuesta del gobernador Murphy pondría a disposición fondos para fomentar su construcción.

Para la comunidad de discapacitados de New Jersey, esto podría ser un gran e importante paso adelante, porque las ADU proporcionan otra importante opción de vivienda, una que es asequible, accesible, basada en la comunidad, y puede ayudar a hacer posible que las personas se beneficien de los apoyos naturales proporcionados por la familia y amigos. Es de esperar que las ADU sean cada vez más comunes y, por lo tanto, más fáciles de conseguir.

Colocación residencial fuera del estado: A veces, nos enteramos de las necesidades de vivienda que no pueden ser satisfechas por las opciones residenciales en New Jersey.

- Una persona con un comportamiento problemático grave, que requiere un entorno de campus para su seguridad y bienestar general, una comunidad intencional que puede proporcionar mejor los apoyos necesarios.

- Una persona con una afección médica compleja, que requiere apoyos 24/7, pero no quiere vivir en un hogar de ancianos, un hospital ni un centro de cuidados intermedios.

Aunque nuestro Estado dispone de muchos recursos de vivienda para personas con discapacidad, en la actualidad no podemos satisfacer las necesidades de todo el mundo y, por lo tanto, cuando sea necesario, el Estado debería estar más dispuesto a considerar opciones fuera del Estado.

En la actualidad, el Departamento de la Infancia y la Familia de New Jersey (DCF, por sus siglas en inglés) considera y coloca ocasionalmente a jóvenes en lugares fuera del estado. Sin embargo, el Departamento de Servicios Sociales de New Jersey no lo hace. Esto debería cambiar.

Por supuesto, una colocación fuera del estado no suele ser lo ideal. Puede ser más difícil para el Estado supervisar la atención prestada. Además, s siempre que sea posible, suele ser mejor mantener a una persona cerca de sus apoyos naturales, es decir, su familia.

Sin embargo, a veces un internamiento fuera del estado es la mejor opción y la más segura. A veces, la familia se encuentra físicamente más cerca de una residencia fuera del estado que de cualquier opción disponible dentro del estado. Además, los costes financieros no son necesariamente mayores en las residencias fuera del estado. De hecho, la normativa de Medicaid puede permitir financiar estas residencias con una combinación de fondos estatales y federales.

En pocas palabras, sin una reforma urgente, sin facilitar el acceso a opciones de vivienda seguras y adecuadas, muchas personas con discapacidad, tanto niños como adultos, seguirán enfrentándose a una crisis de vivienda.

La vivienda en perspectiva

* Nótese que es la entrada principal de un hogar de grupo para jóvenes autorizado por el Estado.
* Esta residencia de “estabilización y evaluación de crisis” acoge a 5 jóvenes menores de 21 años.
* Nótese que la agencia recibe anualmente alrededor de 1 700 000 dólares de los contribuyentes para gestionar esta residencia, unos 5000 dólares al día.

.

Pregunta: ¿Este letrero improvisado es adecuado?

Pregunta: ¿Quiénes son los destinatarios: el personal, los jóvenes o los invitados?

La vivienda en perspectiva

* Nótese que se trata de alquileres estándar (límites máximos) para las personas con vales de vivienda.
* El alquiler medio de una habitación en Nueva Jersey es de 1995 dólares al mes.

Departamento de Servicios Sociales, Programa de Subsidios para Viviendas de DDD, Estándares de alquiler publicados 1 de enero de 2024

Alquiler máximo

Condado	0-BDR	1-BDR
Atlantic	1289	1474
***Bergen**		
*Burlington		
***Camden**		
Cape May	1217	1313
Cumberland	**1304**	**1337**
Essex	1516	$1,749
***Gloucester**		
Hudson	2192	2227
Hunterdon	**1768**	**1987**
Mercer	1489	1705
Middlesex	**1768**	**1987**
*Monmouth		
Morris	**1516**	**$1,749**
*Ocean		
***Passaic**		
*Salem		
Somerset	**1768**	**1987**
Sussex	1516	$1,749
Union	**1516**	**$1,749**
Warren	1288	1404

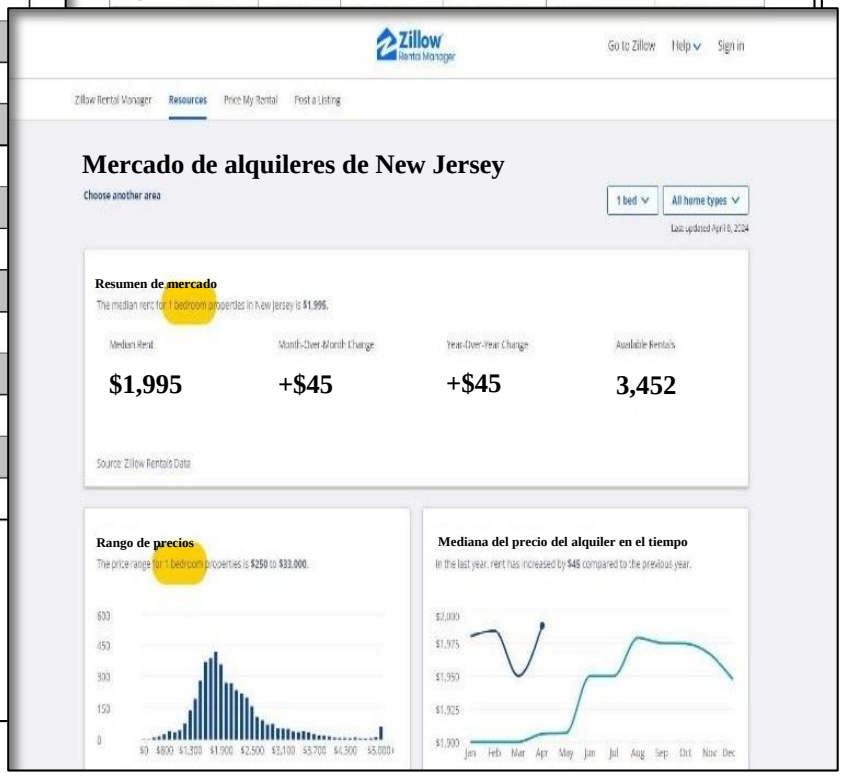
***Consulte el área pequeña publicada** [ilegible]

Pequeña área del condado de Burlington PRS por dormitorios en la unidad

Condado	Código postal	0 dormitorio	Un dormitorio	Dos dormitorios	Tres dormitorios	Cuatro dormitorios
Burlington	08010	$1,573	$1,749	$2,090	$2,530	$2,91$
Burlington	08011	$1,672	$1,859	$2,222	$2,684	$3,102
Burlington	08015	$1,496	$1,661	$1,991	$2,409	$2,772
Burlington	08016	$1,353	$1,507	$1,804	$2,178	$2,$19
Burlington	08019	$2,156	$2,398	$2,871	$3,476	$4,004
Burlington	08022	$1,617	$1,804	$2,156	$2,607	$3,014
Burlington	08036	$1,254	$1,397	$1,672	$2,024	$2,332

Pequeña área del condado de Bergen PRS por dormitorios en la unidad

Condado	Código postal	0 dormitorio	Un dormitorio	Dos dormitorios	Tres dormitorios	Cuatro dormitorios
Bergen	07010	$1,628	$1,914	$2,200	$2,728	$3,421
Bergen	07020	$2,310	$2,717	$3,124	$3,872	$4,862
Bergen	07022	$1,529	$1,793	$2,079	$2,585	$3,245
Bergen	07024	$2,145	$2,530	$2,904	$3,597	$4,521
Bergen	07026	$1,430	$1,672	$1,925	$2,387	$2,992
Bergen	07031	$1,485	$1,738	$2,002	$2.47S	$3,113
Bergen	07057	$1,331	$1,562	$1,793	$2,222	$2,794
Bergen	07070	$1,S51	$1,826	$2,101	$2,596	$3,267
Bergen	07071	$1,551	$1,826	$2,101	$2,596	$3,267
Bergen	07072	$1,584	$1,859	$2,134	$2,640	$3,322
Bergen	07073	$1,650	$1,936	$2,222	$2,750	$3,465
Bergen	07074	$1,221	$1,463	$1,694	$2,101	$2,640
Bergen	07075	$1,782	$2,090	$2,409	$2,981	$3,751
Bergen	07401	$2,211	$2,596	$2,981	$3,696	$4,642
Bergen	07407	$1,782	$2,090	$2,409	$2,981	$3,751



Pregunta: ¿Deberíamos aumentar nuestros estándares de alquiler?

Transporte estudiantil

Pocas cosas deben de ser más estresantes que subir a su hijo con necesidades especiales a un pequeño autobús o furgoneta para llevarlo a un colegio lejano fuera del distrito. Sobre todo si su hijo es el único alumno en el autobús o furgoneta y no habla, es sordo o ciego, tiene limitaciones físicas importantes o padece una discapacidad intelectual importante. Sobre todo si el autobús o furgoneta es conducido por alguien que usted no conoce y que trabaja para una empresa que fue contratada por su distrito escolar local solo porque era la oferta más baja.

Es una situación estresante que miles de padres de New Jersey experimentan la mayoría de los días a lo largo del año escolar.

Regularmente, a lo largo del tiempo que llevo en este cargo, los padres nos han planteado diversas preocupaciones: preocupaciones por la falta de comunicación adecuada con las familias, la falta de cámaras operativas en los vehículos escolares, la falta de formación por parte de los conductores y ayudantes, y la falta de responsabilidad por parte de los funcionarios de los distritos escolares locales. El año pasado, los padres también trajeron a nuestra atención las preocupaciones y las historias nacidas de la tragedia: historias de las vidas jóvenes de sus hijos que se perdieron de forma innecesaria y devastadora por el maltrato sufrido durante los traslados a casa desde la escuela.

En enero de 2022, el gobernador Murphy firmó una ley que crea una Oficina de Seguridad de Autobuses Escolares en el Departamento de Educación de New Jersey "para supervisar y administrar todas las actividades de seguridad y supervisión de autobuses escolares". En diciembre de 2023, dicha oficina entró en funcionamiento. Lamentablemente, parece tener un mandato muy limitado.

De cara al futuro, tenemos que aplicar algunas reformas de sentido común, con urgencia:

- Todos los conductores y ayudantes deben ser responsables de llamar al 911 en situaciones potencialmente mortales.
- Todos los vehículos escolares fuera del distrito deberían estar equipados con tecnología de videocámara operativa.
- Todos los conductores y ayudantes de vehículos escolares fuera del distrito deben compartir información de contacto, incluidos los números de teléfono móvil, con los padres.

> ***"Es una pesadilla dolorosa que ninguna familia debería pasar jamás".***
>
> Padre de un hijo de 19 años, que falleció inmediatamente después de ser transportado de la escuela al hogar

- Todos los conductores y ayudantes de vehículos escolares fuera del distrito deben recibir formación exhaustiva y periódica sobre la mejor manera de apoyar a los alumnos a su cargo.
- Todos los vehículos escolares fuera del distrito deben ser tratados como una extensión de las instalaciones del distrito escolar de origen, lo que requiere que los funcionarios del distrito sean más responsables y desempeñen un papel más práctico similar al enfoque adoptado con respecto a todos los demás servicios contratados, un cambio cultural largamente esperado por la comunidad educativa del Estado.

