

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



INFORME ANUAL DE 2024



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

Los vemos. Los oímos. Los apoyamos.

**Caída y recuperación:
Criar niños con discapacidades a través de las lecciones aprendidas en el baile**

(un extracto del prefacio del libro)

"Tengo una confesión que hacer: el capacitismo influyó negativamente en mis experiencias como madre.

No me di cuenta de esto durante muchos años. Como progenitor, no reconocí los mensajes sutiles y no tan sutiles en los que nuestra cultura nos sumerge. Para mí, el capacitismo impulsa la terrible jerarquía que vivimos, una en la que se valora a las personas en función de su inteligencia cognitiva y sus capacidades físicas. Sigo encontrándome con desconocidos que miran a mi hijo Benjamin en su silla de ruedas y dicen: "Lo siento". Como madre, he luchado y seguiré trabajando para vencer la creencia internalizada de que tener un hijo discapacitado es malo.

Recuerdo cuando los médicos culpaban a las madres por el autismo de su hijo y las consideraban frías "madres refrigeradoras". Aunque ahora sabemos que esto es falso, creo que estos tipos de mentiras viven en el subconsciente de nuestra cultura. Muchas están enterradas e incluso algunas se han olvidado, pero siguen ahí. En todos mis años de educación, nunca me enseñaron la historia completa de cómo se ha visto y maltratado a las personas discapacitadas. Sigo aprendiendo.

Es fácil decir que gran parte de mi lucha como madre de niños discapacitados es contra el capacitismo, pero creo que es una simplificación excesiva. Siempre me resultará doloroso ver a Benjamin tener una convulsión. Me duele verlo con dolor y me duele sentirme impotente ante ese dolor, al punto de que caigo en la trampa de culparme a mí misma por ello.

Los seres humanos son complicados, y creo que la única forma de aprender y comprenderse mejor es compartir historias reales".

– Joanne De Simone,
Madre y autora de Nueva Jersey
2024

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

Informe anual de 2024

Índice

(Hipervínculo a continuación)

Prefacio

Un trabajo de amor

Introducción

Contar la historia

Antecedentes

“Quiénes” somos y “por qué”

Resumen de servicios prestados en 2024

El año de un vistazo

Observaciones/Recomendaciones

Un cuento de dos sistemas

Sistémico

La necesidad de empatía

La necesidad de flexibilidad

La necesidad de información

La necesidad de un sentido de urgencia

La necesidad de simplicidad

La necesidad de transparencia

Específico del problema

Abuso y negligencia

Autismo/Comportamiento desafiante grave

Gestión de casos/atención

Derechos civiles/humanos

Necesidades médicas complejas

Justicia penal

Educación

Empleo

Atención médica

Vivienda

Organizaciones de atención administrada

Autodirección

Transición

Transporte

Conclusión

Avanzar/Generar confianza

Postdata

Mejora continua

Reconocimientos

Gracias

PREFACIO

Un trabajo de amor

Es probable que este sea mi último informe como Defensor de Nueva Jersey de Personas con Discapacidades Intelectuales o del Desarrollo y sus Familias. De hecho, es probable que este sea mi último año en este puesto.

En abril de 2018, cuando el gobernador Phil Murphy me nombró para este puesto, realmente no tenía ni idea de qué esperar. En realidad, ninguno de nosotros la tenía. La oficina era nueva y no había nada parecido, ni aquí ni en ningún otro lugar del país. En gran medida, la idea de los defensores de los padres y los legisladores estatales, demócratas y republicanos, era crear una oficina que sirviera como recurso para las personas con discapacidades permanentes y sus familias.

La novedad del puesto fue tanto un desafío como una oportunidad para nosotros. Tuvimos que empezar de cero. No había oficina. No había personal. No había ningún plan. Todo lo que teníamos era un mandato legislativo importante y una determinación sincera de hacer lo correcto.

Desde el principio, mi prioridad era ayudar a las personas de la forma más significativa y hacerlo sin duplicar el trabajo de otras oficinas gubernamentales. Por mi experiencia, sabía que eso significaba adoptar un enfoque especialmente personal de nuestro trabajo: ofrecer a personas y familias a alguien de nivel superior en el gobierno, que sea accesible, y que les brinde la atención directa y centrada en la persona que necesitan y merecen. También significó ofrecerles a alguien con experiencia en discapacidad vivida, que pudiera relacionarse y que comprenda que los desafíos de la vida no solo ocurren durante la semana entre las 9 a. m. y las 5 p. m.

Y así, con los ojos, los oídos y los corazones abiertos, hemos hecho que sea una prioridad comunicarnos directamente con las personas, verlas y escucharlas sin filtros. Sin capas de personal. No hay intermediarios entre nosotros y ellas. A través de correos electrónicos directos y conversaciones telefónicas, y a través de reuniones individuales y pequeñas, hemos trabajado estrechamente con personas y familias de todo el estado, para aprender de primera mano sobre sus vidas, mientras nos esforzamos por brindarles ayuda y apoyo. Días laborables. Fines de semana. Días. Noches.

No es de extrañar que, debido a la naturaleza de nuestra oficina, la mayor parte de nuestro trabajo haya implicado algunas de las circunstancias más graves y difíciles imaginables. Necesidades médicas y conductuales no cubiertas. Maltrato y negligencia sin control. Muerte prematura. De hecho, a medida que nuestra oficina ha evolucionado, la gente ha buscado cada vez más nuestra ayuda en situaciones muy difíciles y muy emocionales.

No es de extrañar que este no solo haya sido el trabajo más gratificante que he tenido nunca, sino que también ha sido el más desgarrador e exasperante.

Cualquier día, tenemos la suerte de estar en posición de ayudar a las personas de manera significativa. Escuchamos. Proporcionamos información. Ofrecemos asesoramiento. Les ayudamos a navegar por el sistema de atención de nuestro estado, bien dotado, aunque complejo. Les ayudamos a defender una vida mejor y más segura para sí mismos y para sus seres queridos.

Pero en muchos días, somos testigos de primera mano de la desconexión que a menudo existe entre quienes toman decisiones y quienes se ven afectados por ellas, la desconexión que a veces da lugar a malas políticas, malas prácticas y malos resultados. Muchos días, para empeorar las cosas, también somos testigos de un aparente desprecio por las personas y familias en el centro de todo: los niños, adultos y familias que simplemente buscan ayuda, alivio o simple justicia de su gobierno o una organización proveedora.

Con seguridad, como subrayamos en todos y cada uno de los informes anuales, hay muchas personas buenas y buenas organizaciones que proporcionan apoyo y servicios en todo nuestro estado. Personas, dentro y fuera del gobierno, que trabajan duro y que han dedicado gran parte de su vida profesional a servir a otros. Organizaciones diseñadas y operadas para servir y proteger a personas con discapacidades. Conocemos a estas personas y organizaciones, y estamos profundamente agradecidos por ellas.

Pero no se equivoque, nuestro sistema también incluye a muchas otras personas y organizaciones, que no parecen preocuparse y que no parecen estar "en él" por el motivo correcto. Demuestran poca o ninguna preocupación por el bienestar de las personas y familias a las que se les paga por servir. Sin sentido de misión. Sin sentido de urgencia. Sin sentido de responsabilidad. Simplemente "marcan la casilla" o cobran el cheque, según dónde estén en el sistema.

De hecho, escuchamos y vemos esta indiferencia a menudo, y nos duele en lo más profundo. Después de todo, aunque la mayoría de nosotros en la oficina tenemos nuestra propia conexión personal con la discapacidad, todos tenemos una pasión profunda por nuestro trabajo y todos invertimos emocionalmente en la gran cantidad de personas que recurren a nosotros para obtener ayuda.

En el futuro, durante los meses restantes de esta Administración, seguiremos trabajando para satisfacer las necesidades diarias de las personas y las familias, mientras continuamos desarrollando esta oficina relativamente nueva. Desde el principio, mi meta ha sido entregar a mi sucesor una organización bien establecida que añada valor al sistema de atención de nuestro estado al servir a las personas de una manera particularmente significativa.

Con ese fin, este informe anual está diseñado como base para el próximo gobernador y el próximo defensor, a fin de ayudar a guiarles a través de la transición a una nueva Administración y a prepararles para servir mejor a la comunidad dinámica, diversa y merecedora de discapacidad de nuestro estado.

Una vez, un colega de administración comentó que abordaba mi trabajo de forma muy similar a como lo haría un trabajador social: proporcionar mi número de teléfono celular a la gente, visitarles en sus casas y participar personalmente en sus vidas. Aunque no necesariamente fue un cumplido, fue una descripción precisa sobre cómo he visto mi responsabilidad y cómo he hecho mi trabajo. Identifiqué una necesidad y he intentado satisfacerla de la mejor manera posible en función de mi experiencia y mi perspectiva.

El siguiente defensor puede adoptar un enfoque muy diferente, lo que puede tener mucho sentido. Esa persona traerá a la oficina una mezcla diferente de experiencia y perspectiva, una que dará forma a su enfoque del importante mandato de esta oficina. Es de esperar. Eso puede ser bueno y saludable.

Solo espero y confío en que el enfoque siga en los millones de habitantes de Nueva Jersey cuyas vidas se ven afectadas por la discapacidad: los niños, los adultos y las familias. Necesitan y merecen nuestro apoyo. Necesitan y merecen alguien que les defienda.

Sin duda, no solo ha sido un verdadero honor actuar como el primer defensor de Nueva Jersey para personas con discapacidades intelectuales o del desarrollo y sus familias; como defensor apasionado y como miembro de una familia, también ha sido una verdadera labor de amor.

Gracias.



Paul Aronsohn
Defensor
7 de julio de 2025

Una perspectiva cuestionable de la agencia proveedora

"Los padres están arruinando el medioambiente para sus hijos...

Los padres envenenan la atmósfera e intimidan al personal.

Si contratamos más personal, habrá más personas para que los padres se quejen e intimiden.

Podría sugerir terapia grupal para todos ellos (padres), pero acabaría pagando por ello".

Un director ejecutivo de una agencia proveedora
Respuesta a las inquietudes de los padres
Enero de 2025

Nuestra oficina en perspectiva

Ejemplo de encabezados de asunto de correos electrónicos que nos enviaron en 2024



INTRODUCCIÓN

Contar la historia

Este es nuestro séptimo informe anual.

Desde el principio, hemos intentado utilizar estos informes para contar “la historia” vivida por tantas personas en todo nuestro estado: personas extraordinarias cuyas vidas se ven afectadas por discapacidades de por vida y cuyas historias a menudo implican tener que sortear desafíos difíciles y aparentemente intratables. Compartimos sus experiencias. Planteamos sus inquietudes. Intentamos ofrecer una forma de avanzar.

Este año, como se señaló, el informe se redactó teniendo en cuenta a la siguiente Administración, por lo que también lo estamos utilizando para contar nuestra historia, para compartir nuestra experiencia como un personal pequeño pero apasionado de profesionales dedicados que trabajan estrechamente con estas extraordinarias personas y familias. Nuestras lecciones aprendidas. Nuestras conclusiones clave.

Con ese fin, este informe se vio moldeado en gran parte de lo que hemos visto y oído en los últimos siete años:

- Los relatos diarios de abuso y negligencia, principalmente en entornos residenciales con licencia estatal.
- Las súplicas diarias de apoyo médico o conductual vital.
- Las apelaciones diarias relacionadas con la educación, el empleo, la vivienda y el transporte.
- Los recordatorios diarios de que las personas y las familias a menudo son maltratadas por una dinámica de poder injusta que las pone en desventaja al tratar con oficinas gubernamentales, distritos escolares, y organizaciones y agencias proveedoras.
- Las conversaciones diarias y emocionales con personas que simplemente buscan alivio, comprensión y apoyo de su gobierno.

Una perspectiva importante de la persona/familia

“No puedo empezar a decirles el estrés indebido que esto me ha causado a mí y a nuestra familia. Llamada telefónica tras llamada telefónica, correo electrónico tras correo electrónico. Horas y horas de mi valioso tiempo en un proceso que está roto y es ineficaz. Y el momento no podría ser peor mientras nos preparamos para la sentencia en el tribunal esta tarde para el enfermero que causó la muerte [de nuestro otro hijo].
Todo es demasiado.”

Padre de un adulto joven con necesidades médicas significativas
Trataba de evitar una reducción inexplicable en la cobertura de enfermería de servicio privado
Abril de 2025

El informe incluye nuestros pensamientos y nuestras recomendaciones sobre una forma de avanzar para la comunidad de discapacidad en general y para nuestra oficina en particular.

No es de extrañar que, desde el principio, nuestros informes se hayan encontrado con una mezcla de reacciones.

Las personas y las familias a menudo les han dado la bienvenida por su franqueza y autenticidad, por decir la verdad para impulsar algunas realidades difíciles de la comunidad con discapacidad de Nueva Jersey. Se relacionan con los temas tratados. Están de acuerdo con algunas, si no todas, las observaciones y recomendaciones. Y aprecian la honestidad: la voluntad de reconocer que hay tanto bueno como malo en el sistema de atención de nuestro estado para las personas con discapacidades.

Otros han tenido una respuesta diferente. Nos han dicho que hagamos hincapié en las fortalezas del sistema, en lugar de en sus deficiencias. Se nos ha dicho que destaquemos las mejoras realizadas, en lugar de las oportunidades perdidas o no perseguidas. Se nos ha dicho que proporcionemos “contexto” al referirnos al gasto de la agencia proveedora, incluso con respecto a la compensación ejecutiva. Y nos han dicho, repetidamente, que no hablemos tanto sobre el abuso y la negligencia, porque hacerlo da una imagen injustamente sombría de la comunidad de proveedores. Como explicó un líder de la comunidad de proveedores: “Nos duele cuando vemos esto, pero el problema (abuso y negligencia) no es tan descontrolado como se afirma” en los informes del Defensor.

Dicha crítica es desafortunada y deja la lado cuatro puntos clave:

1. **Nos hemos esforzado en todos nuestros informes anuales por destacar las “fortalezas” del sistema, incluido el hecho de que hay muchas personas buenas y buenas organizaciones en nuestro sistema de atención.** De hecho, hemos reconocido y elogiado constantemente a las personas que dotan de personal a nuestro sistema: funcionarios del gobierno, educadores, profesionales de atención directa, defensores y proveedores. Y con respecto a las agencias proveedoras en particular, esto es lo que se dijo en el informe del año pasado: “...En realidad creo que la mayoría de estas organizaciones/agencias y las personas que allí trabajan, especialmente aquellas dedicadas específicamente a servir a personas con discapacidades, intentan hacer lo correcto y se toman en serio sus responsabilidades solemnes”.
2. **Todos nuestros informes anuales se han centrado en los desafíos a los que se enfrentan las personas y las familias, porque ese es el enfoque del trabajo de nuestra oficina.** Las personas acuden a nosotros con preguntas, inquietudes y quejas. Buscan nuestra ayuda en situaciones difíciles, a menudo de crisis. Buscan nuestra defensa ante políticas y prácticas cuestionables. De hecho, nuestra Oficina se fundó para ayudar a personas y familias cuando surgen desafíos. Ignorar esos desafíos en nuestros informes sería ignorar nuestra misión y nuestro propósito, y tergiversar nuestro trabajo.
3. **Hace mucho tiempo que abogamos por una mayor transparencia con respecto al gasto de las agencias proveedoras.** Nuestra visión es sencilla: Expongan los números. Expliquen el “contexto”. Hagan que esta información importante esté más disponible y permitan que las personas, las familias y el público en general decidan si el dinero público de los contribuyentes y el dinero personal de las personas se gasta de la manera más apropiada. Como indicamos en el informe del año pasado, una mayor transparencia nos ayudará a “determinar si se necesita más financiación o si solo necesitamos gastarla de forma más eficaz... o ambas cosas”.
4. **De hecho, el abuso y la negligencia son “descontrolados”.** Sin duda, muchas de las agencias proveedoras parecen hacer todo lo posible para evitar el abuso y la negligencia. Intentan desarrollar personal genuinamente profesional y bien capacitado. Utilizan tecnología de video en sus hogares y apartamentos grupales. Y si/cuando se produce el abuso y la negligencia, responden de forma adecuada y exhaustiva. Sin embargo, otras agencias proveedoras no son tan vigilantes ni serias, y francamente, nuestro gobierno estatal no hace lo suficiente para prevenir o detener el abuso y la negligencia.

Además, tenemos la responsabilidad profesional y moral de abordar los problemas que se nos presentan. Eso significa trabajar diariamente con colegas y proveedores gubernamentales para cumplir con los desafíos específicos de las personas y las familias. Esto también significa escribir y hablar públicamente sobre las deficiencias del sistema, identificando los problemas y ofreciendo posibles soluciones.

Con seguridad, los nuestros nunca han sido los informe anuales típicos. Se escriben en primera persona y con estilo conversacional, se aplica el mismo toque personal a nuestros informes que aplicamos a todo nuestro trabajo para hacerlo más accesible y más identificable. Se centran en cuestiones pendientes que deben abordarse, en lugar de en logros pasados. Y no se andan con rodeos.

Dicho esto, hacemos todo lo posible por producir un informe justo, equilibrado y fáctico, que cuente “la historia” como se nos cuenta sin señalar con el dedo de forma injusta y echar la culpa. Esto es importante. Esta es una prioridad para nosotros. Somos conscientes de que no es solo “qué” decimos, sino “cómo” lo decimos.

En cualquier caso, la redacción de estos informes ha sido un proceso anual exhaustivo que implica muchas conversaciones, muchas revisiones de notas y correos electrónicos, y muchas reescrituras. Elegimos nuestros temas cuidadosamente. Elegimos nuestras palabras con juicio. Y lo crea o no, hacemos todo lo posible para que estos informes sean cortos o, al menos, no demasiado largos.

De nuevo, hacemos todo lo posible por contar la historia tal y como se nos cuenta.

NOTA: A lo largo de este informe, me refiero con frecuencia al “sistema” de atención para personas con discapacidades. Lo hago porque muchas personas no necesariamente distinguen entre la mirada de funcionarios escolares, departamentos/oficinas gubernamentales u agencias proveedoras y porque muchos de los desafíos analizados existen en todo el sistema en su conjunto.

ANTECEDENTES

“Quiénes” somos y “por qué”

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

El gobernador Chris Christie firmó la ley en enero de 2018, y la Oficina se puso en funcionamiento cuando el [gobernador Phil Murphy me nombró](#) unos meses más tarde y se ha mantenido ocupada por la determinación de nuestra Administración, entre departamentos y agencias, de marcar una diferencia positiva en las vidas de las personas a las que servimos.

Durante los dos primeros años, la Oficina tenía personal compuesto por una sola persona: [yo](#). En febrero de 2020, la ahora subdirectora [Christine Bakter](#) se unió a nuestra oficina, para ayudarme a dirigir nuestra ocupada operación de dos personas. En los últimos años, hemos crecido hasta convertirnos en un equipo a tiempo completo de cinco personas con la incorporación del gerente de Alcance Operativo [Charles Dodge](#) (2022), la coordinadora de Ingreso [Suhani Purohit](#) (2023) y la coordinadora de Relaciones con los Constituyentes [Amanda Reece](#) (2024). También tenemos a Sean Wood trabajando con nosotros a tiempo parcial y, más recientemente, a Leah Hughes como la primera becaria de nuestra Oficina.

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

- Servir como recurso para personas y familias.
- Trabajar con personas y familias para mejorar el sistema de atención para personas con discapacidades.
- 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 debates de políticas más amplios.

Pero como se trata de una nueva oficina, eso ha significado ofrecer asistencia en tiempo real a las personas que la necesitan, a la vez que desarrollamos una base sólida para el futuro: “construir el avión mientras lo volamos”, como dice el dicho.

De hecho, hemos tenido mucho cuidado de desarrollar nuestra oficina de una manera que proporcione un “valor añadido” al trabajo de nuestros colegas en otras oficinas gubernamentales estatales y a las vidas de las personas a las que ayudamos. A veces como asesores. A veces como defensores. Siempre como socios y recursos, a menudo compartiendo información entre aquellos que trabajan en nuestro sistema de atención y aquellos que dependen de él. Y dándonos cuenta de la importancia de un toque personal, especialmente con los problemas de servicio humano; hemos pasado tanto tiempo como nos fue posible trabajando cara a cara con personas y familias y, siempre que fue posible, visitándolas donde viven, aprenden, trabajan y socializan.

Profesional y personalmente, nuestro trabajo es un trabajo de amor para nosotros. Los problemas suelen ser difíciles. Las situaciones que nos han llamado la atención a menudo tienen una carga emocional. Tenemos un profundo sentido de misión, y compartimos el sentido de urgencia que sienten las personas y las familias que vienen a nosotros. Esto es lo que nos ayuda a ser eficientes. Esto es lo que nos hace avanzar.

De acuerdo con la legislación vigente, el Defensor debe “emitir un informe por escrito anualmente al Comisionado de Servicios Humanos y al Comisionado de Niños y Familias. El informe incluirá un resumen de los servicios que el defensor proporcionó durante el año, y cualquier recomendación específica que el defensor considere apropiada y necesaria en relación con la implementación de procedimientos por parte del estado con respecto a la prestación de servicios y apoyo a personas con discapacidades intelectuales o del desarrollo. El Defensor también emitirá el informe preparado 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 ese informe.

Nuestro número de reuniones y llamadas telefónicas con personas y familiares

2020	2021	2022	2023	2024
462	707	996	1,149	1,312

(estimación)

Resumen de servicios prestados en 2024

El año de un vistazo

A lo largo de 2024, el trabajo de nuestra Oficina continuó impulsado y guiado por nuestro profundo sentido de misión y sentido de urgencia. La mayoría de las personas que se pusieron en contacto con nuestra oficina necesitaban algo con prisa. Respuestas a preguntas urgentes. Asesoramiento sobre asuntos urgentes. Asistencia para navegar situaciones urgentes. Y, en la medida de nuestras posibilidades, respondimos de la misma manera.

Nuestro equipo se mantuvo pequeño, pero ocupado con todos nosotros, directamente y personalmente, atendiendo a miles de habitantes de Nueva Jersey con discapacidades y sus familias.

La mayor parte de nuestro tiempo se dedicó a resolver situaciones con personas, respondiendo preguntas, proporcionando información, explicando políticas, haciendo conexiones y derivaciones, elaborando estrategias, y facilitando comunicaciones. Esto se hizo a través de correos electrónicos, conversaciones telefónicas, reuniones virtuales y visitas en persona.

De hecho, siempre que fue posible, continuamos reuniéndonos con personas en sus hogares y comunidades, algo que permite una conversación más significativa sin sobrecargar a las personas y familias con los viajes a nuestra oficina en Trenton.

Además, estas visitas en persona nos proporcionan una perspectiva personal y valiosa única, una 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, escuchar y sentir sus experiencias de vida de una manera que no es posible a través de correos electrónicos o llamadas telefónicas.

Del mismo modo, el año pasado pasamos una buena cantidad de tiempo trabajando directamente con nuestro gobierno, organización de defensa y colegas de agencias de proveedores. De forma similar a nuestro enfoque hacia las personas y las familias, trabajamos individualmente con nuestros compañeros, reuniéndonos en persona siempre que fue posible, poniéndonos siempre a disposición para responder preguntas, hablar sobre situaciones y participar en debates sobre políticas.

Actuamos como un nexo entre los responsables de la toma de decisiones y aquellos afectados por sus decisiones, a menudo utilizamos nuestra posición distintiva en el sistema de atención para facilitar la comunicación entre personas, familias, funcionarios gubernamentales y otras partes interesadas. A veces a través de correos electrónicos o llamadas telefónicas. A veces a través de reuniones virtuales o presenciales. Hicimos todo lo posible para fomentar y apoyar la comunicación entre todas las personas implicadas en situaciones o consideraciones políticas concretas. De hecho, nuestra Oficina sigue dando prioridad a una comunicación clara y constructiva con todas las partes interesadas, y entre ellas.

Aunque el mandato de nuestra Oficina se centra en personas con discapacidades intelectuales 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 extraoficial en el lugar de trabajo para intentar ayudar a cualquier persona que se presente ante nosotros.

A lo largo del año, trabajamos con personas y familias en todo nuestro estado sobre una amplia gama de temas, entre ellos:

Abuso y negligencia	Servicios para adultos	Servicios para niños	Derechos Civiles/Derechos Humanos
Necesidades médicas complejas	Justicia penal	Salud dental	Educación/Transporte de estudiantes
Elecciones/Accesibilidad para votar	Empleo	Explotación financiera	Planificación financiera
Programas de asistencia general	Tutela	Hospitales/Atención aguda	Vivienda
Cuidados a largo plazo/Hogares de ancianos	Atención administrada	Medicaid	Medicare
Salud mental	Licencias de vehículos motorizados/Tarjetas de identificación	Salud física	Enfermería de servicio privado
Seguro privado	Seguridad pública	Autodefensa	Autodirección
Comportamiento desafiantre grave	Seguro Social	Transporte	Desempleo
Capacidad de trabajo	Fuerza laboral/Personal		

Y, de nuevo, con mayor frecuencia, este trabajo implicaba ayudarles a navegar por situaciones urgentes.

Además de nuestro trabajo individual con personas, familias y otras partes interesadas, participamos en numerosas reuniones y eventos, y participamos en muchas iniciativas. De hecho, en la medida de lo posible, continuamos intentando aceptar todas y cada una de las invitaciones para asistir a reuniones, eventos y otras oportunidades de interactuar con personas en persona.

En consecuencia, a lo largo de 2024:

- Trabajamos diariamente con colegas en toda la rama ejecutiva del estado, incluidos los Departamentos de Niños y Familias, Asuntos Comunitarios (Vivienda), Correccionales, Educación, Salud, Servicios Humanos, Trabajo, Ley y Seguridad Pública, estado, Tesorería, Transporte y la Comisión de Vehículos Motorizados.
- Participamos en una serie de reuniones de grupos de trabajo interinstitucionales para analizar problemas de discapacidad, organizadas y auspiciadas por la Oficina de Políticas del Gobernador.
- Trabajamos regularmente con los legisladores estatales y sus empleados, para brindar apoyo a sus electores y colaborar con ellos en cuestiones de política.
- Trabajamos estrechamente con la junta y el personal del [Consejo de Nueva Jersey para Discapacidades del Desarrollo](#) (NJCDD) y participamos en varias reuniones e iniciativas con ellos, incluidas comunicaciones periódicas con la directora ejecutiva Mercedes Witowsky.
- Trabajamos estrechamente con nuestros colegas de [Disability Rights New Jersey](#) (DRNJ), incluidas comunicaciones periódicas con la directora ejecutiva Gwen Orlowski y su personal.
- Trabajamos estrechamente con el liderazgo de [Autism New Jersey](#), la directora ejecutiva Suzanne Buchanan y su equipo. También participamos en la 42.^a conferencia anual de Autism New Jersey, así como en dos nuevas iniciativas dirigidas por la organización: una centrada en la [aplicación de la ley](#) y otra centrada en el [acceso a la atención médica](#).
- Participamos en reuniones periódicas del [comité directivo del Fiscal General](#) para fortalecer la coordinación entre los agentes del orden público y los miembros de la comunidad de salud mental y otras necesidades especiales.
- Participamos en reuniones periódicas del Grupo de Nueva Jersey para necesidades de acceso e integración en emergencias y desastres (NJ GAINED), un consejo asesor de la Oficina de Gestión de Emergencias de Nueva Jersey.
- Participamos en varias reuniones del [Consejo Estatal de Nueva Jersey para la Vida Independiente](#) y trabajamos en estrecha colaboración con varios líderes de [los Centros para la Vida Independiente de Nueva Jersey](#).
- Participamos en un evento educativo para votantes organizado por [Heightened Independence and Progress](#) en Hackensack.
- Participamos en una sesión grupal de apoyo de [DAWN Center for Independent Living](#).
- Participamos en múltiples reuniones de los [Consejos Regionales de Planificación de Apoyo Familiar del NJCDD](#) y estuvimos presentamos en una reunión del Consejo Regional de Planificación de Apoyo Familiar n.^o 1.
- Participamos en varias reuniones de la Red de Defensa de las Discapacidades del Desarrollo (DDAN) del NJCDD: el Comité de Servicios de Apoyo Familiar para Niños y Jóvenes, así como el Comité de Servicios Centrados en la Persona.
- Participamos en múltiples reuniones de New Jersey Association of County Disability Services y trabajamos estrechamente con varios de sus miembros para apoyar a los residentes en sus respectivos condados.
- Participamos en reuniones trimestrales de [New Jersey Legislative Disability Caucus](#).
- Participamos en múltiples reuniones de la [Red Estatal de Autodefensa](#) de The Arc of New Jersey, incluido su 18.^o almuerzo anual de primavera, su 40.^o almuerzo anual de otoño y reuniones con cada uno de los 5 consejos regionales.

- Participamos en el [Carnaval de primavera anual para niños con necesidades especiales](#), que se celebra en Drumthwacket, la residencia oficial del gobernador en Princeton.
- Nos reunimos con el liderazgo de [Parents with a Plan](#), una organización sin fines de lucro que se enfoca en gestionar viviendas de apoyo centradas en las personas.
- Nos reunimos en múltiples ocasiones con el liderazgo del [Centro de Justicia de Nueva York para la protección de las personas con necesidades especiales](#).
- Participamos en múltiples ferias de recursos, incluida una organizada conjuntamente por el [Distrito Escolar de Servicios Especiales del Condado de Gloucester](#) y [SPWA Services](#) en Sewell, una organizada por la [South Bergen Jointure Commission](#) en Lodi, la [Feria Anual de Recursos de Salud Mental del Condado de Camden](#) en Collingswood y la [Feria de Transición de la Asociación de Administradores de Educación Especial de Nueva Jersey](#) en Paramus.
- Participamos en la [Exposición Anual de Abilities](#) en el Centro de Convenciones y Exposiciones de Nueva Jersey en Edison.
- Participamos en un evento para reconocer el Día de las Enfermedades Raras organizado por [Rare Action Network](#).
- Participamos en el Retiro Anual del Grupo de Apoyo al Autismo organizado por [Nassan's Place](#) en West Orange.
- Participamos en un taller de gestión y amenazas conductuales en el condado de Bergen.
- Participamos en reuniones del equipo de acción estatal “Envisioning Your Best Life at All Stages”.
- Visitamos [Studio Route 29](#) en Frenchtown en dos ocasiones: una para una reunión y otra para una proyección de [Patrice — The Movie](#) de [Bridges Support Coordination](#).
- Visitamos el [Programa de Habilidad Diurna Thrive](#) de la Comisión de Servicios Educativos del Condado de Hunterdon en Califon.
- Participamos en la conmemoración del 40.º aniversario del Programa de Asistencia para el Transporte para Personas Mayores y Residentes con Discapacidades de NJ Transit.
- Participamos en el simposio Finally Home NJ organizado por [Values into Action](#).
- Participamos en un evento comunitario de los [Juegos Olímpicos Especiales de Nueva Jersey](#) en el campus de Johnson & Johnson.
- Participamos en un foro de garantía de calidad de la [Alianza para la Mejora de los Ciudadanos con Discapacidades](#).
- Participamos en programas organizados por comités de “Access-for-All” en Ridgewood, Hillsdale y Mahwah.
- Participamos en “[Black Impact Summit](#)”, un evento “dirigido a abordar y superar las barreras a las que se enfrentan los residentes negros de Nueva Jersey con discapacidades intelectuales y del desarrollo” y sus familias.
- Participamos en la gran inauguración del [Centro de Logros de New Concepts for Living](#) en Paramus.
- Participamos en la segunda conferencia anual sobre salud y bienestar organizada por [Bancroft](#) y [Cooper University Health Care](#).
- Participamos en la carrera/caminata anual de 5 k de [Children's Aid and Family Services](#).
- Participamos en el evento “[National Night Out for Everyone](#)” del condado de Union en Cranford.
- Participamos en el juego anual de softball de [Progressive Center for Independent Living](#) en Hamilton.

- Participamos en reuniones del capítulo de Nueva Jersey del [Consejo Nacional sobre Autismo Grave](#).
- Participamos en una reunión de “Transitions Partnership” organizada por [Employment Horizons](#) en Cedar Knolls.
- Participamos en una “Conferencia de Cuidadores” organizada por el condado de Middlesex en Edison.
- Organizamos conjuntamente y participamos en reuniones trimestrales con Public Partnerships (autodirección), la División de Discapacidades del Desarrollo de Nueva Jersey y personas/familias.
- Asistimos a una ceremonia de graduación de [Partners in Policymaking](#).
- Asistimos a un evento del Día de la Madre organizado por [Mom2Mom](#), un programa de línea de ayuda de apoyo familiar.
- Asistimos al concierto de primavera del coro de [Inroads to Opportunities](#) y a la graduación en Roselle.
- Asistimos a un evento musical al aire libre organizado por [HomeLife 21](#), una organización sin fines de lucro que brinda apoyo a adultos con autismo profundo.
- Asistimos a la graduación de [Summit House](#) en la secundaria Northern Valley Regional High School en Norwood.
- Asistimos a una graduación de [Project Search Gloucester County](#) en Turnersville.
- Asistimos a la graduación del [Programa de Transición STEPPS](#) en Ridgewood.
- Asistimos a una barbacoa anual organizada por [Bergen County United Way](#) y [Madeline Corporation](#) para residentes y familias en Florham Park.
- Asistimos a una jornada de puertas abiertas de la [Red de Defensa de Padres SPAN](#) en Newark.
- Asistimos a una proyección de la película “[Patrice: The Movie](#)” en Montclair.
- Asistimos a la celebración del [30.º aniversario de Disability Rights New Jersey](#) en West Windsor.
- Asistimos a una presentación de [Jordyn Zimmerman](#) (educadora/defensora de discapacidad) como parte del Programa de Conferencias Distinguidas de la Universidad de Montclair.
- Asistimos a la Conferencia Médica de [Arc of New Jersey](#) en New Brunswick.
- Organizamos un [seminario web “Transiciones”](#) con colegas de toda la Administración: colegas de los Departamentos de Niños y Familias, Educación, Servicios Humanos, y Trabajo y Desarrollo de la Fuerza Laboral.
- Asistimos a una proyección de una película sobre salud reproductiva en el [Centro Regional Integrado para Necesidades Especiales \(RISN\)](#) Rowan-Virtua en Sewell.
- Nos reunimos con el liderazgo de la [Asociación Nacional de Profesionales de Apoyo Directo](#).
- Visitamos al liderazgo y a los participantes de la [Clínica de Baloncesto de St Joseph's Church](#) para adultos con autismo en Maplewood.

