



Trabajando hacia un futuro mejor

INFORME BIENAL SOBRE DISCAPACIDADES EN TEXAS DEL 2006

INFORME BIENAL SOBRE DISCAPACIDADES EN TEXAS DEL 2006



TEXAS COUNCIL *for*
DEVELOPMENTAL
DISABILITIES

6201 E. Oltorf Street, Suite 600
Austin, Texas 78741-7509
(512) 437-5432
(800) 262-0334
(512) 437-5434 FAX
<http://www.txddc.state.tx.us>

Jan R. Newsom, Presidenta
John C. Morris, Vice-Presidente
Roger A. Webb, Director Ejecutivo



Oficina Estatal de Prevención de
Discapacidades del Desarrollo de Texas

909 West 45th Street, Suite 2-369
Austin, Texas 78751
(512) 206-4544
(512) 206-5211 FAX
<http://www.topdd.state.tx.us>

Theresa Mulloy, Presidenta
J.C. Montgomery, Jr., Vice-Presidente
Carolyn A. Smith, Directora Ejecutiva

Diciembre de 2006

Agradecemos especialmente a la Dra. Beth T. Stalvey por compartir su tiempo, energía y pericia en la preparación de este informe.

ÍNDICE DE MATERIAS

RESUMEN EJECUTIVO	2
Antecedentes del informe bienal	6
Concejo de Texas para Discapacidades del Desarrollo	6
Metodología del TCDD	7
Oficina Estatal de Prevención de Discapacidades del Desarrollo de Texas	7

SECCIÓN I: Introducción y factores demográficos	
• Tendencias de discapacidad en los Estados Unidos y Texas	8
• Índice creciente de discapacidad entre los niños	9
• Crecimiento en las tasas de discapacidad para la población de edad laboral (18-64)	9
• Porcentaje creciente de personas sobre la edad de 65 años	10
• Tendencias federales recientes relativas a los servicios	10

SECCIÓN II: Recomendaciones para servicios basados en la comunidad y sostén para personas con discapacidades	
• Las personas que reciben y/o esperan por servicios basados en la comunidad	13
• Barreras fiscales y programáticas para servicios sencillos al consumidor	14
• Progreso hacia la entrega de servicios individualizados en base a necesidades vigentes	16
• Progreso en el desarrollo de estructuras locales de acceso entre discapacidades	17
• Proyección de necesidades futuras de servicios de cuidado a largo plazo	18
• Satisfacción del consumidor y preferencias del consumidor	19

SECCIÓN III: Areas de enfoque 2006: Trabajando para mejorar las vidas de personas con discapacidades	
• Empleo para personas con discapacidades	22
• Transportación relativa al empleo	28
• Envejecer con discapacidades del desarrollo	32

SECCIÓN IV: Oficina para la Prevención de Discapacidades del Desarrollo de Texas	
• Prevención del Desorden del espectro de alcohol fetal (FASD)	36
• Prevención de lesiones de la cabeza y espina dorsal	38

APÉNDICE	
Apéndice A: Estipulaciones del Código del Gobierno	41
Apéndice B: Definición federal de discapacidades del desarrollo	43
Apéndice C: Referencias	45

RESUMEN EJECUTIVO

ANTECEDENTES

El Informe Bienial sobre Discapacidades referente al estado de los servicios a personas con discapacidades fue autorizado por el Proyecto del Senado 374 adoptado por la Legislatura de Texas en su Sesión 76 del año 1999. Dicha ley requiere que el Concejo de Texas para Discapacidades del Desarrollo (TCDD) y la Oficina Estatal de Prevención de Discapacidades del Desarrollo de Texas (TOPDD) preparen entre sí un informe bienial a la Legislatura sobre el “estado de los servicios a personas con discapacidades en Texas”, para esbozar necesidades presentes y futuras sobre servicios y sostén que sean sencillos para el consumidor, apropiados e individualizados, y para presentar recomendaciones sobre esos servicios.