  Específicamente, los funcionarios del distrito escolar de origen deberían ser responsables de lo siguiente:

  - Asegurarse de que una posible empresa de transporte escolar es la más adecuada para sus estudiantes, con la combinación adecuada de experiencia, cualificaciones y formación. (Créase o no, hay más de 1700 empresas de este tipo en New Jersey).
  - Orientar a las familias con los nuevos responsables de la empresa de transporte escolar, conductores y ayudantes, y proporcionarles una "guía de los derechos de transporte de los estudiantes".
  - Servir como principal punto de contacto para las familias que utilizan el transporte fuera del distrito.
  - Llevar a cabo investigaciones internas de todos los incidentes.

> ***"El distrito recibió notificaciones durante más de un año de las condiciones inseguras de las empresas de transporte… Hemos intentado que el distrito proporcione más formación, para que los empleados de los automóviles reciban formación sobre cómo instalar y abrochar a un niño en una silla de automóvil.***
>
> ***Hemos intentado la mediación y el distrito se ha negado a la idea de dar más formación para el conductor y el ayudante.***
> ***Afirman que no entra dentro de la jurisdicción de un IEP y nos han prohibido que hablemos del transporte en las reuniones".***
>
> Padre de un estudiante de preescolar, mayo de 2024

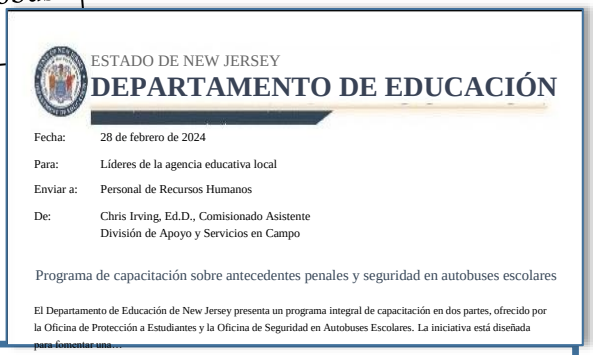
En pocas palabras, si no se lleva a cabo la reforma que se necesita urgentemente, si no se adopta un enfoque del transporte fuera del distrito más intencionado y centrado en los alumnos, continuarán las tragedias indescriptibles.

El transporte estudiantil en perspectiva

* Nótese que estos son ejemplos de titulares de noticias del año pasado.

Supervisor de autobús escolar imputado después de que un menor de 6 años con necesidades especiales muriera en un incidente en el autobús
ABC News, 21 de julio de 2023

POSIBLE MENOR EN PELIGRO: Dejan solo a adolescente autista de Newark en autobús escolar durante más de 8 horas; se investiga
RLS Media, 1 de marzo de 2024



ESTADO DE NEW JERSEY
DEPARTAMENTO DE EDUCACIÓN

Fecha: 28 de febrero de 2024

Para: Líderes de la agencia educativa local

Enviar a: Personal de Recursos Humanos

De: Chris Irving, Ed.D., Comisionado Asistente
División de Apoyo y Servicios en Campo

Programa de capacitación sobre antecedentes penales y seguridad en autobuses escolares

El Departamento de Educación de New Jersey presenta un programa integral de capacitación en dos partes, ofrecido por la Oficina de Protección a Estudiantes y la Oficina de Seguridad en Autobuses Escolares. La iniciativa está diseñada para fomentar una…

Un traslado en autobús que terminó en la muerte de un adolescente discapacitado genera la imputación de un enfermero
Star Ledger, 3 de noviembre de 2023,

¿Cómo se perdió un adolescente de Paterson con autismo después de que lo dejara el autobús?
Paterson Press, 19 de septiembre de 2023

NOTICIAS LOCALES
Familia de New Jersey demanda a la empresa de autobuses escolares después de que su hijo con necesidades especiales muriera por una emergencia médica

CBS News, 5 de diciembre de 2023

Es difícil encontrar conductores calificados de autobuses

Los distritos escolares de NJ tienen dificultades por la escasez

los mercados de contratación más intensos para un pequeño grupo de conductores, sobre todo los que tienen carné de conducir comercial, y muchos distritos escolares de New Yersey

un 20% a un 30% al tener una empresa independiente que posee, explota y aloja los autobuses, mientras que paga a los conductores por un trabajo a tiempo parcial, dijo Anthony Trapasso, la tercera generación

"funcionaba bastante mal" debido a la escasez de conductores, dijo Trapasso.

La pandemia del COVID-19 puso patas arriba el sector de los autobuses escolares privados

Operadores de autobuses escolares de NJ aceptan pedir acuerdos para contratar conductores no calificados, violaciones de seguridad

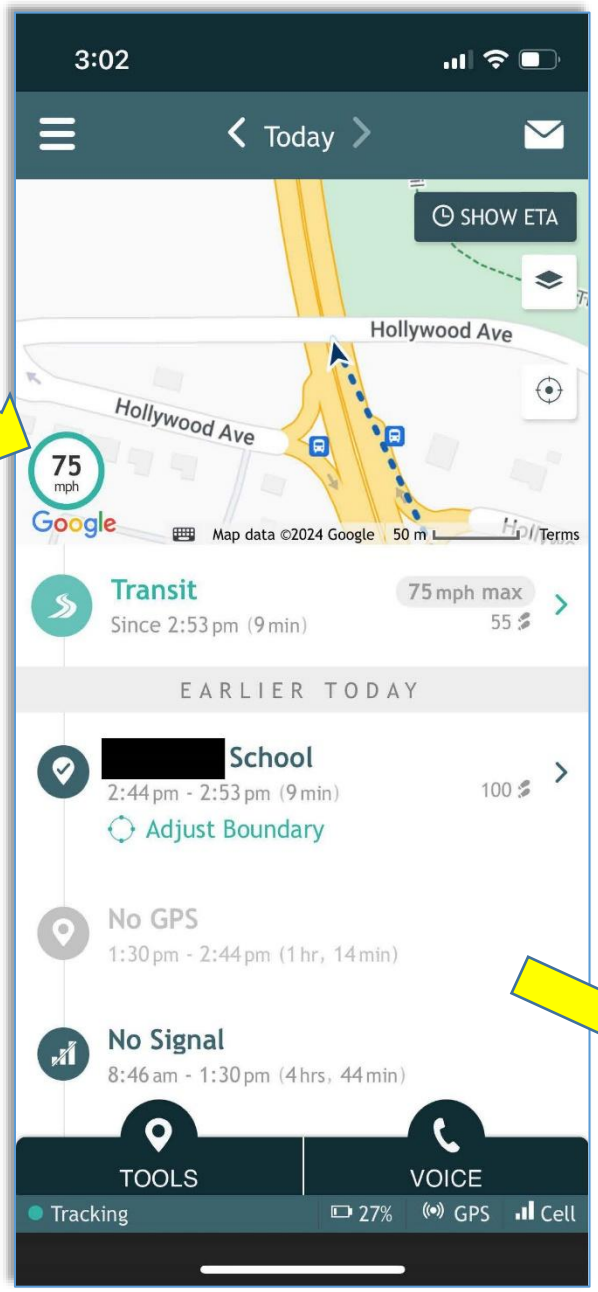
NorthJersey.com, 9 de marzo de 2024

Pregunta: ¿Estamos haciendo lo suficiente para proteger a nuestros estudiantes?

El transporte estudiantil en perspectiva

* Nótese que estas capturas de pantalla son el dispositivo AngelSense (seguimiento del autismo) de un estudiante durante los viajes en autobús desde una escuela fuera del distrito.
* Nótese que el límite de velocidad en esta carretera, la Ruta 17 en Paramus, varía entre 55 y 50 millas por hora (mph), respectivamente.
* Nótese que el autobús viajaba a 75 mph y 68 mph, respectivamente.

Captura del 8 de febrero de 2024



Captura del 9 de abril de 2024

Pregunta: ¿Estamos haciendo lo suficiente para proteger a nuestros estudiantes?

Transiciones (de jóvenes a adultos)

Para un joven con discapacidad y su familia, la transición a la edad adulta implica mucho: muchas decisiones, mucha información, mucha planificación, mucho de todo. Implica saber qué se necesita. Implica saber qué hay disponible. Es un momento crítico en la vida de una persona joven, porque las decisiones tomadas (o no tomadas) pueden tener implicaciones duraderas.

Afortunadamente, aquí en New Jersey, hay muchos recursos para los adultos con discapacidades, y no hay necesidad de que nadie "caiga por el precipicio". Pero, lamentablemente, no todo el mundo es consciente de los recursos disponibles, y muchos jóvenes y sus familias se abren camino a duras penas a través de hitos importantes, perdiendo oportunidades por el camino.

En nuestro informe anual de 2020, hablamos de esta inquietante realidad:

> "Por la razón que sea, barreras culturales, barreras lingüísticas o barreras socioeconómicas, tengo la inquietante sensación de que muchos nejerseyenses con discapacidad intelectual o del desarrollo han quedado efectivamente fuera de nuestro sistema de atención. Más concretamente, no puedo evitar pensar que muchos adultos jóvenes, en particular los que viven en comunidades desatendidas, están "envejeciendo" fuera del sistema de prestaciones para niños y cayendo efectivamente por el "precipicio" figurado. De niños, reciben al menos algunas ayudas y servicios a través de sus escuelas, porque es obligatorio. Como adultos, sin embargo, muchos de ellos caen en el olvido, porque no es obligatorio y nadie está ahí para ayudarles".

Para ponerlo en perspectiva:

> Según el Departamento de Educación de NJ, aproximadamente 11.500 estudiantes con discapacidades abandonan la escuela cada año, ya sea graduándose o "envejeciendo". De ellos, se calcula que aproximadamente 2875 pueden optar a los servicios de la División de Discapacidades del Desarrollo (DDD) del Departamento de Servicios Sociales de New Jersey.
>
> Sin embargo, solo hay unos 27.000 adultos registrados en la DDD y ese número solo ha aumentado en unos 1.400 y 1.100 en los dos últimos ejercicios fiscales, respectivamente. De hecho, en 2021 había 24.500 adultos inscritos.
>
> Teniendo en cuenta las personas que abandonan la DDD anualmente por cualquier motivo, incluidos los fallecimientos y las mudanzas fuera del Estado, nuestra oficina estima que al menos entre 500 y 1.000 adultos con discapacidad intelectual o del desarrollo no tienen acceso a apoyos y servicios vitales cada año, o entre 5.000 y 10.000 habitantes de NJ en un período de 10 años.
>
> Mi impresión es que se trata de una estimación conservadora, ya que la cifra podría ser mucho mayor. Como ya se ha dicho, se calcula que en New Jersey hay 156.000 adultos con autismo, 44.000 de los cuales también tienen una discapacidad intelectual, además de los muchos miles más de adultos con otras discapacidades del desarrollo a lo largo de la vida.

Claramente, la transición implica mucho más que los servicios y apoyos disponibles a través de la DDD. Hay que tomar decisiones sobre toda una serie de cuestiones importantes: Seguridad social. Medicaid. Estado legal. Médicos. Dentistas. Empleo. Educación superior. Transporte. Vivienda. Pero las cifras de los dos Departamentos parecen contar una historia inquietante sobre una brecha cada vez mayor, por no decir disparidad, en el acceso a apoyos y servicios vitales para los adultos con discapacidad, una dinámica que hay que comprender y abordar mejor.

No cabe duda de que hay varias iniciativas importantes en marcha, entre ellas un par recientes a nivel estatal por parte del Departamento de Educación y el Departamento de Salud de New Jersey, iniciativas que están abordando la cuestión en profundidad. Del mismo modo, muchas organizaciones, como Arc of New Jersey, han dado prioridad a la transición en su trabajo con las personas, las familias y los distritos escolares locales. Y muy recientemente, la Administración se unió para organizar un seminario web completo sobre las transiciones, que ya está disponible en nuestro sitio web.