- Ofrecí una presentación en la Conferencia de la Región 7 de la organización [Self-Advocates Becoming Empowered \(SABE\)](#).
- Ofrecí una presentación en la conferencia de 2024 [Intellectual/Developmental Disabilities Youth Transition Conference](#) y participé en la conversación de “conclusión” de la conferencia.
- Di mis comentarios en el evento “Make the Disability Vote Count” organizado por [Alliance Center for Independence](#) en Trenton.
- Di mis comentarios en el desfile de moda del sexto aniversario de Heritage organizado por [Padres de Adultos con Discapacidades del Condado de Passaic \(PACOPAD\)](#) en Montclair y asistí a la fiesta navideña del grupo.
- Di mis comentarios en una [conferencia de vivienda organizada](#) por el Centro de Política Pública Steve Sweeney de Rowan University en Glassboro.
- Di mis comentarios en un desfile de moda organizado por [Progressive Comprehensive Services](#) en Whippany.
- Di mis comentarios en la reunión de la [Asociación de Cárcel del Condado de Nueva Jersey](#) en Atlantic City.
- Di mis comentarios en la gala anual de [Wally N Zavy](#) en Union.
- Di mis comentarios en una conferencia autodirigida organizada por [Collaborative for Citizen Directed Supports](#) en The College of New Jersey en Ewing.
- Di mis comentarios en la reunión anual de [ASAH](#) en Atlantic City.
- Di mis comentarios y participé en una conversación en una reunión del [Centro para Líderes de Defensa de Community Options](#) en Denville.
- He testificado durante una [audiencia](#) del Comité del Senado de Nueva Jersey para la Salud y los Servicios Humanos.
- Nuestra Oficina participó en [historias de medios de comunicación](#) sobre varios temas, como una [serie de Star Ledger](#) sobre abuso y negligencia en hogares grupales con licencia estatal, y una historia de [NJ Spotlight](#) sobre viviendas.
- Además, tuvimos más de 1,300 reuniones y llamadas telefónicas con personas y familias, a menudo participando junto a ellas en numerosas reuniones con otras partes interesadas:
 - Reuniones del Programa de Educación Individualizada (IEP)
 - Reuniones del equipo familiar infantil (CFT)
 - Reuniones del equipo de tratamiento
 - Reuniones del equipo interdisciplinario (IDT)
 - Reuniones del Comité de Derechos Humanos
 - Conferencias de apelación de elegibilidad
 - Reuniones de la herramienta de evaluación integral de Nueva Jersey (NJCAT)
 - Reuniones con otros funcionarios de la Administración
 - Reuniones con legisladores y personal
 - Reuniones con proveedores
 - Reuniones con educadores

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

- Incorporamos al quinto miembro de tiempo completo de nuestro equipo, Amanda Reece, como coordinadora de Relaciones con los Constituyentes de nuestra Oficina, quien trajo consigo una valiosa combinación de energía, experiencia y compromiso.
- Incorporamos al primer miembro de nuestro equipo a tiempo parcial, Sean Wood, quien trajo consigo una valiosa mezcla de energía, perspectiva y experiencia, y que nos proporcionó apoyo a cada uno de nosotros.
- Implementamos y operamos nuestra base de datos personalizada, que pronto nos permitirá compartir datos significativos con colegas y el público en general. De hecho, durante este segundo año de implementación, dedicamos tiempo y recursos a refinar nuestro proceso de admisión, a construir aún más una taxonomía de preocupaciones que nos informaron personas y familias, y a refinar nuestras definiciones de servicio. Desafortunadamente, las limitaciones de personal y presupuesto, combinadas con un aumento en las solicitudes de asistencia, dieron como resultado un menor progreso en este frente.
- Seguimos utilizando nuestras presencias en redes sociales en [Facebook](#) y [LinkedIn](#) para compartir información importante con el público.
- Continuamos construyendo el [sitio web de nuestra oficina](#) en un recurso más integral para personas y familias.

Y, por último, seguimos priorizando la formación para todos nosotros en la Oficina. El año pasado, además de participar en la mayor cantidad posible de seminarios web sobre diversos temas, participamos en una capacitación más formal de 339 horas combinadas sobre varios temas, organizada por varias organizaciones:

- Arc of New Jersey
- Autism New Jersey
- Autism Science Foundation
- Autism Speaks
- Bergen County Special Services Cape Resource Center
- Proyecto de Ley de Salud Comunitaria (Community Health Law Project, CHLP)
- Proyecto de Educación sobre la Vida en la Comunidad (Community Living Education Project, CLEP)
- Disability Rights New Jersey
- Servicio de Asesoramiento de Empleados
- Sistema de Atención Infantil (Children's System of Care, CSOC) de Nueva Jersey
- Consejo de Discapacidades del Desarrollo (Council of Developmental Disabilities, NJCDD) de Nueva Jersey
- División de Discapacidades del Desarrollo (Division of Developmental Disabilities, DDD) de Nueva Jersey
- División de Servicios Vocacionales y de Rehabilitación (Division of Vocational and Rehabilitation Services, DVRS) de Nueva Jersey
- Biblioteca Estatal de Nueva Jersey
- Northeast ADA Center

OBSERVACIONES/RECOMENDACIONES

Un cuento de dos sistemas

En cada uno de nuestros informes anteriores, he afirmado que el sistema de atención de Nueva Jersey para personas con discapacidades es una historia de dos sistemas: uno bueno, uno no lo suficientemente bueno. Después de siete años en este puesto, sé que es innegablemente cierto.

De hecho, nos recuerdan constantemente las fortalezas del sistema, y los enormes recursos disponibles para las personas y las familias. Las personas buenas y trabajadoras, dentro y fuera del gobierno, que han dedicado gran parte de su vida profesional a servir a otros. Las buenas organizaciones impulsadas por una misión que se comprometen a proporcionar apoyo y servicios. Y la sólida y bien financiada combinación de programas estatales y locales disponibles para niños, adultos y familias.

Sin embargo, también se nos recuerda constantemente que esos recursos no están disponibles para todos los que los necesitan y los merecen; que los desafíos sistémicos y específicos del problema a menudo impiden que las personas con discapacidades vivan vidas seguras, saludables y plenas en la comunidad. De hecho, la mayor parte de nuestro trabajo involucra a personas y familias que caen en las grietas de nuestro sistema. Niños que no reciben tratamientos vitales o a los que se les niega una educación de calidad. Adultos que viven en entornos subestándar o a los que se les niega el apoyo tan necesario. Las familias tienen que luchar sin descanso para proteger a sus seres queridos contra un sistema que no es por completo amable o amistoso con las familias.

Observaciones y recomendaciones sistémicas

En nuestro [primer informe anual](#) (2019), ofrecí algunas observaciones generales, describiendo tanto los desafíos como las oportunidades asociadas a ellos. En este informe, estoy revisando algunas de esas observaciones, porque francamente, los desafíos y las oportunidades siguen siendo los mismos.

La necesidad de empatía

Para muchas personas, vivir con una discapacidad de por vida puede ser traumizante. Además de cualquier desafío y estrés que presente la propia discapacidad, las personas con discapacidades intelectuales o del desarrollo también suelen soportar una mezcla continua y devastadora de abuso: físico, sexual, emocional, médico o financiero. De hecho, a menudo sufren este abuso en [proporciones más altas](#) que la población general.

Además, las personas y los miembros de su familia a menudo soportan una forma continua, insidiosa y psicológica de abuso de muchas de las personas en sus vidas, incluidos funcionarios escolares, funcionarios del gobierno, profesionales médicos, abogados, personal de agencias de proveedores, personal de organizaciones de atención administrada e incluso, a veces, familiares, amigos y colegas. El desprecio. La falta de respeto. La condescendencia. La indiferencia. La exclusión. La discriminación. La humillación. El juicio. La culpa. El acoso. Las miradas curiosas. Las miradas de desaprobación. El gaslighting. El ghosting. Y muchas otras indignidades y formas de maltrato nocivas.

Para muchas personas con discapacidades y sus familiares, el abuso psicológico es una realidad persistente y amenazante en sus vidas, una que se expresa en una serie de acontecimientos adversos y experiencias permanentes. Por lo tanto, no resulta sorpresivo que muchas de ellas sientan los efectos del trastorno de estrés postraumático (TEPT).

Una perspectiva importante de la persona/familia

“Te desgasta todos los días... Te disminuyen.”

Un progenitor que hace referencia a la forma en que el personal de la agencia proveedora le habla con condescendencia
Marzo de 2025

En adelante, como mínimo, todos los que trabajamos en el espacio de la discapacidad debemos entender esto y debemos abordar nuestro trabajo con una mayor sensibilidad. De hecho, la empatía debería ser un requisito laboral. Empatía por la persona. Empatía por su familia. La [atención informada sobre el trauma](#) debe ser una formación necesaria para todo el personal de primera línea dentro y fuera del gobierno. En lugar de ser parte del problema al sumarnos al trauma de las personas, debemos ser parte de la solución proporcionando un alivio muy necesario y merecido.

La necesidad de flexibilidad

Para muchas personas, nuestro sistema de cuidado es demasiado rígido. Se rechazan las solicitudes de adaptaciones. Las herramientas de evaluación no alcanzan el objetivo. Las políticas generales se asemejan más a la norma que a la excepción.

Con seguridad, las políticas y reglas son ciertamente importantes, pero a veces es necesaria la flexibilidad. Esto es especialmente cierto con respecto a los servicios humanos, porque las personas tienen necesidades y preferencias únicas. Siempre hay excepciones a la regla. Esto no es algo malo. Es la realidad, y debemos reconocerla y aceptarla. Es importante destacar que hacerlo no requiere necesariamente más dinero; solo requiere dar a las personas y familias más voz sobre cómo se gasta el dinero. De hecho, se podría ahorrar dinero.

En el futuro, necesitamos incorporar más flexibilidad a nuestro sistema de atención para las personas con discapacidades.

Con este fin, recomiendo una revisión integral de las políticas y prácticas para identificar oportunidades de enfoques más centrados en la persona. Dicha revisión debe incluir el enfoque del Departamento de Servicios Humanos de Nueva Jersey a la autodirección, así como [su decisión del año pasado](#) de permitir la inscripción temprana en la División de Discapacidades del Desarrollo (DDD) solo para aquellos jóvenes que planean obtener educación superior o un empleo integrado competitivo, una política que ha generado inquietudes sobre la posible discriminación contra aquellos jóvenes con discapacidades más significativas.

Una perspectiva importante de la persona/familia

“Propondría que la DDD me proporcionara su tarifa diaria (como si viviera en un hogar grupal) y me diera la flexibilidad (como un hogar grupal) de elegir el personal adecuado y pagar para la mejor atención para [mi hijo]”.

Padre autodirigido de un adulto joven con discapacidades significativas
Febrero de 2025

Junto con esta revisión, el personal del gobierno de primera línea debe volver a orientarse y empoderarse para considerar más fácilmente solicitudes, otorgar excepciones y hacer adaptaciones.

En pocas palabras, con cada situación individual y familiar, nuestro objetivo debería ser llegar al “sí”.

La necesidad de información

La información sobre políticas, así como la información sobre “qué” recursos existen y “cómo” acceder mejor a ellos es esencial. Hace posible que las personas y las familias tomen decisiones informadas sobre el apoyo y servicios disponibles para ellos.

Sin embargo, para muchas personas es difícil llegar a dicha información.

A veces, la única información disponible para las personas es incompleta, contradictoria o simplemente errónea. A veces, la información no está disponible en absoluto debido a barreras lingüísticas, culturales o socioeconómicas. Y a veces las personas simplemente “no saben lo que no saben” y, por lo tanto, nunca buscan información en primer lugar.

En el futuro, necesitamos que la información esté más disponible: información clara, actual y correcta.

En los últimos años, se han dado importantes pasos; el lanzamiento de la Administración el año pasado de un [centro integral de discapacidad](#) en línea es un buen ejemplo, pero hay que hacer mucho más.

Con este fin, como mínimo, deben seguirse los siguientes pasos:

- Un requisito de que las políticas gubernamentales estatales estén “escritas” y fácilmente disponibles para el público, para poner fin al juego improductivo de adivinanzas que tantas personas, familias, proveedores y demás se ven obligados a jugar.
- Una revisión mayorista de todos los sitios web relacionados con discapacidades del gobierno estatal para garantizar que sean fáciles de usar, y los mejores en términos de accesibilidad y contenido.
- Un esfuerzo concertado para llegar a las comunidades desatendidas y ayudarles a garantizar que el idioma, la cultura y el código postal no sean barreras para que las personas y las familias accedan a la información sobre el apoyo y los servicios disponibles.

La necesidad de un sentido de urgencia

Para muchas personas, el tiempo lo es todo. Las personas y las familias a menudo se ponen en contacto con las oficinas gubernamentales con un sentido de urgencia. Necesitan una respuesta. Necesitan una decisión. Necesitan ayuda para acceder a un programa, tratamiento o terapia. Necesitan ayuda para afrontar una crisis. Y lo necesitan ahora, no la próxima semana, el próximo mes o el próximo año.

Hemos destacado repetidamente este sentido de urgencia en nuestros informes anuales, porque es muy importante, pero a menudo falta en la respuesta de los funcionarios del gobierno, que no parecen "entenderlo" o no parecen preocuparse mucho por él. En cualquier caso, a menudo se les pide a las personas y a las familias que esperen... eso es, si al menos reciben una respuesta.

Por supuesto, algunas cosas llevan tiempo, pero, como mínimo, debemos comprender ese sentido de urgencia y responder en consecuencia con la combinación adecuada de gravedad y sensibilidad. Necesitamos comprender que muchas personas con discapacidades y sus familias no solo experimentan las presiones y el estrés diarios que todos enfrentamos, sino que también deben sortear continuamente los desafíos asociados a la propia discapacidad: los desafíos físicos, emocionales y financieros que a menudo surgen de la discapacidad. Para muchos de ellos, no hay fines de semana. Para muchos de ellos, las vacaciones y los veranos son solo momentos en los que las oficinas gubernamentales están cerradas o son aún menos receptivas.

En el futuro, como mínimo, debemos comprender, aceptar y compartir un sentido de urgencia, algo que se logra mejor a través de la conexión personal.

En adelante, ofrecemos dos sugerencias, ambas incluidas en informes anteriores:

- **Los responsables políticos del gobierno deben pasar más tiempo con las personas con discapacidades y sus familias.**
De hecho, debería ser un requisito de trabajo. Necesitan conocer y comprender mejor a las personas que reciben el impacto de sus políticas. Esto no significa hacer discursos para grandes audiencias. Esto no significa detenerse en eventos grandes. Esto significa pasar tiempo de calidad, individualizado con personas y familias, visitando a personas donde viven, trabajan, estudian o socializan y escuchando en lugar de hablar.
- **Más personas con experiencia en discapacidad vivida deben ocupar puestos de primera línea y de formulación de políticas.** Con seguridad, sé que muchos de nuestros compañeros de otras oficinas gubernamentales estatales tienen su propia experiencia personal con la discapacidad y también sé que una persona no necesita haber vivido la experiencia para ser un buen oyente o un buen responsable de formular políticas. Pero también sé que las personas con experiencia personal y vivida entienden y responden a la discapacidad de forma diferente, y deberían formar parte de cualquier conversación sobre formulación de políticas, si no la conducen.

La necesidad de simplicidad

Para muchas personas, nuestro sistema de atención para personas con discapacidades es demasiado confuso. Hay muchos programas con muchos nombres y muchos acrónimos ofrecidos por muchas oficinas en muchos departamentos con muchos plazos, requisitos y criterios de elegibilidad diferentes. Y para que las cosas sean aún más confusas, todo parece seguir cambiando.

Sin duda, esta complejidad es una de las mayores barreras que impiden a las personas acceder a apoyo y a los servicios que necesitan y merecen. Es una de las razones por las que muchas personas y familias se sienten tan abrumadas.

En el futuro, debemos simplificar el sistema.

En mi primer informe anual, en 2019, sugerí que emprendiéramos "una revisión integral del tipo de presupuesto de base cero del sistema de servicios y apoyo del estado para personas con discapacidades intelectuales o del desarrollo". Comenzando con un trozo de papel en blanco figurativo, debemos explorar formas de optimizar el sistema, para hacerlo más eficiente y más eficaz." Años más tarde, mantengo esa sugerencia.

Una perspectiva importante de la persona/familia

"Sé que dijo que en este momento solo tenemos que "sentarnos y esperar", pero tiene que haber algo más que se pueda hacer.

Pedirnos que "nos sentemos y esperemos" a que nuestro hijo haga un daño irreversible en su cerebro por golpearse y golpearse la cabeza no es una opción viable. Realmente necesitamos pensar juntos y empezar a tener ideas innovadoras".

Progenitor de un niño de 9 años con un comportamiento desafiante grave
Escribe al gerente de Atención Familiar después de estar en crisis durante
aproximadamente un año
Mayo de 2025

Una revisión de este tipo no solo daría lugar a un sistema de atención más sólido, uno más ajustado a las necesidades actuales de las personas y las familias, sino que también daría lugar a un sistema más simplificado, más rentable y más fácil de usar. Podrían eliminarse políticas y programas obsoletos. Los servicios y el apoyo necesarios podrían estar mejor financiados. Y el laberinto de los procesos estatales, del condado y municipales podría actualizarse y simplificarse.

De hecho, dicha revisión proporcionaría una oportunidad para diseñar un sistema de atención para personas con discapacidades que tenga sentido y ahorre dinero. Hablo más sobre esto en la Postdata de este informe.

La necesidad de transparencia

Para muchas personas, el sistema carece de transparencia. Se toman decisiones. Se desarrollan políticas. Se gasta dinero. Se llevan a cabo investigaciones. A menudo sin su aporte o conocimiento. A menudo en contra de sus intereses.

Es una sensación inquietante para muchas personas, una que genera desconfianza hacia todos los involucrados. Y sin confianza, el sistema se debilita.

La necesidad de mayor transparencia es muy real y en todo el sistema:

- para ayudar a garantizar que las decisiones tomadas se informen y ejecuten correctamente;
- para aumentar la responsabilidad de las personas implicadas; y
- para ayudar a restaurar y mantener la confianza.

De hecho, la transparencia puede ser la mejor medida para generar confianza para las personas, las familias y todos los demás implicados.

A partir de nuestra experiencia, estas son las cuatro áreas principales que requieren mucha más transparencia (en ningún orden en particular):

Toma de decisiones/Formulación de políticas: Debe haber mucha más transparencia con respecto a la toma de decisiones y a la formulación de políticas por parte de los distritos escolares locales y los departamentos gubernamentales estatales, tanto en los procesos como en los resultados. Y de nuevo, debería haber un requisito de que todas las políticas estén más fácilmente disponibles para el público en general. De hecho, todo debería estar por escrito.

- **Investigaciones:** Debe haber mucha más transparencia con respecto a las investigaciones de abuso, negligencia y muertes inesperadas en residencias con licencia estatal, tanto en los procesos como en los resultados. Es necesario saber mucho más sobre “quién” es entrevistado, “cómo” es entrevistado, las preguntas formuladas y la información solicitada. Y los informes de investigación finales deben estar más fácilmente disponibles para los implicados, es decir, para la persona o su tutor, una práctica similar a la que existe en [Nueva York](#).

- **Organización de atención administrada (MCO):** Debe haber mucha más transparencia con respecto a la forma en que se toman las decisiones y en que las empresas privadas gastan el dinero en el centro del programa multimillonario Medicaid de Nueva Jersey. Además, las organizaciones de atención administrada (Managed Care Organization, MCO) deben poner todo por escrito.

- **Agencias de proveedores residenciales:** debe haber mucha más transparencia con respecto a la forma en que las agencias de proveedores residenciales privados gastan dinero público, así como la forma en que gastan los fondos personales que les confían sus residentes. De hecho, creo que la transparencia es aún más importante que los límites y directivas similares relacionadas con la compensación ejecutiva y el gasto general de la agencia. Todos necesitamos saber cómo se gasta el dinero... y cómo no se gasta. También debe haber mucha más transparencia con respecto a las historias clínicas y notas de agencias de los residentes. Las personas o sus tutores deben tener acceso a toda su información personal disponible para las agencias proveedoras.

Una perspectiva importante de la persona/familia

“Prefiero tenerlo por escrito para poder volver y volver a leer en el futuro si es necesario, en lugar de una llamada telefónica”.

Padre de un joven en el sistema infantil
Marzo de 2025

Transparencia de agencia de proveedor residencial en perspectiva

Desde 2017, el presupuesto del Programa de Atención a la Comunidad del Departamento de Servicios Humanos de Nueva Jersey ha aumentado en aproximadamente un 200 %.

Sin embargo, la inscripción en el programa solo ha aumentado en un 21 %.

Aproximadamente dos tercios del presupuesto del programa se paga a agencias de proveedores residenciales.

HUMAN SERVICES

	Actual FY 2023	Actual FY 2024	Revised FY 2025	Budget Estimate FY 2026
Waiver Services - Gross Budget (b)(c)(d)				
Community Care Program (CCP)				
Average monthly enrollment	12,291	12,653	13,026	13,352
Average cost per individual	\$172,943	\$173,312	\$213,992	\$221,407
Total program cost (matchable expenditures only)	\$2,125,642,413	\$2,787,459,792	\$2,956,226,264	\$2,956,226,264
Supports Program (SP)				
Average monthly enrollment	11,222	11,222	15,133	16,332
Average cost per individual	\$14,266	\$14,266	\$43,754	\$46,351
Total program cost (matchable expenditures only)	\$158,282	\$2,129,282	\$757,004,532	\$757,004,532

Waiver Services - Average Monthly Enrollment

HUMAN SERVICES

- to determine the need for specialized treatment as a person with developmental disabilities living in the community.
- To ensure maximum utilization of program resources for the eligible population with developmental disabilities, and to recommend and secure alternative placement for those awaiting residential functional services.
- To provide non-residential training programs designed to develop self-sufficiency and social competence in persons with developmental disabilities living in the community.

PROGRAM CLASSIFICATIONS

- Purchased Residential Care.** Contracts with approved private institutions and group homes for residential functional services to individuals with developmental disabilities declared eligible for and in need of residential placement for whom a current vacancy does not exist or for such individuals who can better be served in nonpublic facilities. Services may be provided to eligible persons with developmental disabilities through placement in substitute family situations in cases where individuals must be separated from their natural families, but do not require services in a congregate facility. Such service is also known as Community Care Residences.
- Social Supervision and Consultation.** Provides services designed to assist persons with developmental disabilities to

Programa de Atención a la Comunidad de la DDD, año fiscal 2026

Inscripción: 13,352
Costo por persona (promedio): \$221,407
Costo total del programa: \$2,960 millones

Waiver Services - Average Monthly Enrollment

to determine the need for specialized treatment as a person with developmental disabilities living in their home communities or to communities where receiving residential functional services. It includes family support funding and contracts to provide services to individuals living with families or independently in the community. It also funds services to determine eligibility and to provide case management and guardianship services.

03. **Adult Activities.** Provides community-based day services to adults with developmental disabilities that will allow for experience, training and opportunities in an adult atmosphere conducive to the development of the person's personal, social and work skills. Provides the opportunity to achieve the greatest independence possible in employment and vocational areas.

08. **Community Services.** Carries out the responsibility for the planning and support for the statewide network of community developmental disability services throughout all 21 counties. The Division contracts with community agencies to provide residential, day and in-home services designed to serve individuals in a setting that is the least restrictive, appropriate to their clinical needs and closest to their homes.

99. **Administration and Support Services.** Provides the leadership, administration and general support services necessary for the overall control and supervision of the Division of Developmental Disabilities.

EVALUATION DATA

PROGRAM DATA

Average Monthly Census by Selected Community Residence (a)

	Actual FY 2016	Actual FY 2017	Revised FY 2018	Budget Estimate FY 2019
Community Care Residence	694	628	570	512
Group Home/Supervised Apartment	7,416	7,647	7,735	7,810
Own Home	13,926	14,886	15,984	17,130

Waiver Services - Gross Budget (b)(c)(d)

Community Care Program (CCP)

Average monthly enrollment

Average cost per individual

Total program cost (matchable expenditures only)

Programa de Atención a la Comunidad de la DDD, año fiscal 2017

Inscripción: 11,000
Costo por persona (promedio): \$91,835
Costo total del programa: \$1000 millones

Waiver Services - Average Monthly Enrollment

to determine the need for specialized treatment as a person with developmental disabilities living in their home communities or to communities where receiving residential functional services. It includes family support funding and contracts to provide services to individuals living with families or independently in the community. It also funds services to determine eligibility and to provide case management and guardianship services.

03. **Adult Activities.** Provides community-based day services to adults with developmental disabilities that will allow for experience, training and opportunities in an adult atmosphere conducive to the development of the person's personal, social and work skills. Provides the opportunity to achieve the greatest independence possible in employment and vocational areas.

08. **Community Services.** Carries out the responsibility for the planning and support for the statewide network of community developmental disability services throughout all 21 counties.

The Division contracts with community agencies to provide residential, day and in-home services designed to serve individuals in a setting that is the least restrictive, appropriate to their clinical needs and closest to their homes.

99. **Administration and Support Services.** Provides the leadership, administration and general support services necessary for the overall control and supervision of the Division of Developmental Disabilities.

Waiver Services - Average Monthly Enrollment

to determine the need for specialized treatment as a person with developmental disabilities living in their home communities or to communities where receiving residential functional services. It includes family support funding and contracts to provide services to individuals living with families or independently in the community. It also funds services to determine eligibility and to provide case management and guardianship services.

03. **Adult Activities.** Provides community-based day services to adults with developmental disabilities that will allow for experience, training and opportunities in an adult atmosphere conducive to the development of the person's personal, social and work skills. Provides the opportunity to achieve the greatest independence possible in employment and vocational areas.

08. **Community Services.** Carries out the responsibility for the planning and support for the statewide network of community developmental disability services throughout all 21 counties.

The Division contracts with community agencies to provide residential, day and in-home services designed to serve individuals in a setting that is the least restrictive, appropriate to their clinical needs and closest to their homes.

99. **Administration and Support Services.** Provides the leadership, administration and general support services necessary for the overall control and supervision of the Division of Developmental Disabilities.

Waiver Services - Average Monthly Enrollment

to determine the need for specialized treatment as a person with developmental disabilities living in their home communities or to communities where receiving residential functional services. It includes family support funding and contracts to provide services to individuals living with families or independently in the community. It also funds services to determine eligibility and to provide case management and guardianship services.

03. **Adult Activities.** Provides community-based day services to adults with developmental disabilities that will allow for experience, training and opportunities in an adult atmosphere conducive to the development of the person's personal, social and work skills. Provides the opportunity to achieve the greatest independence possible in employment and vocational areas.

08. **Community Services.** Carries out the responsibility for the planning and support for the statewide network of community developmental disability services throughout all 21 counties.

The Division contracts with community agencies to provide residential, day and in-home services designed to serve individuals in a setting that is the least restrictive, appropriate to their clinical needs and closest to their homes.

99. **Administration and Support Services.** Provides the leadership, administration and general support services necessary for the overall control and supervision of the Division of Developmental Disabilities.

Pregunta: Con una casi triplicación del presupuesto del Programa de Atención a la Comunidad (Community Care Program, CCP) a casi 3 mil millones de dólares y solo un pequeño aumento en la inscripción, ¿a dónde va el dinero?

Transparencia de agencia de proveedor residencial en perspectiva

La financiación de Medicaid (contribuyente) “con cargo por servicio” es la fuente de la mayoría de los ingresos de las agencias proveedoras.

Nonprofit Explorer > New Jersey

Fiscal Year Ending June 2021

Revenue	\$5,140,160
Expenses	\$2,465,470
Net Income	\$2,674,690
Net Assets	\$5,869,898

990
Filed on May 16, 2022
Primary tax return for a nonprofit's activities, finances, and governance
View Filing Schedules XML

Nonprofit Explorer > New Jersey

Fiscal Year Ending June 2021

Revenue	\$21,309,344
Expenses	\$18,081,997
Net Income	\$3,227,347
Net Assets	\$9,002,390

990
Filed on Feb. 28, 2022
Primary tax return for a nonprofit's activities, finances, and governance
View Filing Schedules PDF XML

Nonprofit Explorer > New Jersey

Fiscal Year Ending June 2021

Revenue	\$84,125,198
Expenses	\$70,471,942
Net Income	\$13,653,256
Net Assets	\$72,613,071

990
Filed on Oct. 11, 2022
Primary tax return for a nonprofit's activities, finances, and governance
View Filing Schedules PDF XML

Compensation

Key Employees and Officers	Compensation	Related	Other
[REDACTED] (Ex. Director)	\$524,102	\$0	\$30,443
[REDACTED] (Assoc Ex Director Finance)	\$261,894	\$0	\$10,394
[REDACTED] (Assoc Ex Director Hr)	\$239,176	\$0	\$23,157

Compensation

Key Employees and Officers	Compensation	Related	Other
[REDACTED] (Chief Executive Officer)	\$828,462	\$0	\$155,579
[REDACTED] (Medical Director)	\$422,228	\$0	\$31,872
[REDACTED] (Executive Director Mental)	\$394,377	\$0	\$4,263

Compensation

Key Employees and Officers	Compensation	Related	Other
[REDACTED] (Ceo/President)	\$2,377,577	\$0	\$42,706
[REDACTED] (Chief Financial Officer)	\$705,811	\$0	\$33,456
[REDACTED] (Executive Vp/Secretary)	\$665,972	\$0	\$38,598

Pregunta: En un sistema de pago por servicio financiado por los contribuyentes, ¿deberían las agencias generar márgenes de beneficio tan amplios (ingresos vs. gastos)?

Pregunta: En un sistema de pago por servicio financiado por los contribuyentes, ¿cuánto deberían ganar los ejecutivos?

Observaciones y recomendaciones específicas del problema

En nuestra oficina, intentamos ayudar a personas y familias con prácticamente cualquier problema que nos sea comunicado. No siempre tenemos una respuesta, pero a menudo estamos en posición de ayudar de alguna manera.

A continuación se presenta un análisis de algunos de esos problemas. No es en absoluto una lista exhaustiva, ni tampoco una discusión de los temas más importantes. De hecho, cada problema es importante para alguien. Más bien, se trata de un debate sobre algunos de los problemas más grandes que a menudo nos llaman la atención.

En cada uno de los temas que se analizan a continuación, hay mucho que puede y debe hacerse. Sin embargo, no ofrezco más que unas pocas recomendaciones por problema, y me doy cuenta de que la siguiente Administración, como cualquier Administración, debe priorizar sus objetivos.

Abuso y negligencia

En octubre de 2018, uno de los líderes de la comunidad de proveedores para personas con discapacidad de Nueva Jersey se refirió a casos de abuso y negligencia como “eventos poco frecuentes”. Aunque llevaba solo unos meses en el trabajo, me sentí confundido por la afirmación, porque mi experiencia ya me decía lo contrario: que el abuso y la negligencia parecían comunes y generalizados. Un par de años después, la situación parecía tan tremenda que me sentí obligado a incluir un debate exhaustivo en nuestro informe anual de 2020, uno que afirmaba enfáticamente: “La gente puede no estar de acuerdo con la prevalencia del abuso o la negligencia, pero no hay absolutamente ninguna negación de que existe”.

Desde entonces, el abuso y la negligencia han sido un tema central en cada uno de nuestros informes. ¿Por qué? Porque el abuso y la negligencia han sido, y siguen siendo, un enfoque central de nuestro trabajo diario. Abuso físico. Abuso emocional. Abuso sexual. Administración inadecuada de medicamentos. Prácticas alimentarias inadecuadas. Políticas de visitas cuestionables. Prácticas dudosas de la casa. Lesiones inexplicables. Muertes inexplicables. No pasa ni un solo día sin que alguien se ponga en contacto con nosotros con una acusación de abuso y negligencia. A veces se trata de una experiencia nueva y terrible. A menudo se trata de una situación que no cesa.

Como indicador de esta realidad deplorable, el año pasado, la sección “Cómo informar abuso y negligencia” del sitio web de nuestra Oficina tuvo 2,313 visitantes únicos, es decir, aquellos que visitaron la sección por primera vez. De hecho, durante los 11 meses del año pasado que realizamos un seguimiento de dichas métricas, al menos una persona nueva al día visitó la sección de abuso y negligencia de nuestro sitio.

Sin duda, el abuso y la negligencia en entornos residenciales con licencia estatal, tanto para niños como para adultos, ha sido uno de los desafíos más preocupantes y persistentes que se nos ha presentado a lo largo de los años. Una de las verdades más desconcertantes y exasperantes sobre esta vergonzosa realidad es que relativamente pocas personas, que trabajan dentro del sistema, parecen dispuestas a reconocerla, mucho menos a hablar de ella.

Por supuesto, reconozco plenamente que proporcionar apoyo y servicios a personas con discapacidades intelectuales o del desarrollo no es fácil. Ya sea que esté sentado en una oficina del gobierno haciendo políticas o trabajando en un hogar de grupo proporcionando atención directa, las responsabilidades son desafiantes. Las exigencias son enormes. A veces, se cometen errores.

Pero seamos claros, nada de esto es ciencia de cohete. Evitar el abuso y la negligencia no es difícil. Conocemos las causas. Conocemos las soluciones. Solo necesitamos la voluntad colectiva para tomar las medidas necesarias y realizar los cambios necesarios.



Para el futuro, como mínimo, ofrecemos los siguientes tres conjuntos de recomendaciones:

- **Personal de atención directa:** sabemos que el abuso y la negligencia ocurren en hogares grupales que no tienen personal suficiente. Sabemos que el abuso y la negligencia ocurren en hogares grupales donde el personal no recibe el pago suficiente y no está capacitado. Sabemos que hay una alta rotación y altas tasas de vacantes del personal de atención directa en los hogares grupales, porque están mal remunerados, poco capacitados o sobrecargados. Por lo tanto, sabemos que nuestro enfoque de dotación de personal de un hogar no está funcionando, que hemos preparado el sistema para el fracaso de forma eficaz.

A pesar de las afirmaciones al contrario y los pequeños aumentos salariales anuales, el hecho innegable sigue existiendo: los profesionales de apoyo directo de Nueva Jersey todavía reciben un salario apenas superior al salario mínimo en promedio y solo un poco más alto que los salarios iniciales en los supermercados, mucho menos de lo que sugerirían las demandas del trabajo.

Como tal, recomendamos un enfoque más basado en la realidad para la dotación de personal de atención directa, uno basado en el sentido común. Realmente sencillo: si queremos buenos resultados, debemos pagar buenos salarios, proporcionar una buena formación y exigir un buen desempeño. Más específicamente, recomendamos que se pague un salario digno al personal de atención directa (indexado anualmente) y que se capacite adecuadamente, y que el Departamento de Servicios Humanos de Nueva Jersey establezca y haga cumplir proporciones entre el personal y los residentes. (El Departamento de Niños y Familias de Nueva Jersey ya tiene tales proporciones).

Es importante destacar que esto puede y debe hacerse sin que el estado tenga que poner más dinero en el sistema. Después de todo, muchas agencias proveedoras ya reciben entre \$250,000 y \$500,000 por año por residente.

- **Investigaciones:** sabemos que el abuso y la negligencia no se denuncian siempre. Sabemos que hay preguntas serias sobre la calidad de las investigaciones, tanto en el proceso como en el contenido. Sabemos que la mayoría de las investigaciones las llevan a cabo las propias agencias proveedoras y que, al final, la mayoría de las acusaciones contra ellas son “no fundamentadas”. Sabemos que las muertes en hogares grupales no son investigadas automáticamente por el estado, incluso cuando son inesperadas o de otro modo sospechosas. Sabemos que los informes finales de la investigación rara vez se comparten con alguien, incluso con la persona o el tutor.