Este servicio presenta recomendaciones en las siguientes áreas:

- Personas que reciben y/o esperan por servicios basados en la comunidad
- Barreras fiscales y programáticas que dificultan los servicios sencillos al consumidor
- Progreso hacia la entrega de servicios individualizados en base a necesidades vigentes
- Progreso en el desarrollo de estructuras locales de acceso entre discapacidades
- Proyección de necesidades futuras de servicios de cuidado a largo plazo
- Satisfacción del consumidor y preferencias del consumidor
- Empleo de personas con discapacidades del desarrollo
- Transportación relativa al empleo
- Envejecer con discapacidades del desarrollo
- Prevención de desórdenes del espectro de alcohol fetal (FASD)
- Prevención de lesiones de la cabeza y espina dorsal

RECOMENDACIONES DEL TCDD PARA SERVICIOS Y SOSTÉN BASADOS EN LA COMUNIDAD PARA PERSONAS CON DISCAPACIDADES

PERSONAS QUE RECIBEN Y/O ESPERAN RECIBIR SERVICIOS BASADOS EN LA COMUNIDAD

1. Asegurar que las personas que reciben y/o esperan por recibir servicios tengan opciones legítimas para escoger entre servicios exentos basados en el hogar o en la comunidad.
2. Reducir el número de niños y adolescentes menores de 22 años que viven en instituciones grandes y transferir cualquier ahorro a programas comunitarios de calidad.
3. Apropiar aumentos de fondos en cantidades suficientes como para eliminar las listas de espera para programas de exención de Medicaid dentro de 10 años, incluyendo el crecimiento demográfico anticipado para estos programas.
4. Reducir el tiempo y el número de personas que esperan por exenciones de Medicaid y otros servicios financiados públicamente.
5. Aumentar los servicios de traslado bajo contrato para hacerlos disponibles a personas en ICFs/MR.
6. Establecer una estipulación legal para "El dinero sigue a la persona" en todos los programas para permitir que las personas que desean moverse desde un entorno institucional hacia la comunidad transfieran su dinero de cuidado a largo plazo hacia la compra de servicios comunitarios exentos.
7. Aumentar fondos para las iniciativas de planificación de permanencia para niños, incluyendo esfuerzos que apoyan el proceso de decisiones familiares e iniciativas para el cuidado de parientes, aumentar el reclutamiento de padres de familias de acogida y adoptivos, y fortalecer los mecanismos disponibles para la adopción y después de la adopción.

BARRERAS FISCALES Y PROGRAMÁTICAS PARA SERVICIOS SENCILLOS AL CONSUMIDOR

8. Aumentar el financiamiento de programas de servicios de salud y servicios humanos, incluyendo Medicaid y CHIP, y modificar los criterios de elegibilidad para permitir mayor acceso a los servicios y apoyos necesarios.
9. Asignar los recursos necesarios para sostener la vida en comunidad para personas con discapacidades.
10. Aumentar fondos para programas que proveen alternativas a la custodia.

11. Requerir que todas las pólizas de salud reguladas por el estado proporcionen cobertura para trastornos mentales y de conducta en niños y adultos, equivalente a la cobertura proporcionada para otras condiciones médicas.
12. Requerir que DADS desarrolle un plan para cerrar y/o consolidar tres escuelas estatales dentro de los próximos seis años y asignar nuevamente los ahorros netos para apoyar a las personas en la comunidad.
13. Aumentar el financiamiento de iniciativas para promover la independencia, específicamente la expansión de la Cláusula 46 del Proyecto de la Cámara 1 (Sesión 79 de la Legislatura) para asegurar que las personas que desean trasladarse de un entorno institucional (ICFs/MR) hacia la vida en comunidad puedan traer sus dólares de cuidado de largo plazo con ellos y transferirlos a la compra de servicios comunitarios exentos.
14. Remover barreras de las facilidades institucionales para convertirse en servicios basados en el hogar y la comunidad (Home and Community-based Services, o HCS).

