

Nueva Jersey Oficina de Defensoría de Personas con Discapacidad Intelectual o del Desarrollo y sus Familias



Resumen de la presentación

-  Quiénes somos
-  Por qué existimos
-  Qué hacemos
-  Cómo lo hacemos
-  Con quién lo hacemos
-  Observaciones
-  Problemas
-  Desafíos constantes
-  Recomendaciones
-  De cara al futuro
-  Información de contacto



Quienes somos



Pablo Aronsohn
Defensor



Christine Bakter
Directora Adjunta



Charles Dodge
Gerente de extensión



Suhani Purohit
Coordinador de Admisión



Por qué somos

“Durante demasiado tiempo, las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo y sus familias han luchado para navegar por el laberinto de servicios estatales y federales... Aunque queda más trabajo por hacer, la comunidad de personas con discapacidad ahora tiene una voz que continuará luchando por todos y cada uno de estos residentes”.

Ex asambleísta Valerie Vainieri Huttle
Patrocinadora legislativa
enero 2023

“...Tenía claro que las personas con discapacidad y sus familias necesitaban un punto de contacto central que les ayudara a explorar los recursos que necesitaban ya acceder a ellos no sólo para sobrevivir, sino para prosperar.

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

El ex senador estatal de Nueva Jersey, congresista Tom Kean, Jr.
Patrocinador legislativo
enero 2023

“El trabajo de nuestra oficina se basa y está impulsado por la comprensión de que, aunque muchos de nosotros tenemos necesidades especiales, todos –cada uno de nosotros – tenemos dones especiales y que todos merecemos la oportunidad de estar seguros, de estar sanos y alcanzar nuestro máximo potencial”.

Pablo Aronsohn
Defensor
Informes anuales

ASSEMBLY, No. 3824
STATE OF NEW JERSEY
217th LEGISLATURE

INTRODUCED MAY 26, 2016

Sponsored by:
Assemblywoman VALERIE VAINIERI HUTTLE
District 37 (Bergen)
Assemblywoman PAMELA R. LAMPITT
District 6 (Burlington and Camden)
Assemblywoman ANGELA V. MCKNIGHT
District 31 (Hudson)
Assemblyman JAMEL C. HOLLEY
District 20 (Union)
Assemblyman RAJ MUKHERJI
District 33 (Hudson)
Assemblyman ANDREW ZWICKER
District 16 (Hampden, Mercer, Middlesex and Somerset)
Assemblyman BENJIE E. WISBERLY
District 35 (Bergen and Passaic)
Senator THOMAS H. KEAN, JR.
District 21 (Morris, Somerset and Union)
Senator BRIAN P. STACK
District 33 (Hudson)

Co-Sponsored by:
Assemblywoman Moniquea, Assemblymen Coughlin, Benson, Mazzes,
Gasioro, Assemblywoman Jasey, Senators A.R. Russo and Madden

SYNOPSIS
Establishes Office of Ombudsman for Individuals with Intellectual or
Developmental Disabilities and their Families.

CURRENT VERSION OF TEXT
As introduced.



(Sponsorship Updated As Of: 12/19/2017)



Qué hacemos

La legislación por la que se crea la Oficina establece responsabilidades específicas, que pueden agruparse en 3 categorías:

1. **Asesoramiento / Soporte / Solución de problemas**
 - Información y referencias
 - Asesoramiento sobre opciones
 - Entrenamiento en comunicación
 - Defensa
2. **Recomendación de mejoras**
3. **Garantizar que se escuche la voz del individuo/familia**



Cómo lo hacemos

Trabajamos estrecha y directamente con todos nuestros socios.

➤ **Individuos y familias**

➤ **Defensores**

➤ **Oficiales del gobierno**

➤ **Proveedores**

Participamos en todas las reuniones posibles por teléfono, por video o en persona. Cuando es posible, nos reunimos con las personas donde viven, trabajan o socializan.