Y también sabemos que nada de esto tiene sentido.

En pocas palabras, cuando se trata de investigaciones de abuso y negligencia, el statu quo claramente no funciona.

En particular, permitir que las agencias proveedoras se investiguen a sí mismas es solo una mala política. En el nivel más básico, socava la confianza en las agencias proveedoras, así como en el sistema de atención en su conjunto. El proceso es sospechoso. El informe final es sospechoso. Y no se creerá nunca ninguna investigación cuyo hallazgo sea “sin fundamento”. Además, no investigar todas las muertes en residencias con licencia estatal también es una mala política. Esto es particularmente cierto con respecto a casi el 70 % de las muertes consideradas “inesperadas”.

Por lo tanto, por el bien de todos, debemos explorar la posibilidad de contar con una organización independiente externa responsable de las investigaciones. Con este fin, recomendamos considerar el [Centro de Justicia de Nueva York para la Protección de las Personas con Necesidades Especiales](#) como modelo para que lo consideremos aquí en Nueva Jersey.

Sea cual sea la respuesta, tenemos que hacerlo bien. Las investigaciones deben ser reales si queremos detener el abuso.

Una admisión importante de la agencia proveedora

“No hay transparencia ni responsabilidad en el proceso de investigación”.

Un director ejecutivo de una agencia proveedora
En un correo electrónico a las familias
Diciembre de 2024

Deaths in NJ Division of Developmental Disabilities (DDD) State-licensed Residences 2019- 2024

Year	2019	2020	2021	2022	2023	2024
Total Deaths	108	214	166	177	177	185
Expected	35	30	52	56	58	73
Unexpected	73	184	114	121	119	112

These numbers represent individuals who had been living in a DDD State-licensed residence prior to their passing.
Incidents are only coded as “expected” if the person was receiving Hospice, palliative or comfort care.

Source: NJ Department of Human Services

- Responsabilidad:** sabemos que hay buenas agencias de proveedores dirigidas por buenas personas impulsadas por una misión, y dotadas de profesionales buenos, atentos y trabajadores. Pero también sabemos que lo contrario es cierto: hay algunas agencias que no son tan buenas, agencias que tienen culturas organizativas aparentemente no alineadas con los intereses de las personas a las que deben servir. Sabemos que hay incentivos mínimos para evitar que los malos actores actúen mal. De hecho, sabemos que actualmente no existen sanciones financieras civiles para las agencias que infringen las políticas estatales, no cuentan con personal suficiente en hogares grupales o permiten que se produzcan abusos y negligencias.

Como tal, recomendamos que las agencias proveedoras se responsabilicen siguiendo el ejemplo del Departamento de Salud de Nueva Jersey, que hace mucho tiempo estableció un [programa de sanciones monetarias civiles](#) para penalizar a hospitales, hogares de ancianos y residencias de vivienda asistida por mala conducta. (De hecho, el Departamento incluso publica sus [cartas de aplicación](#) dirigidas a los proveedores en su sitio web). Específicamente, recomendamos que el Departamento de Niños y Familias de Nueva Jersey, y el Departamento de Servicios Humanos de Nueva Jersey adopten e impongan sanciones monetarias similares como una forma de persuadir incluso a las personas con peor desempeño para que hagan lo correcto y lo hagan como corresponde.

Con la amenaza de tales sanciones, las agencias proveedoras que de otro modo no funcionan bien pueden estar más inclinadas a garantizar que sus residencias cuenten con el personal adecuado, a garantizar que el personal de primera línea tenga la capacitación y los recursos adecuados, y a tomar otras medidas preventivas y correctivas, según sea necesario.

Una política gubernamental cuestionable

“No, el DHS no tiene regulaciones de cumplimiento que impongan multas”.

Un funcionario senior del Departamento de Servicios Humanos de Nueva Jersey
19 de noviembre de 2023

También recomendamos que haya más cámaras de video disponibles en entornos con licencia estatal, porque sabemos que muchas personas que viven en hogares grupales se encuentran entre las personas más vulnerables de nuestro estado. Sabemos que muchos tienen una discapacidad intelectual. Sabemos que muchos tienen una discapacidad en la comunicación, incluso muchas personas no pueden hablar. Sabemos que muchos de ellos y sus familias temen las represalias de las agencias proveedoras si expresan una inquietud, o si cuestionan una política o práctica. Sabemos que muchas, si no todas, las familias quieren cámaras de video en las áreas comunes de los hogares grupales. Sabemos que muchas, si no todas, las agencias proveedoras que utilizan cámaras de video juran que son una herramienta inestimable para proteger a los residentes, proteger al personal y educar a todos los involucrados en situaciones particulares.

También recomendamos que la [Ley de Stephen Komninos](#) se extienda al Departamento de Niños y Familias de Nueva Jersey. Nunca ha tenido sentido para mí por qué esta importante ley, que tiene como objetivo garantizar la seguridad y el bienestar de las personas con discapacidades que viven en entornos con licencia estatal, solo se aplica a adultos mayores de 21 años. Además, el Departamento de Servicios Humanos de Nueva Jersey debería comenzar a hacer cumplir una disposición clave de la ley, que se ha pasado por alto o ignorado en gran medida hasta ahora, la disposición que establece lo siguiente:

“El proveedor de un programa residencial comunitario solicitará información de contacto a cada madre, padre o tutor de una persona con una discapacidad del desarrollo que asista al programa residencial, y notificará a la madre, el padre o el tutor que, si la madre, el padre o el tutor está de acuerdo, el proveedor intercambiará información de contacto con otros madres, padres y tutores de personas con discapacidades del desarrollo que asistan al programa residencial, con el fin de brindar una oportunidad para que las madre, los padres y los tutores compartan experiencias sobre las personas.”

Esto es de vital importancia y se introdujo en la ley de 2017 por un motivo: Cuando las familias se comunican, es probable que se produzca menos abuso y negligencia. Pueden compartir observaciones. Pueden compartir sus preocupaciones. Pueden trabajar juntos si se sospecha abuso y negligencia.

Y, por último, de nuevo, recomendamos mucha más transparencia: transparencia con respecto a las formas en que se gasta el dinero, y transparencia con respecto a las historias clínicas y los archivos de agencias que involucran a los residentes.

Una perspectiva cuestionable de la agencia proveedora

“Tenemos problemas aquí porque, a diferencia de los hogares grupales, los padres colaboran entre sí... Los que no conocen a los otros padres son perfectos”.

Un director ejecutivo de una agencia proveedora
Respondiendo a las inquietudes de los padres de los residentes que viven en un apartamento con licencia estatal
Enero de 2025

Abuso en perspectiva



Nota de la madre

From: [REDACTED].com>
Sent: Tuesday, June 24, 2025 10:28 AM
To: Aronsohn, Paul [TREAS] <Paul.Aronsohn@treas.nj.gov>
Subject: [EXTERNAL] [REDACTED]

Paul,
 I received a call last night that [REDACTED] had a "weird "feeling and checked the cameras at the [REDACTED] house [REDACTED's residence] She saw a staff member redirecting [REDACTED] a little bit rough. She then saw the marks on his back . She called the police and they did a report and took him to the hospital for treatment. They deemed it was from a chair? This is the third incident where my son has marks on him that there is no way they can say was self injuring behavior.I am pressing charges on this individual and have spoken to the courts and police today. Can we talk at some point . I'm sending the picture below

Notas del hospital

ED Notes

Nurse [REDACTED] at 6/24/2025 1:33 AM
 The [REDACTED] PD will follow up with report in regards to patient's injuries, DR. [REDACTED] spoke with PD. Awaiting discharge, ongoing plan of care.

[REDACTED] RN
 06/24/25 0134

Nurse [REDACTED] at 6/24/2025 12:11 AM
 Spoke with Group Home Supervisor in regards to patient, as per Supervisor unknown how patient got injuries on his back. Concern for possible employee altercation at group home but Supervisor can not confirm. Will call back to ED if any updates, ongoing plan of care.

Group Home Supervisor: [REDACTED]
 [REDACTED] RN
 06/24/25 0012

Nurse [REDACTED] at 6/23/2025 11:27 PM
 Patient attempted to leave ED twice, security & RNs at bedside. Patient restrained at this time for patient safety, awaiting group home employee. Ongoing plan of care.

[REDACTED] RN
 06/23/25 2328

ED Triage Notes

Nurse [REDACTED] at 6/23/2025 11:11 PM
 Pt arrived via EMS with [REDACTED] PD - Pt from a group home. Pt c/o alleged domestic violence - group home reported a possible assault by employee. Scratch marks reported to Pt's upper back.

Pregunta: ¿Por qué no hacemos más para prevenir el abuso y el abandono?

Abuso en perspectiva

Documentación hospitalaria de un residente de un hogar grupal con un diagnóstico de “desnutrición”.

Admit
to ICU

This patient is critically ill as a result of the following conditions:

>> Shock state requiring frequent assessment of end-organ perfusion and titration of IV fluid administration and/or vasoactive medications to prevent life-threatening deterioration



Pregunta: ¿Debería el personal de los hogares grupales recibir mejor capacitación?

Pregunta: ¿Debería considerarse responsable a la agencia proveedora si a un residente se le diagnostica “desnutrición”?

Back S Note from Care Team : Close

Discharge Summary by [REDACTED] MD at
4/29/2025 5:55 PM

Inpatient Discharge Summary, Transfer to Cooper Hospital

BRIEF OVERVIEW

Admitting Provider: [REDACTED] MD

Attending Provider: [REDACTED] MD

Primary Care Physician at Discharge: [REDACTED]

Admission Date: 4/26/2025 Discharge Date:
4/29/2025

Reason for Hospitalization:

Hypotension requiring pressors

Principal Diagnosis at Discharge:

Undifferentiated shock

Secondary Discharge Diagnosis:

Malnutrition

Hospital Course:

[REDACTED] y.o. male with PMH of autism, cerebral palsy, hypothyroidism, GERD, seizures, nonverbal patient at baseline was admitted to Virtua ICU 4/26 from his group home for hypotension requiring pressors, hypothermia, and acute encephalopathy. Patient was empirically treated with vanc+zosyn, started on levophed, and fluid resuscitated. Pt was quickly titrated off pressors. Unclear source of infection, however tree and bud opacifications were seen on CT imaging and patient was de-escalated to empiric five day course of CTX+ doxycycline (4/28 - 5/2). Medically stable for downgrade to floors on 4/29/25. Patient's POA requested transfer to Cooper Hospital on 4/29/25 per their preference. Per POA, patient is currently at his baseline mental status. Prior to hospitalization, patient

[REDACTED] is normally ambulatory, likes to dance and walk around.

To follow-up:

- monitoring hemodynamics on empiric 5 day course of abx
- pending rugus
- ongoing swallow and speech evaluation - currently on moderately thick fluids, pureed diet (level 3 fluid consistency, level 4 texture modification) per SLP
- concerns for malnutrition as possible precursor for undifferentiated shock

No discharge procedures on file.

Discharge Medications

Abuso en perspectiva

From: [REDACTED].com>
Sent: Friday, February 7, 2025 12:05 PM
To: [REDACTED]>; [REDACTED]>
Cc: [REDACTED]>; paul.aronsohn@treas.nj.gov; Christine Bakter <Christine.Bakter@treas.nj.gov>
Subject: [External]Emergency placement options for [REDACTED]

Good afternoon everyone,

I am reaching out to find out anything the CMO can tell us about options for emergency placements for [REDACTED]. He has been in residential with [REDACTED] since October 2023 and has been waiting for an opening for an I/DD placement. We have had issues with [REDACTED] in the past over his care, both with his hip surgery and dressings being removed and the lack of communication from staff. In recent months:

- The school and his summer camp have contacted us several times related to food in his lunch being inadequate or missing.
- In the previous month, I also had a call from his teacher about him coming to school soiled and sitting in feces that made his bottom sore. At that time, I reached out to the program director about that issue and his need to be changed just prior to boarding the bus. I was told he is changed every morning and does not sit in diapers and that his bottom looked fine to staff.

This morning, the school contacted us in writing regarding a statement from both [REDACTED]'s 1:1 and his bus driver. His bus driver and 1:1 reported:

- He was put on the bus this morning smelling strongly of feces.
- He was sitting in a soiled diaper with feces on his stomach and legs
- He was crying when being wiped because it was drying and stuck on him.
- [REDACTED]'s face was dirty with dried food or another substance and he smelled strongly of feces.

[REDACTED] is functionally nonverbal and unable to complete ADL's on his own. We have already gone through several rounds of communication both with the staff and with the directors at [REDACTED] in the past and have been working to maintain a collaborative relationship in order for [REDACTED] to stay on the waiting list for the program better suited to his needs. At this point, we do not believe [REDACTED] is safe or being properly cared for in this program and that it would be unsafe to continue to expose [REDACTED] to care at [REDACTED].

If someone could please reach out to us about what steps we may take to secure an immediate placement change, we would appreciate that. We engaged with out of home support because we were unable to provide the level of structure and care that [REDACTED] needed to be safe in our home; however, he was still clean and loved and this is not a tenable situation for him, or for us as his parents.

Thank you for anything you can tell me about what we need to do next. [REDACTED] has previously suggested that the school contact DCPP, which I relayed to them today as well.

Sincerely,

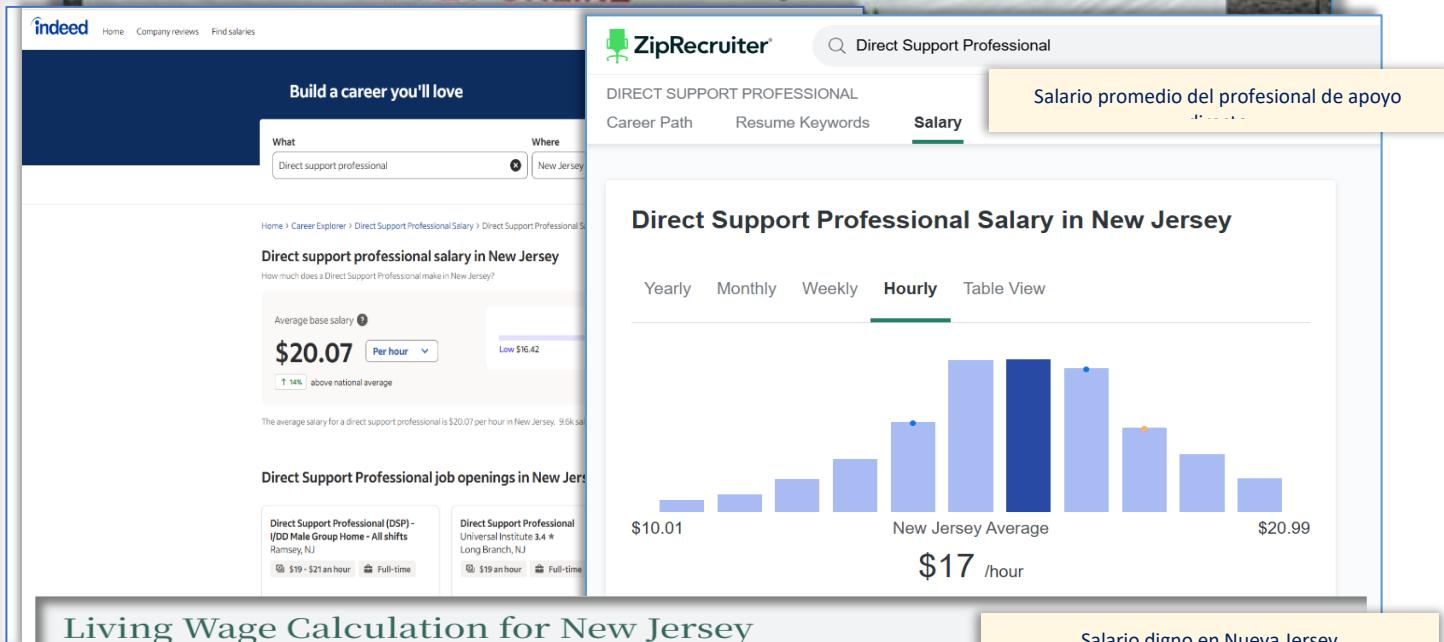
NOTA: El Departamento de Niños y Familias de Nueva Jersey "llevó a cabo la investigación requerida y determinó que la acusación de negligencia/incapacidad para satisfacer necesidades básicas es infundada...".

- 17 de abril de 2025

Pregunta: ¿Por qué se permite esto?

Crisis del personal de atención directa en perspectiva

Comparaciones salariales.



The living wage shown is the hourly rate that an **individual** in a household must earn to support themselves and/or their children. The tables below provide living wage estimates for individuals and households with one or two working adults and zero to three children. In households with two working adults, all hourly values reflect what one working adult requires to earn to meet their families' basic needs, assuming the other adult also earns the same.

The poverty wage and state minimum wage are for reference purposes. Poverty wage estimates come from the Department of Health and Human Services' [Poverty Guidelines](#) for 2025 and have been converted from an annual value to an hourly wage for ease of comparison. The state minimum wage data is sourced from the [Labor Law Center](#) and includes the minimum wage in a given state as of January of that year.

For further detail, please reference the [Methodology](#) page. The data on this page was last updated on February 10, 2025.

	1 ADULT				2 ADULTS (1 WORKING)				2 ADULTS (BOTH WORK)			
	0 Children	1 Child	2 Children	3 Children	0 Children	1 Child	2 Children	3 Children	0 Children	1 Child	2 Children	
Living Wage	\$26.20	\$48.04	\$62.76	\$76.32	\$36.23	\$43.23	\$47.40	\$54.42	\$18.12	\$26.55	\$33.98	
Poverty Wage	\$7.52	\$10.17	\$12.81	\$15.46	\$10.17	\$12.81	\$15.46	\$18.10	\$5.08	\$6.41	\$7.73	
Minimum Wage	\$15.49	\$15.49	\$15.49	\$15.49	\$15.49	\$15.49	\$15.49	\$15.49	\$15.49	\$15.49	\$15.49	

Pregunta: ¿Es de extrañar que tengamos una crisis de personal de atención directa?

Investigaciones en perspectiva

Agencias proveedoras que se investigan a sí mismas.

Preocupaciones de una familia con la investigación de una agencia proveedora

----- Forwarded message -----
 From: [REDACTED]@gmail.com
 Date: Wed, Apr 24, 2024 at 10:55 AM
 Subject: Attn [REDACTED] (re: request for objective investigation)
 To: <DHS.OPIA.Admin@dhs.nj.gov>
 Cc: [REDACTED].org, <paul.aronsohn@treas.nj.gov>, [REDACTED]>

Dear [REDACTED]

We respectfully request additional action on an incident involving our [REDACTED]. The incident [REDACTED] occurred while she was residing at her [REDACTED] group home at [REDACTED]. This incident involved allegations of verbal and psychological abuse in retaliation for reporting another allegation of physical abuse [REDACTED] reported on October 27, 2023, at the same location. We are not at all satisfied with the process and outcome of these reports.

Both of those reports were investigated by the provider agency only. Not only have we still not received ANY verbal or written communication from the provider on the outcome of these investigations, but we also do not believe that they were investigated objectively or thoroughly. Although [REDACTED] is no longer receiving services from this provider, we have serious concerns about their accountability regarding these allegations. We felt it necessary to remove [REDACTED] from the [REDACTED] group home due to the worsening of [REDACTED] mental health symptoms as a result of ongoing verbal abuse and retaliation.

We are asking for another review of these incidents, preferably an objective investigation from the Office of Investigations on these allegations, along with a written communication on the outcome.

Thank you very much for your help in this serious matter.

Best regards,
 [REDACTED]
 cell: [REDACTED]

Respuesta de carta de formulario de una agencia proveedora que informa a una familia los resultados de su investigación

Date: 10/24/24

RE: [REDACTED] /No PHYSICAL ABUSE Found

Dear Guardian of [REDACTED]

Please be advised that the investigation of the incident involving [REDACTED] has been Substantiated/Unsubstantiated and closed by the Critical Incident Monitoring Unit (CIMU). As a result of this incident, the appropriate actions were taken by [REDACTED] Inc.

Sincerely,

[REDACTED]
 Director of Quality Assurance

-----Original Message-----

From: [REDACTED].com
 Sent: Friday, September 27, 2024 5:17 PM
 To: [REDACTED].com; [REDACTED].com; [REDACTED].com; Aronsohn, Paul [TREAS] <Paul.Aronsohn@treas.nj.gov>
 Subject: [EXTERNAL]

[REDACTED]
 I am reaching out to you about an investigation that was supposed to have been conducted for my [REDACTED] in June 2024. My [REDACTED] was injured where [REDACTED] needed stitches and did not receive medical attention for over 24 hours when the next shift of staff came to the home and found my [REDACTED]'s head bleeding. I would like some answers.

Solicitud de información de una familia sobre un incidente de hace 3 meses

A continuación se muestra la respuesta de la agencia proveedora que ofrece solo una conversación telefónica

From: [REDACTED].com
 Sent: Friday, September 27, 2024 5:54 PM
 To: [REDACTED].com
 Cc: [REDACTED].com; [REDACTED].com; Aronsohn, Paul [TREAS] <Paul.Aronsohn@treas.nj.gov>; [REDACTED].com
 Subject: [EXTERNAL] Re: [REDACTED]

Hello [REDACTED],

Hope all is well.

At a quick glance, there is one Medical Event [REDACTED] events from 5.25.24.

What's your availability on Monday? I'll be more than happy to review the information.

Looking forward to hearing from you.

Pregunta: ¿Deben investigarse las agencias proveedoras a sí mismas?

Un hogar grupal para adultos en perspectiva

Uso de drogas en una residencia con licencia estatal para adultos.

Este incidente fue investigado. "Se corroboró el abandono y se confirmó el contrabando."

calling and sending this to DDD as well



Drogas dejadas en la mesa del patio y en el asiento trasero de una furgoneta que pertenece a un hogar grupal con licencia estatal.

Out of fear of retaliation for my job I am sending you this anonymously. The picture is weed left behind from staff members in the [REDACTED] van. It was discovered and reported to [REDACTED] November 30th she text the group chat threatening action but nothing has been investigated since. Certain staff members are still smoking in the vehicles with individuals including [REDACTED] and working impaired. Management has knowledge of this and secretly tells them to put eye drops in. I will be calling and sending this to DDD as well

Texto de un miembro del personal del hogar grupal sobre el supuesto uso de drogas por parte de otros miembros del personal.

Pregunta: ¿Ayudarían las cámaras de video en los vehículos y áreas comunes de los hogares grupales en una situación como esta?

Pregunta: ¿Debería haber protecciones para "denunciantes" para el personal del hogar grupal?

Un hogar grupal para jóvenes en perspectiva

Imágenes del campus de una residencia con licencia estatal para jóvenes con discapacidades significativas (menores de 21 años).

A esta agencia proveedora se le paga más de \$1,200 por día por residente.

El director ejecutivo de la agencia proveedora recibió un pago de menos de 1 millón de dólares el año pasado.



Pregunta: ¿Por qué se permite esto?

Autismo/Comportamiento desafiante grave

El 18 de abril de 2018, el día anterior a mi nombramiento oficial en este puesto, me reuní con un padre, cuyo hijo tenía tanto autismo como comportamiento desafiante grave (agresión física, autolesión o destrucción de la propiedad). No me di cuenta entonces de que hablar con un padre cuyo hijo tiene autismo y un comportamiento desafiante grave sería una característica diaria de mi trabajo durante los próximos siete años.

Según la organización sin fines de lucro [Autism New Jersey](#), se estima que hay 242,123 personas con autismo en todo nuestro estado (70,801 niños y 171,322 adultos). De hecho, con una de las tasas de prevalencia más altas del mundo (1 de cada 29), las personas con autismo representan aproximadamente el 2.5 % de nuestra población.

Además, se estima que aproximadamente el 27 % de los habitantes de Nueva Jersey con autismo (28,037 niños, 67,844 adultos) también tienen una discapacidad intelectual, incluidos algunos con lo que se conoce cada vez más como “autismo profundo”. Esto incluye a algunas de las aproximadamente 28,000 personas con autismo, discapacidad intelectual y comportamiento desafiante grave que viven en nuestro estado, un promedio de aproximadamente 50 habitantes de Nueva Jersey por municipio. (Nota: Algunos creen que este es un número muy conservador).

Una última estadística: uno de cada tres niños con autismo tiene un comportamiento autolesivo, lo que significa que es probable que miles de niños de Nueva Jersey golpeen su propia cabeza contra una pared, se golpeen en la cara, se muerdan o participen en alguna otra agresión autolesiva, a menudo como un patrón de comportamiento continuo.

En pocas palabras, tenemos una crisis total en nuestras manos, una que está teniendo cada vez más impacto en todos los involucrados en términos de costos humanos y financieros. Una de las verdades más frustrantes y terribles sobre esta realidad a nivel estatal es que tenemos importantes recursos disponibles en todo nuestro estado, pero ni de lejos suficientes para la gran cantidad de individuos y familias que los necesitan y merecen.

De hecho, Nueva Jersey alberga algunos programas y médicos de autismo destacados, y probablemente algunas de las investigaciones más importantes y notables sobre el autismo. Sin embargo, todos los días, hemos estado trabajando con personas y sus familias que no parecen beneficiarse de gran parte de esto: personas y familias que sufren grietas devastadoras en el sistema. Nuevamente, esto es particularmente cierto con respecto a aquellos con comportamiento desafiante grave y esto es particularmente cierto con respecto a los jóvenes menores de 21 años, porque el Departamento de Niños y Familias de Nueva Jersey proporciona opciones de tratamiento insuficientes dentro y fuera del hogar.

Sí, en los últimos años se han dado pasos importantes, como la mayor disponibilidad de terapias y tecnologías, la licencia de los analistas de comportamiento y el importante trabajo que se está haciendo con la comunidad policial de Nueva Jersey, pero es necesario hacer mucho más para niños, adultos y sus familias.

En una reciente “[carta abierta](#)” a los candidatos gubernatoriales de Nueva Jersey, expresé mi esperanza de que el próximo gobernador convierta el autismo en una prioridad. Les insté a comprender el autismo, a hablar de él, y a conectar con personas y familias que puedan educarles a través de sus experiencias de la vida real; educarles sobre los matices, las complejidades, los desafíos y las posibilidades. También les insté a adoptar un enfoque holístico hacia el autismo al reunir a las comunidades académicas, de defensa, médicas y familiares de nuestro estado para determinar la mejor manera de avanzar, proporcionando esperanza, alivio y apoyo a miles de habitantes de Nueva Jersey, y a la vez proporcionar un ejemplo para el resto del país.

En pocas palabras, tenemos la obligación y la oportunidad de hacer más y hacerlo mejor.

Una perspectiva importante de la persona/familia

“Les escribimos para solicitar urgentemente su ayuda con respecto a nuestra hija... que tiene 18 años y tiene autismo. [Ella] ha estado en crisis desde diciembre y, a pesar de nuestros esfuerzos por buscar el apoyo adecuado, hemos enfrentado numerosos obstáculos para garantizar la atención que ella necesita desesperadamente...

Nos ponemos en contacto con ustedes para pedirles ayuda, ya que estamos desesperados y sentimos que hemos agotado todas las opciones.

El bienestar de nuestra hija está en juego, y nos preocupa profundamente su seguridad y estabilidad sin el apoyo intensivo que necesita”.

Progenitor de una joven de 18 años en el sistema infantil
Noviembre de 2024

Para el futuro, ofrecemos las siguientes recomendaciones, que se incluyeron en nuestros informes anuales anteriores:

- **Detección universal/Intervención temprana:** sabemos que la detección clínica del autismo es diferente a las pruebas de detección de otros trastornos y enfermedades infantiles, que no hay análisis de sangre que detecten el autismo, y que realizar un diagnóstico es más complicado e intrincado. Sin embargo, también sabemos que la **identificación temprana y la intervención** del autismo son fundamentales para el desarrollo de una persona, y que, entre otras cosas, pueden ayudar a prevenir el comportamiento desafiante grave al promover el acceso temprano a tratamientos y tecnologías. También sabemos que hay **disparidades raciales, étnicas y socioeconómicas** que han retrasado dicha identificación e intervención en poblaciones desatendidas.

Por lo tanto, deberíamos explorar la posibilidad de la **detección universal del autismo** en todos los niños de Nueva Jersey.

- **Respuesta ante crisis:** en nuestro primer informe anual, en 2019, hablé de personas que experimentan crisis conductuales y de la respuesta cuestionable del sistema: "Muy a menudo escuchamos historias de ellos [personas con autismo] que tienen una crisis conductual y terminan en situaciones, o más bien ciclos viciosos de la vida real, que solo agravan su afección: se llama a la policía; una ambulancia lleva a la persona a una sala de emergencias; los médicos no pueden tratar a la persona, que permanece en el servicio de emergencias durante entre 3 horas y 3 semanas antes de recibir el alta con una mezcla de medicamentos psicotrópicos".

Lamentablemente, la respuesta del sistema no ha cambiado. De hecho, a menudo hemos escuchado a los gerentes de atención contratados por el Departamento de Niños y Familias de Nueva Jersey aconsejar a las familias que "llamen al 911" en momentos de crisis. Aunque ciertamente entendemos la necesidad a veces de involucrar a la policía para garantizar la seguridad de todas las personas involucradas, es perturbador que este sea el primer y a menudo único consejo dado a las familias, consejo que algunos padres descartan con reticencia, por temor a las posibles repercusiones (físicas y emocionales) de involucrar a las fuerzas del orden y las visitas al departamento de emergencias.

Claramente, tenemos que hacerlo mejor. Llamar al 911 no debe ser la posición predeterminada de nuestro estado. Hacer que la policía lleve a una persona a un hospital a menudo hace más mal que bien y es un uso cuestionable de los recursos comunitarios. Como mínimo, debemos explorar la posibilidad de ampliar el exitoso **programa ARRIVE Together**, que ahora se utiliza en todo el estado para respaldar a los agentes de la ley en situaciones que impliquen a alguien con problemas de salud mental, para incluir a personas con discapacidades intelectuales o del desarrollo en crisis.

- **Comité interinstitucional:** sabemos que la combinación de autismo con un comportamiento desafiante grave a menudo se expresa de diversas maneras dañinas. Agresión física. Comportamiento autolesivo. Destrucción de la propiedad. Sabemos que muchas personas, tanto niños como adultos, y sus familias no reciben el apoyo y los servicios que necesitan y merecen. Sabemos que esto es cierto en prácticamente todas las comunidades de cada parte de nuestro estado. Y sabemos que la responsabilidad de abordar todo esto recae en múltiples departamentos y oficinas estatales:

- Departamento de Banca y Seguros de Nueva Jersey
- Departamento de Niños y Familias de Nueva Jersey
- Departamento de Asuntos Comunitarios (Vivienda) de Nueva Jersey
- Departamento de Educación de Nueva Jersey
- Departamento de Salud de Nueva Jersey
- Departamento de Servicios Humanos de Nueva Jersey
- Departamento de Trabajo y Desarrollo de la Fuerza Laboral de Nueva Jersey
- Departamento de Ley y Seguridad Pública de Nueva Jersey
- New Jersey Transit

Por lo tanto, es lógico que nuestro enfoque deba ser amplio, inclusivo y coordinado.

Con ese fin, debemos establecer un grupo interinstitucional permanente para adoptar un enfoque más holístico del autismo, uno que colabore entre silos y trabaje estrechamente con las comunidades académicas, de defensa, de proveedores y de familias.

Una perspectiva importante de la persona/familia

"Es posible que no piense que merezca la pena escucharme, pero yo sí y puedo sorprenderle.

Soy solo una de las muchas almas olvidadas que están esperando ser escuchadas."

Un hombre no hablante de 19 años con autismo y comportamiento desafiante grave A través de un dispositivo de comunicación aumentativa y alternativa por primera vez Abril de 2025

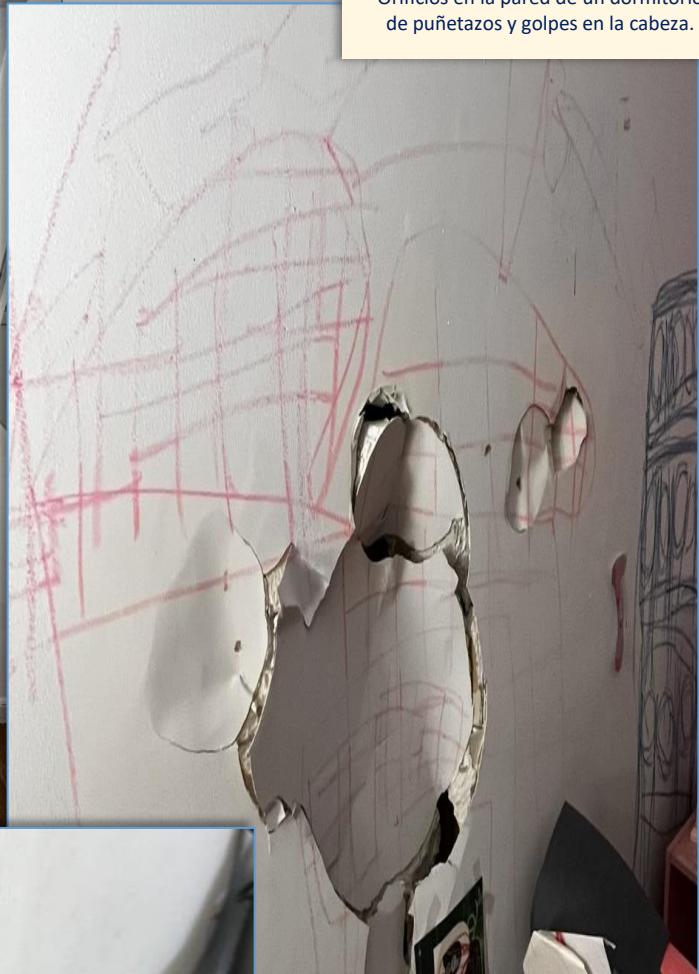
Autismo/Comportamiento desafiante grave en perspectiva

Escenas de una casa familiar.

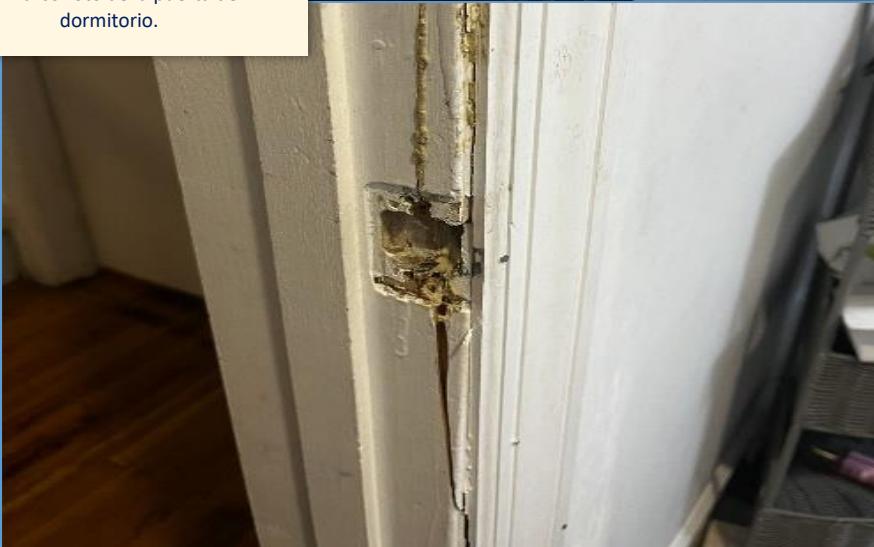
Orificios en la puerta de un pasillo de puñetazos y golpes en la cabeza.