PROGRESO HACIA LA ENTREGA DE SERVICIOS EN BASE A NECESIDADES VIGENTES

15. Revisar las políticas y reglamentos actuales para remover barreras programáticas y reglamentarias que obstaculizan la auto-determinación y la libertad de elección individual.
16. Promover los principios de auto-determinación en el sistema de entrega de servicios por medio de un aumento en la utilización de opciones de servicio determinadas por el consumidor.
17. Aumentar las exenciones a los programas dentro y fuera de Medicaid determinadas por el consumidor para obtener una mayor selección de servicios basados en la comunidad.
18. Diseñar e implementar tácticas abarcadoras y sistemáticas para establecer índices de pago más altos para empleados de cuidado personal contratados directamente o a través de agencias para asegurar la disponibilidad y estabilidad de un personal de cuidado directo de alta calidad.
19. Mejorar el sistema de servicios y sostén a largo plazo para facilitar la entrega de servicios individualizados basados en necesidades funcionales mediante el alineamiento de aspectos administrativos y programáticos similares por medio de servicios basados en el hogar y la comunidad según sea apropiado, a la vez que se asegura que las necesidades y elecciones de las personas sean tomadas en cuenta.
20. Incluir la planificación dirigida por la persona en todos los programas.

PROGRESO EN EL DESARROLLO DE UNA ESTRUCTURA LOCAL DE ACCESO ENTRE DISCAPACIDADES

21. Asegurar que los servicios de cuidado y sostén a largo plazo administrados a través de un programa de cuidado administrado de Medicaid sean llevados a cabo en base a un modelo de vida que fomenta la libertad de elección y el control.
22. Asegurar que las personas tengan la opción de coordinar servicios independientemente de la entrega de servicios y que sean proporcionados por organizaciones que entiendan los principios de libertad de elección y control y que tengan experiencia trabajando con personas con discapacidades y con adultos mayores.
23. Desarrollar redes de recursos entre discapacidades para proveer información y asistencia igualmente asequible a familias urbanas, suburbanas y rurales a través de organizaciones de confianza.
24. Desarrollar estructuras de información y asistencia entre discapacidades con información obtenida a través de proyectos de demostración del Centro de Recursos de Vejez y Discapacidad (ADRC).

PROYECCIÓN DE NECESIDADES DE SERVICIOS FUTUROS DE CUIDADO A LARGO PLAZO

25. Autorizar un estudio formal en Texas para reunir datos para anticipar con certeza las necesidades futuras de servicios y sostén para personas que envejecen con discapacidades del desarrollo.
26. Requerir que las agencias, con el involucramiento de consumidores, familiares e interesados, recopilen, evalúen y reporten los datos relacionados a los resultados centrados en la persona y la calidad de vida de toda la gente.
27. Incluir normas de rendimiento en los planes futuros del cuidado administrado de la salud que evalúen la administración del cuidado clínico, servicios y sostén de cuidado a largo plazo e integración de la comunidad, para asegurar que se brinden servicios de calidad a los clientes en la manera más económica y en entorno mejor integrado a las necesidades del consumidor.

SATISFACCIÓN DEL CONSUMIDOR Y PREFERENCIAS DEL CONSUMIDOR

28. Asegurar que las personas tengan acceso y conocimiento de los servicios y sostén para vivir y envejecer en el mismo entorno de su preferencia, incluyendo asistencia en la preparación de planes individuales de emergencia.
29. Utilizar la observación de ciudadanos como método de control de calidad para determinar si las personas están recibiendo los servicios y apoyos necesarios en el entorno de su preferencia.
30. Asegurar la participación de personas con discapacidades y sus familiares en comités locales y estatales que hagan recomendaciones en cuanto al desarrollo e implementación de programas de servicio y apoyo, y planes de preparación para emergencias.

RECOMENDACIONES DEL TCDD PARA MEJORAR LAS VIDAS DE PERSONAS CON DISCAPACIDADES

EMPLEO PARA PERSONAS CON DISCAPACIDADES

31. Instruir a la Comisión del Trabajo de Texas (Texas Workforce Commission) y otras agencias apropiadas a que proporcionen préstamos de negocios pequeños y micro y entrenamiento relativo al desarrollo de negocios para personas con discapacidades que estén interesadas en abrir sus propios negocios/auto-empleo.
32. Instruir a la Comisión del Trabajo de Texas (Texas Workforce Commission) y otras agencias apropiadas a que financien navegantes de empleo para asistir a personas con discapacidades a hallar y mantener empleo.
33. Desarrollar opciones para empleos más apropiados, incluyendo un plan para el cierre y/o consolidación de programas diurnos y talleres de trabajo que emplean a personas con discapacidades.
34. Aumentar los fondos para los servicios de transición de la escuela al trabajo.
35. Desarrollar programas personalizados de empleo que promueven las metas trazadas por la persona, la elección individual y la auto-determinación.