Cómo lo hacemos

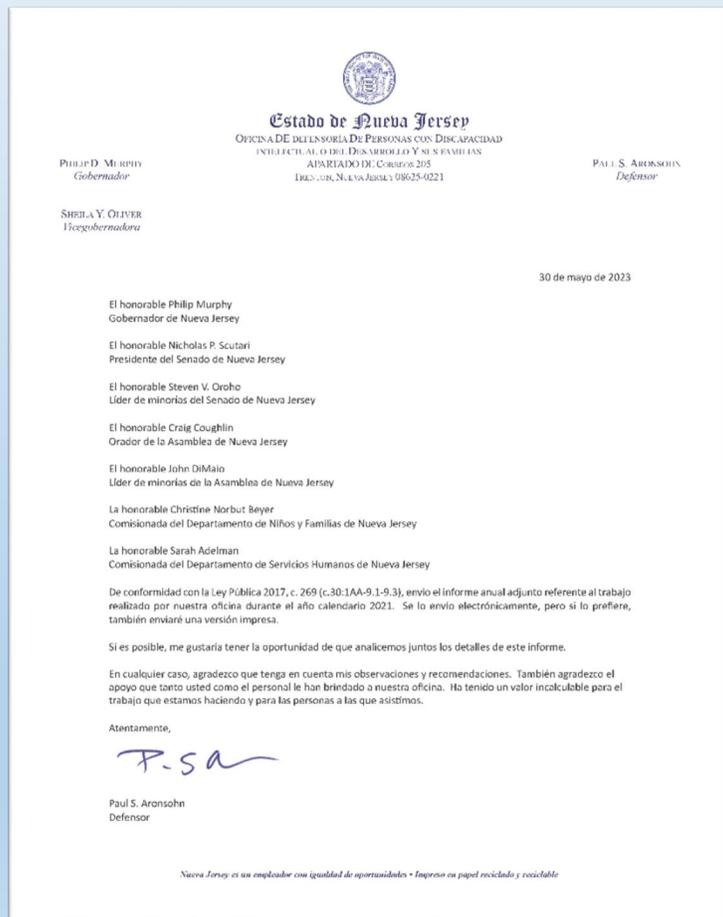
Participamos en eventos públicos...





Cómo lo hacemos

Emitimos un Informe anual...



3. a. El Defensor del Pueblo... emitirá un informe escrito anualmente...

El informe deberá incluir un resumen de los servicios que el Defensor brindó durante el año, y cualquier recomendación específica que considere apropiada y necesaria con respecto a la implementación de los procedimientos del estado referentes a la prestación de servicios y apoyos a las personas con discapacidades intelectuales o del desarrollo.





Cómo lo hacemos

Testificamos, hablamos con periodistas y escribimos artículos de opinión...

Los residentes de Nueva Jersey con discapacidades están "en crisis", según un informe

Gene Myers

NorthJersey.com
USA TODAY NETWORK – NEW JERSEY

The state's disability ombudsman released a report Tuesday that highlighted more losses than wins in the way New Jersey cares for people with disabilities.

The annual report by the ombuds-

man called the state programs for people with disabilities "a tale of two systems."

On one hand, dedicated people achieved a number of recent wins, such as securing additional education and therapy for disabled students thrown off course by the pandemic. They also managed to get a bill passed that did away with age and income limits placed

on people with disabilities in the workforce that were tied to Medicaid benefits.

But while an increased interest in disability issues in the governor's office has led to advancements in some areas, like an additional \$1 billion in funding going to community and care programs, a lot of work still needs to be done, said Ombudsman Paul Aronsohn.

The report is chock-full of examples of the toll an inflexible system plagued with ineffective policies can have on people's lives.

"For many people, the system remains too complex, too rigid, and too inaccessible. Daily, our office is contacted by people falling through the cracks.

See REPORT, Page 3L

Medios audiovisuales

Los estadounidenses con discapacidades deben hacerse oír

Your Turn

Paul Aronsohn
Guest columnist

This week, at the United Nations, representatives from around the world are meeting to discuss the human rights of people with disabilities. The overarching theme of the meeting is "Build Back Better," and while the focus will be on the global response and recovery to the COVID-19 pandemic, there will be other discussions significant to people with disabilities, including those concerning independent living and educational rights. In all, representatives from about 180 countries are expected to participate.