Orificios en la pared de un dormitorio de puñetazos y golpes en la cabeza.



Un marco roto de la puerta del dormitorio.



Pregunta: ¿Estamos haciendo lo suficiente para apoyar a los jóvenes con autismo y a sus familias?

Gestión de casos/atención*

Para los jóvenes (hasta los 21 años) y sus familias, el Departamento de Niños y Familias de Nueva Jersey utiliza 15 **organizaciones de gestión de la atención** (Care Management Organization, CMO) regionales para proporcionar gestión de casos/atención. Para adultos (21 y más) y sus familias, el Departamento de Servicios Humanos de Nueva Jersey ahora utiliza alrededor de 140 **agencias de coordinación de apoyo** (Support Coordination Agencies, SCA) para proporcionar este servicio esencial.

No es de extrañar que nuestra oficina haya trabajado estrechamente tanto con CMO como con SCA, que sirven como vínculos vitales entre individuos/familias y los recursos que necesitan y merecen. A veces, desempeñamos un papel de apoyo, reconociendo que el CMO o SCA es un miembro principal del equipo de la persona/familia. A veces, desempeñamos un papel más activo, porque la persona/familia tiene preocupaciones sobre el nivel de apoyo que proporciona la CMO o SCA. De hecho, en algunos casos, las personas y las familias incluso han sentido que su CMO o SCA estaba en conflicto y realmente trabajaba contra ellos, debido a su relación con una oficina gubernamental o una agencia proveedora estatal.

Con respecto a las CMO, nuestra experiencia ha sido mixta en el mejor de los casos. Aunque hemos trabajado con algunos gerentes de atención realmente destacados, que conocen el sistema y que abogan por sus familias, a menudo es no es el caso. Esto puede deberse al hecho de que la mayoría de las situaciones juveniles que se presentan en nuestra oficina involucran a una familia en crisis, lo que presenta desafíos extraordinarios para la CMO.

En cualquier caso, a menudo hemos descubierto que los gerentes de atención, aunque bien intencionados, son nuevos en el sistema, no comprenden las discapacidades intelectuales o del desarrollo, no tienen sentido de urgencia o saben menos que las familias a las que sirven. Además, debido al número limitado de CMO y al requisito de que una familia debe utilizar la designada para su condado (con algunas excepciones), las familias a menudo se sienten desatendidas y sin opciones.

Con respecto a los SCA, nuestra experiencia ha sido en gran medida positiva. Por supuesto, hemos trabajado con coordinadores de apoyo cuya eficacia se ha visto socavada por una lista de clientes excesiva, inexperiencia o aparente indiferencia. También hemos detectado ocasionalmente posibles conflictos de intereses en los que la relación de la SCA con una agencia proveedora parecía más importante que su relación con la persona o la familia. Sin embargo, con mayor frecuencia hemos trabajado junto a coordinadores de apoyo que son profesionales, expertos y dedicados a proporcionar asistencia centrada en la persona, coordinadores de apoyo que tienen un sentido de urgencia y hacen que sea una prioridad estar disponibles para sus clientes en cualquier momento, donde sea necesario. Además, a diferencia del sistema infantil, las personas y las familias tienen muchas más opciones y pueden reemplazar su SCA con más facilidad por otra si consideran que es necesario hacerlo.

Una preocupación que se nos informó recientemente implica acuerdos de “no aceptación”. Específicamente, descubrimos que al menos una SCA ha requerido que sus coordinadores de apoyo acuerden no aceptar a antiguos clientes durante un año si/cuando abandonan la agencia para trabajar en otro lugar. La agencia también requiere que sus coordinadores de apoyo acuerden no aceptar solicitudes de esos clientes, un tipo de acuerdo indirecto de no aceptación que podría tener un efecto disuasorio en la capacidad de las personas/familias para trabajar con el coordinador de apoyo de su elección. También podría llevar a los coordinadores de apoyo a que abandonen esta importante función, debido al miedo a litigios legales agresivos y costosos.

Cuando se le preguntó si se debía permitir algo de esto, el Departamento de Servicios Humanos de Nueva Jersey dijo solo que “se reserva el juicio” sobre el tema.

Una respuesta cuestionable de gestión de la atención

¿“En este momento, debido a otras obligaciones, no puedo comprometerme con reuniones semanales. Sin embargo, el CM [gerente de atención] hará un seguimiento semanal con usted en relación con cualquier cambio”.

Un supervisor de una organización de gestión de la atención del [centro](#) de Nueva Jersey
Rechaza una solicitud de reuniones semanales de una familia en crisis
Abril de 2025

Una respuesta cuestionable de gestión de la atención

“Sí, si es necesario, nos reunimos en persona o virtualmente; sin embargo, nuestra política dice hasta dos veces al mes y contacto semanal a través de mensajes de texto, llamadas telefónicas, correos electrónicos, etc., que es lo que estoy siguiendo”.

Un supervisor de una organización de gestión de la atención del [sur](#) de Nueva Jersey
Rechaza una solicitud de reunión de una familia en crisis
Abril de 2025

* No me gustan los términos “gestión de casos” y “cargas de casos”, porque parecen tan deshumanizantes. Las personas son personas, no “casos”. Sin embargo, los uso en este contexto, porque son términos familiares para muchas personas y son utilizados por el Departamento de Servicios Humanos de Nueva Jersey en su manual del [Programa de Atención a la Comunidad](#).

Para el futuro, ofrecemos las siguientes recomendaciones:

- **Organizaciones de gestión de la atención (CMO):** además de una mejor capacitación general, las CMO deben asegurarse de que solo sus gerentes de atención con más experiencia trabajen con familias en crisis. También deben utilizar con más frecuencia otros recursos, como [el Centro Boggs sobre Discapacidad, Desarrollo Humano](#) y Autism New Jersey, cuando las situaciones complejas requieren experiencia adicional. Todo esto lograría mejores resultados para los jóvenes, y menos traumas para los padres y otros miembros de la familia.

Además, el Departamento de Niños y Familias de Nueva Jersey debe explorar la posibilidad de permitir más opciones de CMO para las familias, al adoptar un modelo similar al Departamento de Servicios Humanos de Nueva Jersey. La competencia puede ayudar a mejorar el servicio.

- **Agencias de coordinación de apoyo (SCA):** se deben tener en cuenta las limitaciones en la carga de casos, especialmente cuando un coordinador de apoyo trabaja con una persona o familia cuyas necesidades son especialmente complejas o significativas, como las que se encuentran en una situación de crisis o las que están en transición al programa de autodirección. En relación con esto, las tarifas para la coordinación de apoyo deben ser escalonadas, para tener en cuenta aquellas situaciones que a menudo requieren más tiempo y atención por parte del coordinador de apoyo.

Con respecto a los acuerdos de no aceptación, no deben permitirse, ya que limitan las opciones disponibles para individuos y familias.

Un pensamiento adicional con respecto a la gestión de casos/ atención: la decisión del estado hace años de subcontratar esta función crítica a organizaciones privadas podría tener sentido desde una perspectiva logística, pero temo que haya creado demasiado espacio entre quienes toman decisiones y quienes se ven afectados ellas. Como he comentado en nuestro informe anual de 2019:

“Aunque puede haber un argumento comercial para utilizar este enfoque de gestión de casos, me preocupa que haya creado más distancia, tanto física como emocional, entre individuos/familias y los profesionales gubernamentales encargados de prestarles servicio. La dependencia en los intermediarios —los gerentes de atención y los coordinadores de apoyo— ha creado una especie de foso en torno al gobierno estatal, lo que impide que las personas tengan contacto directo con los funcionarios públicos que toman decisiones sobre sus vidas”.

Esto no es bueno y debería cambiar. Al menos ocasionalmente, las personas deben tener acceso individual sin filtros a funcionarios públicos, especialmente aquellos que toman decisiones que afectan directamente sus vidas. Dicha interacción directa no solo sería lo correcto, sino que también sería lo inteligente en el sentido de que probablemente daría lugar a decisiones mejores y más centradas en la persona.

Como tal, los funcionarios del gobierno, especialmente a nivel de comisionado adjunto, deben estar más disponibles para reuniones y llamadas telefónicas con personas y familias. Esto les haría mejores hacedores de políticas.

Financiación pública para la gestión de casos/ atención

Tarifas mensuales

Organizaciones de gestión de la atención	\$1,032.09 por persona/familia
Por jóvenes menores de 21 años	
Fuente: Departamento de Niños y Familias de Nueva Jersey	

Agencias de coordinación de apoyo	\$376.48 por persona/familia
Por adultos mayores de 21 años	
Fuente: Departamento de Servicios Humanos de Nueva Jersey	

Coordinación de apoyo en perspectiva

Un formulario firmado que se requiere para los nuevos empleados de una agencia de coordinación de apoyo particular.

VIA REGULAR MAIL AND EMAIL

Reference: Agreement Protecting Confidentiality and Prohibiting Solicitation

Dear [REDACTED]

In consideration of your continued employment with [REDACTED] LLC, you hereby agree as follows:

1. **Extent of Services.** I, [Name of Employee], will use my best efforts to fulfill all duties assigned to me by the Company and will not participate in any other business activity, in a capacity or in any other way, during business hours or which will be detrimental to the Company. For purposes of this Agreement, the Company means [REDACTED] LLC and any of its [REDACTED]
2. **Disclosures.** I will promptly disclose to the Company all information, know-how, data, processes, inventions, discoveries, improvements, plans and any other intellectual property (hereinafter referred to as "Intellectual Property") discovered, conceived, either solely or jointly with others, which (i) relate to the business or operations of the Company, (ii) include supplies or facilities, or (iii) result from any information, inventions or the like.
3. **Proprietary Rights.** All Intellectual Property acquired, either solely by me or jointly with others, which relate in any way to the Company's business, shall be the property of the Company and shall be deemed to be the Company's request and at the Company's expense, promptly make applications for any patent or other rights required by the Company in order to protect such

I will execute all other papers that may be necessary to transfer to and vest in the Company all rights, title and interest in and to the Intellectual Property which is the subject of any application. I understand and agree that I shall receive no additional compensation for making such applications or for any rights or interest assigned by this Agreement.

4. **Nonsolicitation.** I agree that, for a period of [twelve (12) months] following the termination of my employment with the Company for any reason, I shall not, directly or indirectly, whether as a sole proprietor, partner, officer, director, stockholder, consultant, advisor, employee, principal, agent, independent contractor, salesperson, representative, or in any other capacity, (i) solicit or accept business from any clients, or prospective clients, of the Company of whom I learned or with whom I had contacts or dealings during the period of my employment with the Company (the "Clients"), (ii) influence or attempt to influence any of the Clients to transfer their business or patronage from the Company to any other person or entity engaged in a similar business, (iii) solicit the employment of or hire any person who is an employee of or consultant to the Company, or attempt to influence any such person to terminate his or her employment or relationship with the Company, or (iv) in any other manner interfere with, disrupt or attempt to interfere with or disrupt the relationship, contractual or otherwise, between the Company and any of its Clients, vendors or employees, or disparage the business reputation of the Company.
5. **Nondisclosure.** I acknowledge that lists of Clients; identity of Clients; Client's phone number, family information, personal history and planning goals; the particular preferences and predilections of various Clients and their representatives; Company's sources of referrals; trade secrets; proprietary information; processes; system designs; computer programs; marketing methods, plans and systems; present and future marketing strategy; identity of markets; new products and systems being developed by the Company; sales methods; sales plans; sales information; cost information, including overhead; pricing information; profit information; business methods; financial information; research and development information; plans for future development; know-how; and any other non-public or technical or business information and data of the Company and the Clients are confidential, valuable, special and unique assets of the business of the Company and protected personal information of the Clients ("Confidential Information"), to which the Company and Clients have sole and exclusive property rights. I shall not, either during or after my employment, use or in any manner disclose any such Confidential Information to any person, firm, corporation or other entity for any reason (other than authorized agents or employees of the Company), except upon prior written consent of the Company's President.
6. **No Removal.** Unless expressly authorized by the Company, I shall not remove from the Company's premises or permit the removal of any equipment, documents, books, records, reports, drawings, plans, specifications, data, software, programs,

Pregunta: ¿Amenaza esta cláusula de "no aceptación" la capacidad de una persona para elegir un coordinador de apoyo?

Pregunta: ¿Debería permitirse dicha cláusula?

Derechos civiles/humanos

Los derechos civiles y humanos de las personas con discapacidades son un tema (y una preocupación) que ha atravesado la mayor parte de nuestro trabajo a lo largo de los años. De hecho, tenemos mucho cuidado no solo de hablar de lo que las personas con discapacidades “necesitan”, sino también de lo que “merecen”.

En particular:

- Todo nuestro trabajo con respecto a mitigar, si no eliminar, el abuso y la negligencia se basa en nuestro compromiso con los derechos civiles y humanos de las personas con discapacidades.
- Todo nuestro trabajo para promover el acceso a apoyo vital, servicios, tratamientos y terapias se basa en nuestro compromiso con los derechos civiles y humanos de las personas con discapacidades.
- Todo nuestro trabajo para promover el acceso a la educación, el empleo, la atención médica, la vivienda y el transporte se basa en nuestro compromiso con los derechos civiles y humanos de las personas con discapacidades.
- Todo nuestro trabajo para exponer y rechazar prácticas cuestionables por parte de distritos escolares, funcionarios del gobierno, agencias proveedoras, organizaciones de atención administrada y arrendadores se basa en nuestro compromiso con los derechos civiles y humanos de las personas con discapacidades.

De hecho, la mayor parte de nuestro trabajo está impulsado por imperativos morales y prácticos.

En este contexto, hay dos cuestiones adicionales que deben abordarse:

Comités de Derechos Humanos (HRC): Hace mucho tiempo, el Departamento de Servicios Humanos de Nueva Jersey estableció un [Comité de Derechos Humanos](#) dentro de la División de Discapacidades del Desarrollo para “proteger los derechos civiles y humanos de las personas con discapacidades del desarrollo”. Las agencias proveedoras tienen la opción de desarrollar sus propios comités o confiar en el dirigido por el Departamento. Todos los comités deben reunirse regularmente o según sea necesario, y todos deben seguir reglas similares con respecto a la membresía, la toma de decisiones, los procedimientos, etc.

Los comités proporcionan foros para abordar una gama completa de cuestiones de derechos humanos, desde solicitudes de características de seguridad (como cámaras y cerraduras de ventanas) hasta preocupaciones sobre restricciones alimentarias o políticas de visitas. Prácticamente cualquier persona puede plantear una inquietud a los comités.

En teoría, esta es una función importante. En la práctica, sin embargo, tenemos preocupaciones, especialmente con respecto a los Comités de Derechos Humanos (Human Rights Committee, HRC) establecidos y gestionados por agencias proveedoras. En pocas palabras, el proceso parece profundamente defectuoso.

- El CEO o director ejecutivo de una agencia proveedora decide la membresía del HRC.
- Después de considerar el consejo del HRC, las decisiones finales las toma el CEO o director ejecutivo de la agencia proveedora.
- Y si una persona o familia apela una decisión del HRC, esa apelación se envía al CEO o ejecutivo de la agencia proveedora para una decisión final.

Esto tiene poco sentido. Con todo el debido respeto, el liderazgo de la agencia proveedora no está necesariamente posicionado para gobernar sobre asuntos de derechos civiles y humanos. Incluso si lo estuviera, este tipo de proceso predeterminado parece cuestionable en el mejor de los casos.

Para el futuro, recomendamos que se revise todo este proceso, ya sea apartando esta función de las agencias proveedoras o implementando medidas de seguridad para ayudar a garantizar más experiencia y más objetividad.

Igualdad de matrimonio: muchas personas con discapacidades tienen efectivamente prohibido casarse debido a las reglas que rigen múltiples programas federales y estatales que penalizan a las parejas. Específicamente, las normas relacionadas con los límites de activos e ingresos a menudo favorecen a las personas en lugar de a las parejas. Aunque existe un enfoque cada vez mayor en esta importante cuestión de derechos civiles y humanos, la mayor parte de la atención ha estado a nivel federal y relacionada con la Seguridad Social.

Sin embargo, a nivel estatal, podemos y debemos revisar nuestras propias políticas que pueden tener tales sanciones matrimoniales integradas. Por ejemplo, nuestro [programa estatal Medicaid](#) permite a las personas ganar hasta \$1,255 por mes y tener activos de hasta \$4,000. Sin embargo, las parejas solo tienen permitido ingresos mensuales combinados de \$1,704 y límites de activos combinados de \$6,000. En lugar de duplicar los límites respectivos para las parejas, las normas hacen que sea difícil, si no imposible, mantener su elegibilidad para este programa vital, que es nada menos que una línea de vida para millones de habitantes de Nueva Jersey.

Esto debería cambiar. Debemos seguir el ejemplo de otros estados que no tienen esta sanción matrimonial integrada en sus programas Medicaid y adoptar un enfoque más familiar.



NJ FamilyCare
Aged, Blind,
Disabled Programs

 **2025**

NJ FamilyCare
Aged, Blind, Disabled Programs

Supplemental Security Income (SSI)

The Supplemental Security Income (SSI) program, administered by the Social Security Administration, is a federal program that provides monthly payments to eligible individuals who are 65 years of age or older and persons determined blind or disabled by the Social Security Administration. In New Jersey, individuals that are determined to be eligible for SSI automatically receive full NJ FamilyCare ABD Program benefits.

An individual may be eligible for SSI in New Jersey in 2025 if his/her gross monthly income is equal to or less than \$998.25 or \$1,475.35 for a couple (the first \$20 per month of income is excluded). The current resource maximum for an individual is \$2,000 and \$3,000 for a couple.

For more information about SSI, or to apply for SSI benefits, please contact the Social Security Administration at 1-800-772-1213.

Medicaid Only

The Medicaid Only Program is an Aged, Blind, Disabled Program for individuals who do not receive SSI but have income and resources under the SSI standards listed above.

New Jersey Care... Special Medicaid Programs

The New Jersey Care... Special Medicaid Programs are for individuals with gross monthly income that is equal to or less than 100% of the Federal Poverty Level which is \$1,305 per month for a single person and a resource maximum of \$4,000; \$1,763 per month for a couple and a resource maximum of \$6,000 in 2025.

2025 Medicaid Eligibility Income Chart – Updated Mar. 2025

State	Type of Medicaid	Single	Married (both spouses applying)	Married (one spouse applying)
	Disabled			
<u>Nevada</u>	Institutional / Nursing Home Medicaid	\$2,901 / month	\$5,802 / month (\$2,901 / month per spouse)	\$2,901 / month for applicant
Nevada	Medicaid Waivers / Home and Community Based Services	\$2,901 / month	\$5,802 / month (\$2,901 / month per spouse)	\$2,901 / month for applicant
Nevada	Regular Medicaid / Aged Blind and Disabled	\$967 / month	\$1,450 / month	\$1,450 / month
<u>New Hampshire</u>	Institutional / Nursing Home Medicaid	\$2,901 / month	\$5,802 / month (\$2,901 / month per spouse)	\$2,901 / month for applicant
New Hampshire	Medicaid Waivers / Home and Community Based Services	\$2,901 / month	\$5,802 / month (\$2,901 / month per spouse)	\$2,901 / month for applicant
New Hampshire	Regular Medicaid / Old Age Assistance	\$981 / month (eff. 1/25 - 12/25)	\$1,451 / month (eff. 1/25 - 12/25)	\$1,451 / month (eff. 1/25 - 12/25)
<u>New Jersey</u>	Institutional / Nursing Home Medicaid	\$2,901 / month	\$5,802 / month (\$2,901 / month per spouse)	\$2,901 / month for applicant
New Jersey	Home and Community Based Services	\$2,901 / month	\$5,802 / month (\$2,901 / month per spouse)	\$2,901 / month for applicant
<u>New Jersey</u>	Regular Medicaid / Aged Blind and Disabled	\$1,304.17 / month	\$1,762.50 / month	\$1,762.50 / month
<u>New Mexico</u>	Institutional / Nursing Home Medicaid	\$2,901 / month	\$5,802 / month (\$2,901 / month per spouse)	\$2,901 / month for applicant



Derechos humanos en perspectiva

Una preocupación común implica restricciones impuestas a las visitas familiares de seres queridos, que viven en hogares grupales.

Este es un ejemplo de la política de visitas de una agencia de proveedor residencial que no parece estar en consonancia con las reglas de entornos basados en el hogar y la comunidad del gobierno federal en relación con el “derecho de una persona a recibir visitantes en cualquier momento”.

Family/ Friends Visit Request Form

VISITATION REQUEST PROCEDURE

█████ strives to give each individual the appropriate and caring attention they require. As an agency, this involves managing several factors including consistency in the daily routine, staffing schedules, meal and medication management, planned activities, and rest periods. In order to care for each individual and ensure their success in the Program, █████ must manage visitation, time away from the Program, and disruption of schedules. To that end, the agency requests a courtesy notice seven (7) days in advance for any planned visit or activity that will either introduce visitors from outside of the Program, or to remove the individual from the Program for an activity. If you plan to visit or to transport the individual to an activity, please obey the following Program procedures:

1. Plan your visit or activity
2. Submit a written request utilizing the Family/ Friends Visit Request Form
3. Provide as much detail as possible to ensure proper preparation and scheduling
4. Await approval from █████'s Administrators.
5. Confirm the day before your activity that the plans remain intact.

Thank you for your cooperation.

█████ In cooperation with █████'s Visitation Request Procedure, I acknowledge that a seven (7) day notice period is requested to be provided to the agency for the approval before the desired activity in which I am seeking to participate with:

Individual's Name	Date of Activity	Start Time
-------------------	------------------	------------

Name of Person Requesting the Visit	Date This Request is Being Filled Out
-------------------------------------	---------------------------------------

Description of Request / Activity:

I, the undersigned, acknowledge and agree to the following terms regarding my visit with and/or participation in an activity or outing with the individual under the care of █████:

1. **Responsibility for Supervision and Safety:**
I fully understand and accept that, once I am on the premises or have taken the individual off the premises for an activity or trip, I assume full responsibility for their safety, behavior, and well-being during the duration of the visit or outing.
2. **Adherence to Approved Schedule:**
I agree to strictly follow the approved date, time, and duration of the visit or outing as authorized



by the agency. Any change to this schedule must be requested and approved in advance of the date. I agree to immediately notify the agency in the event of any unforeseen circumstance that may modify the schedule.

3. Boundaries and Conduct:

I agree to comply with any specific instructions provided by the staff regarding the individual's needs, restrictions, or care requirements including medication schedules, dietary restrictions, and behavioral management strategies.

4. Emergency Notification:

I agree to immediately notify the agency in the event of any emergency, injury, or significant concern that arises while the individual is under my care.

5. Return of the Individual:

I agree to return the individual to the facility at the agreed-upon time and in the same condition as when they left, barring unforeseen circumstances. I agree to immediately notify the agency in the event of any unforeseen circumstance that may modify the return time.

6. Liability Acknowledgment:

I understand that the facility and its staff are not responsible for any injuries, accidents, or incidents that may occur while the individual is in my care during the activity or visit.

By signing below, I acknowledge that I have read, understand, and agree to the above terms.

Signature of above named requestor

Date

Approved Not Approved

Name of █████ Administrator

Title

Signature

Date

REASON FOR DISAPPROVAL:

*This document can only be approved by the Program Director, equivalent role, or above.

Tras la intervención del Departamento de Servicios Humanos de Nueva Jersey,
la agencia proveedora solo realizó los siguientes cambios en su política:

1. En lugar de “solicitar” notificación, la agencia ahora **“recomienda encarecidamente** que se nos proporcione un aviso de cortesía siete (7) días antes de cualquier visita planificada...”.
2. Se ha eliminado la sección de “Aprobado” y “No aprobado”.

Pregunta: Incluso con estos cambios, ¿la política de visitas de esta agencia proveedora infringe las reglas de entornos basados en el hogar y la comunidad?

Pregunta: ¿Esta política de visitas parece “institucional”?

Necesidades médicas complejas

Muchos habitantes de Nueva Jersey con discapacidades intelectuales o del desarrollo tienen necesidades médicas complejas. Requieren apoyo especializado. Requieren servicios de enfermería. Sin embargo, a menudo los recursos no están disponibles en un entorno comunitario, como una casa de grupo o una casa familiar. A menudo, las personas con necesidades médicas complejas terminan en hospitales y otros entornos institucionales, incluidos centros de cuidados a largo plazo. Esto se aplica tanto a niños como a adultos.

En teoría, los niños de Nueva Jersey que viven en casa con necesidades médicas complejas pueden recibir hasta 24 horas de enfermería de servicio privado por día, los siete días de la semana, a través de Medicaid. Sin embargo, los adultos están limitados a no más de 16 horas por día. No hay una buena justificación para esta limitación aparentemente arbitraria, que no existe en estados como Nueva York. Para mí, me parece cruel y dolorosamente desconectada de la realidad a la que se enfrentan muchas personas y sus familias, una política a corto plazo que pone en peligro la salud y el bienestar de muchos habitantes de Nueva Jersey. Las decisiones relativas a la cobertura de servicios de enfermería deben basarse exclusivamente en la necesidad clínica de la persona.

Dije “teóricamente” anteriormente, porque acceder a enfermería de servicio privado es una meta esquiva para muchas personas, independientemente de la cantidad de horas permitidas técnicamente. Esto se debe a las tasas de reembolso relativamente bajas de Medicaid del estado junto con el poder en gran medida no controlado de las cinco organizaciones de atención administrada (MCO) del estado para determinar el número de horas de enfermería que puede recibir una persona. El resultado es que muchos niños y adultos no reciben la atención y el apoyo comunitarios que se les prometió de manera eficaz en las regulaciones de Nueva Jersey y en los manuales de políticas de las MCO. Nuevamente, esto inevitablemente conduce a hospitalizaciones innecesarias y a ingresos institucionales que tampoco son necesarios para personas de todas las edades.

Una admisión importante de MCO

“No tiene sentido que una persona cumpla 21 años y solo pueda obtener 16 horas. Sus necesidades no han cambiado. El estado ha tomado la decisión. No estoy de acuerdo con eso”.

Supervisor de división de MCO
Referencia al límite de horas de enfermería de servicio privado del Departamento de Servicios Humanos de Nueva Jersey
Junio de 2025

Además, para aquellos adultos que desean vivir en una residencia comunitaria con licencia estatal, las opciones son muy limitadas, ya que un hogar grupal “médico” significa solo que un enfermero está de guardia las 24 horas del día, no necesariamente más fácilmente presente y disponible para los residentes. Para aquellos adultos que desean participar en un programa de habilitación diurna con licencia estatal, las opciones son muy limitadas, ya que las agencias proveedoras involucradas no están obligadas a tener un enfermero en el personal ni a permitir que alguien traiga su propio enfermero. Esto inevitablemente conduce a que muchas personas con necesidades médicas complejas sean excluidas de la mayoría de los programas de habilitación diurnos, y se queden en casa sin muchas opciones para la integración y el compromiso con la comunidad, una realidad terrible que se agrava por la escasez de opciones de transporte, especialmente para aquellos que no son ambulatorios y requieren el uso de una silla de ruedas.

Para empeorar las cosas para los adultos con necesidades médicas complejas y sus familias, el Departamento de Servicios Humanos de Nueva Jersey solo permite la enfermería de servicio privado en su Programa de Apoyo más limitado, en lugar de su Programa de Atención a la Comunidad con más recursos. Esto obliga a algunas personas y familias a tomar la terrible decisión entre mantener la cobertura vital del personal de enfermería, y recibir otros apoyo y servicios vitales.

En conjunto, como se analizó en nuestro [informe anual de 2022](#), todo esto hace que la institucionalización sea una posibilidad real para aquellos con necesidades médicas complejas, una realidad perturbadora y evitable que es simplemente incorrecta, tanto moral como financieramente. Las personas con afecciones médicas complejas merecen vivir vidas seguras y satisfechas en la comunidad... tanto como cualquier otra persona.

Para el futuro, ofrecemos estas recomendaciones de sentido común, que se han incluido en informes anteriores:

- **Enfermería:** debemos eliminar el límite arbitrario de 16 horas en la cantidad de horas de enfermería de servicio privado (Private Duty Nursing, PDN) al día y dar a los adultos más flexibilidad en la mejor manera de utilizar las horas que se les dan. También deberíamos aumentar las tasas de Medicaid para la PDN y hacer que más enfermeros estén disponibles para quienes viven en la comunidad. Debemos hacer que los programas de día para adultos sean más

accesibles para las personas con necesidades médicas complejas al garantizar que el personal de enfermería esté disponibles en dichos programas o se les permita acompañar a las personas inscritas en ellos.

- **Vivienda:** Debemos explorar formas de hacer que los hogares grupales médicos estén más disponibles y fomentar el desarrollo de comunidades médicas intencionadas: comunidades independientes, pero totalmente solidarias, para personas con necesidades médicas complejas. Esto significa flexibilizar el tope vigente de Nueva Jersey en el tamaño (6 camas) de los hogares grupales con licencia estatal, lo que permite a las agencias proveedoras mayores eficiencias financieras para que puedan contratar al personal médico adecuado.
- **Programa de Atención a la Comunidad (CCP):** debemos asegurarnos de que las personas inscritas en el Programa de Atención a la Comunidad del Departamento de Servicios Humanos de Nueva Jersey, como las inscritas en el Programa de Apoyo, tengan acceso a personal de enfermería de servicio privado, algo que actualmente no está permitido.

Una respuesta gubernamental cuestionable

“Este es un problema complicado, y está arraigado en muchas razones históricas que, en parte, creo que cuestiona la pregunta para los pagadores del gobierno sobre si alguien requiere atención las 24 horas, si realmente debería recibir apoyo en una institución o una instalación, o si podemos permitirnos financiar atención las 24 horas para cada persona en su hogar.

Creo que históricamente esta conversación se ha arraigado en la idea de que si alguien vive en casa con su familia, hay familiares en casa durante parte de ese tiempo para ayudar a complementar los costos de enfermería”.

Un alto funcionario del gobierno
Explicación del motivo del límite diario de 16 horas de Nueva Jersey para la enfermería de servicio privado
Mayo de 2025

Necesidades médicas complejas en perspectiva

Defensa de una madre.

From: Pam Giacchi [REDACTED].com>
Sent: Friday, August 16, 2024 11:58 AM
To: Aronsohn, Paul [TREAS] <Paul.Aronsohn@treas.nj.gov>
Subject: [EXTERNAL] conversation

Paul,
 My son is about to turn 22, with significant medical needs. He is newly in the adult DDD system, and there are just so many challenges. One major thing is he has been in CCW since he was 5, which at some point changed to CCP. At age 21 we were forced to go into Supports Program, because we need to keep home private duty nursing, so that is Supports +pdn. The budget is so small (in comparison to CCP), he can't attend 5 days a week of an adult day program and receive therapies. But yet he requires nursing. Amazingly we found an adult day program that will allow PDNs (which is a whole other challenge).

The system will allow him back into CCP only if we drop the home nursing OR we want him to go residential. We are NOT ready for residential yet, and don't want to feel forced into that. He isn't even on the residential list because in our instance, both Parents must be 55, but because we are both not, Anthony has to wait another 9 months before we, as his Parents, are old enough for him to be added to the bottom of the waitlist (10 years or more waitlist?).

We feel so frustrated - we have been working so hard his entire life as his Parents and want to keep him home with us, and yet have the life he lived prior to turning 21- leaving the house to go to his program. He can't manage without pdns, because his medical is significant, but he can leave the house.

And the issue of even finding private duty nursing is so awful in North Jersey - there just aren't any. I'm lucky if I have his 5 weekdays covered. Who is even willing to listen in the state??? All it would take is ONE major decision maker to find themselves faced with such issues, and they would attempt to change these issues. I once tried to speak with someone [REDACTED] at DDD about the CCP/Supports issue, and I was told "because that's the way it is." I don't accept that response. I'm not the only person dealing with this scenario around the state, guaranteed.

Can we schedule a time to talk?
 Thank you in advance for your time.
 Pamela Giacchi

Pamela Giacchi escribió este mensaje el 16 de agosto de 2024.
 Su hijo, Anthony, dejó posteriormente esta tierra el 7 de marzo de 2025.

"Anthony tenía una forma de cautivar a los que conocía con su dulce sonrisa y su fuerte espíritu. Tenía un lado travieso que empezaba a revelar con una sonrisa pícara. Disfrutaba reírse con su familia y sus compañeros en la escuela. Anthony también tenía un lado fuerte y trabajaba muy duro en las tareas diarias, que a menudo no eran una pequeña hazaña. Luchó por vivir una vida cotidiana a pesar de sus problemas de salud cada vez mayores. Durante su corta vida, tocó a innumerables personas y desarrolló vínculos especiales con aquellos con los que cruzó caminos, incluidos profesores, terapeutas, médicos y enfermeros de servicio privado..."

Anthony fue realmente un ángel en esta tierra, confiado al cuidado de sus padres. Que descance en paz. Ahora Anthony se libera de todas sus cargas terrenales y es libre de correr, jugar, bailar y cantar entre las estrellas".

(Del obituario de Anthony)

Justicia penal

A lo largo de los años, hemos trabajado con personas y familias que han tenido experiencias difíciles y dañinas con el sistema de justicia penal. Algunos casos han implicado una crisis conductual con intervención policial. Algunas personas han sido sometidas a juicio y encarcelamiento por delitos presuntamente cometidos.

Sin duda, nuestra experiencia con este tipo de situaciones ha sido limitada, pero hemos visto y escuchado lo suficiente como para saber que se necesitan cambios. Esto incluye una conversación preocupante de 2020 con altos funcionarios de las Correccionales de Nueva Jersey, que afirmaron que de las casi 14,000 personas encarceladas en nuestro sistema penitenciario en ese momento, solo 89 de ellas tenían una discapacidad intelectual o del desarrollo, incluidas solo 4 personas con autismo, cifras que desafían la lógica y [las estadísticas nacionales](#). Como mínimo, estas cifras sugieren que debemos ser más minuciosos al inspeccionar a las personas que entran en nuestro sistema de justicia penal, y que probablemente no estamos proporcionando adaptaciones adecuadas a todos aquellos que las necesitan y merecen.

En el lado positivo, conocemos varios acontecimientos importantes en los últimos años. El [establecimiento por parte del Fiscal General de Nueva Jersey](#) de un Comité Directivo Estatal, así como de grupos de trabajo del condado, para abordar los desafíos relacionados con las poblaciones con necesidades especiales. El lanzamiento por parte de Autism New Jersey de una iniciativa que reúne a las fuerzas del orden y a las comunidades autistas “para identificar las mejores prácticas” y “aumentar la adopción de prácticas favorables para el autismo”. El nombramiento en 2022 de un [Defensor de Correcciones de NJ](#), que ha trabajado con nosotros y las familias para comprender y apoyar mejor a las personas encarceladas con discapacidades y sus familias. Y varios ejemplos de funcionarios del orden público estatales, del condado y locales que lideran iniciativas relacionadas con el autismo en todo el estado.