36. Expandir los programas de consejos de beneficios para asegurar que personas con discapacidades no pierdan los beneficios necesarios como resultado de sus empleos.
37. Desarrollar programas que promueven principios de desarrollo individual de carreras y compromiso económico.
38. Aumentar el financiamiento de servicios sostenidos de empleo y clarificar la disponibilidad de los servicios sostenidos de empleo bajo la exención de hogar y comunidad de Medicaid.
39. Promover incentivos de impuestos para empleadores que contratan a personas con discapacidades.
40. Instruir a la Comisión de Trabajo de Texas (Texas Workforce Commission) a proporcionar entrenamiento y apoyo a los empleadores que contratan a personas con discapacidades.

TRANSPORTACIÓN RELATIVA AL EMPLEO

41. Aumentar la disponibilidad y accesibilidad de servicios especiales de tránsito (para-tránsito) tanto en entornos urbanos como rurales en Texas.
42. Proporcionar fondos para crear un programa de vales para la transportación para permitir mayor flexibilidad a personas con discapacidades que necesitan llegar al trabajo.
43. Atraer proyectos de demostración para explorar innovaciones en servicios de transportación que apoyan el obtener y mantener empleo.
44. Requerir que HHSC y TxDOT, con la participación de consumidores, miembros de la familia e interesados, reúnan datos sobre las preferencias de personas con discapacidades que dependen de servicios de transportación para buscar y mantener empleo, así como el número de personas con discapacidades que no pueden trabajar debido a barreras en la transportación.

ENVEJECER CON DISCAPACIDADES DEL DESARROLLO

45. Aumentar los fondos para servicios de descanso para personas envejecientes que cuidan a personas con discapacidades del desarrollo.
46. Asistir a las personas que cuidan a personas con discapacidades del desarrollo a planificar el futuro del cuidado a largo plazo de sus seres queridos.
47. Asistir a las personas con discapacidades del desarrollo a planificar sus necesidades de cuidado a largo plazo.
48. Proporcionar fondos para desarrollar bases de datos entre discapacidades para asegurar el acceso a información y recursos apropiados.
49. Desarrollar servicios especializados de apoyo para permitir que personas con discapacidades del desarrollo a envejeczan en su propio lugar después de la muerte de un familiar encargado de su cuidado.
50. Requerir que los proveedores de salud en Texas reciban educación y entrenamiento sobre las necesidades particulares de personas que envejecen con discapacidades del desarrollo.

RECOMENDACIONES DEL TDCC PARA LA PREVENCIÓN DEL DESORDEN DEL ESPECTRO DE ALCOHOL FETAL

1. Aumentar el conocimiento y las destrezas profesionales para asesorar e intervenir con mujeres y niños a riesgo.
2. Aumentar los métodos de vigilancia para identificar mujeres y niños a riesgo.
3. Mejorar la capacidad del sistema para proporcionar servicios modernos incorporando hallazgos científicos recientes en las prácticas programáticas actuales.
4. Aumentar la conciencia del público general sobre el daño causado por el consumo del alcohol por parte de las madres.

RECOMENDACIONES DEL TOPDD PARA LA PREVENCIÓN DE LESIONES DE LA CABEZA Y ESPINA DORSAL

1. Llevar a cabo un análisis para estimar el número no reportado de lesiones por accidentes de bicicleta para así entender mejor la gravedad del problema en Texas.
2. Evaluar los programas educativos para hallar lo que resulta efectivo y producir un cambio de conducta continuo.
3. Aumentar la conciencia y entendimiento entre el público general de la importancia de usar cascos para prevenir muertes y discapacidad.