Yet there will be an important voice missing from these proceedings — the voice of the more than 60 million Americans with disabilities and their families.

Simply stated, the United States is one of only nine countries that have not yet ratified the U.N. Convention on the Rights of Persons with Disabilities. As such, our country is not permitted to officially participate in this week's 14th session of the Conference of State Parties to the CRPD.

Clearly, this doesn't seem right. It doesn't seem

right that we have not yet ratified this landmark treaty. Nor does it seem right to have such a meeting without the U.S., which is certainly one of the most inclusive, most accessible countries in the world. We should be sitting at that table.

Clearly, too, this needs to change. Americans with disabilities deserve to be represented in this high-level forum, and with a president and congressional leadership who have demonstrated their commitment to people with disabilities, now is the time to make that change.

The CRPD, which is observing its 15th anniversary later this year, is not only the first human rights treaty of the 21st century; it is also a compelling expression of the world community's determination to do right by people with disabilities and their families. It commits governments "to promote, protect and ensure the full and equal enjoyment of all human rights and fundamental freedoms by all persons with disabilities, and to promote respect for their inherent dignity." It also provides an invaluable forum for exchanging ideas, raising questions and building a more accessible future.

Without question, there is absolutely no good rea-

son for us to be sitting on the sidelines. The United States remains the global leader on human rights, and as I know from my work over the years, disability is a nonpartisan issue.

Granted, as an advocate for people with disabilities, I am clearly biased on this subject. And as a family member, this is obviously personal. But even looking at this somewhat objectively — as an American — there is no reason not to make this the year when the U.S. takes its rightful place at the global disability table.

After all, the U.S. signed the CRPD in 2009, during the first year of the Obama administration. It now only makes sense for us to ratify it during the first year of the Biden administration and to do so with overwhelming bipartisan support. Doing so would be a wonderful, powerful way to underscore the president's message to the world that "the United States is back."

Paul Aronsohn, who comes from a family with disabilities, is New Jersey's Ombudsman for Individuals with Intellectual or Developmental Disabilities and Their Families. Previously, he worked for several years at the U.S. Mission to the United Nations.

Artículos de opinión

State of New Jersey
OFFICE OF THE OMBUDSMAN FOR INDIVIDUALS WITH INTELLECTUAL OR DEVELOPMENTAL DISABILITIES AND THEIR FAMILIES
P. O. BOX 205
TRENTON, NEW JERSEY 08625-0221

PHILIP D. MURPHY
Governor

PAUL S. ARONSOHN
Ombudsman

SHERA Y. OLIVER
Lt. Governor

Testimony of Paul Aronsohn,
Ombudsman for Individuals with Intellectual or Developmental Disabilities and Their Families
New Jersey Assembly Committee on Human Services
Thursday, October 22, 2020

Good afternoon, Chairwoman Downey and Members of the Committee.

Thank you for holding this very important hearing and for inviting so many individuals and families to be a part of this difficult, yet necessary conversation. I know that there is limited time today to provide in-person testimony, but it was good of you to encourage as much written testimony as possible.

Clearly, this is an issue-area that our state government takes very seriously, and over the years, steps have been taken to minimize, if not outright eliminate, abuse and neglect of individuals with disabilities in group homes and other congregate care facilities. The implementation of the Stephen Komminos Law, beginning in 2018, is just one of the most recent, most sweeping examples of the efforts that have been made in this regard.

Yet, we know that abuse and neglect still exist, and the testimonies presented today will speak to that ugly truth. We also know that there may be a very fine line between abuse and neglect. For some, neglect is arguably its own form of abuse.

My hope, therefore, is that today's hearing will be an important milestone in our collective efforts — across our two branches of government — to fix that which is broken and to make safer our system of care for people with disabilities. That might mean more oversight. That might mean more training. That might mean more use of monitoring technology. Or that might mean some combination of all of the above.

Regardless, at a minimum, it should mean more transparency with respect to investigations into abuse and neglect. Present practice is for allegations to be investigated, but not fully shared with the public or even the individuals or families involved.

1 Aronsohn Testimony to Assembly Human Services Committee

Testimonio legislativo



Con quién lo hacemos

En el Gobierno...