Sin embargo, en el lado negativo, las personas han compartido con nosotros sus experiencias traumatizantes con el sistema de justicia penal. Experiencias en las que oficiales del orden público aparentemente utilizaron una fuerza excesiva o un lenguaje inadecuado. Experiencias con funcionarios del condado involucrados en el juicio y encarcelamiento de personas con discapacidades intelectuales o del desarrollo, personas que probablemente deberían haber recibido más adaptaciones y más consideraciones. Esto incluye a un niño con una discapacidad del neurodesarrollo y sin antecedentes penales, que fue procesado como adulto, a pesar de ser considerado una “víctima” por los agentes federales de la ley, un niño que fue atacado físicamente mientras estaba encarcelado y, junto con su familia, continúa sufriendo psicológicamente por la experiencia devastadora.

Para el futuro, ofrecemos estas recomendaciones:

- El [Programa de Defensa de la Justicia Penal](#) de Arc of New Jersey, que actualmente está disponible para adultos inscritos en la División de Discapacidades del Desarrollo de Nueva Jersey, debe ampliarse para apoyar a jóvenes y otros adultos, para hacer que este importante servicio esté disponible para más personas que lo necesitan y lo merecen.
- Se debe realizar una evaluación integral de todo el sistema de justicia penal para garantizar que se implementen comprobaciones significativas a fin de detectar a personas con discapacidades en puntos clave a lo largo del proceso, para asegurar que se implementen las adaptaciones y consideraciones adecuadas.
 - Dicha evaluación debe incluir una revisión de la [Unidad de Seguridad Moderada](#) en el Centro de Desarrollo de Nuevo Lisboa, que es dirigida por el Departamento de Servicios Humanos de Nueva Jersey; una revisión de su función, su tamaño, sus políticas y sus procedimientos, y la concienciación de los jueces sobre su existencia.
 - Dicha evaluación podría estar dirigida por el Comité Directivo Estatal del Fiscal General.

Una perspectiva judicial importante

“Si este fuera mi hijo, tendría la misma indignación que ha expresado hoy ante el tribunal...

No sé qué sucedió con la Fiscalía. Sé que normalmente hacen un buen trabajo, pero parece que en este caso en particular puede haber habido un seguimiento inadecuado...”.

Educación

A lo largo de los años, hemos trabajado con muchas familias tratando de afrontar desafíos relacionados con la educación de sus hijos. Un polémico proceso de Programa de Educación Individualizada (IEP). Un distrito escolar local que rechaza una ubicación fuera del distrito. Un sistema de transporte que pone a los estudiantes con necesidades especiales en gran riesgo o peor.

En el lado positivo, sin duda hay muchos distritos escolares que están dotados de educadores orientados a la misión, centrados en los estudiantes y eficientes. Se preocupan por sus estudiantes y familias. Comprenden las oportunidades y las limitaciones del sistema. Y abogan por una maravillosa combinación de pasión y experiencia.

Sin embargo, en el lado negativo, las familias suelen buscar nuestra ayuda cuando hay un problema, cuando no sienten que sus funcionarios escolares locales entienden a su hijo o mucho menos les importe. A menudo se ponen en contacto con nuestra oficina cuando sienten que su hijo no está seguro, no está respaldado o no recibe una [“educación pública apropiada y gratuita”](#), una obligación legal y moral de importancia crítica de los distritos escolares locales. De hecho, muchas familias nos dicen que temen que las decisiones se tomen en función de las consideraciones presupuestarias a corto plazo del distrito, en lugar de los intereses a largo plazo de sus hijos.

Para ayudar a estas familias, además de nuestras conversaciones individuales, a menudo hemos colaborado con la Oficina del Defensor de Educación Especial de NJ, así como con defensores, como la [Red de Defensa SPAN](#). También nos hemos unido a las familias en las reuniones del IEP, aunque nuestra presencia a veces es impugnada por funcionarios escolares locales.

Para el futuro, ofrecemos estas recomendaciones:

El proceso del Programa de Educación Individualizada (IEP)

Individualizada (IEP): hemos escuchado numerosas

historias sobre los procesos del IEP que parecen injustos e improductivos. Los padres sienten que no se les escucha ni se les respeta. Los padres sienten que están solos en reuniones contra una variedad de funcionarios escolares. Los padres sienten que tienen que “actuar como abogados” porque la conversación sobre lo que es lo mejor para su hijo está siendo impulsada por un asesor legal contratado por el distrito local, pero pagado con su dinero de contribuyente.

Para ayudar a abordar o incluso evitar este tipo de situaciones, el Departamento de Educación de Nueva Jersey desarrolló recientemente y lanzó un [“Programa de Educación Individualizada Facilitada”](#) que busca promover una conversación productiva y centrada en los estudiantes. Actualmente, este importante recurso solo se utiliza cuando todos los involucrados, tanto la familia como el distrito escolar, están de acuerdo en hacerlo. Nuestra recomendación es hacer que este servicio sea obligatorio si una familia lo solicita.

Ubicación fuera del distrito: a veces, un distrito escolar local no puede satisfacer las necesidades de un estudiante con discapacidades y, por lo tanto, no puede proporcionar una “educación pública apropiada y gratuita” en el distrito. A veces, el “entorno menos restrictivo” no se encuentra en el distrito escolar local. En todo momento, estas determinaciones deben realizarse en el contexto del proceso del IEP y deben estar centradas en el estudiante, impulsadas solo por lo que es lo mejor para el estudiante.

Sin embargo, los padres a menudo sienten que los distritos escolares locales toman tales decisiones basándose en consideraciones de costos, lo que parece explicar por qué las conversaciones sobre una ubicación fuera del distrito a menudo se vuelven tan polémicas.

El estado ha ofrecido durante mucho tiempo [ayuda de educación especial extraordinaria \(EXAID\)](#) a los distritos escolares locales para ayudar a sufragar los costos. La meta de dicha asistencia es mitigar las preocupaciones presupuestarias reales de los consejos educativos locales y ayudar a mantener el enfoque de todos en el estudiante en el centro de todo. Sin embargo, está claro que este no siempre es el caso.

Una perspectiva importante de la persona/familia

“...Solicito ayuda desesperada para las necesidades educativas de mi hijo... Nuestra lucha como defensores de nuestro hijo ya lleva más de 3 años. Adjuntos encontrará los informes de expertos de [nuestro hijo]. Adjunta también encontrará una foto de [él] para recordarle que hay un niño en medio de todo esto que necesita ayuda desesperadamente y a quien su distrito le ha fallado durante años...

Creo que en este momento podemos estar luchando contra un sistema posiblemente fallido. El proceso legal de [nuestro hijo] se ha estado arrastrando desde que se presentó el 24 de abril de 2023. [Él] ha estado en un proceso legal durante, ahora, 429 días y aún no tiene una fecha de audiencia; se trata de un niño con una discapacidad grave que necesita ayuda lo antes posible”.

Padre de un estudiante de 10 años
Junio de 2024

Nuestra recomendación es llevar a cabo una revisión exhaustiva de EXAID en el contexto de consideraciones fuera del distrito. ¿Es suficiente la ayuda, especialmente en los distritos escolares de bajos ingresos? ¿Existen mejores maneras de ayudar a garantizar que las decisiones de los distritos locales estén, de hecho, centradas en los estudiantes?

Transporte de estudiantes: en el informe anual del año pasado, identificamos el transporte de estudiantes a escuelas fuera del distrito como uno de los problemas más urgentes que exigen atención inmediata. Ese sentido de urgencia permanece, y es imperativo que se tomen algunas medidas vitales y de sentido común lo antes posible. Más medidas de seguridad, incluida la tecnología de video y los protocolos 911. Capacitación más centrada en los estudiantes de conductores y auxiliares. Y más responsabilidad por parte de los distritos escolares locales.

Hay [cerca de 1,800 proveedores de transporte para estudiantes](#) que operan en Nueva Jersey, responsables de la seguridad y el bienestar de muchos de los aproximadamente 8,500 estudiantes con discapacidades que asisten a escuelas fuera del distrito. Sin embargo, los contratos se conceden a los postores más bajos, que reciben una capacitación mínima.

Esto no tiene sentido.

Una respuesta cuestionable de distrito escolar

“Con respecto a las protecciones del IEP, el IEP no puede garantizar la seguridad en el autobús ni en un servicio de transporte específico”.

Un alto funcionario del distrito escolar local

Hay un motivo por el cual estos estudiantes deben asistir a escuelas fuera del distrito: tienen discapacidades significativas. Pero en lugar de garantizar que se implementen las protecciones adecuadas, la responsabilidad de transportarlos hacia y desde la escuela todas las mañanas recae a menudo en pequeñas empresas con credenciales cuestionables y poca o ninguna supervisión.

Nuestras recomendaciones son nuevamente las siguientes:

- Todos los conductores y auxiliares deben ser responsables de llamar al 911 en situaciones potencialmente mortales.
- Todos los vehículos escolares fuera del distrito deben estar equipados con tecnología de videocámara operativa.
- Todos los conductores y auxiliares de vehículos escolares fuera del distrito deben compartir información de contacto, incluidos los números de teléfono móvil, con los padres.
- Todos los conductores y auxiliares de vehículos escolares fuera del distrito deben recibir capacitación exhaustiva y regular sobre la mejor manera de apoyar a los estudiantes a su cuidado.
- Todos los vehículos escolares fuera del distrito deben tratarse como una extensión de las instalaciones del distrito escolar local, 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 vencido desde hace mucho tiempo para la comunidad educativa del estado.

Una perspectiva importante de la persona/familia

Seguimos dejando que nuestra hija suba en condiciones inseguras a su vehículo S2. La empresa no responderá a mensajes de texto, llamadas o solicitudes para devolvernos la llamada. Lo hemos estado intentando y no responderán... Me he puesto en contacto con la oficina del superintendente del condado. La persona encargada del transporte dijo que estaba esperando a que [un funcionario del Departamento de Educación de Nueva Jersey] respondiera. [El funcionario] conoce nuestros problemas desde mayo de 2024 y no responde a llamadas ni correos electrónicos.

El superintendente del condado dijo que todos están capacitados, pero es responsabilidad del proveedor. La empresa afirma que recibieron capacitación del distrito. Nuestro distrito ni siquiera considerará la idea de capacitación ni la agregaría a un IEP.

Incluso hemos intentado presentar una denuncia policial y la policía nos ha contestado que todo es un “área gris”. Estamos muy desanimados y asustados por nuestra hija. El estado está jugando con la vida de los niños.

Padre de un estudiante que asiste a una escuela fuera del distrito
Intenta que sus conductores de “autobús” reciban capacitación durante más de un año para instalar una silla de coche adquirida en la escuela
Abril de 2025

Transporte de estudiantes en perspectiva

Mensajes recientes de varios padres.

From: [REDACTED] @gmail.com>
Sent: Thursday, January 9, 2025 8:04 AM
To: [REDACTED].org>
Cc: [REDACTED].org; [REDACTED].org; [REDACTED].org>
Subject: [EXTERNAL] Ongoing Bus Issues for [REDACTED]

Good morning [REDACTED],

I hope this email finds you well.

I am reaching out regarding the ongoing issues with [REDACTED]'s bus service. Since the change in bus companies, the new service has been consistently late, arriving at 8:00 AM or later every day. This delay has caused significant disruptions for our family, making my husband and I late for work and forcing us to rush our other children. Additionally, [REDACTED] becomes very agitated as her routine is disrupted. I've spoken with the bus driver and requested that they leave 15 minutes earlier to help account for potential traffic, but unfortunately, the delays continue without improvement.

It's becoming increasingly clear that the district's decision to cut costs by switching to a cheaper service for our special needs child has resulted in a less reliable and safe experience. As you may recall, the previous company's ([REDACTED]) matron was involved in a serious incident involving illegal activity, and there were concerns about the vehicle's maintenance, including issues with the tires. It's extremely concerning that, once again, our children are not receiving the level of service they deserve.

The last bus company ([REDACTED]) was professional, on time, and courteous. It's disappointing to see that, in an effort to save money, we've ended up with a service that is not only unreliable but also fails to prioritize the safety and well-being of our children.

I would appreciate your attention to this matter and hope for a swift resolution to ensure [REDACTED] receives the timely and reliable service she requires.

Respectfully,

[REDACTED]
 Sent from my iPhone

.....Original Message.....

From: [REDACTED] @gmail.com>
Sent: Friday, April 4, 2025 10:25 PM
To: [REDACTED] (DOE) [REDACTED] @doe.nj.gov>
Cc: Aronsohn, Paul [TREAS] <Paul.Aronsohn@treas.nj.gov>
Subject: [EXTERNAL] Bus safety - not receiving responses

[REDACTED]

I am reaching out to you again in hope that there has been some work being done in your office to provide more safety on buses for our children. As you know, I have contacted you many times, but was sent to the DOEOCR. The DOEOCR told me to contact my local superintendent to file any complaints against bus companies.

I contacted [REDACTED] County numerous times. The superintendent does not return calls or emails and the transportation head in the office is not as well. [REDACTED] has notified me there is no formal complaint system against bus companies. How are families to notify the state of issues if there is no filing system and it seems people are showing no care about them.

The DOEOCR, through your office, sent a generic reply to me about getting free car seat training through Safe Kids. I had already made that contact with [REDACTED], before your office had given that information. Our current transportation company, [REDACTED], refuses to take a free training because they won't be paid. They are not trained in car seat installation and buckling of the child, but are allowed to do it each day under the presumption they are trained. The training in which they took is about children with disabilities, not how to use a car seat.

What is going to be done about this? Where is the formal complaint system that should be available to families to notify your office of egregious acts? How will we all do better for the safety of children on buses?

[REDACTED]

On Wednesday, April 23, 2025 at 02:27:29 PM EDT, [REDACTED]

Date: April 23, 2025
 To: [REDACTED], Director of Student Support Services

Subject: Formal Complaint Regarding Gross Negligence by School Tra

Dear [REDACTED],

I am writing to formally express my deep concern and distress regarding an egregious incident or gross negligence that occurred on April 21, 2025, involving the school transportation services [REDACTED] assigned to my son, [REDACTED] who is a nonverbal child with Level 3 Autism.

At approximately 7:50 AM, [REDACTED] was picked up by two unfamiliar bus drivers—one male and one female—who arrived without any prior notification and in a different vehicle than usual. Most alarmingly, they came with an incorrect and unsafe car seat that did not meet New Jersey legal standards in terms of age, size, or installation. The car seat was facing the wrong direction and clearly unfit for [REDACTED]'s needs. While my husband did his best to adjust it, he was extremely uncomfortable doing so, and it was evident the equipment provided was neither appropriate nor safe. I contacted the bus company to report the issue and emphasize the need for a legally compliant car seat moving forward. I was informed that the original drivers were unavailable and that is why replacements were sent. However, changing drivers and the vehicle without parental notification is utterly unacceptable. More importantly, sending transportation staff with equipment that does not meet even the minimum safety standards is a clear case of negligence.

Worse still, I was later notified by [REDACTED] at approximately 2:45 PM that the same drivers had arrived at the school once again—with the same van and the same incorrect and illegal car seat. At this point, out of fear for my child's safety, both my husband and I immediately rushed to the school. Upon our arrival, we were informed by [REDACTED] staff that earlier that morning, [REDACTED] had been dropped off at the wrong school. He had been taken to [REDACTED], a facility where he is not enrolled. The driver reportedly attempted to leave immediately after drop-off, but two staff members, recognizing that [REDACTED] was not a student there, insisted he stay. By this time, our son had already run into the building and entered several rooms unattended. I was further informed that the male driver physically picked up and carried [REDACTED] to the correct school. Let me be absolutely clear: I did not, and would never, authorize an unknown adult male to carry my son. This action completely disregards safety protocols, especially those pertaining to children with special needs, and violates our rights as parents. Despite these serious safety failures, the bus company has yet to provide any explanation or account of what transpired that day. The only reason I am aware of these events is because of the professionalism, diligence, and deep concern of the staff at [REDACTED]. If not for them, I would be completely in the dark—this speaks volumes about the transportation company's disregard for transparency, accountability, and the safety of the children in their care.

Pregunta: ¿Por qué no se hace más para proteger a los estudiantes con discapacidades?

Pregunta: ¿Quién es responsable del transporte de los estudiantes? ¿El estado? ¿El condado? ¿El distrito escolar local?

Transporte de estudiantes en perspectiva

Page 1 of 3

Police Dept

Incident #: [REDACTED]

Reporting Officer: [REDACTED]

Report Time: 10/10/2024 11:40:11

Incident

Incident Nature REPORT TO HEADQUARTERS	Address	Occurred From 10/10/2024 11:40:11
Occurred To 10/10/2024 11:40:11	Received By	How Received Initiated
Contact	Disposition Closed Case	Miscellaneous Entry
Disposition Date 10/10/2024	Cleared	Judicial Status
Cleared Date	Clearance Report Required	Cargo Theft Related

Informe policial que confirma la conducción de vehículo escolar a velocidades excesivas

Original Narrative

10/10/2024 12:08:47

On the above date and time, [REDACTED] came to police headquarters to report an incident involving their juvenile [REDACTED] private school vehicle. [REDACTED] reports that his special needs [REDACTED] attends school at [REDACTED] School of [REDACTED] and is transported to and from school by [REDACTED] (private school transportation). On numerous occasions, [REDACTED] observed/was alerted on the app Life360 that the transportation driver exceeded 80MPH on the Garden State Parkway while his [REDACTED] is present inside the vehicle. It was also relayed to [REDACTED] by his [REDACTED] that the driver of the vehicle sometimes does not put [REDACTED] safety belt on.

[REDACTED] also added that it was also observed on Life360 that one of the male transportation drivers had idled at a park area with their [REDACTED] in the car for a while before continuing to transport [REDACTED] to school. [REDACTED] reports that her [REDACTED] does not feel comfortable with the above male driver.

[REDACTED] provided me with several screenshots from Life360, where I observed several occasions where the school vehicle exceeded the speed limit at 80+MPH at numerous locations. On September 26th, 2024 between the hours of 0722-0916, Life360 alerted that the driver of the vehicle exceeded the speed limits seventeen times while [REDACTED] and [REDACTED] was present inside the vehicle.

At this time, I advised both parties to report these incidents and contact the school and transportation company immediately. Both parties advised that they had already done so, and are waiting to hear back. I also advised that due to the violations occurring in several areas outside of the jurisdiction of [REDACTED] I unfortunately cannot investigate further.



State of New Jersey
DEPARTMENT OF EDUCATION
PO Box 500
TRENTON, NJ 08625-0500

PHILIP D. MURPHY
Governor
TAHESHA L. WAY
Lt. Governor

January 22, 2025

Departamento de Educación de Nueva Jersey confirmando la conducción de vehículo escolar a velocidades excesivas

Check Approved, Commercial Driver's License, and School Bus Endorsement in good order). The OSBS was not able to secure a video recording of your daughter's transportation route for December 13th, however the unit did secure GPS data for this route for December 9, 10, 11, 12, 13, 16, and 17, 2024. Examination of the data indicated the vehicle routinely drove above the highest posted speed limit in the State of New Jersey (65mph) with speeds averaging in the low 70 mph to high 80 mph range for extended periods, and at times reaching speeds above 90 mph. [REDACTED] was presented with this information and stated his drivers maintain higher speeds to keep up with traffic on major highways. He was instructed to institute a corrective action and training program to ensure [REDACTED] drivers abide by the posted speed limits. [REDACTED] further stated he has spoken with the [REDACTED] School District recommending your daughter's route be separated from the other student but received a negative response. He also indicated that based upon information received from drivers, your [REDACTED] is sometimes late boarding the bus.

From: [REDACTED]
Date: June 3, 2025 at 3:42:47 PM EDT
To: [REDACTED]
Cc: [REDACTED]
Subject: Response to Transportation Concerns

Decisión subsiguiente del condado de renovar el contrato de la compañía de vehículos escolares, a pesar del informe policial y la carta estatal del DOE

Dear [REDACTED],

Thank you for your message and for voicing your concerns regarding your [REDACTED]'s transportation. The safety and well-being of our students—especially those with special needs—remains our top priority, and I appreciate your continued engagement and advocacy.

Regarding your request for documentation, attached to this email, you will find the Administrative Code for Student Transportation within the State of New Jersey.

<https://www.nj.gov/education/finance/transportation/>

I would also like to clarify several important points regarding how school transportation services are procured in New Jersey:

- State Purchasing Laws:** New Jersey law requires that all transportation contracts be awarded to the **lowest responsible bidder**. We are legally obligated to follow this process and cannot disqualify a vendor based on personal relationships, perceived affiliations, or community ties unless they have been deemed ineligible by the state or have failed to meet contractual obligations.
- Vendor Approval:** All school transportation providers must be approved by the New Jersey Department of Education and meet strict state and federal requirements. [REDACTED] Transportation is an approved provider and has complied with the necessary regulatory standards, including background checks, insurance requirements, and driver qualifications.
- Route Awarding Process:** The current route was bid competitively for this school year. It will be **renewed** for the 2025–2026 school year, in accordance with all applicable state procurement rules. At that time, any qualified transportation provider—including local companies—was able to submit a bid.

While I understand and respect your concerns, the district must operate within the parameters of state law and ensure that decisions are based on compliance, safety, and fiscal responsibility.

Thank you again for your vigilance. If you have additional questions or concerns, we are available to speak further.

Respectfully

[REDACTED]
Supervisor of Transportation

Pregunta: ¿Por qué esta empresa no ha sido penalizada?
Pregunta: ¿Por qué se renovó el contrato de esta empresa?

Empleo

Como estado, reconocemos que el acceso a oportunidades de empleo puede ser fundamental para una vida plena y significativa. No se trata solo de las finanzas personales, sino también de la dignidad, la autoestima y los logros personales.

Por este motivo, Nueva Jersey es un estado “[Employment First](#)”, una designación que subraya la prioridad que se da al empleo competitivo e integrado para personas con discapacidades. En los últimos años, se han tomado medidas importantes para promover dicho empleo. Cabe destacar que la Legislatura Estatal aprobó y el gobernador firmó una legislación para ampliar el programa “[NJ WorkAbility](#)”, lo que hace posible que las personas con discapacidades obtengan buenos salarios sin poner en peligro su apoyo vital relacionado con Medicaid.

Sin embargo, hemos hablado con muchas personas y familias que efectivamente se sienten excluidas del empleo. Falta de transporte. Falta de conocimiento de los recursos y las oportunidades. Falta de interés por parte de algunos empleadores. Falta de apoyo útil por parte de agencias gubernamentales y comunitarias, incluida la reciente decisión de imponer primas/cargos a algunas personas inscritas en el programa NJ WorkAbility. En conjunto, por una serie de razones, el empleo significativo sigue siendo un objetivo esquivo para muchas personas con discapacidades.

Sin duda, estos desafíos no son exclusivos de Nueva Jersey. De hecho, la tasa de desempleo nacional relativamente alta para las personas con discapacidades ha seguido siendo [más del doble](#) de la de las personas sin discapacidades.

Para el futuro, ofrecemos las siguientes recomendaciones:

- **Transporte:** como comentamos más adelante en el informe, sin transporte, muchas personas no pueden llegar e irse de un trabajo. Es así de sencillo. Es así de grave. Aunque ahora se puede hacer mucho trabajo virtualmente en casa, cada vez más empleadores exigen que el personal vuelva en persona a un lugar de trabajo real. Por lo tanto, necesitamos que el transporte esté más fácilmente disponible. No se puede esquivar este tema.
- **Capacidad de trabajo:** la decisión de imponer “primas” (cargos) a muchos de los participantes en el programa NJ WorkAbility fue desafortunada, particularmente porque los Centros federales de Servicios de Medicare y Medicaid (Centers for Medicare and Medicaid Services, CMS) dejaron claro que fue decisión del estado. Muchos de nosotros creemos que las primas son innecesarias e injustas y sirven como desincentivo para las personas que contemplan el empleo, lo que supone otra dificultad financiera para las personas con discapacidades. Como mínimo, debemos estudiar el programa NJ WorkAbility para determinar si realmente hay costos legítimos que deben ser cubiertos por las primas/tarifas O si las primas/tarifas deben eliminarse, porque el programa realmente podría generar ingresos adicionales para el estado, ya que los contribuyentes más altos pagan impuestos más altos y tienen menos necesidad de otros programas gubernamentales, incluida la asistencia con alimentos o alquileres.
- **Servicios de transición previos al empleo:** durante más de una década, las leyes federales y estatales han requerido [servicios de transición previos al empleo](#) para estudiantes con discapacidades. Sin embargo, muchos padres nos han dicho que no conocían estos servicios o que no sabían cómo acceder a ellos. De hecho, muchos padres nos han dicho que los servicios de transición previos al empleo (Pre-Employment Transition Services, “pre-ETS”; como se conocen ampliamente los servicios) no era un tema tratado en el contexto del Programa de Educación Individualizada (IEP) de su hijo, una revelación preocupante que se alinea con un [informe nacional](#) reciente que señaló a Nueva Jersey por tener la tasa de participación más baja por parte de los estudiantes. Claramente, necesitamos encontrar una manera de garantizar que estos importantes servicios estén disponibles para todos los estudiantes con una discapacidad, independientemente del distrito escolar o código postal. Tenemos la responsabilidad legal y moral de hacerlo.

Una perspectiva importante de la persona/familia

“Es injusto porque una “prima”, que es solo otra palabra para “impuestos”, apartaría a las personas con discapacidades que desean trabajar, y efectivamente las castigaría por tener discapacidades y necesitar adaptaciones. Después de todo, prácticamente todos, con o sin discapacidad, se benefician de programas financiados por el gobierno, directa o indirectamente. Desde estudiantes hasta personas mayores, propietarios de viviendas y líderes de pequeñas empresas, prácticamente todos se benefician de algún tipo de asistencia pública o disposición del código impositivo. Sin embargo, ninguno de ellos tiene que pagar una “prima”.

Norman Smith, expresidente del Consejo Estatal de Nueva Jersey para la Vida Independiente
Expresando sus opiniones sobre la propuesta de la Administración para primas de WorkAbility
Julio de 2022

NJ WorkAbility en perspectiva



A job should free your potential, not limit it.

NJ WorkAbility

Health Coverage that works with you.

and not be required to pay a premium for your NJ Workability Medicaid benefits.

Individuals with countable income in excess of 250% of the Federal Poverty Level must agree to pay a premium.

↑ And keep the health benefits you need most

NJ WorkAbility is a program that expands Medicaid eligibility so that employed individuals with disabilities can earn a living and still qualify for the necessary Medicaid benefits that support their ability to work.

La política de Nueva Jersey impone hasta \$12,600 en cuotas anuales obligatorias para las personas inscritas en este programa de discapacidad.

Coverage includes:

- medications
- durable medical equipment
- personal care assistant services
- medical transportation
- medical and healthcare services

NJ WorkAbility is a state and federally funded program, and you can depend on it. As long as you remain eligible, you will not lose your benefits.

↑ Who is eligible?

In order to qualify for NJ WorkAbility current and prospective Medicaid members must:

- Be at least 16 years old
- Be a New Jersey resident
- Be employed, either full or part time; and be able to show proof of employment
- Be determined as disabled by the Social Security Administration OR the Medical Review Team at the Division of Medical Assistance & Health Services

↑ NJ WorkAbility Premium Chart*

Tier Levels	Countable Income - % of Federal Poverty Level	Equivalent Annual Earned Income**	Monthly Premium Amount
None	<250%	<\$76,332	None
Tier 1	251-350%	>\$76,332 - \$106,452	\$175
Tier 2	351-450%	>\$106,452 - \$136,572	\$350
Tier 3	451-550%	>\$136,572 - \$166,692	\$525
Tier 4	551-650%	>\$166,692 - \$196,812	\$700
Tier 5	651-750%	>\$196,812 - \$226,932	\$875
Tier 6	>750%	>\$226,932	\$1050

*Reflects 2024 figures

**With no unearned income.

Note: Portions of both earned and unearned income are not counted for the NJ WorkAbility program. Because everyone's situation is different, the only way to know for sure where they fall in the premium chart is to apply.



↑ Questions? Call us.

We're here to help.

Division of Disability Services

1-888-285-3036

We look forward to hearing from you and helping you determine if NJ WorkAbility can work for you!

Pregunta: ¿Son realmente necesarias las primas/tarifas?

Pregunta: ¿Son justas?

Atención médica

El acceso a una atención médica de calidad es vital, independientemente del estado de discapacidad. Sin embargo, el acceso a una atención médica de calidad es un desafío implacable para muchas personas con discapacidades intelectuales o del desarrollo.

De hecho, muchas limitaciones impiden que las personas con discapacidades de por vida accedan a la atención que necesitan y merecen. Las situaciones que más frecuentemente nos son comunicadas por las personas y familias son:

- Muchos profesionales médicos no están capacitados o no están dispuestos a atender a personas con discapacidades, que a menudo requieren tiempo adicional para las citas, así como otras adaptaciones.
- Muchas personas con discapacidades confían en Medicaid para su cobertura de atención médica, lo que limita el número de proveedores médicos disponibles para ellos, debido a tasas de reembolso relativamente bajas.
- Muchas personas han expresado su preocupación por que el personal de residencias con licencia estatal (hogares grupales y apartamentos supervisados) a menudo no satisface las necesidades de salud de las personas a su cargo: elecciones de alimentos perjudiciales, citas médicas perdidas, respuestas lentas a afecciones de salud, administración inadecuada de medicamentos, etc.

Claramente, estas barreras para la atención médica de calidad pueden y deben abordarse. No solo existe una obligación moral para garantizar que las personas con discapacidades tengan acceso significativo a atención médica de calidad, sino que también existen necesidades prácticas y financieras. En pocas palabras, un mejor acceso conducirá a una mejor atención y menos necesidad de intervenciones médicas costosas, incluidas las visitas al hospital. En algunos casos, esto significa la diferencia entre la vida y la muerte.

Para el futuro, ofrecemos las siguientes recomendaciones:

- **Acceso a profesionales médicos:** muchos, si no la mayoría, de los habitantes de Nueva Jersey con discapacidades intelectuales o del desarrollo dependen de una de las cinco organizaciones de atención administrada (MCO) de Medicaid del estado para obtener cobertura de atención médica. Por lo tanto, debemos asegurarnos de que las MCO mantengan la “adecuación de la red”, que garanticen que los miembros de su plan tengan acceso real a toda la gama de profesionales médicos. También debemos exigir a las MCO que amplíen la cobertura a “proveedores fronterizos” (profesionales médicos y hospitalares) en estados adyacentes, de forma similar a la **cobertura ofrecida** a los empleados del gobierno del estado de Nueva Jersey.

Una perspectiva importante de la persona/familia

“Soy la madre que planteó el problema con el seguro Medicaid de mi hija, que no cubría médicos críticos en Nueva York, ni servicios en el nuevo Centro para el Síndrome de Williams (ACE) en el campus de UPenn en Filadelfia.

Esta brecha en la cobertura es algo que ahora he agregado oficialmente a mi lista de “Problemas que me mantienen despierta por la noche”.

Es frustrante, desalentador y profundamente preocupante como madre que intenta obtener la atención más segura posible para su hija.

Madre de una adulta joven con necesidades médicas complejas
Octubre de 2024

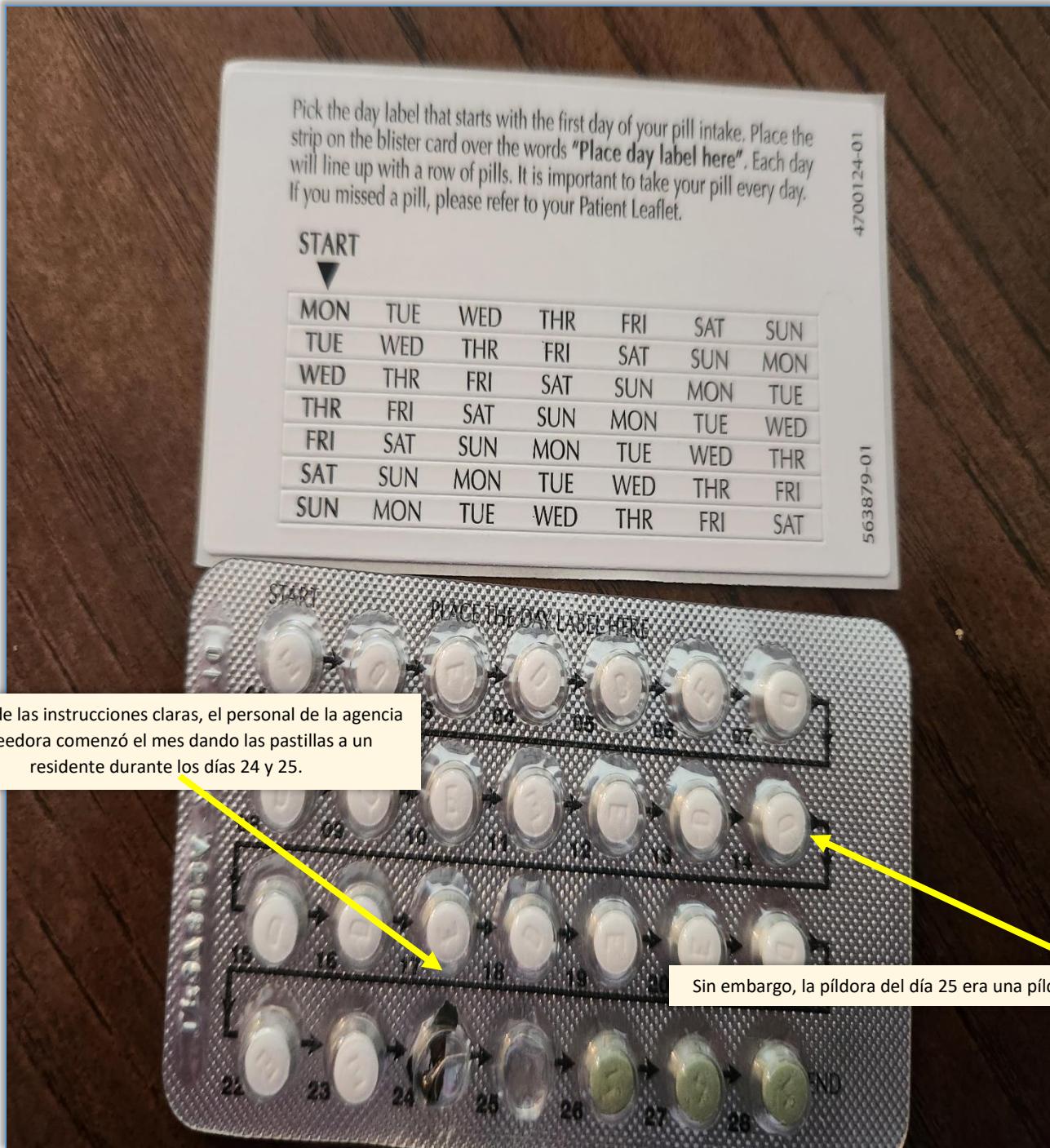
- **Tarifas de Medicaid:** necesitamos revisar nuestras tasas de reembolso de Medicaid, para exigir que sean más razonables, y estén más alineadas con las tasas de Medicare y de seguro privado (comercial). El aumento anunciado recientemente en las tasas de pediatras y médicos de atención primaria debe extenderse a todos los profesionales médicos. Esto probablemente incentivaría a más profesionales de la salud médica, mental y dental a convertirse en proveedores de Medicaid, y a estar más dispuestos y ser capaces de tratar a personas con discapacidades intelectuales o del desarrollo.
 - **Personal de agencia proveedora:** en pocas palabras, las agencias proveedoras deben ser más responsables de las necesidades de salud de los residentes a su cuidado. Esto significa una mejor capacitación y supervisión del personal de atención directa. Esto significa la participación del personal de enfermería en la Administración de medicamentos*, un requisito que existe en prácticamente cualquier otro entorno de cualquier otra comunidad, como escuelas, hogares de vivienda asistida, prisiones y centros de desarrollo, y que existe en otros estados, incluida [Nueva York](#).
-

Nota importante sobre la administración de medicamentos: [Recientemente se reconoció](#) que se han notificado 1,620 casos de errores de medicación en residencias con licencia estatal de adultos con discapacidades en los últimos cinco años. Sin embargo, el número real es, sin duda, mucho mayor, porque, según nuestra experiencia, las familias han llegado a aceptar esta peligrosa realidad como “un hecho” de la vida en un entorno con licencia estatal, uno que no se informa a menudo debido a su frecuencia y aceptación general. De hecho, muchas familias comparten historias sobre errores de medicación como algo secundario cuando hablan con nosotros sobre otra situación en el hogar grupal.