ANTECEDENTES DEL INFORME BIENIAL

El Informe Bienal sobre Discapacidades referente al estado de los servicios dedicados a las personas con discapacidades fue requerido por el Proyecto del Senado 374, adoptado por la Legislatura de Texas, Sesión Núm. 76, en el 1999. Esta legislación requiere que el Concejo de Texas para Discapacidades del Desarrollo (TCDD) y la Oficina Estatal de Prevención de Discapacidades del Desarrollo de Texas (TOPDD) preparen entre sí un informe bienal a la Legislatura sobre el “estado de los servicios para personas con discapacidades en Texas”, para delinear las necesidades presentes y futuras de servicios y apoyos sencillos, apropiados e individualizados y para hacer recomendaciones en relación a esos servicios. Específicamente, el Proyecto del Senado 374 instruye al TCDD y TOPDD a tratar con los siguientes asuntos:

- Personas que reciben y/o esperan por servicios basados en la comunidad
- Barreras fiscales y programáticas a los servicios sencillos del consumidor
- Progreso hacia la entrega de servicios individualizados en base a necesidades vigentes
- Progreso en el desarrollo de estructuras locales de acceso entre discapacidades
- Proyección de necesidades futuras de servicios a largo plazo
- Satisfacción del consumidor y preferencias del consumidor

CONCEJO DE TEXAS PARA DISCAPACIDADES DEL DESARROLLO

El Concejo de Texas para Discapacidades del Desarrollo (TCDD) es una junta de 27 miembros nombradas por el Gobernador. Por lo menos 60 por ciento de sus miembros son personas con discapacidades del desarrollo, padres con hijos pequeños que tienen discapacidades del desarrollo o familiares de personas con discapacidades del desarrollo. A partir del 1ro de septiembre de 2006, sus miembros también representan las agencias Departamento de Servicios para Envejecientes y la Discapacidad, Departamento de Servicios de Asistencia y Rehabilitación, Departamento de Servicios de Salud del Estado, Comisión de Salud y Servicios Humanos y la Agencia de Educación de Texas, Advocacy, Inc., el programa principal de protección y defensa del estado; el Centro de Estudios de Discapacidad de Texas de la

Universidad de Texas; el Centro de Discapacidades y Desarrollo de la Universidad Texas A&M, y otras organizaciones locales que están también representadas en el Concejo.

El TCDD fue establecido como una agencia estatal por ley estatal y federal para apoyar y promover la inclusión comunitaria y la integración de personas con discapacidades del desarrollo. El Concejo utiliza información sobre el sistema de servicios, asuntos sobre discapacidad y la necesidad de las personas de desarrollar proyectos y actividades enfocadas en las brechas y barreras de servicios y apoyo que ayudan a los Tejanos con discapacidades a vivir, trabajar y contribuir a sus comunidades. Estas actividades, diseñadas a impactar el estado por entero, son planeadas en colaboración con consumidores, padres, defensores, agencias estatales, proveedores de servicios y diseñadores de políticas.

El Concejo de Texas para Discapacidades del Desarrollo determinó incluir recomendaciones en su Informe Bienal sobre Discapacidades del 2006 en tres áreas específicas que impactan las vidas de las personas con discapacidades del desarrollo. Las áreas de énfasis que incluimos en este informe son:

- el empleo de personas con discapacidades del desarrollo;
- la transportación relativa al empleo; y
- el envejecer con discapacidades del desarrollo.

METODOLOGÍA DEL TCDD

Para desarrollar sus recomendaciones, TCDD obtuvo aportaciones de personas, miembros de la familia y proveedores de servicios por medio de foros públicos a través del estado. TCDD solicitó comentarios y sugerencias generales relativas a los servicios y el sostén a través de encuestas generales y foros públicos llevados a cabo como parte del proceso de planificación de cinco años del TCDD. Se realizaron cinco foros adicionales específicamente para obtener información de auto-defensores, proveedores de cuidado de miembros de la familia y empleadores en las áreas específicas de enfoque para el Informe Bienal del 2006 – empleo, transportación relativo al empleo y envejecer con discapacidades del desarrollo. Miembros del Concejo del TCDD y grupos que abogan por las personas con discapacidades como el Consorcio de Políticas de Discapacidades, el Concejo de Políticas de Niños y Arc of Texas proporcionaron información y retroalimentación.

Las recomendaciones fueron desarrolladas por medio del análisis de información proporcionado por entidades investigativas, reportes demográficos, datos de las agencias de salud y servicios humanos de Texas, y los modelos de las mejores prácticas de otros estados (si estaban disponibles).