A lo largo de los años, nuestra oficina ha recomendado que a todos los alumnos con necesidades especiales "clasificadas", a partir de los 16 años aproximadamente, se les asigne un gestor de casos financiado por el Estado, que podría estar disponible como recurso durante los años de transición para responder a las preguntas y orientar a las familias en la dirección correcta. Esto ayudaría a garantizar que todos los estudiantes y sus familias conozcan las preguntas adecuadas y a quién deben hacérselas. Y esto ayudaría a asegurar que cada familia, independientemente del código postal, tenga acceso a la información necesaria para tomar decisiones importantes, incluidas las relacionadas con los apoyos y servicios de la DDD.

Seguimos manteniendo esta recomendación.

Por otra parte, para aquellos con necesidades conductuales o médicas complejas, tenemos que hacer todo lo posible para hacer la transición sin problemas.

- Con respecto a los jóvenes con necesidades conductuales complejas, el Departamento de la Infancia y la Familia (DCF) de New Jersey y el Departamento de Servicios Sociales (DHS) de New Jersey han tomado medidas importantes en los últimos años para garantizar que los apoyos estén en su lugar y que la transición sea fluida, si no perfecta. Esto incluye menos papeleo, así como una mejor coordinación entre los Departamentos de transición de los que viven en residencias autorizadas por el Estado. Pero para aquellos con necesidades muy significativas, debemos considerar comenzar la transición antes, permitiendo a las familias estar conectadas con un Coordinador de Apoyo aprobado por el DHS y comenzar a planificar meses, si no años, antes de lo permitido actualmente.

- Sin embargo, en el caso de los jóvenes con necesidades médicas complejas, la transición dista mucho de ser fluida. Acceder a atención médica especializada. Encontrar oportunidades de empleo o programas de día. Y, como se ha señalado anteriormente, intentar gestionar una reducción inexplicable e inconcebible del apoyo de enfermería. En conjunto, para algunas de estas personas y sus familias, la transición puede ser una experiencia horrible. Solucionar esto debe ser una prioridad.

Una última recomendación: Sería muy bueno establecer un “Cuerpo de Transición” de personas y padres que ya han navegado a través de los sistemas y que están disponibles para asesorar a otras familias y compartir sus experiencias, buenas, malas y de otro tipo. Al igual que el programa estatal “Mom2Mom”, el “Cuerpo de Transición” podría ser una organización voluntaria de apoyo entre iguales para familias de niños en edad escolar.

En pocas palabras, sin reformas urgentemente necesarias, sin nuevos enfoques significativos para la transición, muchos jóvenes adultos con discapacidad intelectual o del desarrollo no solo seguirán "cayendo por el precipicio", sino que seguirán cayendo y se verán privados de los apoyos y servicios que necesitan y merecen.

Las transiciones en perspectiva

* Nótese que en 2022 había 225 333 alumnos (de 5 a 21 años) con discapacidades que recibían servicios de educación especial.
* El Departamento de Educación de Nueva Jersey calcula que 11 500 estudiantes con discapacidad abandonan la escuela cada año.
* Nótese que en 2023 solo había 26 726 adultos (de 21 años o más) que recibían servicios basados en la comunidad a través de la DDD.

Departamento de Educación de New Jersey
Oficina de Programas de Educación Especial
Niños que reciben educación gratuita y adecuada (de 5 a 21 años)
Al 15 de octubre de 2022

(Incluye estudiantes públicos y no públicos; incluye niños de 5 años en el jardín de infantes)

Raza	Número de estudiantes (5 a 21 años)	En porcentaje
Blancos	105398	
Hispanos/Latinos	67450	
Negro o afroamericano	35949	
Asiático	10211	
Dos o más razas	5633	
Indioamericano o nativo de Alaska	324	
Nativo de Hawái o de otra isla del Pacífico	368	
Total	225333	

Sexo	Número de estudiantes (5 a 21 años)
Mujer	77600
Hombre	147733
Total	225333

Categoría de discapacidad	Número de estudiantes (5 a 21 años)
Autismo	25022
Sorera/Ceguera	21
Retraso del desarrollo	114
Trastorno emocional	6406
Trastorno auditivo	1354
Discapacidad intelectual	5333
Varias discapacidades	12644
Trastorno ortopédico	273
Otro trastorno de salud	49500
Discapacidad específica del aprendizaje	71193
Trastorno del habla o del lenguaje	52763
Lesión cerebral traumática	351
Deterioro de la vista	359
Total	225333

Dominio del inglés	Número de estudiantes (5 a 21 años)
Estudia inglés	9532
No estudia inglés	215801
Total	225333

División de Discapacidades del Desarrollo de New Jersey

Recepción de servicios en la comunidad - Nivel por condado al 15/12/2023

Fecha de impresión: 15/12/2023

Cantidad de personas que reciben servicios financiados por DDD en la comunidad por condado, por Nivel de NJCAT. Estos datos no incluyen personas que residen en Centros de Desarrollo, porque NJCAT no se usa en esos entornos. Por los requisitos del conjunto de datos limitados federales, se suprimieron los valores menores a 11.

Condado / Nivel	A	Aa	B	Ba	C	Ca	D	Da	E	Ea	Total
Atlantic	98	<11	117	16	237	38	>198	96	94	55	960
Bergen	280	<11	346	19	624	82	539	253	>185	187	2535
Burlington	208	<11	253	27	>411	112	338	163	124	108	1756
Camden	218	<11	269	26	>395	72	346	148	92	82	1659
Cape May	32	<11	32	<11	63	<11	71	11	33	14	264
Cumberland	54	<11	67	<11	140	28	154	58	60	44	609
Essex	201	<11	>341	12	471	59	457	161	188	130	2032
Gloucester	106	<11	133	13	>265	73	252	125	93	83	1152
Hudson	116	<11	157	<11	239	20	233	61	79	44	962
Hunterdon	54	<11	45	<11	90	27	99	27	27	23	397
Mercer	154	<11	161	<11	324	55	293	147	73	73	1295
Middlesex	232	<11	279	15	>490	65	465	196	205	163	2120
Monmouth	201	<11	257	22	>444	55	458	165	175	140	1923
Morris	156	<11	194	<11	377	59	348	143	123	125	1534
Ocean	229	<11	297	11	>490	67	409	167	179	137	1998
Fuera del estado	<11	<11	<11	<11	47	<11	39	24	12	<11	142
Passaic	148	<11	195	13	298	41	>312	100	121	119	1355
Salem	17	<11	15	<11	32	21	51	42	23	14	219
Somerset	118	<11	141	12	292	55	>290	159	126	103	1304
Sussex	50	<11	57	<11	161	31	148	67	57	32	610
Union	152	<11	198	<11	332	71	317	109	180	124	1494
Warren	54	<11	43	<11	109	17	84	32	37	26	406
Total	2883	84	3606	239	6357	1056	5917	2454	2297	1833	26726

Página 1 de 1

Pregunta: Si bien no todos los estudiantes con discapacidades necesitarán servicios comunitarios de DDD cuando sean adultos,
¿deberíamos preocuparnos por la importante diferencia numérica?

Las transiciones en perspectiva

* Nótese la miríada de cuestiones/recursos a tener en cuenta en la transición de un joven a la edad adulta.

Oficina de la Defensoría del Pueblo para Personas con Discapacidades Intelectuales o del Desarrollo y sus Familias

Lista de control de las transiciones

La transición de la infancia a la edad adulta es compleja. Hay muchas cuestiones que requieren la atención de la familia.

He aquí una útil lista de control de algunas de estas cuestiones.
Póngase en contacto con nosotros si tiene preguntas sobre alguna de ellas.

✓ **Servicios y apoyos para personas adultas**

- División de Discapacidades del Desarrollo de New Jersey
- División de Servicios para Personas con Discapacidad de New Jersey
- Oficinas de Discapacidad de los Condados
- Centros para la Vida Independiente

✓ **Educación**

- Preempleo
- Educación superior

✓ **Empleo**

- División de Servicios de Rehabilitación Profesional de NJ
- Comisión de NJ para Personas Ciegas y con Deterioro de la Visión

✓ **Programas de ayuda federales/estatales**

- Seguridad Social / Seguridad de Ingreso Suplementario
- Medicaid
- Medicare

✓ **Atención médica**

- Médico de atención primaria
- Dentistas
- Psiquiatra / Psicólogo

✓ **Vivienda**

- Privada
- Autorizada por el Estado

✓ **Estado legal**

- Apoyo en la toma de decisiones
- Poder notarial
- Tutela

✓ **Transporte**

- Licencia de conducir / Identificación estatal
- New Jersey Transit / Access Link
- Instrucción / Capacitación para traslados

Disability.Ombudsman@treas.nj.gov
www.disabilityombudsman.nj.gov

Pregunta: Con tantas cuestiones para tener en cuenta, ¿todos los estudiantes en transición y sus familias reciben la asistencia que necesitan y merecen?

Recomendaciones sistémicas

Seguir el dinero

A lo largo de las secciones anteriores, nos hemos centrado en algunos de los problemas más graves y persistentes que nos llamaron la atención el año pasado: abusos y maltratos, autismo/comportamiento desafiante grave, necesidades médicas complejas, vivienda, transporte de estudiantes y transición. Y para cada desafío, ofrecimos varias (lo que creo que son) recomendaciones específicas de sentido común.

Pero para arreglar gran parte de lo que no funciona en nuestro sistema hace falta algo más. Requiere que identifiquemos las razones sistémicas de las políticas y prácticas cuestionables. Requiere que corramos la cortina, por así decirlo, y miremos nuestro sistema de atención con ojos claros y perspicaces. Nos obliga a hacer preguntas difíciles e incómodas.

- ¿Estamos haciendo lo suficiente para prevenir el maltrato y la maltrato en las residencias autorizadas por el Estado? Si la respuesta es no, ¿por qué no?

- ¿Estamos haciendo lo suficiente para garantizar que las personas con autismo grave tengan acceso a terapias y apoyos vitales? Si la respuesta es no, ¿por qué no?

- ¿Estamos haciendo lo suficiente para garantizar que las personas con necesidades médicas complejas tengan acceso a cuidados de enfermería, tratamientos y otros apoyos vitales? Si la respuesta es no, ¿por qué no?

- ¿Estamos haciendo lo suficiente para garantizar que las personas con discapacidad vivan en viviendas seguras y adecuadas en la comunidad?
  Si la respuesta es no, ¿por qué no?

- ¿Estamos haciendo lo suficiente para garantizar la seguridad de los estudiantes con discapacidad en sus desplazamientos de ida y vuelta a la escuela?
  Si la respuesta es no, ¿por qué no?

- ¿Estamos haciendo lo suficiente para garantizar que todos los jóvenes con discapacidad pasan a la edad adulta con acceso a servicios vitales? Si la respuesta es no, ¿por qué no?

En nuestro informe de 2021, hablamos largo y tendido sobre la "desconexión" que a menudo existe entre quienes toman las decisiones y quienes se ven afectados por ellas, una desconexión que es responsable en gran medida de "la abrumadora complejidad del sistema, la aparente inflexibilidad de las políticas y los procedimientos, y la enloquecedora falta de urgencia de muchas personas que trabajan en el sistema".

Pero responder a muchas de las difíciles preguntas anteriores requiere que miremos un poco más profundamente y nos centremos en una consecuencia adicional de esta desconexión: la necesidad de una mayor responsabilidad por parte de las organizaciones/agencias del sector privado que se encuentran en el centro del sistema de atención de nuestro Estado.