Departamento de Servicios Humanos



Departamento de Niños y Familias



Departamento de Educación



Departamento de Trabajo y Desarrollo Laboral



Departamento de Derecho y Seguridad Pública



Departamento de Salud



Departamento de Asuntos Comunitarios



Departamento de Transporte



Departamento de Hacienda



Departamento de Banca y Seguros



La legislatura del estado de Nueva Jersey



Departamento de Instituciones Penitenciarias



Departamento de Estado



Observaciones

Una historia de dos sistemas

Fortalezas

- ✓ Gente buena, trabajadora y dedicada
 - ✓ Enfoques centrados en la persona
 - ✓ Recursos importantes en algunas áreas
-

Puntos débiles

- ✓ Sistema abrumadoramente complejo
 - ✓ Enfoques centrados en el sistema
 - ✓ Recursos inadecuados en algunas áreas
-



Problemas

Una amplia gama de problemas

- Maltrato y negligencia
- Autismo
- Necesidades básicas
- Baños
- Ceguera/deterioro de la visión
- Presupuesto/financiamiento
- Burocracia
- Organizaciones asistenciales
- Discapacidades en la gestión de las comunicaciones
- COVID-19
- Sordera/pérdida de audición
- Profesionales de apoyo directo
- Educación
- Empleo
- Familias
- Cobro por servicio
- Sitios web gubernamentales
- Tutela
- Atención médica
- Vivienda
- Individuos con comportamientos desafiantes severos
- Individuos médicamente frágiles/complejos
- Herramienta de Evaluación Integral de Nueva Jersey (NJCAT)
- Asistencia de cuidado personal
- Enfermeras privadas
- Reuniones públicas
- Seguridad pública
- Autodirección
- Ley de Stephen Komninos
- Agencias de Coordinación de Apoyo
- Transiciones
- Transporte
- Capacidad de trabajo



Desafíos constantes

Escasez de mano de obra

Muchas personas con ID/DD carecen de apoyos vitales de atención directa debido a políticas y prácticas que continúan resultando en sueldos/salarios irracionalmente bajos, lo que dificulta la contratación y retención de personal de atención directa calificado: profesionales de apoyo directo (DSP), empleados autodirigidos (SDE), enfermeras de servicio privado (PDN)

Maltrato y negligencia

Muchas personas en entornos residenciales con licencia estatal sufren abuso y abandono debido a políticas y prácticas que dan como resultado que muchos de estos entornos no tengan suficiente personal, con profesionales mal pagados y poco capacitados, que deben realizar un trabajo desafiante con supervisión y apoyo mínimos.

Necesidades médicas complejas

Muchas personas con necesidades médicas complejas viven en entornos institucionales debido a políticas y prácticas que les dificultan o imposibilitan vivir en la comunidad con acceso a las evaluaciones, tratamientos, apoyos y servicios adecuados.

Autismo y comportamiento desafiante grave

Muchas personas con autismo experimentan comportamientos desafiantes graves que involucran comportamientos autolesivos, agresivos y/o destructivos debido a políticas y prácticas que dificultan o imposibilitan que las familias obtengan acceso a las evaluaciones, tratamientos, apoyos y servicios adecuados.



Recomendaciones

Necesidad de nombrar más personas con discapacidad y familiares para juntas y comités

Necesidad de contratar más personas con discapacidad y familiares en oficinas gubernamentales

“Nada sobre nosotros, sin nosotros.”

Necesidad de asegurarse de que las personas con discapacidades y sus familiares siempre tengan un lugar en la toma de decisiones

Necesidad de involucrar a las personas con discapacidades y a sus familiares de manera significativa



De cara al futuro

Desarrollar y hacer crecer el personal

Fortalecer la presencia en línea

Crear y aprovechar una base de datos de gestión de casos (archivos/métricas)

Aumentar las relaciones con individuos, familias y otras partes interesadas



Información de contacto

www.disabilityombudsman.nj.gov

Disability.Ombudsman@treas.nj.gov

P.O. Box 205
Trenton, NJ 08625

609.984.7764