OFICINA ESTATAL DE PREVENCIÓN DE DISCAPACIDADES DEL DESARROLLO DE TEXAS

La Oficina Estatal de Prevención de Discapacidades del Desarrollo de Texas fue establecida por la Legislatura de Texas en 1989 para coordinar las actividades de prevención entre las agencias de salud y servicios humanos. El gobernador y la Legislatura requirieron que la agencia trate con el abuso de sustancias, el embarazo de adolescentes y lesiones durante la niñez. La misión de la agencia es ayudar a minimizar las pérdidas humanas y económicas causadas por discapacidades prevenibles del desarrollo. Un comité ejecutivo de nueve miembros que consiste de expertos en medicina, negocios, mundo académico y salud mental gobierna a la agencia y establece la política dirigida hacia sus prioridades: prevenir el desorden del espectro de alcohol fetal (FASD) y las lesiones de la cabeza y espina dorsal.

TOPDD autorizó y nombró a dos grupos de trabajo para aconsejar a la agencia en cuanto a: 1) intervenir con las mujeres para prevenir los embarazos expuestos al alcohol, la causa del FASD; y 2) educar a los padres y niños pequeños sobre el uso de cascos y las reglas de seguridad al montar en bicicleta.

METAS DEL TOPDD:

- Aumentar la conciencia pública sobre el FASD y las lesiones de la cabeza y espina dorsal.
- Mejorar la capacidad de la fuerza laboral para intervenir con las poblaciones a riesgo.
- Implementar estrategias públicas de salud que enfatizan la prevención.
- Guiar al mecanismo proveedor de servicios de salud y servicios humanos en Texas en el traslado del conocimiento científico a la práctica en los programas de prevención.

El término "discapacidad del desarrollo" es definido por la ley federal de discapacidades del desarrollo y asistencia (Developmental Disabilities and Assistance Act, o DD Act) como una discapacidad crónica severa, mental o física, que ocurre antes de la edad de 22 años. (Vea el Apéndice B para una definición completa). Las discapacidades del desarrollo limitan la participación de una persona en tres o más actividades principales del diario vivir y requieren asistencia o intervención para asistir a la persona a participar totalmente en su comunidad¹. Ejemplos incluyen discapacidades intelectuales, parálisis cerebral, epilepsia, autismo, discapacidades severas de aprendizaje, lesiones cerebrales y otras que impactan las capacidades intelectuales y/o físicas. Las personas con discapacidades del desarrollo pueden necesitar asistencia a través de sus vidas en asuntos de trabajo, vivienda, y desempeño social. Esto impacta a aproximadamente 411,479² texanos que viven con una discapacidad del desarrollo.

TENDENCIAS DE DISCAPACIDAD EN LOS ESTADOS UNIDOS Y TEXAS

De acuerdo al Departamento del Censo de los EE.UU., aproximadamente 19.2%³ de todos los texanos sobre la edad de cinco años que no viven en instituciones padecen de una discapacidad. Las tendencias indican que las tasas de discapacidad aumentan con la edad:

Edad 5-15 años	Edad 16-64 años	Edad 65 años o mayor
5.3	18.6	41.9

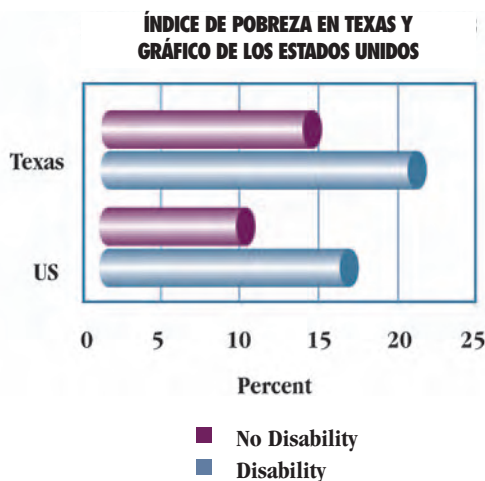
** Número y porcentaje de la población fuera de las instituciones por totales de estado de discapacidad y por grupos de edad para los Estados Unidos y estados en los Estados Unidos, 2000, Texas State Data Center*