- Nos obliga a examinar sus políticas y prácticas.

- Nos obliga a examinar sus modelos de negocio.

- Y nos obliga a examinar el papel del gobierno del Estado en su supervisión, gestión y rendición de cuentas.

En pocas palabras, para abordar algunos de los desafíos más graves y persistentes de nuestro sistema, tenemos que hacer caso a un viejo adagio cínico, pero sabio: tenemos que seguir el dinero.

Para ser claros, desde que asumí esta posición hace 6 años, rara vez, o nunca, he dicho que necesitamos más dinero en el sistema de atención a las personas con discapacidad de New Jersey. De hecho, en todo caso, he elogiado a la Administración Murphy y la Legislatura del Estado para dedicar recursos significativos para la comunidad de discapacitados, incluyendo un adicional de $1 mil millones para el Programa de Atención Comunitaria de la División de Discapacidades del Desarrollo de New Jersey (DDD).

Esto no quiere decir que el sistema y las personas a las que atiende no se beneficiarían de una mayor financiación. Tampoco significa que determinadas personas y familias no necesiten más dinero para garantizar su seguridad, atención y bienestar general. De hecho, a menudo trabajamos con personas y familias para aumentar los recursos de que disponen.

Sin embargo, nuestro enfoque general se ha centrado en "cómo" se gasta el dinero del sistema… y cómo no se gasta. Cada vez más, nuestro enfoque se ha centrado en algunas de las organizaciones/agencias del sector privado que reciben millones de dólares de los contribuyentes todos los años para apoyar a decenas de miles de residentes de New Jersey con discapacidades intelectuales o del desarrollo, específicamente (1) las organizaciones de atención administrada, (2) las agencias que proporcionan personal de atención directa en hogares grupales/apartamentos supervisados con licencia estatal y (3) las agencias que proporcionan personal de atención directa en hogares privados/familiares.

Como mínimo, planteando preguntas difíciles y entablando conversaciones reales, podemos evaluar si estamos haciendo todo lo que hay que hacer y si lo estamos haciendo de la manera correcta. Podemos aclarar las funciones de estas organizaciones/agencias, así como de las oficinas gubernamentales que las supervisan. Y podemos determinar si se necesitan más fondos o si simplemente hay que gastarlos con más eficacia… o ambas cosas.

De hecho, si somos capaces de identificar formas más eficientes y eficaces de utilizar la importante financiación ya disponible en nuestro sistema de atención, entonces podríamos ser capaces de reasignar parte del dinero para inversiones urgentes, como las siguientes:

- Proporcionar más opciones de tratamiento residencial (en el hogar y fuera del hogar) para jóvenes con comportamientos desafiantes graves y/o necesidades médicas complejas.

- Inscribir a más personas en el Programa de Atención Comunitaria de la DDD, reduciendo aún más el tamaño de la "lista de espera" y proporcionando más apoyos residenciales y en el hogar para individuos y familias.

- Poner más recursos a disposición de las personas, las familias y las agencias proveedoras, como vivienda, transporte y apoyo médico y conductual.

En pocas palabras, siguiendo la pista del dinero, podemos ayudar a garantizar que nuestro sistema de atención a las personas con discapacidad sea un sistema que garantice la atención, en lugar de racionarla. Y posiblemente ahorremos dinero en el proceso.

Organizaciones de Atención Administrada (MCO)

Para nosotros y muchos otros, el flujo de dinero a las MCO sigue siendo un misterio. Basándome en las preocupaciones que nos han transmitido personas y familias, he formulado múltiples preguntas a lo largo de varios años y solo he recibido algunas respuestas. Entre las preguntas que aún necesitan aclaración se encuentran las siguientes:

- ¿Cuánto dinero se ha pagado anualmente a las cinco MCO de nuestro programa estatal de Medicaid?

- ¿Existen incentivos económicos para que las MCO proporcionen menos ayudas y servicios a los miembros del plan?

  - ¿Se beneficia más la empresa en general cuando, por ejemplo, una MCO rechaza una solicitud de cobertura o reduce el número de horas de asistencia de enfermería o cuidados personales?

  - ¿Se benefician económicamente los directivos de la empresa o los gestores de cuidados cuando, por ejemplo, una MCO rechaza una solicitud de cobertura o reduce el número de horas de asistencia de enfermería o cuidados personales?

> ***"Como continuación de nuestra conversación telefónica, adjunto una copia de la carta de (nuestra MCO) en la que se reduce la actual atención de enfermería (de mi hijo) de 24 horas al día, 7 días a la semana, a 16 horas al día, 7 días a la semana, a partir del 8 de marzo de 2024. Un plazo de dos semanas desde la fecha en que recibí la llamada telefónica… y una semana desde cuando recibí la carta real…***
>
> ***También adjunté una carta de 3 de los médicos (de mi hijo) en la que afirman que (él) debe continuar con los servicios de enfermería las 24 horas…"***
>
> Padre de un hijo de 20 años
> Marzo de 2024

- ¿Por qué y cómo se tomó la decisión en 2023 de transferir efectivamente unos 40 millones de dólares al año de la única empresa (Public Partnerships, LLC) que presta servicios de intermediación fiscal a las cinco MCO, una decisión tomada sin ninguna aportación pública, sin ninguna audiencia pública y sin ninguna transparencia pública? (Solo después de que se tomara y anunciara la decisión, el Departamento de Servicios Sociales de NJ entabló un debate público).

- ¿Por qué el proceso de apelación de las decisiones tomadas por las MCO es tan defectuoso en el sentido de que la decisión del Juez de Derecho Administrativo no es vinculante, sino que, de hecho, es solo una recomendación a la división de Medicaid del Estado? ¿Y con qué frecuencia la división estatal de Medicaid acepta o rechaza estas "decisiones" contra las MCO?

- ¿Qué controles gubernamentales existen para garantizar que las MCO toman las decisiones adecuadas?

- ¿Quiénes son los funcionarios responsables de la supervisión de las MCO y cuál es la naturaleza y el nivel de interacción con ellos?

Estas preguntas son importantes y merecen respuestas reales, porque las MCO desempeñan un papel fundamental en la vida de las personas con discapacidad. Sus decisiones y acciones afectan literalmente a la duración y calidad de vida de quienes dependen de ellas.

Agencias que proporcionan personal de atención directa en hogares de grupo / apartamentos supervisados con licencia estatal

En general, el flujo de dinero que reciben estas agencias es motivo de preocupación. Aunque los costes asociados al apoyo a las personas con discapacidad pueden ser muy elevados, parece haber relativamente pocos controles sobre cómo gastan el dinero estas agencias. Esto es cierto con respecto al dinero público de los contribuyentes. Lo mismo ocurre con el dinero personal.

Para ponerlo en perspectiva:

En 2023, se asignaron aproximadamente 2500 millones de dólares en fondos federales y estatales para unos 12 500 adultos inscritos en el Programa de Atención Comunitaria (CCP) de la División de Discapacidades del Desarrollo (DDD) de New Jersey.

- El presupuesto medio anual para los adultos inscritos en el CCP era de unos 197.000 dólares por persona.
  - Sin embargo, más de 900 de estas personas tenían un presupuesto anual de unos 499 000 dólares por persona.
  - Otros 1200 de ellos tenían un presupuesto anual de unos $390 000 por persona.
  - Y también había un número relativamente pequeño, pero creciente, de personas que recibían presupuestos aún mayores debido a su nivel extraordinariamente alto de necesidad. (Consule el "Nivel F" en el manual del Programa de Asistencia Comunitaria).
- Además, cerca de dos tercios de los inscritos en el CCP. aproximadamente 9000 adultos, vivían en residencias de grupo autorizadas por el Estado o en apartamentos supervisados gestionados por agencias proveedoras.

Por lo tanto, la mayor parte de los 2500 millones de dólares de financiación de Medicaid del CCP se pagaron directamente a las agencias que proporcionan personal de atención directa en entornos autorizados por el Estado. **Esto se suma a la financiación personal recibida directamente de sus residentes, a quienes se exige que entreguen la mayor parte de sus ingresos mensuales procedentes de la Seguridad Social o de su empleo para cubrir los gastos de alquiler, alimentación, servicios públicos, etc.**

Sin embargo, a menudo nos enteramos de que las residencias gestionadas por la agencia carecían de personal suficiente, estaban sucias y/o en mal estado, y a menudo nos contaron que las personas se quedaban sin sus comidas preferidas, sin servicio de Internet y sin otros servicios "pagos".

Entre las preguntas que hemos formulado repetidamente, se encuentran las siguientes:

- ¿Adónde va el dinero?

- ¿Por qué no se exige a estas agencias que faciliten a las personas/familias una relación detallada de los ingresos/gastos de Medicaid por residente y año?

- ¿Qué controles se aplican para garantizar que el dinero de Medicaid "pago por servicio" asignado anualmente a personas concretas se gasta realmente en servicios para esas personas concretas y no se utiliza para otros fines?

- Si a algunas de estas agencias se les pagaba hasta 1431,12 dólares diarios (60 dólares por hora) por residente, ¿por qué se pagaba al personal de atención directa un salario medio de solo unos 19 dólares por hora?

- ¿Deberían estas agencias, que se financian principalmente con dinero de los contribuyentes, quedarse con millones de dólares de beneficios anuales o pagar a sus ejecutivos salarios que superan los cientos de miles de dólares?

- ¿Por qué no se exige a estas agencias que proporcionen a las personas/familias una contabilidad detallada de cómo se gastan el dinero personal, la Seguridad de Ingreso Suplementario personal o los ingresos laborales personales?

Agencias que proporcionan personal de atención directa en hogares privados / familiares

En general, el flujo de dinero que reciben estas agencias también es motivo de preocupación.

El año pasado, unos 3500 adultos, aproximadamente un tercio de los inscritos en el CCP, vivían en su propia casa o en una casa de familia, y muchos de ellos utilizaron sus fondos anuales de la DDD para pagar a estas agencias para que les proporcionaran personal de atención directa.

Dependiendo del individuo, estas agencias recibían o bien $36.12 por hora, por persona, o bien $57.16 por hora, por persona, para proporcionar "apoyos individuales" (personal de atención directa). Sin embargo, estas agencias solo estaban obligadas a pagar al personal de atención directa el salario mínimo, que el año pasado fue de $14.13 por hora. Por supuesto, hemos oído que algunas de estas agencias pagan al personal de atención directa hasta $20 dólares la hora. El resto del dinero, sin embargo, se lo quedaban las agencias para gastos "administrativos".

Entre las preguntas que hemos formulado repetidamente, se encuentran las siguientes:

- ¿Qué costes "administrativos" justificarían que una agencia se quedara con 30-40 dólares más por hora y persona del dinero de Medicaid (de los contribuyentes)?

- ¿Por qué no se exige a estas agencias que devuelvan el dinero de los contribuyentes que no se utiliza para la dotación de personal?

Organizaciones/agencias frente a individuos/familias

Por otra parte, mis preocupaciones con algunas de estas organizaciones/agencias han sido tanto en términos absolutos como relativos. Por un lado, como ya se ha dicho, me preocupa que algunas reciban demasiado dinero de los contribuyentes con muy pocos controles. Por otro lado, en relación con los individuos y las familias, se les permite jugar con unas reglas diferentes y aparentemente injustas.

Permítanme explicarlo.