Además, los errores de medicación también se producen en residencias con licencia estatal para jóvenes menores de 21 años. Al igual que con el sistema para adultos, no hay ningún requisito de que un/a enfermero/a participe en la administración de medicamentos en residencias con licencia del Departamento de Niños y Familias de Nueva Jersey.

Todo esto es especialmente preocupante y debe solucionarse.

Errores de medicación en perspectiva



Pregunta: ¿No debería participar el personal de enfermería en la administración de medicamentos?

Vivienda

Como analizamos en el informe anual del año pasado, la necesidad urgente de vivienda sigue siendo un tema común en las conversaciones que tenemos con personas y familias. De hecho, para muchas personas con discapacidades, una crisis de vivienda es una parte muy real y persistente de sus vidas.

En términos generales, es una crisis sobre la disponibilidad, la asequibilidad y la habitabilidad, la necesidad de una vivienda que cumpla con los requisitos y las preferencias de una comunidad diversa de personas con discapacidad.

- Para los niños con necesidades médicas o conductuales complejas, el desafío suele ser la disponibilidad: No hay suficientes opciones residenciales seguras y adecuadas basadas en la comunidad para estos jóvenes. Muchos no pueden obtener los apoyos adecuados en casa; sin embargo, solo hay un número muy limitado de "camas" disponibles en las residencias de tratamiento con licencia estatal.
- Para los adultos con discapacidades, el desafío a menudo es la asequibilidad: no hay suficientes opciones de vivienda para ellos en las comunidades en las que desean vivir. Esto se debe a alquileres altos, ingresos bajos y vales que a menudo no están alineados con la realidad económica.
- Para muchas personas y familias, el desafío no es solo la cantidad, sino también la calidad: encontrar un lugar que sea habitable y apropiado. Esto es particularmente cierto con respecto a los hogares grupales con licencia estatal (para niños y adultos) que a menudo están en mal estado o son inseguros por una variedad de razones.

Por supuesto, aquí en Nueva Jersey, hay recursos significativos disponibles que hacen posible que muchas personas con discapacidades vivan bien en la comunidad, pero claramente, debemos hacer más. Tenemos que hacer que la información sobre vivienda sea más accesible. Tenemos que hacer las políticas de vivienda más flexibles. Tenemos que ser más proactivos, más innovadores y más sensibles ante la diversidad de necesidades y preferencias.

En el informe del año pasado, hicimos varias recomendaciones concretas:

- **Portal web de alojamiento:** desarrolle un sitio web único y fácil de usar que proporcione acceso a información útil sobre los recursos disponibles para individuos, familias, proveedores y desarrolladores, que incluya información sobre oportunidades con y sin licencia, así como información sobre vales, subvenciones, servicios legales y organizaciones de defensa.
- **Cupones de alojamiento:** aumentar la flexibilidad en relación con los estándares/niveles de alquiler locales, así como el uso de vales de alquiler en casas familiares.
- **Tecnología de vivienda:** aumentar el uso de cámaras de video y tecnología "inteligente".
- **Modificaciones de la vivienda:** aumentar la flexibilidad con respecto a las modificaciones permitidas en el hogar.
- **Unidades de vivienda accesoria:** aumentar la capacidad de los propietarios de viviendas para construir estructuras de vivienda en su propiedad.
- **Ubicaciones fuera del estado:** aumentar la disponibilidad de opciones residenciales fuera del estado para jóvenes y adultos, cuando sea necesario debido a la falta de servicios residenciales especializados necesarios en el estado.
- **Comunidades intencionales:** Explorar el desarrollo de comunidades residenciales intencionales, como campus, comunidades independientes, pero con apoyo total, para personas con toda la gama de necesidades conductuales o médicas.

Para el futuro, ofrecemos las siguientes recomendaciones adicionales sobre la seguridad, el bienestar y el trato justo de las personas con discapacidades.

- **Residencias con licencia:** para jóvenes y adultos con necesidades de apoyo significativas, hay una variedad de residencias con licencia estatal disponibles.
 - A través del Departamento de Niños y Familias de Nueva Jersey, hay menos de 300 ubicaciones disponibles para jóvenes (menores de 21 años) en entornos residenciales con licencia en Nueva Jersey, mucho menos que el número de ubicaciones disponibles cuando empecé este trabajo en 2018.
 - A través del Departamento de Servicios Humanos de Nueva Jersey, hay aproximadamente 8,400 ubicaciones disponibles para adultos (mayores de 21 años) en hogares grupales y apartamentos con licencia, lo que representa un aumento significativo en los últimos años.
 - El Departamento de Niños y Familias (Department of Children and Families, DCF) de Nueva Jersey ocasionalmente ubica a jóvenes en lugares fuera del estado. Sin embargo, el Departamento de Servicios Humanos de Nueva Jersey no lo hace.

Claramente, necesitamos más opciones de tratamiento residencial disponibles para jóvenes cuyas necesidades no pueden satisfacerse en casa. De hecho, hemos estado involucrados en innumerables situaciones en las que un joven necesita desesperadamente una ubicación fuera de casa, por su seguridad y bienestar, así como el de sus familias, pero no hay nada disponible debido a la escasez de "camas", así como debido a la negativa de Nueva Jersey a pagar ciertas tarifas.

También está claro que debemos poner opciones fuera del estado a disposición de los adultos cuyas necesidades no puedan satisfacerse en Nueva Jersey. De hecho, [las regulaciones de Medicaid](#) pueden hacer posible financiar dichas ubicaciones con una combinación de fondos estatales y federales.

Más allá de eso, debemos hacer mucho más para garantizar la seguridad y el bienestar de las personas, de todas las edades, que viven en nuestros entornos con licencia estatal. Como se ha comentado anteriormente en la sección "Abuso y negligencia", necesitamos un mejor personal. Necesitamos que las investigaciones de abuso y negligencia sean más exhaustivas, más creíbles y más significativas. Y necesitamos más responsabilidad de las agencias a las que se les paga, con dinero de los contribuyentes, para administrar estos entornos con licencia estatal.

- **Residencias sin licencia:** la mayoría de los habitantes de Nueva Jersey con discapacidades intelectuales o del desarrollo viven en entornos sin licencia. Hogares personales. Casas familiares. Cada vez más en comunidades de viviendas de apoyo y apartamentos accesibles reservados. Todo esto es bueno, excepto que nos hemos enterado ocasionalmente de problemas con estos últimos y sabemos que existe una necesidad real de más supervisión, si no regulación, en dichos entornos residenciales para personas con discapacidades.

Una perspectiva importante de la persona/familia

"Aunque la escuela ha sido de apoyo, nos hemos dado cuenta de que (mi hijo) necesita un programa educativo intensivo y residencial, debido a la naturaleza de su comportamiento violento.

Estamos trabajando con la CMO [REDACTED] y (mi hijo) está en una "lista de espera" para ... vivienda. De nuevo, nuestro CM de [REDACTED] ha sido genial, pero lamentablemente no pueden proporcionarnos información sobre el momento (dónde mi hijo está en la lista de espera),

y el tipo de programa que estamos "esperando".

También me sorprende mucho y me molesta el protocolo que debemos seguir para que mi hijo avance en la lista de espera".

Padre de un adolescente con discapacidades significativas
Mayo de 2024

"Le escribo para documentar formalmente un incidente reciente que involucra a mi hijo, [REDACTED], cuya necesidad urgente de colocación educativa residencial sigue sin resolverse después de un año y medio de defensoría.

Se adjunta una imagen y un video grabados el sábado, 17 de mayo de 2025 en los que (él) me empuja hacia una pila de vidrio roto de un jarrón que lanzó al techo durante una crisis conductual. Esto provocó lesiones y demuestra la gravedad de nuestra situación actual en el hogar".

El mismo padre
Mayo de 2025
(Un año después)

De hecho, nos hemos enterado de prácticas cuestionables por parte de los arrendadores, que incluyen las siguientes:

- Tratar a los residentes con discapacidades de manera diferente a los residentes sin discapacidades mediante la aplicación de requisitos específicos en los primeros, pero no en los segundos.
- Exceder su autoridad como arrendadores al hacer demandas de información médica personal y planes de apoyo.
- Permitir que los proveedores de servicios coaccionen a los residentes para que utilicen sus servicios.
- Ignorar la función de los tutores legales.

Una perspectiva cuestionable de arrendador

"Ahora exigimos el ISP junto con todas las solicitudes de vivienda y, como el ISP se actualiza anualmente, también solicitamos que se presente el plan más actualizado junto con la actualización anual del contrato de servicios de apoyo.

Ahora estos son documentos adjuntos obligatorios para el arrendamiento".

Representante de arrendador de una comunidad de viviendas de apoyo
Exige una copia de los planes de servicio individualizado, que contienen información personal muy sensible

Noviembre de 2024

Claramente debemos hacer más para proteger los derechos de las personas con discapacidades que viven en entornos sin licencia.

Aunque realmente creo que muchas de las personas involucradas en el desarrollo y funcionamiento de las residencias/comunidades de vivienda de apoyo de nuestro estado están muy bien intencionadas, actualmente parece "el oeste salvaje" en el sentido de que algunos de estos arrendadores están haciendo sus propias reglas sin mucha participación/supervisión por parte del gobierno estatal.

Hemos planteado nuestras inquietudes al Departamento de Salud y Servicios Humanos de los EE. UU. Hemos planteado nuestras inquietudes al Departamento de Servicios Humanos de Nueva Jersey. Hemos comenzado a explorar estas inquietudes con Disability Rights New Jersey y Legal Services of New Jersey.

Juntos, necesitamos encontrar la mejor manera de avanzar, una que facilite el desarrollo de residencias de vivienda de apoyo muy necesarias, a la vez que proteja los derechos civiles y humanos de las personas con discapacidades.

Un pensamiento adicional con respecto a la vivienda: las declaraciones y acciones recientes de funcionarios senior del Departamento de Servicios Humanos de Nueva Jersey relacionadas con la enfermería de servicio privado y el personal nocturno han estado planteando tanto preguntas como inquietudes: preguntas sobre el significado de sus declaraciones opacas, inquietudes de que formen parte de un esfuerzo para obligar a las personas con discapacidades significativas a vivir en entornos más restrictivos, incluidos hogares grupales e instituciones con licencia estatal.

- Con respecto a la enfermería, la alta dirección del Departamento recientemente testificó en apoyo de la política de Nueva Jersey de permitir solo hasta 16 horas por día de enfermería de servicio privado en entornos sin licencia, como hogares personales o familiares. Al hacerlo, el funcionario cuestionó públicamente si "el cuidado las 24 horas para cada persona en su hogar" es rentable.
- Con respecto a la dotación de personal durante la noche, como se describe a continuación en la sección "Autodirección" de este informe, los funcionarios del Departamento han estado diciendo a las personas que hay un cambio de política en el trabajo, uno que haría más difícil, si no imposible, contratar personal durante la noche en hogares personales y familiares.

En conjunto, junto con las políticas y prácticas existentes que han llevado a nuevas admisiones en los centros de desarrollo administrados por el estado, así como en hogares de ancianos con licencia estatal, existe una preocupación real de que se esté llevando a cabo una reinstitucionalización en Nueva Jersey, algo que se analiza en nuestros informes anuales de 2021 y 2023. Además, en el informe del año pasado, también destacamos las políticas del Departamento que han favorecido a los proveedores de hogares grupales a expensas de las personas y familias autodirigidas.

Este es un problema que requiere aclaración y un escrutinio minucioso.

Organizaciones de atención administrada

En Nueva Jersey, hay [casi 1.9 millones de personas](#) inscritas en Medicaid. La mayoría de ellos, [aproximadamente el 95 %](#), están inscritos en una de las cinco organizaciones de atención administrada (MCO) del estado. Durante los últimos cinco años fiscales (de 2020 a 2024), las MCO que participan en el programa Medicaid de Nueva Jersey han recibido aproximadamente \$70,000 millones. El presupuesto propuesto por el gobernador para el año fiscal 2026 proyecta que recibirán unos \$22,500 millones durante el próximo año.

No es de extrañar que las MCO desempeñen un papel central en las vidas de muchos residentes de Nueva Jersey con discapacidades. Se les paga con dinero de Medicaid, a nivel federal y estatal, para proporcionar cobertura médica, así como una variedad de otros servicios vitales, como asistencia de cuidado personal y enfermería de servicio privado.

Existen reglas y regulaciones sobre los servicios que deben cubrir, pero hay mucha discrecionalidad incorporada en el sistema, una discrecionalidad que permite que las MCO tomen muchas decisiones de cobertura por sí mismas. De hecho, hemos trabajado con varias personas y familias, que han estado en el extremo receptor de decisiones de reducir o terminar su cobertura de servicios específicos, a menudo sin justificación real.

Compartimos la preocupación que suelen expresar estas personas y familias, es decir, que las decisiones de cobertura parecen estar más impulsadas por los intereses financieros de las MCO que por las necesidades clínicas de las personas, una preocupación arraigada en dos preocupantes realidades innegables: (1) el incentivo financiero integrado en el proceso mediante el cual las MCO a menudo reciben una suma global de dinero del contribuyente ([capitación](#)) cada mes y pueden conservar todo el dinero no utilizado; y (2) las decisiones a menudo inexplicables tomadas por las MCO utilizando una herramienta de evaluación “interna” que no está fácilmente disponible para individuos y familias.

Una admisión gubernamental cuestionable

“Nos preocupa que Horizon esté reduciendo los servicios para disminuir los costos sabiendo que los miembros ni siquiera reciben lo que Horizon considera necesario”.

Funcionario del Departamento de Servicios Humanos de Nueva Jersey
En referencia a la situación de una familia
Septiembre de 2024

Por ejemplo, por cada miembro del plan del programa de servicios y apoyo administrados a largo plazo (Managed Long Term Services and Supports, MLTSS) de Medicaid, el estado de Nueva Jersey paga a las MCO unos \$8,500 al mes. El dinero es para pagar los servicios que necesita esa persona. Sin embargo, la MCO tiene la discrecionalidad de determinar si una persona califica para la cobertura de enfermería de servicio privado y, si es así, cuántas horas se deben permitir por semana. La MCO también tiene la discrecionalidad de reducir o eliminar esa cobertura y puede conservar todo el dinero no utilizado pagado a ellos.

Por supuesto, existe un proceso de apelaciones, incluida la denominada audiencia “justa”, pero el proceso tiene varios defectos obvios:

- **Apelación inicial:** la apelación inicial disponible para los miembros del plan de una MCO es una apelación “interna”, lo que significa que la decisión de reducir o eliminar los servicios por parte de la MCO es revisada por... la propia MCO.
- **Apelación externa:** a menudo, los miembros del plan de una MCO tienen a su disposición una apelación externa que involucra a una organización externa (Maximus) contratada por el estado, que revisa la decisión de la MCO. [A pesar de múltiples solicitudes, el Departamento de Servicios Humanos de Nueva Jersey no ha proporcionado información sobre el porcentaje de situaciones en las que Maximus respalda las decisiones de las MCO].
- **Audiencia del tribunal de derecho administrativo:** después de eso, el miembro del plan de la MCO puede llevar el asunto a un tribunal de derecho administrativo de NJ para [una audiencia “justa”](#), una en la que la persona o la familia deben enfrentarse a un abogado contratado por la MCO y pagado de hecho con su dinero de contribuyente de Medicaid. Además, la decisión del juez no es realmente vinculante, sino simplemente una recomendación al Departamento de Servicios Humanos de Nueva Jersey, que toma la decisión “final”.
- **Audiencia de tribunal superior:** a continuación, el miembro del plan de una MCO puede llevar el asunto al tribunal superior de NJ, donde, por primera vez, la decisión de MCO se revisará con objetividad genuina.

Para el futuro, ofrecemos las siguientes recomendaciones de sentido común:

- **Transparencia:** en primer lugar, debemos exponer claramente estas organizaciones y el papel del estado en su supervisión. El dinero pagado a las MCO. Las decisiones tomadas por las MCO. Los controles realizados en las MCO.

Por ejemplo, la herramienta de evaluación “interna” utilizada por las MCO para determinar la cobertura de enfermería de servicio privado plantea muchas preguntas, debido al secreto que la rodea y el impacto que tiene en la vida de las personas:

1. ¿Quién diseña la herramienta “interna”?
2. ¿Quién puede revisar la herramienta “interna”?
3. ¿Por qué la herramienta “interna” y sus resultados no se comparten inmediatamente con la persona evaluada?
4. ¿Con qué frecuencia y bajo qué autoridad se modifica la herramienta “interna”?
5. Y ¿por qué esta herramienta “interna” tiene más peso que los profesionales médicos de una persona, que pueden conocer a la persona desde hace muchos años?

Durante el último año, las familias nos han dicho que sus MCO han afirmado que las reducciones y eliminaciones de la cobertura se deben a una “nueva” versión de la herramienta de evaluación que se está utilizando y que ahora las evaluaciones se realizan con más frecuencia. Uno de los padres, que ya estaba en el proceso de apelaciones, pudo obtener copias de la herramienta “interna” utilizada para evaluar a un miembro de su familia y quedó claro que la herramienta se modificó incluso en los pocos meses entre las evaluaciones. Las preguntas habían cambiado. La escala de puntuación había cambiado. Y quizás sin sorpresa, la puntuación general había cambiado (consultar página 60).

Cuando se le preguntó sobre el proceso de evaluación, el Departamento de Servicios Humanos de Nueva Jersey, que supervisa las MCO, dijo: “*No se ha producido ningún cambio en la política de DMAHS (División Estatal de Medicaid) con respecto a estas evaluaciones y no se está utilizando ninguna herramienta nueva en este momento*”.

De ahí la necesidad de transparencia.

- **Proceso de apelaciones:** como se ha comentado anteriormente, el proceso de apelaciones es profundamente defectuoso. Esto es particularmente cierto con respecto a la llamada audiencia “justa”, que es cualquier cosa menos justa. Aunque los jueces con los que hemos trabajado parecen inquestionablemente imparciales, reflexivos y considerados con las familias, el proceso es defectuoso porque sus decisiones no son realmente vinculantes. Independientemente de lo que ellos digan, [la decisión final](#) la toma el Departamento.

Esto, a su vez, plantea una pregunta importante: ¿por qué incluir dicha audiencia como parte del proceso de apelaciones? Después de todo, parece que es una gran pérdida de tiempo y dinero: para las personas, el gobierno (poder ejecutivo y poder judicial) y los contribuyentes que pagan gran parte de eso.

Nuestra recomendación es reformar el proceso general de apelaciones (entre otras cosas) dando a los jueces de derecho administrativo la autoridad para tomar decisiones vinculantes, un cambio de política que puede y debe ser realizado por nuestro gobierno estatal.

Una admisión cuestionable de MCO

“La herramienta de agudeza de PDN (enfermería de servicio privado) es un documento interno que se utiliza para ayudar a los directores médicos a decidir la cantidad de horas de PDN médica necesarias para cada miembro. El propósito de una audiencia justa es poder revisar, cuestionar, corregir o incluso complementar toda la información que [la MCO] recibió para determinar la necesidad médica.

Organizaciones de atención administrada en perspectiva

En los últimos años, la cantidad de inscritos en Medicaid de NJ ha fluctuado, pero ahora casi ha vuelto a los niveles previos a la pandemia.

Sin embargo, en los últimos años, la cantidad pagada a las MCO ha seguido aumentando significativamente.

En el año fiscal 2020 (principalmente antes de la pandemia), las MCO, que proporcionan cobertura a aproximadamente el 95 % de los inscritos, recibieron \$10,600 millones.

Esto supuso unos \$6,625 por cada uno de los 1.6 millones de inscritos en MCO.

En el año fiscal 2026, se espera que las MCO reciban unos \$22,600 millones.

Copy of Total MCO Payments Summary (SFY20-26)						
	A	B	C	D	E	F
1	Capitation					
2	MCO Name	SFY20	SFY21	SFY22	SFY23	SFY24
3	Fidelis Care	\$819,444,875	\$1,014,221,614	\$1,167,218,622	\$1,332,886,134	\$1,234,276,972
4	Aetna	\$512,083,203	\$728,667,612	\$856,159,962	\$1,016,528,699	\$956,523,913
5	Horizon	\$5,200,470,525	\$6,335,844,389	\$7,243,552,217	\$7,946,779,302	\$7,449,439,274
6	UnitedHealthcare	\$2,373,251,680	\$2,349,025,773	\$2,608,270,494	\$2,902,479,210	\$2,748,399,117
7	Wellpoint	\$1,219,925,063	\$1,483,841,297	\$1,659,681,096	\$1,802,042,784	\$1,643,190,484
8	TOTAL	\$10,125,175,347	\$11,911,600,685	\$13,534,882,390	\$15,000,716,129	\$14,031,829,760
9						
10	Media 7 Payments					
11	MCO Name	SFY20	SFY21	SFY22	SFY23	SFY24
12	Fidelis Care	\$19,071,167	\$23,201,494	\$21,688,864	\$22,438,935	\$23,629,293
13	Aetna	\$31,050,977	\$41,627,001	\$40,415,811	\$38,582,342	\$40,959,165
14	Horizon	\$286,159,527	\$316,879,859	\$332,676,955	\$351,127,066	\$374,668,656
15	UnitedHealthcare	\$127,604,402	\$80,511,884	\$100,481,317	\$103,519,874	\$109,876,254
16	Wellpoint	\$88,330,036	\$104,657,552	\$99,199,576	\$100,032,181	\$109,412,336
17	TOTAL	\$552,216,109	\$566,877,790	\$594,462,522	\$615,700,398	\$658,545,704
18						
19	Net Financial Transactions					
20	MCO Name	SFY20	SFY21	SFY22	SFY23	SFY24
21	Fidelis Care	(\$3,914,272)	(\$11,585,506)	\$38,565,497	\$29,865,084	\$83,195,166
22	Aetna	(\$11,537,095)	(\$21,597,921)	(\$14,590,438)	\$36,808,137	\$67,810,612
23	Horizon	(\$1,458,412)	\$6,303,925	\$510,890,998	\$483,706,958	\$1,109,263,092
24	UnitedHealthcare	(\$9,999,491)	(\$37,571,995)	\$94,434,759	\$22,641,807	\$379,320,524
25	Wellpoint	(\$11,149,186)	(\$48,961,365)	\$104,784	(\$30,109,285)	\$196,964,298
26	TOTAL	(\$38,058,456)	(\$113,412,863)	\$629,405,600	\$542,912,700	\$1,836,553,692
27						
28	GRAND TOTAL	\$10,639,333,000	\$12,365,065,612	\$14,758,750,512	\$16,159,329,227	\$16,526,929,157
29						
30	NOTA: Esta tabla del Departamento de Servicios Humanos de Nueva Jersey no incluye los aumentos significativos en los años fiscales 2025 y 2026.					
31						
32						
33	La propuesta actual es que las MCO reciban unos \$22,600 millones el año que viene.					
34						

NJ FamilyCare* Enrollment Summary - January 2020			
Eligibility Category	Age < 21	Age > 20	Total
Aged	0	97,500	97,500
Blind	43	766	809
Disabled	29,082	175,623	204,705
Non-ABD Children	774,708	0	774,708
Non-ABD Adults	21,731	586,103	607,834
Total	825,564	859,992	1,685,556

NJ FamilyCare* Enrollment Summary - June 2025			
Eligibility Category	Age < 21	Age > 20	Total
Aged	0	107,436	107,436
Blind	80	777	857
Disabled	31,524	167,814	199,338
Non-ABD Children	837,137	0	837,137
Non-ABD Adults	23,787	682,868	706,655
Total	892,528	958,895	1,851,423

Pregunta: ¿Por qué se han producido aumentos anuales tan grandes en los desembolsos públicos de las cinco MCO?
 Pregunta: Con un número similar de personas para apoyar, ¿por qué las MCO ahora reciben mucho más dinero de los contribuyentes?

Organizaciones de atención administrada en perspectiva

A continuación se muestran ejemplos de dos versiones de la herramienta de evaluación “interna” utilizada para determinar la cobertura de enfermería de servicio privado.

Una MCO utilizó estas herramientas para evaluar y rebajar la cobertura de una persona en un periodo de seis meses.

NOTA: Las preguntas son diferentes. Las escalas de puntuación son diferentes.

<p>1/29/24, 8:45 PM</p> <p>Private Duty Nursing Acuity Tool (PDN Acuity Tool)</p> <p>MCG Health - 21st Edition</p> <p>7/29/2024 Continue 16 hours PDN.</p> <p>Assess and select the skilled nursing services that the patient needs private duty nursing. (13)(14)(15)(16)(17)</p> <p><input type="checkbox"/> *Skilled nurse clinical monitoring by a licensed nurse to evaluate clinical condition and perform appropriate interventions for optimal outcomes. Monitoring includes vital sign evaluation, health status assessment, specimen collections, and technical interventions to support patient care. (9)(12)</p> <p><input type="radio"/> Clinical assessment every hour or more often <input type="radio"/> Clinical assessment 2 to 3 times every 4 hours <input type="radio"/> Clinical assessment once every 4 hours <input type="checkbox"/> Behavioral health, cognitive, or developmental monitoring and management <input type="checkbox"/> Communication impaired (eg, non-verbal, rare, or unable to understand) <input type="checkbox"/> Self-abusive behavior management with patient at risk of self-harm and preventative intervention needed <input checked="" type="checkbox"/> Sleep disturbance with patient awake 3 hours or more per night or wakes up 3 times or more per night <input type="checkbox"/> BIPAP or CPAP management that includes active adjustment of settings with clinical monitoring of responsiveness <input type="checkbox"/> BIPAP or CPAP management for 8 hours or more per day <input type="checkbox"/> BIPAP or CPAP management for less than 8 hours per day <input type="checkbox"/> Blood draw <input type="checkbox"/> Blood draw, central line, twice per week or more often <input type="checkbox"/> Blood draw, central line, less than twice per week <input type="checkbox"/> Blood draw, peripheral, twice per week or more often <input type="checkbox"/> Blood draw, peripheral, less than twice per week <input type="checkbox"/> Bowel or bladder management <input type="checkbox"/> Bowel incontinence at least daily in patient 3 years of age or older and training program initiation or revision needed <input type="checkbox"/> Bladder incontinence at least daily in patient 3 years of age or older and training program initiation or revision needed <input type="checkbox"/> Ventilator management, continuous use or no respiratory effort (13)(14)(16) <input type="checkbox"/> Ventilator management for active weaning <input checked="" type="checkbox"/> Ventilator management for 12 hours or more per day, but not continuous <input type="checkbox"/> Ventilator management for 7 to 12 hours per day, but not continuous <input type="checkbox"/> Ventilator management for ventilator used less than 7 hours per day <input type="checkbox"/> Ventilator weaning achieved with ongoing post-weaning monitoring and management <input type="checkbox"/> Ventilator on standby, respiratory assistance, or used at night for less than 1 hour</p> <p>Score: 32</p> <p>Scale for scoring: 15 to 25.5 points = 4 to 7.9 hours per day 26 to 30.5 points = 8 to 11.9 hours per day 31 to 36.5 points = 12 to 15.9 hours per day 37 to 55.5 points = 16 to 19.9 hours per day 56 points or more = 20 to 24 hours per day</p> <p>https://careweb.careguidelines.com/ed21/</p>	<p>12/3/24, 3:40 PM</p> <p>Private Duty Acuity Tool</p> <p>PDN Tool Completed on 12/3/24 Tool Completed by: [REDACTED] and RN Supervisor [REDACTED]</p> <p>Assess and select the skilled nursing services that the patient needs private duty nursing. (13)(14)(15)(16)(17)</p> <p><input type="checkbox"/> *Skilled nurse clinical monitoring by a licensed trained nurse to evaluate clinical condition and perform appropriate interventions for optimal outcomes. Monitoring includes vital sign evaluation, health status assessment, specimen collections, and technical interventions to support patient care. (18)(19)</p> <p>Select ONE of the following: <input type="radio"/> Clinical assessment every hour or more often <input type="radio"/> Clinical assessment 2 to 3 times every 4 hours <input type="radio"/> Clinical assessment once every 4 hours <input type="checkbox"/> Behavioral health, cognitive, or developmental monitoring and management that may affect the patient's participation level (not meant to dictate timing of care delivery) Select ALL that apply (as applicable): <input type="checkbox"/> Combative behavior (eg, attempts to strike out or hurt others) that impacts self-management <input type="checkbox"/> Communication impaired (eg, non-verbal, rare, or unable to understand) <input type="checkbox"/> Confused or disoriented behavior that impacts self-management <input type="checkbox"/> Self-abusive behavior management with patient at risk of self-harm and preventative intervention needed <input type="checkbox"/> Sleep disturbance with patient awake 3 hours or more per night or wakes up 3 times or more per night <input type="checkbox"/> Blood draw, routine</p> <p>ONE of the following (if applicable):</p> <p><input type="checkbox"/> Suctioning (nasal or oral) <input checked="" type="checkbox"/> Tracheostomy management Select ONE of the following (if applicable): <input type="checkbox"/> Tracheostomy management with complications (eg, skin breakdown or tube replacement needed) <input type="checkbox"/> Tracheostomy management without complications (eg, routine care)</p> <p>Score: 36</p> <p>Scale for scoring: This score should be used in conjunction with the application of clinical judgment characteristics of an individual patient in order to decide if services or items are reasonable and necessary may be indicated to fit individual state requirement elements. 19 to 27.5 points = 4 to 8 hours per day 28 to 35.5 points = 8.1 to 12 hours per day 36 to 43.5 points = 12.1 to 16 hours per day 44 to 51.5 points = 16.1 to 20 hours per day 52 points or more = 20.1 to 24 hours per day</p> <p><input type="checkbox"/> Urinary catheter, straight intermittent management</p> <p>https://careweb.careguidelines.com/ed28/</p>
---	---

Pregunta: ¿Por qué se permite esto?

Organizaciones de atención administrada en perspectiva



El inmunólogo dice que el joven necesita 16 horas al día de enfermería de servicio privado.

Memorandum

To: Whom it my concern From: [REDACTED] M.D.
 Fax: [REDACTED] Pages: 1
 Phone: [REDACTED] Date: 1.18.2024
 Re: [REDACTED] MR# [REDACTED] DOB: [REDACTED] 392CC: Parents of [REDACTED]

Urgent For Review Please Comment Please Reply Please Recycle

I am writing this memo, for [REDACTED] (DOB: [REDACTED]), requesting continuation of service of daily visiting nurse (16 hours/day) for [REDACTED]. He suffers from complex medical conditions as summarized below. I have been involved in his care since 2014 for managing primary and secondary immune problems associated with his chronic medical conditions. He has also been followed by multiple specialists. He was last seen by myself on 1/17/2024.

- 1) Chronic sinusitis and chronic bronchitis: this is partly due to impaired gag reflux caused by CP, but also is associated with impaired antibody production.
- 2) Asthma: non atopic asthma, mainly triggered by respiratory infection, requiring twice daily nebulizer treatment. Due to developmental delay, he is not able to take asthma inhalers.
- 3) Cerebral palsy with global developmental delay: spastic CP and his gait is impaired. He has been getting OT/PT regular basis. He also remains non-verbal and he requires 24h supervision. He also have difficulty of swallowing (dysphagia) and subsequent feeding difficulties
- 4) GI condition – he experienced significant GI bleeding in 2021 requiring multiple units of blood transfusion and the source of GI bleeding was not elucidated. For the past 1-2 years he is losing weight → receives feeding through G-tube. This causes chronic GI inflammation and he is followed by a gastroenterologist and still

Given his above-described medical condition, he is currently in need of 16 hours per day of medical care and this is medically indicated.

[REDACTED] M.D.

- Denying your request for _____ service effect
 Other: _____

The diagnosis code, treatment code, and their corresponding descriptions. Please call [REDACTED] at [REDACTED]

Regulation or Standard:

We looked at the following regulation and/or written standard used to make our decision: [REDACTED] Health Policy - 31C.096 Private Duty Nursing. You or your provider may get a copy of the regulation and/or the standard used in this decision, free of charge. Call [REDACTED] at [REDACTED] Monday through Friday, 8 a.m. to 5 p.m.

Reason for this action:

The reason for this action is:

The request for 16 hours per day, 7 days per week of Private duty nursing (PDN) services for your child is denied. We understand that your child has complex medical problems. Your child has a seizure disorder. He is fed thru G-tube and is totally dependent on others for his care. He requires custodial care full hands on assistance with all basic activities of daily living, hygiene, moving around and feeding. Your child requires breathing treatments, suctioning, chest physical therapy, aspiration (breathing in food or drink) and seizure precautions. Custodial care and health maintenance such as nebulized treatments- does not require a licensed nurse and can be provided by a trained care giver. Based on this information your child will receive 16 hours per day, 7 days per week of private duty nursing services for 2 weeks then 12 hours per day, 7 days per week of private duty nursing services for 2 weeks then 8 hours per day, 7 days per week of private duty nursing services thereafter. This decision is based on [REDACTED] Policy 31C.096 Private Duty Nursing

You or your provider may get copies of the documents and records relevant to this decision, free of charge. Call [REDACTED] Monday through Friday, 8 a.m. to 5 p.m.

If your provider would like to discuss this decision with the health care professional responsible for the original review and decision (this is known as informal reconsideration), he or she should contact [REDACTED]

CJMC • 275 Hobart Street, PERTH AMBOY NJ 08861-3396

(id # [REDACTED], dob: [REDACTED])



El pediatra dice que el joven "requiere" 16 horas al día de enfermería de servicio privado.