Se espera que la tasa de crecimiento de la población de avance más aceleradamente que la del resto de la nación en las próximas décadas. Las áreas fronterizas, a lo largo del corredor de Dallas/Fort Worth - San Antonio, y alrededor de El Paso deberán crecer más de 25 por ciento; otras más despacio. Texas también espera cambios dramáticos en su composición étnica. La población hispana probablemente crecerá 175 por ciento; la población afroamericana, 35 por ciento; y la anglosajona solamente 3 por ciento⁴ para el año 2030. Las tasas de discapacidad varían entre los grupos minoritarios, por ejemplo, los afroamericanos (23.4 por ciento) y los indios americanos (25.4 por ciento) tienen tasas desproporcionadamente más altas de discapacidad. Se anticipa que las tasas de discapacidad continuarán aumentando entre la población general, debido en parte a los avances en medicina que permiten que más personas sobrevivan lesiones o enfermedades que en el pasado hubieran resultado fatales.

Hay proyecciones generales que sugieren que la población de Texas será más diversa, menos educada, más pobre y de más edad debido a un aumento en la longevidad, un mayor crecimiento de la población en grupos que tienden ser menos educados, y el avance en edad de los baby boomers.

Los reportes del Censo del 2000 indican que más personas con discapacidades viven en estado de pobreza, comparado con aquellos que no tienen una discapacidad. En Texas, estos índices son más elevados que en el resto de la nación.

Texas ocupa el octavo lugar en disparidad de ingresos entre los ricos y los pobres⁵. Durante la próxima década, se espera que el ingreso familiar promedio baje por lo menos \$1,500. Desafíos futuros incluirán un aumento en la necesidad de servicios, simultáneamente con la disminución del nivel promedio de educación y la capacidad de ganar ingresos.



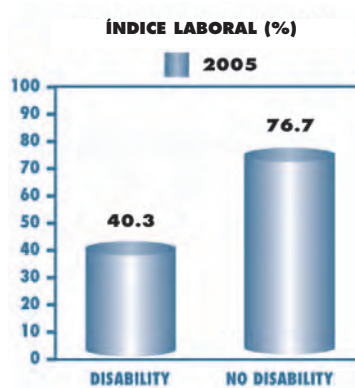
ÍNDICE CRECIENTE DE DISCAPACIDAD ENTRE LOS NIÑOS

En los Estados Unidos, las discapacidades del desarrollo afectan aproximadamente 1.7 por ciento de los niños menores de 18 años, resultando en una acumulación de costos financieros y sociales a lo largo de la vida⁶. La pobreza es un factor crítico en las tasas de discapacidades entre los niños. Los niños y jóvenes de familias bajo el nivel de la pobreza tienen un nivel significativamente más elevado de límite de actividades que los niños de familias más acomodadas. Texas ocupa el cuarto lugar en la nación en el crecimiento total de la población de niños. Entre los años 2004 y 2005, más de 50,000 niños nacieron en o se mudaron a Texas.

Desde 1970, la tasa de discapacidades ha crecido aproximadamente 40 por ciento entre niños y 33 por ciento entre niñas bajo la edad de 18 años⁷. Parte del aumento pudiera deberse a los cambios de elegibilidad en los programas federales y estatales que cuentan a los niños con discapacidades. El aumento de niños con discapacidades pudiera también ser atribuido a los avances médicos y tecnológicos que han reducido el número de partos prematuros y permitido que los niños vivan más tiempo que en las décadas anteriores. También se han realizado avances recientes en nuestra capacidad de detectar y diagnosticar discapacidades tales como afección autística y desorden del espectro de alcohol fetal. No sabemos a ciertas si los aumentos reportados representan un crecimiento en los números actuales, una reducción en el estigma de reportar las incidencias, una mejor identificación y extensión de servicios o cualquier combinación de estos factores. Lo que sí sabemos es que ha habido aumentos significativos en la preponderancia de niños con discapacidades.

CRECIMIENTO EN LAS TASAS DE DISCAPACIDAD PARA LA POBLACIÓN DE EDAD LABORAL (18-64)

Existen diferencias significativas entre las personas con discapacidades y aquellas sin discapacidades⁸.