Con respecto a las MCO, parece que tienen demasiada autoridad. Pueden tomar decisiones que cambian la vida de las personas y las familias con aparentemente pocos límites. Sí, hay un proceso de apelación, pero como se ha señalado anteriormente y como se discute ampliamente en nuestro informe anual 2021, el proceso es profundamente defectuoso. Aunque la apelación es oída por un Juez de Derecho Administrativo, la "decisión" no es vinculante y es simplemente una recomendación que el Departamento de Servicios Sociales de New Jersey puede aceptar o rechazar.

> ***"El gestor de casos (en mi MCO) es sólo un enlace. Creo que los pacientes deben tener una interacción directa con las personas que toman las decisiones sobre su salud.***
>
> ***Al investigar más a fondo, mi madre también descubrió que el médico que revisó mi solicitud era un especialista en geriatría que no está cualificado para decidir si alguien como yo, con un trastorno neurológico complejo, tiene derecho a recibir servicios terapéuticos para mantener mi salud".***
>
> Hombre de 33 años con parálisis cerebral
> tras recibir una denegación para "tratamiento de mantenimiento"
> Junio de 2023

Con respecto a las agencias que proporcionan personal de atención directa en residencias autorizadas por el Estado (hogares para grupos o apartamentos supervisados), también parecen tener una autoridad desproporcionada. Como se ha comentado anteriormente en nuestro informe anual de 2020, existe una dinámica de poder que favorece a estas agencias a expensas de las personas/familias, una dinámica de poder que coloca a las personas/familias en desventaja cuando se trata de desacuerdos sobre políticas y procedimientos. Además del miedo muy real a las represalias que sienten muchas personas/familias, hay otra desafortunada realidad que da ventaja a estas agencias en esta relación: No hay consecuencias reales para las decisiones de las agencias, ni siquiera para las que violan las políticas del Estado. Salvo que pierdan su licencia para operar en New Jersey -lo que rara vez ocurre-, estas agencias nunca se enfrentan a sanciones económicas por el incumplimiento de las normas y reglamentos estatales, incluidos los que implican incidentes confirmados de malos tratos o maltrato, altas inadecuadas o requisitos de personal. En resumen, a menudo pueden hacer lo que les plazca sin repercusiones reales.

Y con respecto a las agencias que proporcionan personal de atención directa en entornos residenciales autorizados por el Estado o en hogares privados/familiares (o ambos), existe un doble rasero que coloca a las personas/familias en una situación de desventaja económica, haciendo que los intentos de "autodirigir" sus servicios sean más difíciles, si no imposibles. (consulte el gráfico de la página 47.) En pocas palabras, las políticas estatales favorecen a estas agencias a expensas de las personas/familias, así como a expensas de los contribuyentes en general. Incluso una reciente y bienintencionada solicitud de propuestas (RFP) para proporcionar hasta 6 millones de dólares para la transición de personas de residencias de ancianos a la comunidad solo está disponible para las agencias. Los particulares y las familias no pueden presentar solicitudes. Incluso más recientemente, un aumento del coste de la vida para el año fiscal 2025 se dio a las agencias que proporcionan personal de atención directa, pero no a las personas autodirigidas / familias a utilizar para su personal de atención directa.

He aquí un ejemplo que pone de manifiesto esta doble vara:

> En 2023, una persona con una discapacidad intelectual o del desarrollo en el Departamento de Servicios Sociales de NJ Programa de Atención Comunitaria con un presupuesto asignado nivel de "Ea", uno de los niveles más altos niveles reservados para aquellos que requieren un nivel muy alto de atención:
>
> - Si el individuo vivía en un hogar privado/familiar y "autodirigía" sus servicios de personal de atención directa (contrataba a su propio personal), el Estado le permitía pagar al personal hasta 25 dólares por hora. Había excepciones, pero un mayor nivel de remuneración requería que el personal de atención directa tuviera títulos educativos avanzados / credenciales.
>
> - Si la persona vivía en un hogar privado/familiar y recurría a una agencia proveedora de servicios de atención directa, el Estado pagaba a la agencia 57.16 dólares por hora y le permitía pagar al personal cualquier salario superior al mínimo, sin exigirle ningún título o acreditación.
>
> - Si la persona vivía en una residencia autorizada por el Estado (hogar de grupo o apartamento supervisado), el Estado pagaba a la agencia 45 dólares por hora y les permitía pagar al personal de atención directa cualquier salario superior al mínimo, sin ningún requisito de titulación o acreditación educativa avanzada.

En pocas palabras, estas agencias suelen recibir más dinero, pero a menudo pagan salarios bajos y tienen menos restricciones y controles. Esto no es solo un enfoque cuestionable con respecto a las agencias proveedoras; también tiene un impacto negativo en las personas/familias autodirigidas, ya que les hace más difícil contratar y retener al personal de atención directa (véanse los gráficos de las páginas siguientes).

De hecho, una de las quejas más frecuentes que oímos de las personas o familias que se autogestionan, las que renuncian a recurrir a una agencia proveedora, es que se les asigna un presupuesto elevado, pero no pueden utilizarlo debido a todas las restricciones impuestas por el Estado a las personas o familias. No es sorprendente que nunca oigamos esa queja de las agencias.

Como mínimo, todo esto socava los esfuerzos por mantener un sólido programa de autodirección que ayude a garantizar que las personas puedan vivir de forma segura y plena en su comunidad. También socava los esfuerzos para mitigar, si no eliminar, el abuso y la maltrato en las residencias con licencia del Estado. Y, en términos más generales, también parece un gran despilfarro del dinero de los contribuyentes.

Entre otras cosas, espero que una nueva norma federal que exija que un mínimo del 80% de todos los pagos de Medicaid para personal se destinen a compensar a los trabajadores de atención directa ayude a abordar la "crisis de personal".

En cualquier caso, es evidente la necesidad de revisar las políticas existentes.

En conjunto, tenemos que "seguir el dinero" porque tenemos que hacer todo lo que esté en nuestra mano para hacerlo bien, para asegurarnos de que las personas con discapacidad y sus familias tienen acceso a los apoyos y servicios que necesitan y merecen. Personal adecuado. Apoyos conductuales y médicos de calidad. Viviendas asequibles y accesibles. Transporte seguro para los estudiantes. Una transición más equitativa. Si ponemos freno a los excesos y gastamos el dinero de forma más eficiente y eficaz, podremos abordar mejor los 6 problemas urgentes mencionados anteriormente y muchos más.

Para que quede claro: Nada de esto pretende sugerir que alguna persona u organización/organismo esté necesariamente violando leyes, normas o políticas.
Al contrario, de hecho creo que la mayoría de estas organizaciones/agencias y las personas que trabajan en ellas, especialmente las que se dedican específicamente a servir a las personas con discapacidad, intentan hacer lo correcto y se toman en serio sus solemnes responsabilidades. Solo creo que algunas se aprovechan de las deficiencias del sistema y, por lo tanto, creo que tenemos que revisar algunas de nuestras leyes, normas, políticas y prácticas para garantizar más transparencia y más responsabilidad.

En pocas palabras, nuestro gobierno estatal puede y debe hacer más para ayudar a garantizar que nuestro sistema de atención se centre verdaderamente en la persona y que garantice la atención, en lugar de racionarla.

Seguir el dinero: las políticas de dotación de personal del sistema para adultos en perspectiva

	Agencias proveedoras (Hogares de grupo/apartamentos supervisados autorizados por el Estado)	**Personas/familias autónomas** (Hogares privados/familiares)
El año pasado, ¿cuánto dinero podía cobrar el personal de atención directa?	**Hasta $59.63 por hora** El Estado pagó a estas agencias proveedoras hasta $59.63 por hora, por persona para contratar personal de cuidado directo.	**Hasta $25 por hora** El estado permitía a las personas/familias pagar al personal de atención directa hasta $25 por hora, por personas, con pocas excepciones.
¿Cuál era el salario medio del personal de atención directa?	**Alrededor de $19 por hora**	**Alrededor de $19 por hora**
¿Se podía pagar un salario más alto al personal de atención directa?	**Sí** A su discreción, las agencias pueden pagar al personal de atención directa tanto como deseen por encima del salario mínimo.	**A veces** A discreción del Estado, las personas/familias pueden pagar al personal de atención directa solo hasta $25 por hora, con excepciones limitadas.
¿El personal de atención directa recibió aumentos salariales anuales automáticos?	**Sí** En los últimos años, el personal de atención directa de los centros residenciales autorizados por el Estado ha recibido aumentos automáticos por hora impuestos por el gobierno.	**No** El personal de atención directa no recibió aumentos salariales automáticos, ni a muchos de ellos se les ha permitido recibir ningún aumento, ni siquiera por el coste de la vida.
¿Recibió el personal de atención directa aumentos salariales obligatorios durante la pandemia?	**Sí** El gobierno pagó al personal de atención directa de los centros autorizados por el Estado 3 dólares más por hora.	**No** El gobierno no pagó al personal de atención directa en hogares privados o familiares.
¿Quién decide cuánto pagar al personal de atención directa?	**Las agencias deciden.**	**El gobierno decide.**
¿Qué ocurre con el dinero no utilizado?	**Las agencias deciden.** Las agencias proveedoras pueden conservar los fondos no utilizados.	**El gobierno decide.** Los fondos no utilizados permanecen en poder del gobierno.
¿Quién garantiza que el dinero se utilice correctamente?	**Las agencias.**	**El Gobierno.**
¿Cómo se controla el tiempo y la asistencia del personal de atención directa?	**Las agencias lo controlan.** Las agencias proveedoras de residencias controlan la asistencia del personal de atención directa.	**El gobierno controla.** Las personas/familias están obligadas a utilizar la Verificación Electrónica de Visitas para controlar el tiempo/asistencia del personal de atención directa.

Pregunta: ¿Por qué a las agencias se les da más dinero con menos restricciones?

Seguir el dinero: Tasas de personal contrastadas en perspectiva

* Nótese que estas tasas de personal de atención directa ("apoyo individual") proceden del Departamento de Servicios Sociales de New Jersey.
* Nótese la considerable diferencia de tarifas entre agencias e individuos/familias.
* Nótese la importante cantidad de dinero que se destina a las agencias.