Date: 12/18/2024

RE: [REDACTED] DOB: [REDACTED]

To Whom It May Concern,

I [REDACTED] writing a letter of medical necessity on behalf of [REDACTED] for continued skilled nursing care. [REDACTED]'s medical history includes the following diagnosis: [REDACTED] palsy, spastic quadriplegia, generalized idiopathic epilepsy, history of myoclonus, microcephaly, chronic lung disease, asthma, dysphagia, global developmental delay, gastrostomy tube dependence and gastroesophageal reflux disease among other medical complexities. [REDACTED] requires assistance in activities of daily living as well as management of his chronic medical conditions and close monitoring in order to avoid deterioration of his health.

He requires a multitude of nursing interventions and support in order to maintain his well-being. These interventions include polypharmacy and frequent nebulizer treatments, tube feeds three times per day along with water flushes, assisting in oral feeds while maintaining strict aspiration precautions, cough assist, chest physiotherapy, suctioning, splinting due to joint contractures, adherence to the asthma action plan and seizure precautions.

[REDACTED] is medically fragile and has a history of hospitalizations due to his medical conditions. He requires nursing for 16 hours a day, 7 days a week to ensure his safety and optimal health. Thank you for your attention to this matter. If you have any questions please contact the office at [REDACTED].

Sincerely,

Electronically Signed by [REDACTED] M.D.

La MCO ignora las opiniones de los médicos y reduce la cobertura del joven a solo 8 horas de enfermería de servicio privado al día. de enfermería de servicio privado.

Updated January 2022

Pregunta: ¿Por qué la herramienta de evaluación aparentemente secreta y en constante cambio de la MCO tiene más peso que los médicos que conocen a la persona y llevan mucho tiempo trabajando con ella?

Autodirección

En teoría, la autodirección es una excelente opción disponible para adultos y sus familias inscritos en la División de Discapacidades del Desarrollo de Nueva Jersey. Su objetivo es dar a las personas y familias la capacidad de controlar mejor sus vidas a través de un mejor control de sus recursos. Usted elige a su personal de apoyo. Usted elige sus programas y servicios en la comunidad. Usted elige cómo gastar el dinero del presupuesto que le asignó el Departamento de Servicios Humanos de Nueva Jersey.

Sin embargo, en la práctica, la autodirección no es tan buena como podría o debería ser. Y para muchas familias, no es una opción real.

Aunque el Departamento estableció la [Oficina de Educación sobre Servicios Autodirigidos](#) para ayudar a las personas a comprender e inscribirse en este método, el Departamento ha decidido establecer muchas limitaciones que pueden dificultar la autodirección, si no hacerla imposible.

Hablé de muchas de esas limitaciones en el informe anual del año pasado.

- Límites salariales poco realistas para empleados autodirigidos.
- Prácticas laborales poco razonables, incluida una prohibición general de horas extras.
- Restricciones presupuestarias desleales en relación con agencias proveedoras.

De hecho, como se comentó en el informe del año pasado, muchas de las limitaciones que se imponen a las personas y familias autodirigidas no se aplican a las agencias proveedoras, un enfoque cuestionable y contraintuitivo que dificulta que las personas con discapacidades vivan en entornos menos restrictivos, lo que puede conducir a mejores resultados generales y puede ser más rentable.

Además, la administración fiscal de la autodirección suele ser ridículamente compleja y frustrante. De hecho, pensaría que el papel de intermediario fiscal, especialmente la incorporación de personal y la emisión de cheques de pago, sería relativamente fácil y directo. Después de todo, las empresas (grandes y pequeñas) lo hacen todo el tiempo. Sin embargo, a lo largo de mis siete años en este puesto, he encontrado regularmente situaciones en las que el personal de atención directa no recibe su pago a tiempo o no reciba la cantidad correcta de salario, o que un “fallo” en el sistema del intermediario fiscal ha causado algún otro retraso o problema inexplicable, todo lo cual a menudo conduce a dimisiones del personal y otras dificultades adicionales para personas y familias ya sobrecargadas y abrumadas.

La noticia más reciente que afecta a familias autodirigidas y otras personas que eligen no vivir en un entorno con licencia tiene que ver con el personal nocturno.

A principios de este año, las familias y los coordinadores de apoyo comenzaron a plantear inquietudes en torno a que el Departamento ya no permitiría que se pagara al personal durante la noche. No hubo ningún anuncio real del Departamento, solo varias conversaciones con personal del Departamento que llevaron a la circulación de diferentes versiones de esta “nueva” política. Se dice que a algunas personas se les dijo que no se permitiría ningún personal que pasara la noche en entornos sin licencia, como una casa personal o familiar. Se dice que a algunos se les permitiría pagar al personal que pasa la noche solo cuando se relacionan con la persona, por ejemplo, para llevarlos al baño o darles vuelta en la cama. Se dice que a algunos se les dijo que al personal solo se le podía pagar cuando la persona bajo su cuidado estuviera despierta.

Una perspectiva importante de la persona/familia

“Aunque la DDD nos proporciona un gran presupuesto para la atención [de mi hijo] en el hogar, la agencia limita nuestra capacidad de usarlo por completo para su atención. Más específicamente, el programa actual de Empleo Dirigido por el Estado (State-Directed Employment, SDE) limita el pago por hora, no nos permite contratar cuidadores asalariados ni apoyo nocturno ([mi hijo] requiere ventilación y atención de ostomía durante la noche), limita el tiempo libre remunerado (Paid Time Off, PTO), no proporciona aumentos de salario anuales y restringe las horas de trabajo por semana. Esto hace que sea imposible atraer a profesionales cualificados y proporcionar atención en casa las 24 horas del día, los 7 días de la semana.

Las agencias proveedoras que administran hogares grupales reciben una tarifa diaria y no tienen estas restricciones o limitaciones.

Además, solo una parte de los fondos que la DDD proporciona a estas agencias proveedoras realmente va a la atención al paciente frente a costo o beneficio administrativo. Por el contrario, el 100 % del presupuesto de SDE va directamente a la atención al paciente”.

Padre autodirigido de un adulto joven con discapacidades significativas
Febrero de 2025

Aparte de la ansiedad e incertidumbre innecesarias que causaron dichas conversaciones, los posibles cambios de política, como se describen, han planteado graves preguntas:

- ¿Cómo podría el Departamento negar a alguien con necesidades conductuales o médicas muy significativas el apoyo del personal durante la noche, especialmente cuando el propio Departamento había evaluado y determinado previamente la necesidad de apoyo completo las 24 horas del día, los 7 días de la semana?
- ¿Cómo podría esperar el Departamento que el personal de atención directa trabaje un turno de 8 horas durante la noche, pero solo reciba el pago por los minutos/las horas que realmente involucró físicamente a la persona o por el tiempo que la persona a su cargo estuvo despierta?
- ¿Cómo podría el Departamento implementar una política tan restrictiva solo para personas y familias que viven en entornos sin licencia, sometiéndolos a un estándar diferente al aplicado a las agencias proveedoras que dirigen hogares grupales y apartamentos supervisados con licencia estatal? ¿Parece justo? ¿Parece correcto?

Intenté repetidamente obtener aclaraciones sobre la política del liderazgo del Departamento, enviándoles solicitudes semanales de información. A finales de marzo, el Departamento aclaró la política, y señaló en un correo electrónico que nada había cambiado y que la política era la misma tanto para entornos residenciales con licencia como sin licencia.

“El personal nocturno está permitido cuando cumple con las definiciones de servicio de apoyo individual o apoyo basado en la comunidad. No es necesario que la persona esté despierta durante todo el turno, pero el personal debe estar despierto y proporcionar algún tipo de apoyo activo, como realizar comprobaciones rutinarias, completar documentación o realizar una serie de otras actividades de la vida diaria (AVD). Algunos ejemplos de cuándo se puede permitir personal nocturno incluyen, entre otros, cuando una persona tiene un patrón de despertarse varias veces durante la noche, deambular por la casa y salir de casa o tener un comportamiento inseguro mientras está despierto; cuando una persona tiene un patrón de despertarse varias veces durante la noche y participar en comportamientos problemáticos como obstruir el inodoro; cuando una persona se involucra en comportamientos en los que tira de la sonda gástrica mientras está dormido; o cuando una persona que requiere un reposicionamiento frecuente durante toda la noche. Se espera que existan y documenten pruebas de dichas actividades, y las reuniones del equipo de planificación deben analizar dichas necesidades, así como cualquier acción que pueda mitigar la necesidad de personal, como la tecnología de asistencia, etc.”.

Reconociendo la importancia de esta información —y la ansiedad causada por semanas de incertidumbre— compartimos inmediatamente la aclaración directamente con aquellos que se habían puesto en contacto con nosotros sobre una posible política “nueva”, así como de forma más general a través de nuestro sitio web y redes sociales.

Sin embargo, una semana después, el Departamento nos pidió que elimináramos la información de nuestras plataformas públicas, a la espera de aclaraciones adicionales, que aún no hemos recibido.

Aunque, al final, este problema del personal nocturno puede resultar ser más un susto que un cambio de política total, lo destaco aquí porque subraya un par de puntos clave:

- Como lo demuestra un borrador de un documento de política que recientemente llegó a manos a un pequeño grupo de miembros de una familia, se está considerando algún tipo de cambio en la política o cambio en la implementación de la política para las personas que no viven en entornos con licencia estatal, un cambio que podría ser devastador para muchas personas y familias para las que el personal nocturno es una necesidad absoluta para su salud y seguridad, y que probablemente obligaría a más personas a vivir en hogares grupales con licencia estatal, centros de desarrollo o incluso hogares de ancianos. Además del borrador del documento de política, el personal del Departamento ha informado a demasiadas personas, familias y coordinadores de apoyo sobre cambios aparentes en la política, como para pensar lo contrario. De hecho, participé en una reunión en la que un funcionario del Departamento sugirió claramente dichos cambios a una familia y a su equipo de apoyo. Esto es muy, muy preocupante.
- Debe haber más transparencia en el proceso de elaboración de políticas, tanto en la elaboración de políticas como en el despliegue (anuncio) de las mismas. Con respecto a esto último, las nuevas ideas o políticas no deben salir del Departamento de manera tan informal, y una vez que se advierta, a través de nuestra Oficina o de otras maneras, que hay confusión con respecto a una política generalizada, el Departamento debe priorizar la emisión de una declaración de aclaración.

Para el futuro, ofrecemos estas recomendaciones simples, aunque importantes:

- Hagamos que sea más fácil, no más difícil, que los adultos con discapacidades intelectuales o del desarrollo vivan en entornos menos restrictivos sin licencia, ya sea que se autodirijan o utilicen una agencia proveedora.
- Involucremos a personas y familias en el proceso de formulación de políticas, solicitando y considerando sus aportaciones antes de que se enuncien las políticas.
- Y tengamos mucho cuidado al implementar nuevas políticas, anunciando formalmente nuevas políticas de una manera clara, coherente y que garantice que todos los involucrados reciban toda la información necesaria.

Después de todo, sabemos que vivir en un entorno sin licencia puede resultar en una mejor calidad de vida para algunas personas y ahorros de costos para el estado. Conocemos la importancia de la elaboración de políticas informada, así como la importancia de la información precisa, una comunicación clara y una transparencia real.

Personal nocturno en perspectiva

Una política en cuestión.

From: Aronsohn, Paul [TREAS] <Paul.Aronsohn@treas.nj.gov>
Sent: Tuesday, March 4, 2025 6:36 PM
To: [REDACTED] @dhs.nj.gov>
Cc: [REDACTED] (GOV) [REDACTED] @nj.gov>; [REDACTED] (GOV) [REDACTED] @nj.gov>;
 Bakter, Christine [TREAS] <Christine.Bakter@treas.nj.gov>;
 [REDACTED] (GOV) [REDACTED] @dhs.nj.gov>; [REDACTED] (GOV) [REDACTED] @nj.gov>
Subject: Re: (Updated) DHS Policy Questions

Hi [REDACTED],

4 de marzo de 2025

Just checking in. Some of our questions:

Also, we have been increasingly receiving questions / concerns about the questions submitted on February 26 about DDD's policy with respect to overnight staffing. People are very, very upset and concerned that they are being told that DDD will no longer allow staffing overnight in unlicensed settings (such as family homes) unless the individual is awake. Answers to the questions submitted on February 26 would very much appreciated as soon as possible.

Thanks very much.

Paul

Paul S. Aronsohn

Ombudsman for Individuals with Intellectual or Developmental Disabilities and Their Families
 State of New Jersey
 P.O. Box 205
 Trenton, NJ 08625

Please Visit Our Website

www.disabilityombudsman.nj.gov

From: [REDACTED] @dhs.nj.gov>
Sent: Friday, March 28, 2025 1:32 PM
To: Aronsohn, Paul [TREAS] <Paul.Aronsohn@treas.nj.gov>
Cc: [REDACTED] (GOV) [REDACTED] @nj.gov>; [REDACTED] (GOV) [REDACTED] @nj.gov>;
 Bakter, Christine [TREAS] <Christine.Bakter@treas.nj.gov>;
 [REDACTED] (GOV) [REDACTED] @dhs.nj.gov>; [REDACTED] (DHS) [REDACTED] @dhs.nj.gov>; [REDACTED] (GOV) [REDACTED] @nj.gov>
Subject: RE: (Updated) DHS Policy Questions

28 de marzo de 2025

Hi Paul,

See below for answers to several more of your inquiries in red.

What is DDD policy with respect to overnight direct care staff in unlicensed residential settings? **Overnight staffing is permitted when it meets the service definitions of Individual Supports or Community Based Supports.** The individual does not need to be awake during the entire shift, but the staff person does need to be awake and providing some type of active support, such as conducting routine checks, completing documentation, or undertaking a range of other ADL activities. Examples of when overnight staffing may be permitted include, but are not limited to: an individual has a pattern of waking up multiple times throughout the night, wandering around the house, and leaving the home or engaging in unsafe behavior while awake; an individual has a pattern of waking up several times throughout the night and engaging in disruptive behaviors such as clogging the toilet; an individual engaging in behaviors where they pull at their g-tube while asleep; or an individual requiring frequent positioning throughout the night. Evidence of such activities is expected to be present and documented, and planning team meetings should discuss such needs as well as any actions that could mitigate the need for staff, such as assistive technology, etc.

(2) Has there been a recent change in policy, and if so, why? **There has not been a change in policy.**

(3) Is the policy in unlicensed residential settings different than the policy with respect to provider agency run licensed residential settings, and if so, why? **There are no differences in policy in unlicensed settings.**

From: Aronsohn, Paul [TREAS]
Sent: Tuesday, March 11, 2025 1:26 PM
To: [REDACTED] @dhs.nj.gov>
Cc: [REDACTED] (GOV) [REDACTED] @nj.gov>; [REDACTED] (GOV) [REDACTED] @nj.gov>;
 Bakter, Christine [TREAS] <Christine.Bakter@treas.nj.gov>;
 [REDACTED] (GOV) [REDACTED] @dhs.nj.gov>; [REDACTED] (DHS) [REDACTED] @nj.gov>
Subject: RE: (Updated) DHS Policy Questions

11 de marzo de 2025

A week ago, on March 4, I sent you a note with the following message:

Also, we have been increasingly receiving questions / concerns about the questions submitted on February 26 about DDD's policy with respect to overnight staffing. People are very, very upset and concerned that they are being told that DDD will no longer allow staffing overnight in unlicensed settings (such as family homes) unless the individual is awake. **Answers to the questions submitted on February 26 would very much appreciated as soon as possible.**

Since then, I have received several more inquiries from families and Support Coordinators, who are very anxious about this.

Just a reminder, here are the questions from February 26:

- **Overnight Supports:** A few families have told us recently that DDD changed its policy and no longer allows individuals to have overnight direct care staff in unlicensed residential settings. My questions are three-fold: (1) What is DDD policy with respect to overnight direct care staff in unlicensed residential settings? (2) Has there been a recent change in policy, and if so, why? (3) Is the policy in unlicensed residential settings different than the policy with respect to provider agency run licensed residential settings, and if so, why?

Please, please, please provide answers on this as soon as possible. I know it is not you, but it really is not right to have to wait more than two weeks for simple questions to be answered – questions about an issue that is understandably creating a lot of anxiety and fear among families.

Thank you.

Paul

From: Aronsohn, Paul [TREAS]
Sent: Wednesday, April 9, 2025 2:50 PM
To: [REDACTED] @dhs.nj.gov>
Cc: [REDACTED] (GOV) [REDACTED] @nj.gov>; [REDACTED] (GOV) [REDACTED] @nj.gov>;
 Bakter, Christine [TREAS] <Christine.Bakter@treas.nj.gov>; McGuire, Kaylee
 [REDACTED] (GOV) [REDACTED] @dhs.nj.gov>; [REDACTED] (DHS) [REDACTED] @nj.gov>
Subject: RE: (Updated) DHS Policy Questions

9 de abril de 2025

Just circling back on a couple of things:

1. **Overnight Staffing:** Again, we appreciated the clarification you provided on March 28, but remain concerned that the clarification was effectively withdrawn a week later. **We would still like answers to the 3 very basic questions asked.**
2. **MCO PDN Tool:** On February 10, you provided answers to 3 questions related to MCO private & Nursing assessments.

Here are the questions I asked: *In recent months, there seems to have been an increase in decisions by the MCOs to reduce / eliminate the number of personal care assistant (PCA) and PDN hours for individuals. We were told by a couple of families that they are being told that the MCOs are increasing the frequency of their assessments and they are using a "new tool" to do the assessments, which is resulting in otherwise inexplicable reductions and elimination of PCA and PDN hours. Please tell us if there have been changes in approach to these assessments and what those changes are, and if there is a "new tool" please provide us with a copy of it.*

Here are the answers you provided: *"There has been no change in DMAHS's policy with respect to these assessments, and there is no new tool being used at this time. DMAHS is in the process of issuing guidance to MCOs to reinforce our expectations in this area."*

Pregunta: ¿Cuál es el estado de la política de dotación de personal durante la noche?

Pregunta: ¿Por qué ha habido tanta falta de claridad sobre la política?

Personal nocturno en perspectiva

Un proceso cuestionable.

“Como SCA (agencia de coordinación de apoyo) nos informaron que de las horas nocturnas ... si la persona está dormida no son facturables...”.

Un coordinador de soporte
26 de febrero de 2025

“[Mi coordinador de apoyo] me dijo que la DDD le dijo que si yo quería supervisión nocturna para mis hijos, tenían que vivir en un hogar grupal con licencia. Eso es muy restrictivo y discriminatorio.”

Un progenitor autodirigido
6 de marzo de 2025

“Yo, personalmente, he estado discutiendo con la DDD sobre esto durante varias semanas (o más).

Un coordinador de soporte
29 de marzo de 2025

“Gracias. Los rumores eran salvajes.”

Un padre autodirigido
Tras el anuncio de nuestra Oficina de que todavía se permite el personal nocturno
29 de marzo de 2025

[Nuestra agencia] quiere agradecerles directamente su publicación en la que se describe la política actual sobre el personal nocturno.

[Nuestra agencia] se esfuerza por proporcionar excelencia; una guía y un lenguaje sin ambigüedades para compartir con nuestras familias hace que el equipo sea más fuerte.”

Líder de una agencia de coordinación de apoyo
En un correo electrónico a nuestra oficina tras la publicación de la política de personal nocturno en nuestras plataformas de redes sociales
31 de marzo de 2025

“Me pongo en contacto con respecto a una publicación de Facebook que se compartió el viernes 28/3 en relación con las directrices del Departamento de Servicios Humanos para aclarar lo que está permitido en relación con el apoyo individual para proporcionar atención nocturna.

Desde entonces, hemos visto que esta publicación ha sido eliminada u ocultada de NJ Ombudsman Facebook, por lo que estamos buscando más información y aclaraciones sobre qué atención y horas facturables de apoyo individual están permitidas”.

Líder de una agencia proveedora,
11 de abril de 2025

“Sé que no se puede facturar por la noche cuando alguien duerme”.

Un coordinador de soporte
21 de mayo de 2025

“Como padres, necesitamos tener la oportunidad de comentar públicamente esta política propuesta de mayo de 2025. ¿Cuándo podrán los padres comentar sobre esto?”.

Un familiar
18 de junio de 2025

Pregunta: ¿Cómo podemos evitar esa incertidumbre innecesaria y perjudicial en el futuro?

Transición (juventud a adulto)

Hay múltiples transiciones en el transcurso de la vida de una persona. Para alguien con una discapacidad intelectual o del desarrollo, esto incluye la transición clave (a menudo a los 21 años) del sistema infantil al sistema para adultos, de un sistema de apoyo y servicios legalmente requeridos proporcionados en gran medida por distritos escolares locales a un sistema de apoyo y servicios ofrecidos, pero no requeridos, por varias oficinas gubernamentales estatales.

Muchas personas se refieren a esta transición como “envejecimiento” o, más negativamente, como “caída por el precipicio”, porque el apoyo y los servicios ya no son derechos estipulados en las leyes federales y estatales. Después de los 21 años, una persona ya no tiene derecho legal a recibir asistencia; en su lugar, debe buscarla y ser elegible para ella.

Como tal, la transición al sistema para adultos requiere mucha información, muchas decisiones, mucha planificación, mucho de todo. Implica saber qué hay disponible. Implica saber lo que se requiere. Es un momento crítico en la vida de una persona joven, porque las decisiones tomadas (y no tomadas) pueden tener implicaciones duraderas.

A menudo les decimos a personas y familias que, aunque los dos sistemas son muy diferentes y los derechos legales terminan a los 21 años, todavía hay muchos recursos, si no más, para adultos con discapacidades intelectuales o del desarrollo de Nueva Jersey. Educativos. Financieros. Médicos. Residenciales. Vocacionales. Los recursos potenciales son sustanciales.

Sin embargo, por desgracia, no todo el mundo es consciente de todo esto, y muchos jóvenes y sus familias luchan por superar hitos importantes, perdiendo oportunidades en el camino.

En nuestro [informe anual de 2020](#), hablamos de esta perturbadora realidad:

“Por cualquier motivo —barreras culturales, barreras lingüísticas o barreras socioeconómicas— tengo la inquietante sensación de que muchos habitantes de Nueva Jersey con discapacidades intelectuales o del desarrollo han sido excluidos de nuestro sistema de atención. Más concretamente, no puedo evitar pensar que muchos adultos jóvenes, especialmente aquellos que viven en comunidades desfavorecidas, están “haciéndose grandes” para el sistema de derechos infantiles y, en efecto, cayendo por el “precipicio” figurativo. Como niños, reciben al menos apoyo y servicios a través de sus escuelas, porque es obligatorio. Sin embargo, como adultos, muchos de ellos quedan desamparados, porque el apoyo y los servicios no son obligatorios y nadie está allí para asesorarlos, guiarlos y defenderlos.”

En nuestro [informe anual de 2023](#), volvimos a hablar de esta realidad desafortunada e inaceptable y señalamos que literalmente miles de jóvenes con discapacidades intelectuales o del desarrollo probablemente “salen de la red” por completo, y quedan sin apoyo y servicios vitales. De hecho, las cifras proporcionadas por el Departamento de Educación de Nueva Jersey y el Departamento de Servicios Humanos de Nueva Jersey sugieren que muchos jóvenes, que de otro modo calificarían, no se inscriben en la División de Discapacidades del Desarrollo (DDD) de Nueva Jersey y, por lo tanto, no reciben apoyo y servicios críticos.

Sin dudas, la transición implica mucho más que los recursos disponibles a través de la DDD. Es necesario tomar decisiones sobre una amplia gama de cuestiones importantes, entre las que se incluyen Seguro Social, Medicaid, estado legal, médicos, dentistas, trabajos, programas de día, universidades y situaciones de vida. Pero las cifras de los dos Departamentos parecen estar contando una historia perturbadora sobre una creciente brecha, si no disparidad, en el acceso a apoyo y servicios vitales para adultos con discapacidades, una dinámica que debe entenderse y abordarse mejor.

Para estar seguros, hay varias iniciativas importantes en curso, incluidas algunas recientes a nivel estatal por parte del Departamento de Educación de Nueva Jersey y el Departamento de Salud de Nueva Jersey, iniciativas que están adoptando un enfoque más profundo del problema. Del mismo modo, muchas organizaciones, como Arc of New Jersey, han priorizado la transición en su trabajo con personas, familias y distritos escolares locales. El año pasado, la Administración de Murphy se reunió para organizar un seminario web completo sobre transiciones, que ahora está disponible en el [sitio web](#) de nuestra Oficina.

Para el futuro, ofrecemos las siguientes recomendaciones, que se incluyeron en informes anuales anteriores:

- **Coordinadores de apoyo financiados por el estado:** a partir de los 16 años de edad aproximadamente, a cada estudiante de educación especial “clasificado” se le debe asignar un coordinador de apoyo financiado por el estado, alguien que conozca los desafíos y las oportunidades a los que se enfrentan los adultos jóvenes con discapacidades, y que podría estar disponible como recurso durante los años de transición para responder preguntas y orientar a las familias en la dirección correcta. Esto ayudaría a garantizar que todos los estudiantes y sus familias conozcan las preguntas correctas que deben hacer y a quién se las debe hacer. Esto ayudaría a garantizar que todos los estudiantes y sus familias, independientemente del código postal, tengan acceso a la información necesaria para tomar decisiones importantes, incluidas aquellas relacionadas con los servicios y apoyo de la DDD.
- **Transiciones anteriores:** para aquellos con necesidades médicas o conductuales complejas, debemos hacer todo lo posible para que la transición sea fluida. Esto debe incluir un inicio más temprano del proceso de transición.
 - Con respecto a los jóvenes con necesidades conductuales complejas, el Departamento de Niños y Familias (DCF) de Nueva Jersey y el Departamento de Servicios Humanos (DHS) de Nueva Jersey han tomado medidas importantes en los últimos años para garantizar que el apoyo se implemente y que la transición sea fluida, si no perfecta. Esto incluye menos papeleo, así como una mejor coordinación entre los Departamentos que hacen la transición de aquellos que viven en residencias con licencia estatal. Pero para aquellos con necesidades muy significativas, debemos considerar comenzar la transición antes, para permitir que las familias estén conectadas con un coordinador de soporte aprobado por el DHS y comenzar a planificar meses, sino años, antes de lo permitido actualmente.
 - Con respecto a los jóvenes con necesidades médicas complejas, la transición a menudo está lejos de ser perfecta. Acceder a atención médica especializada es difícil. Encontrar oportunidades de empleo o programas de día es difícil. Y, como se indicó anteriormente, tratar de manejar una reducción probable en el apoyo de enfermería es más que difícil. En conjunto, para algunas de estas personas y sus familias, la transición puede ser una experiencia devastadora, y para ellas y sus familias, debemos comenzar el proceso antes y con más intencionalidad.
- **“Cuerpo de transición”:** para ayudar a facilitar esta transición tan importante, debemos explorar el establecimiento de un “Cuerpo de transición” de personas y padres que ya hayan navegado por los sistemas, y que estén 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 pares para familias de estudiantes con necesidades especiales.



Oficina del Defensor para Personas con Discapacidades Intelectuales o del Desarrollo y sus Familias

Lista de verificación de transiciones ✓

La transición de la infancia a la adultez es compleja. Hay muchos problemas que requieren la atención de la familia.

Esta es una lista de verificación útil de algunos de los problemas. Comuníquese con nosotros si tiene preguntas sobre alguno de esos problemas.

SERVICIOS Y APOYO PARA ADULTOS	ATENCIÓN MÉDICA
<input type="checkbox"/> División de Discapacidades del Desarrollo de Nueva Jersey <input type="checkbox"/> División de Servicios de Discapacidad de Nueva Jersey <input type="checkbox"/> Oficinas de Discapacidad del Condado <input type="checkbox"/> Centros para la Vida Independiente	<input type="checkbox"/> Médico de atención primaria <input type="checkbox"/> Dentista <input type="checkbox"/> Psiquiatra/Psicólogo
EDUCACIÓN	VIVIENDA
<input type="checkbox"/> Previo al empleo <input type="checkbox"/> Educación superior	<input type="checkbox"/> Privado <input type="checkbox"/> Con licencia estatal
EMPLEO	ESTADO LEGAL
<input type="checkbox"/> División de Servicios de Rehabilitación Vocacional de Nueva Jersey <input type="checkbox"/> Comisión para Personas Giegas y con Discapacidad Visual de Nueva Jersey	<input type="checkbox"/> Toma de decisiones de apoyo <input type="checkbox"/> Poder notarial <input type="checkbox"/> Tutela
PROGRAMAS DE APOYO FEDERALES/ESTATALES	TRANSPORTE
<input type="checkbox"/> Seguro Social/Seguro Suplementario de Seguridad <input type="checkbox"/> Medicaid <input type="checkbox"/> Medicare	<input type="checkbox"/> Licencia de conducir/Identificación estatal <input type="checkbox"/> New JerseyTransit/Access Link <input type="checkbox"/> Instrucciones/Capacitación de viajes

Transporte

En Nueva Jersey, el transporte a menudo es complejo, independientemente del estado de discapacidad de una persona. Congestión de tráfico. Deficiencias en el transporte público. Y, por supuesto, el alto costo de los peajes y la gasolina.

Para las personas con discapacidades, existen estos desafíos y más. Mucho más.

En primer lugar, muchas, si no la mayoría, de las personas con discapacidades intelectuales o del desarrollo no conducen. Requieren la ayuda de familiares, amigos y agencias/empresas privadas para ir y venir del trabajo, hacia y desde los programas de día, hacia y desde cualquier lugar. Aquellos que conducen a menudo requieren vehículos especializados, como furgonetas con acceso para sillas de ruedas.

En segundo lugar, aunque existen importantes opciones de transporte público disponibles, solo proporcionan acceso limitado a la comunidad para un número limitado de personas. Limitado en términos de horarios de operación. Limitado en términos geográficos. De hecho, para muchas personas, especialmente para quienes viven en áreas más remotas, el transporte público no es realmente una opción.

En tercer lugar, aunque la División de Discapacidades del Desarrollo de Nueva Jersey permite que las personas y las familias utilicen algunos de sus presupuestos emitidos por el estado para cubrir los costos de transporte, las políticas y prácticas actuales a menudo lo dificultan. Con mayor frecuencia, se nos dice que las personas y las familias tienen los fondos necesarios en su presupuesto, pero no pueden usarlos para el transporte debido a reglas inflexibles y no centradas en las personas que les impiden hacerlo. En otras palabras, no necesitan más dinero del estado; solo necesitan más flexibilidad en la forma en que se gasta. Esto es particularmente cierto con respecto a aquellos que tienen necesidades de transporte especializadas o que viven en áreas más remotas del estado.

En conjunto, el transporte es sin duda un desafío complejo sin una única respuesta correcta. Sin embargo, hay algunas cosas que podemos hacer para ayudar a mitigar este desafío.

Para el futuro, ofrecemos las siguientes recomendaciones:

- **Access Link:** el mayor desafío para quienes desean utilizar el servicio de paratránsito de Nueva Jersey es que no le sirve a muchas personas que viven en el estado. De hecho, solo les sirve a aquellos que pueden ser recogidos y dejados a menos de $\frac{1}{4}$ de milla de una ruta fija de autobús o sistema de tren ligero de NJ Transit. Esto no solo excluye a las personas con discapacidades en los condados de Hunterdon, Warren y Sussex, sino que también excluye a muchas personas que viven en los otros 18 condados. NJ Transit debería explorar la posibilidad de ampliar su área de servicio. De hecho, la [regulación federal](#) de $\frac{1}{4}$ de milla es solo un requisito mínimo. Podemos y debemos hacer más. Como señaló la [Administración Federal de Tránsito](#), "...nada en la ADA prohíbe que un sistema de tránsito opere un servicio por encima y más allá de los requisitos mínimos de la ADA".

Transporte comunitario: cada condado proporciona su propio servicio de paratránsito para personas con discapacidades. Sin embargo, cada condado lo hace de manera diferente, supuestamente para satisfacer las necesidades específicas de sus residentes. Sin embargo, parece haber una oportunidad importante para que los servicios del condado se coordinen mejor con Access Link, de modo que complementen, en lugar de duplicar, las áreas de servicio respectivas. Esto podría hacer que una opción de transporte público estuviera disponible para más personas con poco o ningún costo adicional.

Vehículos accesibles: El Departamento de Servicios Humanos de Nueva Jersey permite que las personas inscritas en su División de Discapacidades del Desarrollo utilicen parte de su presupuesto asignado para modificaciones de vehículos, por ejemplo, para transformar una furgoneta típica en una que sea accesible para sillas de ruedas. Esta es una oferta importante, pero requiere que la persona tenga una furgoneta en primer lugar. Como se analizó en el informe anual del año pasado, debemos permitir la compra o arrendamiento real de vehículos en circunstancias atenuantes, una consideración de vital importancia para muchas personas que desean vivir en la comunidad, pero que necesitan transporte especializado. Aquí, también, el estado podría celebrar un acuerdo similar a la política de ["recuperación de bienes"](#) de Medicaid que ayudaría a garantizar la recuperación de los fondos utilizados para este propósito.

División de Discapacidades del Desarrollo de Nueva Jersey: las políticas relativas al uso de presupuestos emitidos por el estado deben centrarse más en las personas. Esto significa más autoridad/flexibilidad presupuestaria otorgada a individuos y familias. Esto significa tasas más altas para aquellos con necesidades más especializadas o que viven en áreas remotas del estado.

Access Link en perspectiva

Delaware es un estado que ha elegido ir más allá del requisito mínimo de la Ley de Estadounidenses con Discapacidades (Americans with Disabilities Act, ADA).



PARA TRANSIT RIDER INFORMATION DART First State Revised June 6, 2024

This document provides basic information regarding DART First State Paratransit Services. If you have any concerns, please call Customer Relations at 1-800-652-3278, Option #2.

ADA Trip – A trip is considered to be an ADA trip when the beginning location and the ending location are within $\frac{1}{4}$ mile of a fixed route service, and the trip you are requesting is during the hours and days of service that the route is operating.

Non-ADA Demand Response Trip – A trip is considered Non-ADA Demand Response when either the beginning OR ending of the trip is outside the $\frac{1}{4}$ mile of fixed route service and/or is outside the hours and days that fixed route is operating.

Reservations – Call 1-800-553-3278

Staff is available in the Reservation Call Center during hours that paratransit buses are in service to assist with cancellations or status of your requested trip.

Monday through Friday	4:30 am – 11:00 pm
Saturday	4:30 am – 11:00 pm
Sunday	6:30 am – 7:00 pm

Booking a Trip – Call 1-800-553-3278

Reservations may be made during normal office hours Monday through Friday 8:00 am until



Federal Transit Administration

Search



About

Funding

Regulations & Programs

Why does the Americans with Disabilities Act (ADA) limit paratransit service to areas where there is already a bus route?