Apoyos individuales	Base (tasa por hora)	$9.03	15 minutos	H2016HI	E/D, I/FS, or IS (se aplica servicio DSP)
	Base con Acuity (tasa por hora)	$14.29	15 minutos	H2016HI22	E/D, I/FS, or IS (se aplica servicio DSP)
	SDE (tasa por hora)	R&C	15 minutos	H2016HIU8	E/D, I/FS, or IS (se aplica servicio DSP)
	Nivel A con o sin licencia con personal compartido durante más de 3 horas (tarifa diaria - factores en 5% de tasa de ausentismo)	$93.81	Diario	H2016HI52	IS (se aplica servicio DSP)
	Nivel Aa con o sin licencia con personal compartido durante más de 3 horas (tarifa diaria - factores en 5% de tasa de ausentismo)	$178.89	Diario	H2016HIU1	IS (se aplica servicio DSP)
	Nivel B con o sin licencia con personal compartido durante más de 3 horas (tarifa diaria - factores en 5% de tasa de ausentismo)	$187.62	Diario	H2016HIUS	IS (se aplica servicio DSP)
	Nivel Ba con o sin licencia con personal compartido durante más de 3 horas (tarifa diaria - factores en 5% de tasa de ausentismo)	$357.78	Diario	H2016HIU2	IS (se aplica servicio DSP)
	Nivel C con o sin licencia con personal compartido durante más de 3 horas (tarifa diaria - factores en 5% de tasa de ausentismo)	$312.70	Diario		
	Nivel Ca con o sin licencia con personal compartido durante más de 3 horas (tarifa diaria - factores en 5% de tasa de ausentismo)	$596.30	Diario		
	Nivel D con o sin licencia con personal compartido durante más de 3 horas (tarifa diaria - factores en 5% de tasa de ausentismo)	$437.78	Diario		
	Nivel Da con o sin licencia con personal compartido durante más de 3 horas (tarifa diaria - factores en 5% de tasa de ausentismo)	$834.82	Diario		
	Nivel E con o sin licencia con personal compartido durante más de 3 horas (tarifa diaria - factores en 5% de tasa de ausentismo)	$562.86	Diario		
	Nivel Ee con o sin licencia con personal compartido durante más de 3 horas (tarifa diaria - factores en 5% de tasa de ausentismo)	$1073.34	Diario		

Los dos primeros índices ("Base/Base con Acuity") correspondían a agencias que proporcionan personal de atención directa en hogares privados/familiares: $36.12 o $57.16 por hora

El tercer tipo enumerado ("SDE") era para personas/familias que contratan personal de atención directa en hogares privados/familiares: hasta $25 por hora

(R&C significa "razonable y habitual")

Todas las demás tarifas se aplican a las agencias que proporcionan personal de atención directa en centros residenciales autorizados por el Estado: hasta $45 por hora

(Nota: Este gráfico no muestra el nivel Fa, que pagaba a las agencias una tarifa por personal de atención directa de $59.63 por hora).

Pregunta: ¿Tienen sentido estas estructuras de tasas tan diferentes?

Pregunta: ¿Son justas para las personas y familias autónomas?

Seguir el dinero: Los costos “administrativos” en perspectiva

En 2023, como se indica en la página anterior, si una persona o familia contrataba a una agencia proveedora de servicios de atención directa para su hogar privado, el Estado pagaba a la agencia una tarifa fija de 36.12 o 57.16 dólares por hora, dependiendo de si a la persona atendida se le asignaba un nivel de gravedad debido a la importancia de sus necesidades conductuales o médicas. A su vez, esas agencias pagan al personal de atención directa un salario promedio de unos $19 por hora. El Departamento de Servicios Sociales de NJ les permite a estas agencias conservar la diferencia, posiblemente $38.16 por hora ($57.16 - $19.00 = $38.16), para cubrir costos “administrativos”, como servicios de nómina y beneficios.

Si una persona atendida por el Departamento requiriera servicios de personal de atención directa 16 horas al día, el Estado podría haber pagado a la agencia unos **222 854.40 dólares** (38.16 dólares x 16 horas al día x 365 días al año) del dinero de los contribuyentes para cubrir los costes “administrativos” de esa persona durante un año, más del doble de la cantidad pagada al personal de atención directa.

Por el contrario, en 2023, si una familia optara por autodirigir sus servicios y contratar a su propio personal de atención directa recurriendo a la “agencia con elección” designada por el Departamento, el Estado solo habría pagado un máximo de **$8834.28** por individuo y año para cubrir los costes “administrativos”. Consulte el gráfico a continuación (Columna PMPM4).

Es mucha diferencia. Eso es mucho dinero de los contribuyentes que posiblemente se paga a las agencias proveedoras por los costes “administrativos”.

APÉNDICE P: TARIFA MENSUAL POR MIEMBRO PARA EL MODELO DE AGENCIA CON ELECCIÓN FI

Por cada persona que participa en uno de los dos modelos de servicios autodirigidos de la División (Agencia con Elección o Agente Fiscal/Empleador), se debe pagar una cuota mensual al intermediario fiscal de cada modelo para cubrir el coste de los servicios administrativos y de nómina que prestan. Este importe mensual se denomina cuota por afiliado y mes (PMPM).

El Estado abona una cantidad para la cuota PMPM de cada individuo. En la actualidad, el pago del Estado cubre el coste mensual de participar en el modelo de Proveedor Fiscal/Agente Empleador, pero no cubre el coste de participar en el modelo de Agencia con Elección. El coste restante para participar en el modelo de Agencia con Elección se deduce cada mes del presupuesto del individuo. A continuación se indica el coste PMPM para el presupuesto de un individuo cuando éste opta por participar en el modelo de Agencia con Opción. El PMPM se basa en el número de empleados autónomos que tenga el individuo y en si sus empleados eligen o no prestaciones sanitarias patrocinadas por el empleador a través del intermediario fiscal.

	PMPM 1	PMPM 2	PMPM 3	PMPM 4
	Uno o más SDE que trabajen entre 0 y 40 horas semanales para el afiliado o la empresa de referencia (Easterseals) y que **NO** elijan los beneficios de salud	**Un** SDE que trabaje menos de 30 horas semanales para el afiliado, pero más de 30 horas semanales para la empresa registrada (Easterseals) **y** que elija los beneficios de salud	**Un** SDE que trabaje más de 30 horas por semana para el afiliado **Y** que elija beneficios de salud; **O Dos o más** SDE que trabajen menos de 30 horas semanales para el afiliado, pero más de 30 horas semanales para la empresa registrada (Easterseals) **Y que** elijan los beneficios de salud	**Dos o más** SDE que trabajen más de 30 horas semanales para el afiliado **Y** que opten por las prestaciones sanitarias.
Costo MENSUAL para presupuesto individual*:	**$193.97**	**$340.15**	**$442.48**	**$736.19**
Costo ANUAL para presupuesto individual*:	**$2,327.64**	**$4,081.80**	**$5,309.76**	**$8,834.28**

* Incluye la asignación estatal para el costo.

NOTA: Esta tabla solo sirve de guía. Los Coordinadores de apoyo deberán trabajar con la Agencia con Intermediario Fiscal de Elección de forma directa para determinar qué PMPM se aplicará.

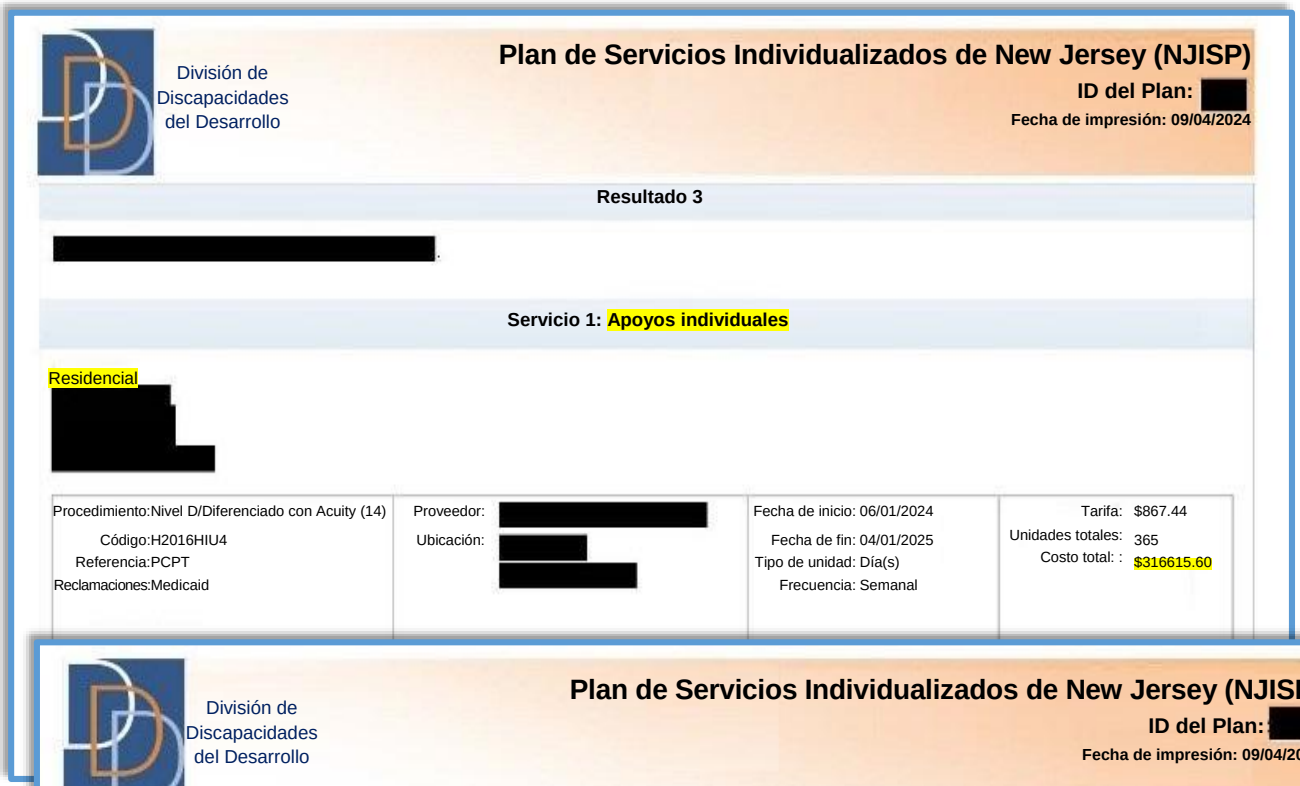
Pregunta: ¿Se deberían revisar los costos “administrativos” de las agencias proveedoras?

División de Discapacidades del Desarrollo de New Jersey
Manual de Políticas y Procedimientos CCP (versión 5.2)

228 Agosto de 2023

Seguir el dinero: facturación de la agencia proveedora en perspectiva

* Nótese que se trata de un Plan de Servicio Individualizado (ISP) del Departamento de Servicios Sociales de New Jersey.
* Nótese que a la agencia se le paga una tarifa diaria de $867.44 ($36 por hora) - $316 615 al año por proporcionar apoyo residencial.
* Nótese que a la misma agencia se le paga una tarifa horaria de $46.48 - $66 931.20 al año por proporcionar habilitación diurna.