Under the Americans with Disabilities Act (ADA), paratransit functions as a "safety net" for persons whose disabilities prevent them from using the regular fixed route system (bus or rail). It is not intended to meet all of the transportation needs of all persons with disabilities, all of the time. As such, the level of service provided is required to be comparable to that available on the fixed route system; the hours and days of operation must be the same, and service must be provided to origins and destinations within three-fourths of a mile of a bus route (or between points within a three-fourths of a mile radius of different rail stations). There is no obligation to provide service to points beyond the service area, or during times of day or on days of the week when the comparable bus route or rail line is not operating. Of course, nothing in the ADA prohibits a transit system from operating service above and beyond the minimum ADA requirements. It is also important to note that while the term "paratransit" is often used to mean any kind of demand-responsive transportation service, it has a specific meaning under the ADA. The ADA paratransit eligibility criteria and service requirements apply only to paratransit operated as a complement to a fixed route system operated by a public entity; there are separate provisions covering demand-responsive service provided for the general public.

[Back to Top](#)

Pregunta: ¿Deberíamos explorar una expansión de Access Link a partes desatendidas de Nueva Jersey?

“...nada en la ADA prohíbe que un sistema de tránsito opere un servicio por encima y más allá de los requisitos mínimos de la ADA”.

CONCLUSIÓN

Avanzar/Crear confianza

En octubre de 2017, durante las últimas semanas de la campaña para gobernador de ese año, algunos de nosotros organizamos una reunión para padres de niños con discapacidades para compartir algunas de sus historias familiares con Tammy Murphy. El propósito de la reunión fue dar a la futura Primera Dama y asesora de confianza del nuevo gobernador una idea de lo que estaban experimentando miles de familias en Nueva Jersey, miles de familias cuyas vidas a menudo son difíciles incluso en un buen día.

Algunos con fotos de sus hijos, los padres se turnaron para compartir parte de la historia de su familia: algunas de sus experiencias, algunas de sus preocupaciones, algunas de sus esperanzas, algunos de sus miedos. Hacia el final de la reunión, uno de los padres dijo algo que le pareció doloroso a la mayoría de nosotros en la sala: "A diferencia de otros padres, queremos sobrevivir a nuestros hijos".

Sus palabras fueron recibidas con tranquilos asentimientos de acuerdo. Después de todo, aunque su declaración podría confundir o incluso sorprender a un parente típico, todos nosotros, de las familias con discapacidad, sabíamos lo que quería decir y por qué diría algo tan escandaloso.

En pocas palabras, muchas familias con discapacidad no confían en "el sistema" para cuidar de sus seres queridos cuando se vayan, cuando ya no están cerca para ver, escuchar, defender, proteger, amar a sus hijos.

Después de todo:

- ¿Por qué confiar en un sistema que le promete a su hijo una "educación pública apropiada y gratuita", pero que le combate a cada paso?
- ¿Por qué confiar en un sistema que le obliga a colocar a su hijo con necesidades especiales en un vehículo escolar sin medidas de protección reales y sin responsabilidad real?
- ¿Por qué confiar en un sistema que promete apoyarle a usted y a su familia, pero que le dice que "espere" — durante semanas, meses, incluso años — cuando su hijo está experimentando una crisis conductual o médica?
- ¿Por qué confiar en un sistema que da a las organizaciones de atención administrada (MCO) la autoridad para determinar el nivel de necesidad de una persona, a pesar de su incentivo financiero para minimizar ese nivel de necesidad?
- ¿Por qué confiar en un sistema que tiene un proceso de audiencia "justo" en el cual la decisión del juez no es vinculante y es solo una recomendación al Departamento de Servicios Humanos de Nueva Jersey, que puede ignorar completamente esa decisión?
- ¿Por qué confiar en un sistema que da a las agencias proveedoras la autoridad para investigarse a sí mismas en situaciones que implican acusaciones de abuso y negligencia contra ellas... y luego no permite que las familias vean el informe de investigación?
- ¿Por qué confiar en un sistema que decide que una acusación de abuso y negligencia está "no fundamentada" a pesar de las lesiones físicas obvias a su ser querido?
- ¿Por qué confiar en un sistema que otorga al liderazgo de la agencia proveedora la autoridad para determinar si sus propias políticas promueven/protegen los derechos civiles y humanos de las personas que viven en sus hogares grupales financiados por contribuyentes?
- ¿Por qué confiar en un sistema que permite a aparentemente cualquier persona, con capacitación limitada, administrar medicamentos a niños o adultos con discapacidades intelectuales o del desarrollo que viven en hogares grupales?
- ¿Por qué confiar en un sistema que no investiga automáticamente las muertes en hogares grupales, incluso si las muertes son inesperadas o de otro modo sospechosas?
- ¿Por qué confiar en un sistema que permite a los proveedores de viviendas grupales gastar dinero de los contribuyentes, así como dinero personal de las personas, como sus ingresos de seguridad suplementarios, sin transparencia ni responsabilidad reales?
- ¿Por qué confiar en un sistema que promueve un empleo integrado y competitivo, un enfoque llamado "Employment First", solo para prestar poca atención a las necesidades de transporte reales de las personas con discapacidades?

- ¿Por qué confiar en un sistema que promueve la “autodirección” pero implementa reglas y regulaciones que hacen probable que su ser querido termine en una residencia con licencia administrada por una agencia o incluso en una institución?
- ¿Por qué confiar en un sistema que promete estar “centrado en la persona” pero que le obliga constantemente a encajar sus vidas redondas en hoyos cuadrados?

Por supuesto, la mayor parte de esto no es nuevo. Por una buena razón, la gente lleva mucho tiempo desconfiando del sistema. Además, los ejemplos anteriores pueden ser más la excepción que la regla para muchas personas, porque su experiencia en general ha sido positiva. Pero todos sabemos que no hace falta mucho para perder la confianza de alguien, especialmente cuando se le decepciona en un momento de necesidad.

En el futuro, nuestro objetivo debe ser dar a todos un motivo para confiar en nuestro sistema de atención para personas con discapacidades. Más empatía. Más flexibilidad. Más información. Más sentido de urgencia. Más simplicidad. Más transparencia. El trabajo que se debe hacer es considerable, pero ciertamente se puede lograr. La inversión de tiempo, energía y prioridad ciertamente valdría la pena. Sin confianza, estamos preparando el sistema para el fracaso.

Dotación de personal al gobierno

Con este fin, lo más importante que puede hacer la próxima Administración es garantizar que las personas con experiencia vivida, personas con discapacidades y miembros de la familia, desempeñen un papel significativo en el gobierno de nuestro estado. Después de todo, cuando se trata de discapacidad, nadie sabe mejor que ellos y su participación no solo dará una perspectiva muy necesaria a las decisiones tomadas, sino que también dará credibilidad.

Estas son tres formas razonables y de sentido común de hacerlo posible:

- Exigir que las oficinas estatales centradas específicamente en asuntos de discapacidad estén dirigidas por personas y, en la mayor medida posible, dotadas de personal con experiencia en discapacidad vivida, lo que ayuda a garantizar que las personas que mejor conocen los problemas estén realmente impulsando las conversaciones sobre esos problemas.
- Exigir que el personal de estas oficinas centradas en la discapacidad se desplace de sus escritorios, y pase tiempo con las personas con discapacidades y sus familiares, para garantizar una comprensión más realista de los desafíos y las oportunidades de la comunidad de personas con discapacidades. De nuevo, esto no significa hacer discursos a grandes audiencias. Esto no significa detenerse en eventos grandes. Esto significa pasar tiempo de calidad, individualizado con personas y familias, visitando a personas donde viven, trabajan, estudian o socializan y escuchando en lugar de hablar.
- Exigir que haya personas con experiencia en discapacidad vivida en puestos clave de formulación de políticas en todo el gobierno estatal, para garantizar que sus importantes perspectivas sean parte de la combinación de todos los problemas, no solo aquellos específicos de la discapacidad.

En otras palabras, la siguiente Administración debe tratar a las personas con discapacidad vivida de la misma manera que tratamos a otras comunidades incluyéndolas, comprometiéndose, escuchándolas y siguiendo instrucciones de ellas. Esto no solo daría como resultado una mejor política, sino que les daría más motivos para confiar en las decisiones tomadas.

En 2019, en nuestro [primer informe anual](#), mencioné el debate entonces sobre si prohibir las pajitas de plástico en entornos comerciales, una idea avanzada a nivel nacional y aquí en Nueva Jersey gracias a aquellos realmente preocupados por el medioambiente. El punto del ejemplo fue que el desarrollo y el avance de esta propuesta de política bien intencionada probablemente no incluía a personas con experiencia en discapacidad vivida, personas que probablemente habrían sido más sensibles al hecho de que una prohibición absoluta de las pajitas de plástico podría tener implicaciones graves y potencialmente mortales para aquellos con limitaciones físicas que las requieren para hidratación y nutrición. (Finalmente, los legisladores de NJ y la Administración de Murphy escucharon y respondieron a la comunidad de personas discapacitadas e incluyeron [adaptaciones importantes](#) en la nueva ley).

En pocas palabras, debemos asegurarnos de que las personas con experiencia en discapacidad vivida estén “en la sala” y “en la mesa”.

Nivelación del campo de juego

En nuestro [informe anual de 2020](#), hablé de una dinámica de poder que a menudo pone a las personas y a los miembros de la familia en desventaja cuando abogan por apoyo o servicios.

“Parte del problema es que la dinámica de poder está equilibrada en contra de las familias. Los funcionarios del gobierno y los representantes de agencias proveedoras tienen la autoridad para tomar decisiones que afectan directamente la vida de sus seres queridos, de manera positiva o negativa. Por el contrario, las familias a menudo se sienten relativamente impotentes y atrapadas en la inquietud de tener que aceptar silenciosamente las decisiones de los demás o arriesgarse a que su defensa tenga repercusiones negativas”.

Creo que esta dinámica de poder desequilibrada es fundamental para la falta de confianza que sienten muchas personas y miembros de la familia. En pocas palabras, muchas personas creen que el sistema está en gran medida en su contra, que otros tienen el poder y que otros toman las decisiones, a menudo con poca consideración por sus necesidades o preferencias.

Sí, sin duda hay buenos educadores, buenos médicos, buenos proveedores y buenos funcionarios públicos: personas que no abusan de sus puestos y que trabajan seriamente con personas con discapacidades y sus familiares (no en su contra). Pero acechando en cada rincón parece haber alguien, no tan bueno, que tiene la capacidad, la autoridad y la inclinación de hacer que sus vidas desafiantes sean aún más desafiantes.

De hecho, a menudo se nos ha informado y hemos sido testigos de esta dinámica desalentadora en juego, especialmente en el contexto de nuestro trabajo con personas y familias involucradas en disputas con distritos escolares locales, oficinas gubernamentales estatales, organizaciones de atención administrada y agencias de proveedores residenciales.

Como resultado, las personas y los miembros de la familia a menudo sienten que deben estar preparados para luchar, al tiempo que reconocen que su posición debilitada significa que también deben estar preparados para perder. Es una forma angustiante de vivir, pero para muchos dentro de la comunidad de discapacitados, es la única forma que conocen.

La siguiente Administración debe hacer todo lo posible para reequilibrar la dinámica de poder poniendo un control sobre algunas de las autoridades que ahora son propiedad de los responsables de la toma de decisiones del sistema, dejando claro que las voces de las personas y las familias importan. Sin dudas, la capacidad del gobierno para cambiar el comportamiento cuestionable es limitada, pero con seguridad hay medidas que se pueden tomar.

Por ejemplo, junto con las sugerencias anteriores relacionadas con la dotación de personal del gobierno, debemos echar un buen vistazo a los distritos escolares locales, las organizaciones de atención administrada y las agencias de proveedores residenciales, y hacer algunas preguntas básicas:

- ¿Tienen los distritos escolares locales demasiada autoridad con respecto a las decisiones de educación especial? ¿Debería el gobierno estatal desempeñar un papel más práctico? ¿Deberíamos intentar que el proceso del IEP sea menos contencioso haciendo que la facilitación dirigida por el estado esté más fácilmente disponible y revisando el papel de los abogados financiados por los contribuyentes contratados por los distritos escolares para luchar contra las familias?
- ¿Tienen las organizaciones de atención administrada demasiada autoridad con respecto a las decisiones de cobertura médica? ¿Debería el gobierno estatal desempeñar un papel más prescriptivo? ¿Debemos revisar el proceso de apelaciones, incluidas las reglas que rigen [el proceso de audiencia “justa”](#) que actualmente socava el papel de los jueces de derecho administrativo al considerar sus decisiones como no vinculantes?
- ¿Tienen las agencias de proveedores residenciales demasiada autoridad con respecto al tratamiento de sus residentes? ¿Debería el gobierno estatal desempeñar un papel más activo y prescriptivo? ¿Deberíamos explorar si una mentalidad de “demasiado grande para fracasar” ha dado lugar a que se dé demasiada discrecionalidad a las grandes agencias proveedoras, una mentalidad que aparentemente ha dado lugar a una estructura de permisos tácitos que permite a algunas agencias hacer lo que quieran sin temor a represalias?

Al fin y al cabo, tal y como está actualmente:

- Las agencias de proveedores residenciales nunca tienen que pagar sanciones monetarias civiles por mala conducta.
- Las agencias de proveedores residenciales acusadas de abuso y negligencia a menudo pueden investigarse a sí mismas.
- Las agencias de proveedores residenciales han recibido la autoridad para decidir sobre asuntos de derechos humanos.
- Las agencias de proveedores residenciales pueden gastar el dinero de los contribuyentes y el dinero personal de los residentes con aparentemente pocas barreras y muy poca transparencia.

Una perspectiva importante de la persona/familia

“... estamos cansados de esta situación y la DDD no ha hecho nada. Parece que [la agencia proveedora] tiene alguna conexión con la DDD y [la agencia proveedora] es inalcanzable”.

Progenitor de un hijo adulto que vive en un hogar grupal con licencia estatal
Marzo de 2025

El reequilibrio de estas dinámicas de poder podría dar lugar a algunos cambios útiles en la política y la práctica. Como mínimo, ayudaría a demostrar a las personas con discapacidades y a sus familiares que nosotros, su gobierno, estamos de su lado, lo que probablemente les dé más motivos para confiar en “el sistema”.

Seguir el dinero

Otro paso que se debe dar para generar confianza sería seguir el dinero que se vertió en el sistema en los últimos años: los miles de millones de dólares asignados para brindar atención a millones de habitantes de Nueva Jersey, pero que no siempre parecen llegar a las personas a las que pretendía apoyar.

Por su parte, el gobernador Murphy y la Legislatura Estatal han asignado una cantidad considerable de dinero para ayudar a las personas con discapacidades a vivir vidas seguras, saludables y plenas. Por eso, sin duda deberían ser elogiados. Sin embargo, las personas y las familias a menudo han planteado preguntas sobre “a dónde” va realmente el dinero y “cómo” se gasta en realidad: buenas preguntas que hemos planteado en informes anuales anteriores y en nuestras conversaciones diarias con el gobierno y los colegas de la comunidad de proveedores.

De hecho, a lo largo de mis siete años en este puesto, rara vez, o nunca, he pedido que se asignara más dinero al sistema. Más bien, nos hemos centrado en “cómo” se gasta el dinero en el sistema... y cómo no se gasta.

Esto explica nuestro incansable enfoque en la transparencia y la responsabilidad. Esto explica nuestro enfoque persistente en las prácticas de gasto de las agencias proveedoras, desde los salarios del personal de atención directa hasta la compensación ejecutiva. Esto explica nuestro enfoque determinado en las grandes organizaciones privadas financiadas por los contribuyentes en el centro de nuestro sistema de atención, es decir, las organizaciones de atención administrada, que reciben miles de millones de dólares de los contribuyentes cada año.

Nuestra visión es sencilla: para fortalecer nuestro sistema general, necesitamos arrojar una luz brillante y grande sobre los flujos de dinero hacia y dentro del sistema. Como se comentó en el informe del año pasado:

“Como mínimo, al hacer preguntas difíciles y participar en conversaciones reales, podemos evaluar si estamos haciendo o no todo lo que se debe hacer y si lo estamos haciendo de la manera correcta. Podemos aclarar las funciones de estas organizaciones/agencias, así como las oficinas gubernamentales que las supervisan. Podemos determinar si se necesita más financiación o si solo necesitamos gastarla de forma más eficaz... o ambas cosas.

En pocas palabras, al seguir el dinero, podemos ayudar a garantizar que nuestro sistema de atención para personas con discapacidades sea uno que garantice la atención, en lugar de racionarla. Y posiblemente podamos ahorrar dinero en el proceso”.

Con este fin, la próxima Administración debería llevar a cabo algún tipo de iniciativa de transparencia en todo el sistema que exija que todas las organizaciones relacionadas con discapacidades que hagan negocios con el gobierno abran sus libros y pongan a disposición de todos la información presupuestaria. Ingresos. Gastos. Costos administrativos. Costos de personal. La información general sobre los flujos de dinero hacia y dentro de estas organizaciones debe estar disponible, en un lenguaje sencillo, en una ubicación accesible y fácil de usar, como el sitio web de nuestra oficina. Esto probablemente conduciría a más responsabilidad, más rentabilidad y más confianza.

Pensamientos finales

En conjunto, sin duda hay motivos para enorgullecerse del buen e importante trabajo realizado por la Administración de Murphy y sus socios legislativos en los últimos años. Juntos, hemos hecho un buen progreso con respecto a varios temas clave. Hemos atendido a muchas personas. Hemos ayudado a muchas personas. Creo sinceramente que dejaremos el sistema de atención de Nueva Jersey para las personas con discapacidades mejor de lo que lo encontramos.

Dicho esto, nuestro trabajo en nuestra oficina no es dar vueltas de victoria. Aunque ciertamente hay mucho que aplaudir con respecto a nuestro récord colectivo, aún hay más trabajo que debe hacerse y ese es, y siempre debe ser, el enfoque de nuestra Oficina.

En el futuro, hay mucho que podemos y debemos hacer para mejorar el sistema de atención de Nueva Jersey para las personas con discapacidades:

para hacerlo mejor, más fuerte, más centrado en las personas y más familiar. Reformas sistémicas, cambios específicos de cada problema y esfuerzos de construcción de confianza, ninguno de los cuales requeriría necesariamente más dinero o nueva financiación. En lugar de ello, solo requerirían más compromiso, más compasión y más sentido común.

Por supuesto que me doy cuenta de que este informe se está redactando en el contexto de mucha preocupación y consternación sobre los cambios inminentes que surgen de Washington, cambios que incluyen una reducción significativa en la financiación de Medicaid, que literalmente proporciona un salvavidas para muchas personas con discapacidades intelectuales o del desarrollo. Pero también me doy cuenta y me reconforta el hecho de que Nueva Jersey es un estado conocido por su compromiso bipartidista y no partidista con los servicios humanos. Aquí, la discapacidad no es un problema político y estoy seguro de que, trabajando juntos, encontraremos nuestro camino hacia adelante.

El año pasado, terminé el informe anual con una de las perlas de sabiduría que mi madre expresaba a menudo: "Cuando hay voluntad, se encuentra la manera". El punto era que tenemos la capacidad y los recursos para "hacer esto bien", hacer lo que se debe hacer. Solo tenemos que mantenernos enfocados y decididos.

Este año, cerraré el informe anual con otro favorito de Margot Aronsohn: "Si va a hacer un trabajo, hágalo bien; de lo contrario, no lo haga en absoluto".

Consejo sabio de una mujer que, al igual que muchos otros padres de Nueva Jersey, se encontró inesperadamente jugando el papel de defensora incansable de por vida de su hijo con discapacidades. Siempre amorosa. Siempre preocupada. Siempre luchando. Siempre intentando hacerlo bien.

En el futuro, prestemos atención al consejo y ejemplo de mi madre.

Funcionarios del gobierno. Educadores. Proveedores. Profesionales de atención directa. Defensores. Trabajando juntos y junto a las personas y familias en el centro de todo, hagamos que nuestro buen sistema sea excelente. Reparemos lo que hay que arreglar. Reforcemos lo que hay que fortalecer. Demostremos la "voluntad" de hacer todo lo que sabemos que debemos hacer.

En pocas palabras, hagamos bien nuestro trabajo.

POSTDATA

Mejora continua

Hace años, mientras trabajaba en el sector privado, me enteré de un importante concepto organizativo: “mejora continua”. La idea es que las organizaciones exitosas no permanezcan estáticas. Deben seguir evolucionando, y siempre deben esforzarse por ser más eficientes y más eficaces.

Aunque las personas diferentes la llaman por diferentes nombres, la “mejora continua” es un concepto central para la sostenibilidad a largo plazo de muchas organizaciones. Sin embargo, por desgracia, esto no suele incluir a los gobiernos.

De hecho, según mis muchos años en el gobierno, en diversos niveles, la “mejora continua” rara vez forma parte de la conversación, mucho menos es un requisito. Los programas y procesos obsoletos continúan. Se aplican enfoques antiguos para adaptarse a nuevos desafíos. Si es que se persigue una nueva idea, a menudo se coloca sobre la maquinaria antigua, dejando en marcha la forma de hacer negocios de ayer.

La próxima Administración tendrá la oportunidad de cambiar esto, de revisar la forma en que nuestro estado realiza la formulación de políticas de discapacidad y la prestación de servicios. Con este fin, podrían considerar un posible cambio de paradigma que cambiaría fundamentalmente nuestro enfoque general o, como mínimo, podrían simplemente considerar mejoras más pequeñas e incrementales.

Reforma del sistema

En junio de 2016, casi dos años antes de que me nombraran para este puesto, escribí [un artículo de opinión](#) para el periódico Star Ledger. La premisa del artículo era que el “sistema” le estaba fallando a muchas personas con discapacidades y sus familias, y había una necesidad de reformar el papel del gobierno estatal: adoptar un enfoque presupuestario de base cero que “agilizaría y consolidaría la burocracia de las discapacidades, haciéndola más práctica, más fácil de usar y más integral”.

Sobre la base de las experiencias de las personas y familias con las que había estado trabajando, así como en parte de mi propia experiencia personal, el pensamiento detrás del artículo era que probablemente había una mejor manera de proporcionar apoyo y servicios a las personas discapacitadas: mejor para las personas y familias, mejor para los contribuyentes en general.

Nueve años más tarde y siete años después en este puesto, mi opinión no ha cambiado. En realidad, si acaso, estoy aún más convencido de que se justifica una reforma importante. La abrumadora complejidad del sistema por sí sola es razón suficiente.

- Tal vez deba explorarse una reestructuración completa, que dé como resultado un Departamento de Servicios para Discapacidades recientemente creado que albergue oficinas clave de elaboración de políticas y prestación de servicios involucradas en la gama completa de problemas de discapacidad para niños y adultos, incluida la educación, el empleo, la atención médica, la vivienda (con licencia y sin licencia) y el transporte. Esto podría permitir enfoques más informados, más coordinados y más holísticos para las políticas y prácticas de discapacidad al romper los silos. También facilitaría a las personas y familias la participación en el proceso, una consideración crítica para cualquier esfuerzo de reforma del sistema.
- Tal vez se deba adoptar un enfoque más modesto, aunque aún significativo, que revise las políticas, las prácticas y los programas actuales con vistas a implementar reformas importantes con respecto a “qué” estamos haciendo y “cómo” lo estamos haciendo. Esto podría dar lugar a que se cambien algunas responsabilidades entre departamentos. Esto podría dar lugar a un uso más eficiente y eficaz de nuestros recursos limitados.

Entre las ideas que se deben explorar se encuentra si la responsabilidad de los jóvenes (hasta los 21 años) con discapacidades intelectuales o del desarrollo debe transferirse de vuelta al Departamento de Servicios Humanos de Nueva Jersey, donde residió antes de 2013. Tal y como hemos comentado en nuestro [informe anual de 2022](#), esta es una idea que a menudo plantean colegas del gobierno, así como familias, defensores y proveedores. Como dijo una madre recientemente, “El sistema infantil está roto”, un sentimiento que a menudo se comparte con nuestra Oficina.

Además, se debe considerar seriamente el establecimiento de una agencia independiente responsable de las investigaciones de abuso y negligencia, así como de las muertes en entornos con licencia estatal, una posiblemente modelada según el [Centro de Justicia de Nueva York para la protección de personas con necesidades especiales](#). Como hemos comentado, nuestro enfoque actual no funciona. No es exhaustivo. No es creíble. No hace responsables a las agencias proveedoras. No informa sobre la formulación de políticas ni sobre la formación.

Necesitamos un subproducto clave del enfoque de Nueva York mediante el cual las investigaciones también se utilicen con fines educativos.

Como mínimo, será responsabilidad de la próxima Administración examinar detenidamente la forma en que Nueva Jersey desarrolla la política de discapacidad y presta servicios de discapacidad, lo que podría dar lugar a mejoras en el programa y ahorros en los costos, dos objetivos que no son mutuamente excluyentes, sino que se refuerzan entre sí. Después de todo, un enfoque fundamentalmente diferente no debería significar necesariamente más gobierno; debería simplemente significar un mejor gobierno.

Fortalecimiento de la Oficina del Defensor

Nuestra Oficina ha sido una especie de experimento. Hay otras Oficinas del Defensor, pero no existe nada como nuestra organización aquí en Nueva Jersey ni en ningún otro lugar del país. Esto es cierto con respecto a nuestra legislación de habilitación. Esto es cierto con respecto a la forma en que hemos ejecutado esa legislación, la forma en que hemos hecho nuestro trabajo durante los últimos siete años. Si bien creo que hemos hecho un buen trabajo con recursos limitados y autoridad limitada, ciertamente hay margen para mejorar.

En el futuro, independientemente de nuestra recomendación anterior de reformar todo el sistema, la próxima Administración debería trabajar con la Legislatura para realizar cambios en nuestra Oficina. Cambios que la hagan más eficaz. Cambios que permitan servir a más personas. Cambios en línea con las intenciones originales de los patrocinadores legislativos.

Más recursos: cuando se imaginó la Oficina, el [análisis fiscal](#) original que acompañaba a la legislación estimó que el costo de administrar la Oficina podría requerir un presupuesto anual de hasta \$1.9 millones, señalando que “el coste real de implementar este proyecto de ley dependerá en gran medida del diseño, el funcionamiento y la implementación de la Oficina”. Sin embargo, nuestro presupuesto anual actual es de \$573,000, lo que solo nos permite mantener a cinco empleados de tiempo completo, incluido yo, para proporcionar apoyo a los miles de habitantes de Nueva Jersey con discapacidades intelectuales o del desarrollo y sus familias.

En términos absolutos y relativos, en relación con algunas de las otras Oficinas del Defensor, estos recursos son mínimos.

La siguiente Administración debe revisar el trabajo de nuestra Oficina y considerar su posible retorno de la inversión. Con un personal más grande, la Oficina podría servir a más personas de formas más eficiente. Mejor tiempo de respuesta. Mejor análisis de datos. Mejor defensa. Mejores resultados para individuos y familias.

Más independencia: de acuerdo con la legislación vigente, esta era una Oficina en gran medida independiente. Como se indica en el primer párrafo de la ley, “...la Oficina debe ser independiente de cualquier supervisión o control por parte de este departamento (Tesoro) o cualquier junta o directivo de este, o cualquier otro departamento, junta o directivo a nivel de gabinete”. Sin embargo, en la práctica, a menudo, ese no ha sido el caso.

Es comprensible que haya habido problemas cada vez mayores con nuestra nueva Oficina. Tener un defensor interno de las personas con discapacidades y sus familias era algo nuevo para el poder ejecutivo. De hecho, recuerdo a un colega que me sentó durante la revisión de nuestro primer informe anual en 2019 y me dijo: “Paul, se supone que no debes ser un defensor”. Respondí con referencia al lenguaje de la ley y al lenguaje utilizado en el [comunicado de prensa](#) de la Administración emitido en el momento de mi nombramiento, un comunicado de prensa que decía que sería “el principal defensor y aliado de la Administración para los residentes de Nueva Jersey que necesitan servicios críticos que van desde la primera infancia hasta la adultez”.

Incluso en esos primeros días, estaba claro que este trabajo requería un nivel de independencia. Con el paso de los años, ese requisito se ha vuelto cada vez más claro. Pedir a los responsables de la toma de decisiones que revisen sus decisiones. Pedir a los hacedores de políticas que revisen sus políticas. Abogar por cambios en nuestro sistema de atención imperfecto. Todo eso requiere cierto nivel de independencia.

Por lo tanto, el próximo gobernador debe considerar pasos para fortalecer la Oficina, asegurándose de que tiene la autoridad y la capacidad de defender con eficacia. La Oficina seguiría siendo parte del equipo de la Administración, pero su función y rol únicos en ese equipo serían más plenamente reconocidos.

Más acceso a la información: la primera responsabilidad descrita en nuestra legislación de habilitación encarga al Defensor “servir como fuente de información para personas con discapacidades intelectuales o del desarrollo y sus familias, y miembros interesados del público, para ayudarles a comprender mejor las leyes y regulaciones estatales y federales que rigen a las personas con discapacidades intelectuales o del desarrollo”. Sin embargo, obtener acceso a dicha información con frecuencia ha sido un desafío.

Esto ha sido particularmente cierto con respecto al Departamento de Servicios Humanos de Nueva Jersey. Aunque, lo que es más importante, el Departamento ha sido muy receptivo con respecto a nuestro intercambio diario de información sobre personas y familias particulares, a menudo ha sido difícil obtener información clara y actual relacionada con las políticas, un problema que se analiza en informes anuales anteriores. Aunque hemos estado trabajando con el Departamento y la oficina del gobernador en los últimos meses para facilitar un mejor flujo de información, el nuevo proceso no funciona de manera eficaz, no funciona para nuestra oficina y, lo que es más importante, no funciona para las personas a las que prestamos servicio.

En el futuro, la próxima Administración debería exigir que todas las solicitudes de información relacionadas con políticas —provenientes de esta Oficina, o de cualquier oficina o miembro del público, a decir verdad— se tramiten de manera rápida y exhaustiva. De hecho, la información sobre las políticas, prácticas y regulaciones existentes debe estar fácilmente disponible para todos.

Un mandato más amplio: al principio, tuve la oportunidad de hablar con algunos de los legisladores detrás de la creación de nuestra Oficina. Entendí sus intenciones. Entendí sus expectativas. Lo que es más importante, entendí el motivo detrás del enfoque de la Oficina en las personas con discapacidades intelectuales o del desarrollo, las denominadas discapacidades de por vida. Después de todo, como se señaló en mi artículo de Star Ledger de 2016, mi pensamiento era que todas las personas con discapacidades, de por vida o de otro tipo, necesitaban y merecían un defensor de alto nivel y un lugar en la mesa de formulación de políticas.

Todos los legisladores compartieron esa perspectiva, pero sintieron que la creación de nuestra Oficina era un primer paso bueno e importante: las personas con discapacidades intelectuales o de desarrollo y sus familias viven en “el sistema” toda su vida y, por lo tanto, nuestra prioridad era proporcionarles algo de apoyo y alivio.

Su razonamiento tenía sentido para mí, pero ahora, después de haber dado ese primer paso importante, creo que deberían hablar sobre ampliar el alcance de nuestra Oficina para incluir a todas las personas con discapacidades. Sí, eso sin duda requeriría recursos adicionales, pero un mandato más amplio extendería los importantes servicios centrados en la persona de nuestra Oficina a muchos habitantes de Nueva Jersey, que a menudo están solos para navegar por el sistema y defenderse a sí mismos y a sus seres queridos.

En el futuro, la próxima Administración debería explorar un mandato tan amplio para esta Oficina, utilizando como guía la [legislación bipartidista introducida en 2021](#) que pretendía ampliar las responsabilidades de la Oficina, reafirmar su independencia y garantizar su acceso a la información.

Nuevamente, la próxima Administración tendrá la oportunidad de mejorar nuestro sistema de atención, para desarrollar el progreso realizado y llevar el compromiso de nuestro estado con la comunidad de personas discapacitadas al siguiente nivel. Con nueva energía, nuevas ideas y nuevos enfoques, la próxima Administración puede reformar el papel del gobierno estatal en la elaboración de políticas y la prestación de servicios para hacer que nuestro buen sistema sea excelente, para hacerlo mejor, más fuerte, más centrado en las personas y más familiar. Al fortalecer la Oficina del Defensor, el próximo gobernador podría servir a más personas, de manera más eficiente.

Y quién sabe, al hacerlo, el próximo gobernador también podría ahorrar dinero en el proceso.

RECONOCIMIENTOS

Gracias

A lo largo del año, el trabajo de nuestra oficina continuó beneficiándose de la asociación y el liderazgo de muchas personas en toda la comunidad de discapacidad de Nueva Jersey y más allá, incluidas las siguientes:

- Muchos de nuestros colegas de la Administración de Murphy, especialmente de la oficina del gobernador y de los Departamentos de Niños y Familias, Asuntos Comunitarios, Educación, Salud, Servicios Humanos, Trabajo y Desarrollo de la Fuerza Laboral, Ley y Seguridad Pública, y Tesoro con los que trabajamos regularmente y a veces diariamente.
 - En este contexto, estamos especialmente agradecidos al liderazgo y al personal de la División de Discapacidades del Desarrollo (DDD) de Nueva Jersey con quienes hemos trabajado con más frecuencia y más de cerca. Siempre apreciamos su pasión, profesionalismo y colaboración.
- Nuestros colegas de la Oficina del Contralor Estatal de Nueva Jersey.
- Nuestros compañeros Defensores de Nueva Jersey con quienes seguimos trabajando estrechamente y en colaboración
 - Terry Schuster, Defensor de Correccionales
 - Laurie Faccirossa Brewer, Defensora de Cuidados a Largo Plazo
 - Susanne Mills, Defensora de Salud Mental
 - Tracy Gillespie, Defensora de Educación Especial
- Miembros de la Legislatura Estatal y sus empleados, especialmente en las oficinas del Presidente del Senado Scutari, el Líder Republicano del Senado Bucco, la Senadora Corrado, el Senador Diegnan, el Senador Gopal, el Senador Lagana, la Senadora Schepisi, el Senador Singleton y el Senador Zwicker, así como del Portavoz de la Asamblea Coughlin, el Líder de la Mayoría de la Asamblea Greenwald, el Líder de la Minoría de la Asamblea DiMaio, el Asambleísta Barlas, la Asambleísta Dunn, la Asambleísta Haider, la Asambleísta Matsikoudis, la Asambleísta Murphy, la Asambleísta Swain y el Asambleísta Tully.
- Muchas organizaciones de todo el estado, especialmente Autism New Jersey, Disability Rights New Jersey, los Centros para la Vida Independiente de Nueva Jersey, The Arc of New Jersey, el Centro Boggs sobre Discapacidades del Desarrollo, el Proyecto de Educación para la Vida Comunitaria en Rutgers, el Consejo Nacional sobre Autismo Grave: Capítulo de Nueva Jersey, la Asociación de Servicios para Discapacidades del Condado de Nueva Jersey, el Consejo de Nueva Jersey para Discapacidades del Desarrollo, los Consejos Regionales de Planificación de Apoyo Familiar y el Consejo de Nueva Jersey para la Vida Independiente.
- Y lo que es más importante, personas y familias de comunidades de todo nuestro estado con las que tuvimos la oportunidad de trabajar, personas extraordinarias que viven vidas extraordinarias que nos inspiran de formas profundamente importantes.

Gracias.