División de Discapacidades del Desarrollo

Plan de Servicios Individualizados de New Jersey (NJISP)

ID del Plan: [redacted]

Fecha de impresión: 09/04/2024

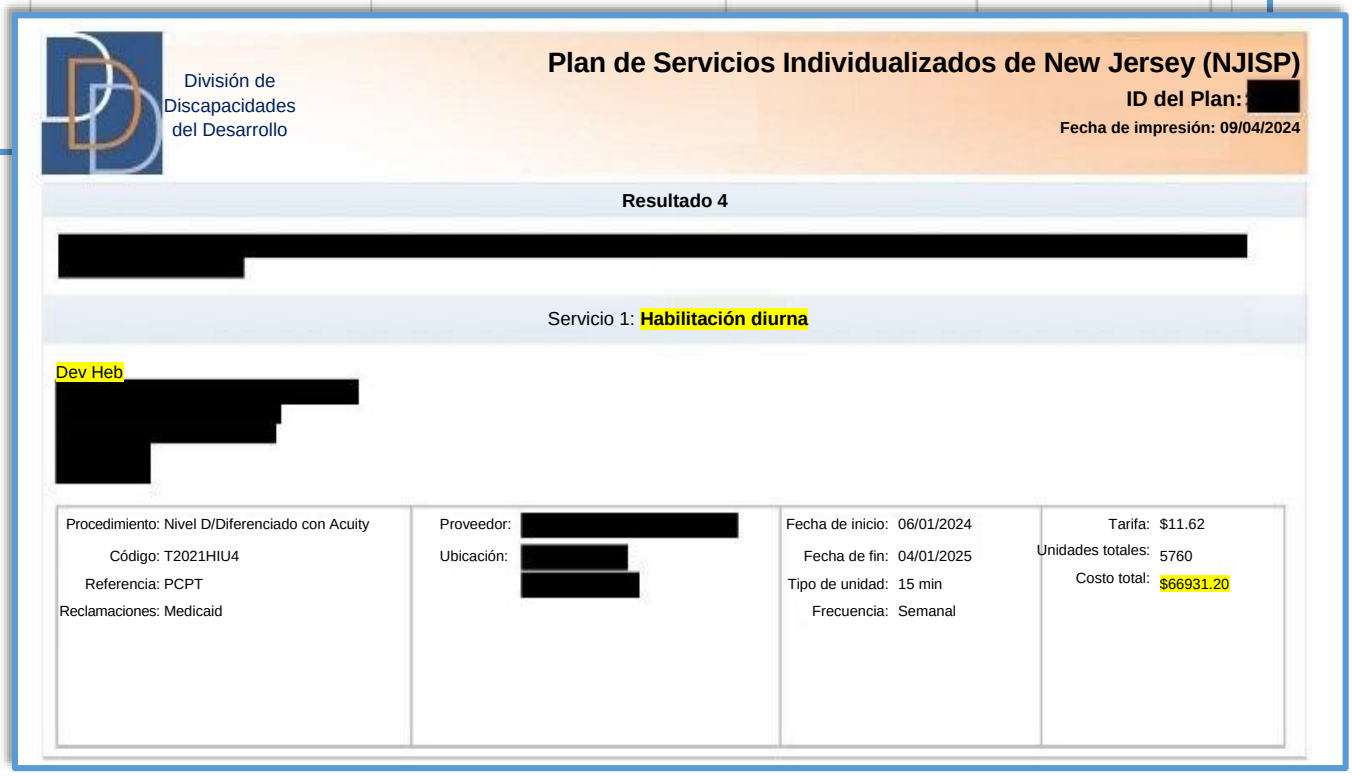
Resultado 3

[redacted].

Servicio 1: Apoyos individuales

Residencial [redacted]

Procedimiento:Nivel D/Diferenciado con Acuity (14)	Proveedor: [redacted]	Fecha de inicio: 06/01/2024	Tarifa: $867.44
Código:H2016HIU4	Ubicación: [redacted]	Fecha de fin: 04/01/2025	Unidades totales: 365
Referencia:PCPT		Tipo de unidad: Día(s)	Costo total: : $316615.60
Reclamaciones:Medicaid		Frecuencia: Semanal	



División de Discapacidades del Desarrollo

Plan de Servicios Individualizados de New Jersey (NJISP)

ID del Plan: [redacted]

Fecha de impresión: 09/04/2024

Resultado 4

[redacted]

Servicio 1: **Habilitación diurna**

Dev Heb [redacted]

Procedimiento: Nivel D/Diferenciado con Acuity	Proveedor: [redacted]	Fecha de inicio: 06/01/2024	Tarifa: $11.62
Código: T2021HIU4	Ubicación: [redacted]	Fecha de fin: 04/01/2025	Unidades totales: 5760
Referencia: PCPT		Tipo de unidad: 15 min	Costo total: $66931.20
Reclamaciones: Medicaid		Frecuencia: Semanal	

Pregunta: Si la persona acude a un programa de habilitación diurna 6 horas por día laborable (1560 horas al año o el equivalente a 65 días), ¿debe percibir el organismo la tarifa diaria residencial íntegra por los 365 días al año?

Pregunta: ¿Deben revisarse estas tarifas de facturación?

Seguir el dinero: los ingresos de la agencia proveedora en perspectiva

* Nótese que se trata de los formularios IRS 990 de un par de las agencias más grandes que proporcionan apoyo directo al personal de atención.
* Nótese la considerable diferencia en ingresos y gastos para este año.
* Nótese la cantidad significativa de activos.

[redacted] **NJ. Exento de impuestos desde** [redacted] **EIN:** [redacted]

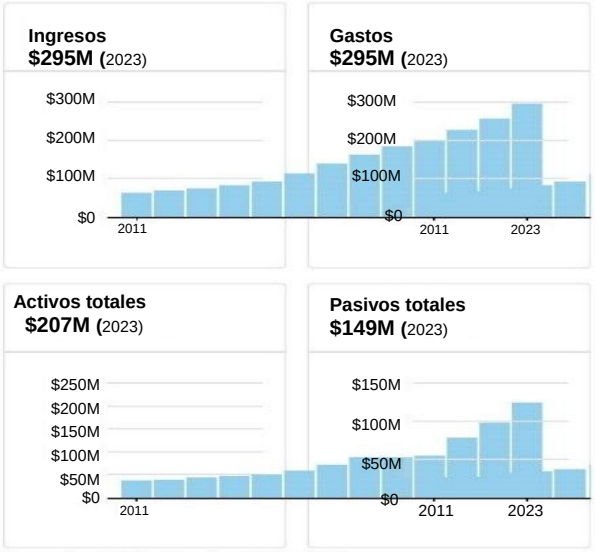
Suscribirse — Reciba un correo electrónico cuando haya datos disponibles para esta organización.

Tipo de sin fines de lucro

Designado como 501(c)3

Categoría: Servicios Humanos Polivalentes y Otros / Servicios de Promoción de la Independencia de Poblaciones Específicas (NTEE)

Las donaciones a esta organización son deducibles de impuestos.



Fuente: Presentaciones fiscales del formulario 990 de 2011 a 2023

PROPUBLICA — Donar a ProPublica

Nonprofit Explorer › New jersey — Sin fines de lucro — Buscar sin fines de lucro

[redacted]

Suscribirse — Reciba un correo electrónico cuando haya datos disponibles para esta organización.

Tipo de sin fines de lucro

Designado como 501(c)3

Organizaciones con fines religiosos, educativos, benéficos, científicos, literarios, de estudios, de seguridad pública, de fomento de competiciones deportivas amateurs nacionales o internacionales (siempre que no proporcionen instalaciones o equipos deportivos) o de prevención de la violencia contra niños o animales.

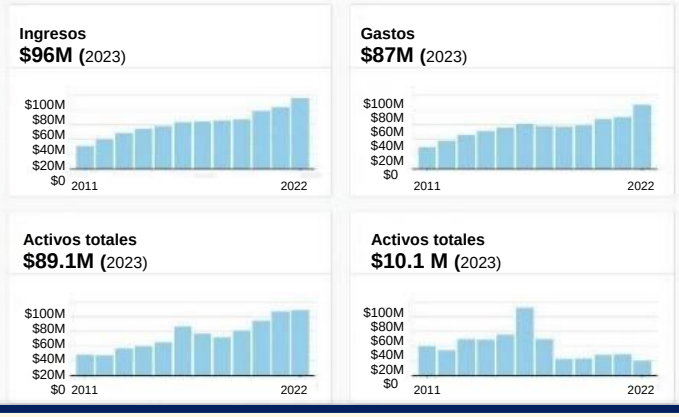
Categoría: Servicios Humanos - Polivalentes y Otros / Residencial, Custodia (NTEE)

Las donaciones a esta organización son deducibles de impuestos.

Detalles Según su declaración de impuestos a diciembre de 2022, esta organización sin fines de lucro:

Transacciones informadas con conflicto de interés

Las organizaciones deben informar de los préstamos, subvenciones y transacciones comerciales con partes interesadas, que pueden incluir empleados y cargos clave, sus familiares y empresas en las que tengan una participación mayoritaria. Esta transacción se debe informar según el cronograma.



Pregunta: Siendo que la mayoría de sus ingresos provienen de Medicaid (dinero de contribuyentes), ¿la agencia proveedora debería tener ganancias y activos tan grandes?

Pregunta: ¿Las agencias deberían estar obligadas a pagarle un salario digno a su personal de atención directa?

Seguir el dinero: la retribución de los ejecutivos en perspectiva

* Nótese que se trata de los formularios IRS 990 de un par de las agencias más grandes que proporcionan apoyo directo al personal de atención.
* Nótese la retribución que se paga a los ejecutivos.
* Nótese que esto es solo por un año.

(A) Nombre y cargo	(B) Promedio de horas semanales (indique las horas dedicadas a organizaciones afines debajo de la línea de puntos)	(C) Cargo (no marque más de una casilla, a menos que la persona sea a la vez directivo y administrador/fiduciario)						(D) Remuneración declarable procedente de la organización (W-2/1099-MISC/1099-NEC)	(E) Remuneración declarable procedente de la organización (W-2/1099-MISC/1099-NEC)	(F) Importe estimado de otras retribuciones de la organización y organizaciones relacionadas
		Fiduciario individual o director	Fiduciario institucional;	Funcionario	Empleado clave	Empleado con la retribución más alta	Ex			
(1) [redacted] CEO/PRESIDENTE	11.0 / 7.0	X		X				1,166,235	0	41,169
(2) [redacted] FUNCIONARIO FISCAL JEFE	11.0 / 7.0			X				588,423	0	31,919
(3) [redacted] VP/SECRETARIO EJECUTIVO	11.0 / 7.0	X		X				551,906	0	37,123
(4) [redacted] OFICIAL/FIDUCIARIO PRINCIPAL DE HR	11.0 / 7.0	X		X				481,016	0	26,437

Cronograma J (Formulario 990) 2022 Página **2**

Parte II **Funcionarios, directores, administradores, empleados clave y empleados mejor remunerados.** Utilice duplicados si necesita más espacio.

Por cada persona cuya remuneración deba declararse en el Anexo J, declare la remuneración procedente de la organización en la fila (i) y la procedente de organizaciones relacionadas, descritas en las instrucciones, en la fila (ii). No indique ninguna persona que no figure en el Formulario 990, Parte VII.
Nota. La suma de las columnas (B)(i)-(iii) de cada persona que figure en la lista debe ser igual al importe total del Formulario 990, Parte VII, Sección A, línea 1a, importes aplicables de las columnas (D) y (E) de dicha persona.

(A) Nombre y cargo		(B) Desglose de W-2, remuneración 1099-MISC y/o 1099-NEC			(C) Jubilación y otras retribuciones diferidas	(D) Prestaciones no imponibles	(E) Total de las columnas (B)(i)-(D)	(F) Remuneración de la columna (B) declarada como diferida en el anterior formulario 990
		(i) Retribución básica	(ii) Bonos e incentivos	(iii) Otra retribución notificable				
[redacted] DIRECTOR EJECUTIVO	(i)	269,472	226,827	25,075	0	30,645	552,019	0
	(ii)	0	0	0	0	0	0	0
[redacted] DIRECTOR EJECUTIVO FINANCIERO ADJUNTO	(i)	200,700	78,370	20,500	0	10,462	310,032	0
	(ii)	0	0	0	0	0	0	0
[redacted] DIRECTOR EJECUTIVO ADJUNTO - HR	(i)	202,309	63,418	20,500	0	23,310	309,537	0
	(ii)	0	0	0	0	0	0	0
[redacted] DIRECTOR EJECUTIVO ASISTENTE DE DIRECCIÓN	(i)	158,237	35,453	26,125	0	30,644	250,549	0
	(ii)	0	0	0	0	0	0	0

Pregunta: Siendo que la mayoría de sus ingresos provienen de Medicaid (dinero de contribuyentes), ¿los ejecutivos de las agencias proveedoras deberían recibir salarios tan altos?

Pregunta: Es importante pagar salarios competitivos, ¿cuánto es demasiado?

Conclusión

"Querer es poder"

Una vez más, nuestro sistema de atención a las personas con discapacidad sigue siendo una historia de dos sistemas: uno bueno y otro que no lo es lo suficiente.

De hecho, hay mucho que apreciar y celebrar en nuestro sistema, sobre todo las maravillosas y trabajadoras personas que lo componen. Pero, por necesidad, el trabajo de nuestra oficina, y, por tanto, nuestro informe anual, se centra casi exclusivamente en los desafíos a los que se enfrentan las personas a las que servimos.

El año pasado, la lista de desafíos volvió a ser extensa, pero a efectos de este informe, solo tratamos los que se nos presentan casi a diario:

Abuso y maltrato	Necesidades médicas complejas	Transporte estudiantil
Autismo/Comportamiento muy problemático	Vivienda	Transiciones

Para cada uno de estos desafíos, hemos ofrecido recomendaciones específicas, recomendaciones básicas y de sentido común. También hemos ofrecido una recomendación más amplia y sistémica relativa a la necesidad de más responsabilidad y más controles.

Como parte de ese esfuerzo sistémico, ofrezco una sugerencia más: Deberíamos reiniciar el trabajo de la Independent Developmental Disability Fee-for-Service Transition Oversight Board (Junta Independiente de Supervisión de Transición de Tarifas por Servicio para Discapacidades del Desarrollo), que fue ordenada por una ley de 2017 y establecida al año siguiente por el gobernador Murphy. El propósito de la Junta era, entre otras cosas, "determinar la idoneidad de las tasas de reembolso de honorarios por servicio". Como se señala en la legislación, "…es razonable y necesario, y de interés público, que el Estado… garantice que las tasas de reembolso establecidas en virtud del nuevo sistema de pago por servicio sean adecuadas, que se mantenga el acceso de los clientes a la asistencia y que la continuidad y la calidad de esta no se vean perjudicadas como consecuencia de la transición".

En 2019, la Junta emitió un informe provisional, pero luego dejó de funcionar efectivamente al inicio de la emergencia de salud pública por la COVID-19 a principios de 2020. Ahora, la Junta debe reanudar su importante trabajo, y los siguientes temas deben incluirse en su lista de "tareas pendientes":

- Evaluar las políticas y tarifas actuales para la atención residencial autorizada por el Estado.
- Evaluar las políticas y tarifas actuales para la autodirección.
- Evaluar las políticas y tarifas actuales para la habilitación diurna.
- Evaluar las políticas y tarifas actuales de transporte, incluidas las consideraciones geográficas y de distancia.
- Evaluar las políticas y tarifas actuales para apoyos y terapias conductuales.
- Evaluar las políticas y tarifas actuales para los coordinadores de apoyo y los agentes de apoyo.

Aunque la Junta se centraba exclusivamente en el Departamento de Servicios Sociales de New Jersey, por lo que no incluía los servicios para los menores de 21 años, su reconstitución podría contribuir en gran medida a que el sistema de atención de New Jersey fuera mejor, más fuerte, más accesible y más centrado en la persona. Específicamente, podría ayudar a asegurar que las agencias proveedoras que están en el centro de nuestro sistema para adultos tengan el nivel adecuado de financiación, ni demasiado ni demasiado poco. También podría ayudar a garantizar que contamos con las políticas y los controles adecuados para que la financiación se gaste de forma correcta y eficaz.

Es cierto que nada de esto es fácil. Las exigencias a las que se ven sometidas las personas que trabajan en nuestro sistema asistencial suelen ser enormes. El trabajo es duro. Se cometen errores. Y el camino a seguir no siempre está claro. Es así para quienes estamos en el gobierno. Es así para quienes trabajan como educadores, proveedores, personal de atención directa y defensores. Pero debemos recordar siempre que las exigencias a las personas que están en el centro de todo, las personas con discapacidad y sus familias, son aún mayores. Emocionalmente. Físicamente. Financieramente. Sus vidas suelen ser un desafío que apenas podemos imaginar.

Por eso debemos compartir su sentido de la urgencia. Por eso tenemos que seguir el dinero. Y es por eso que tenemos que seguir trabajando, seguir empujando, seguir innovando, seguir haciendo todo lo posible para asegurarse de que todos los residentes de New Jersey con una discapacidad intelectual o del desarrollo y sus familias tienen los apoyos y servicios que necesitan y merecen.

A decir verdad, soy optimista y creo sinceramente que podemos hacerlo. Trabajando juntos, podemos arreglar lo que hay que arreglar. Podemos mejorar lo que hay que mejorar.

Como mi madre suele decirme (con frecuencia): "Querer es poder".

Epílogo

"Nada sobre nosotros sin nosotros"

Este año se cumple el 25.º aniversario de la sentencia "Olmstead" del Tribunal Supremo de los EE. UU., un caso que marcó un antes y un después en la vida de los estadounidenses con discapacidad.

Para algunos, la decisión del 6-3 significó el fin de la "institucionalización injustificada" forzosa de las personas con discapacidad. Para otros, significó eso y mucho más. Se trataba de dignidad. Se trataba de derechos civiles y humanos. Se trataba de la elección personal, de reconocer que las personas con discapacidad, como todas las personas en cualquier lugar, deben poder elegir "dónde" y "cómo" vivir sus vidas.

En conjunto, la decisión Olmstead fue una afirmación largamente esperada por el más alto tribunal de la nación de que las personas con discapacidad importan. Lo que necesitan importa. Lo que quieren importa. Lo que dicen importa.

Con ese mismo espíritu, nos corresponde a todos los que trabajamos en la comunidad de discapacitados, especialmente a los que estamos en el gobierno, garantizar que la voz de las personas con discapacidad esté en el centro de todo lo que hacemos: cada política, cada decisión, cada práctica. Para ello, es imperativo que tomemos las medidas que deberíamos haber tomado hace tiempo para asegurarnos de que así sea, medidas prácticas y de sentido común sugeridas en nuestros anteriores informes anuales:

Dotación de personal: Tenemos que asegurarnos de que la diversidad en el lugar de trabajo, especialmente en los puestos de mayor responsabilidad de la Administración, incluya a personas con experiencia vivida en materia de discapacidad, tanto individuos como familiares. Las organizaciones de éxito se aseguran de que las personas adecuadas ocupan los puestos adecuados.

- Todas las oficinas y comités gubernamentales, **no solo los que se centran en cuestiones de discapacidad,** deberían contar con una representación significativa de la comunidad de discapacitados en su personal, porque todas las cuestiones afectan a las personas con discapacidad.

- Todas las oficinas gubernamentales que elaboran políticas específicas para las personas con discapacidad deberían contar en su mayoría, si no también estar dirigidas, por personas con experiencia vivida en materia de discapacidad, una norma ampliamente aplicada a cualquier oficina que elabore políticas relativas a un segmento específico de la población.

Elaboración de políticas: Tenemos que asegurarnos de que las decisiones políticas están impulsadas y guiadas por las necesidades y preferencias de las personas con discapacidad, tanto individuales como familiares. Las organizaciones exitosas buscan aportes significativos de las personas a las que sirven antes de que se tomen las decisiones.

> ***"Espero que pueda brindar sus comentarios cuando estén terminados estos materiales".***
>
> Funcionario del gobierno estatal a un padre
> Abril de 2024

- Debe exigirse a todos los funcionarios públicos que elaboran políticas específicas para las personas con discapacidad que se pongan en contacto de forma regular, directa y personal con las personas con discapacidad.

- Todas las reuniones públicas del gobierno, incluidas las audiencias legislativas, deberían ofrecerse de forma híbrida, ofreciendo a las personas con discapacidad y a sus familiares la opción de participar por vídeo o en persona.

Desde la fundación de nuestra oficina hace 6 años, hemos intentado predicar con el ejemplo. Hemos vivido la experiencia de la discapacidad. Tenemos un compromiso regular y personal con las personas y sus familias. Y tenemos un profundo compromiso de ver y oír a las personas a las que servimos, un compromiso que incluye un sentido compartido de la urgencia.

De cara al futuro, no espero que esto cambie. Incluso durante la transición a una nueva administración en 2026, espero que la voz de las personas y las familias impere en el trabajo de nuestra oficina. El enfoque puede cambiar, pero el compromiso debe permanecer.

En su opinión para la mayoría en el caso Olmstead, la jueza Ruth Bader Ginsburg explicó: "En resumen, llegamos a la conclusión de que el Título II de la ADA exige a los Estados que proporcionen tratamiento basado en la comunidad a las personas con discapacidad mental, cuando los profesionales de tratamiento del Estado hayan determinado que dicha colocación es adecuada, ***cuando las personas afectadas no se opongan a dicho tratamiento*** [énfasis añadido]…". En el centro de esta decisión está la preferencia del individuo, la voz del individuo.

Está claro que el Tribunal Supremo ha acertado. También está claro que el resto de nosotros deberíamos seguir su ejemplo y hacer caso al toque de clarín de la comunidad de discapacitados, plasmado en esa decisión histórica: "Nada sobre nosotros sin nosotros".

Agradecimientos

Una vez más, durante todo el año, el trabajo de nuestra oficina se benefició de la asociación y el liderazgo de tantas personas en toda la comunidad de discapacitados de New Jersey, incluso lo siguiente:

- Muchos de nuestros colegas a través de la Administración Murphy, en particular en la oficina del Gobernador y en los Departamentos de Banca y Seguros, Infancia y Familia, Asuntos Comunitarios, Educación, Salud, Servicios Sociales, Trabajo y Desarrollo Laboral, Derecho y Seguridad Pública, Transporte, y el Tesoro con los que trabajamos de forma regular, a veces a diario.

  - En este contexto, estamos especialmente agradecidos a la dirección y al personal de la División de Discapacidades del Desarrollo de New Jersey (DDD) y del Sistema de Atención a la Infancia de New Jersey (CSOC), con quienes hemos trabajado más a menudo y más estrechamente. Siempre apreciamos su pasión, profesionalidad y colaboración.

  - También estamos especialmente agradecidos a la dirección y el personal de la División de Asistencia Médica y Servicios de Salud de NJ (DMAHS, por sus siglas en inglés) por su asistencia regular y oportuna con las situaciones de redeterminación de Medicaid. Sabemos que fue una tarea hercúlea; sin embargo, fueron muy receptivos a las personas y familias que buscaron nuestra ayuda.

- Nuestros colegas Defensores del Pueblo de New Jersey con los que seguimos trabajando en estrecha colaboración:

  - Defensora del Pueblo de Instituciones Penitenciarias Terry Schuster
  - Defensora del Pueblo de Atención a Largo Plazo Laurie Facciarossa Brewer
  - Defensora de la Salud Mental Susanne Mills
  - Defensora del Pueblo para la Educación Especial Cynthia Hoenes-Saindon

- Miembros de la Legislatura Estatal y su personal, en particular en las oficinas del Presidente del Senado Scutari, el Líder Republicano del Senado Bucco, el Senador Corrado, el Senador Gopal, el Senador Lagana, el Senador Schepisi y el Senador Zwicker, así como el Presidente 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.

- Muchas organizaciones de todo el Estado, en particular Autism New Jersey, Disability Rights New Jersey, New Jersey's Centers for Independent Living, The Arc of New Jersey, The Boggs Center on Developmental Disabilities, la New Jersey Association of County Disability Services, el New Jersey Council on Developmental Disabilities, los Regional Family Support Planning Councils y el New Jersey Statewide Independent Living Council.

- Y lo más importante, las personas y familias de las comunidades de todo nuestro Estado con los que tuvimos la oportunidad de trabajar, personas extraordinarias que viven vidas extraordinarias que nos inspiran de manera profundamente importante.

Gracias.