Durante las pasadas dos décadas, el índice relativo de empleo entre personas con discapacidades bajó dramáticamente en la mayoría de los estados. Por lo tanto, las personas con discapacidades no se beneficiaron de la fuerte expansión económica de los 1990s, según indicado por

la tendencia de un mayor índice de pobreza en hogares con adultos con discapacidades que en aquellos sin discapacidades. Como resultado de la reducción en el índice de la pobreza, un número mayor de personas con discapacidades ha dependido de programas federales y estatales para obtener asistencia. Los gastos de sostener a personas de edad de trabajo con discapacidades y sus dependientes bajo programas tales como el Seguro de Discapacidad del Seguro Social (SSDI), Ingreso Suplementario de Seguro (SSI), Medicare, y Medicaid han aumentado dos veces más que el índice de los otros gastos⁹.

Otra tendencia significativa en el empleo de personas con discapacidades es el aumento en el autoempleo. Los datos del Censo de los EE.UU. hallaron que las personas con discapacidades son dos veces más propensas a trabajar por cuenta propia (14.7 por ciento) que aquellas sin discapacidades (8 por ciento). Igualmente, los investigadores del Departamento de Trabajo federal (DOL) hallaron que las mujeres con discapacidades son 1.5 veces más propensas a trabajar por cuenta propia que aquellas sin discapacidades, y los hombres, 1.3 más propensos. Los datos del DOL y la Oficina Federal del Censo muestran que el índice de autoempleo es aproximadamente 10.2 por ciento para personas con discapacidades.¹⁰

PORCENTAJE CRECIENTE DE PERSONAS MAYORES DE 65 AÑOS

Entre las tendencias futuras se encuentra un segmento de personas con discapacidades en el desarrollo que están envejeciendo. La edad promedio de muerte entre personas con discapacidades intelectuales o del desarrollo aumentó de 19 años en la década de 1930 a 66 años en 1993, un aumento de 247 por ciento¹¹. Hoy día, los adultos con discapacidades del desarrollo pueden tener una expectativa de vida similar a la población general. Aunque no conocemos las cifras exactas, hay aproximadamente 641,000 adultos de 60 años o más de edad en los Estados Unidos con discapacidades intelectuales y otras discapacidades del desarrollo (p. ej., parálisis cerebral, autismo, epilepsia) y los números continúan creciendo.¹² Se espera que el grupo de 60 años o más de edad se triplique en los próximos 20 años.¹³

Muchas personas con discapacidades del desarrollo continúan dependiendo de sus familias para su cuidado a lo largo de sus vidas. El cuidado a menudo es proporcionado por padres que probablemente envejezcan más allá de su capacidad de proveer dicho cuidado a través de los próximos 10 a 20 años. Aproximadamente 1.9 millones de personas con discapacidades del desarrollo (60 por ciento) viven en sus hogares o con un miembro de la familia, y aproximadamente 25 por ciento de los familiares que proveen el cuidado tienen 60 años o más de edad. Si añadimos esto a las largas listas de espera para servicios residenciales basados en el hogar o en la comunidad, las personas con discapacidades del desarrollo enfrentarán desafíos considerables en el futuro cuando sus cuidadores envejecientes ya no puedan proporcionar dicho cuidado.

TENDENCIAS FEDERALES RECIENTES RELATIVAS A LOS SERVICIOS

El gobierno federal ha implementado varias iniciativas en años recientes relacionadas a un aumento en la flexibilidad de la administración de servicios a personas con discapacidades. Entre las iniciativas notables están las subvenciones de sistemas de cambio para una elección real (Real Choice Systems Change Grants), la iniciativa de libertades nuevas del presidente, (President's New Freedom Initiative) y cambios en la política establecida en la ley de reducción del déficit.

Los Centros de Servicios de Medicare y Medicaid (Centers for Medicare and Medicaid Services, o CMS) han otorgado aproximadamente \$188 millones en subvenciones para cambios del sistema para la vida en comunidad a 50 estados, el Distrito de Colombia, y dos territorios de los EE.UU. Las subvenciones están diseñadas para ayudar a los estados a construir una infraestructura que resultará en mejoras efectivas a los servicios comunitarios integrados y los sistemas de sostén de cuidado a largo plazo. El programa es diseñado para permitirles a las personas de todas las edades a vivir en el ambiente comunitario mejor integrado para satisfacer sus necesidades, a tener una elección verdadera sobre su forma de vivir y a ejercer mayor control sobre los servicios que reciben. Desde 2003, Texas ha recibido más de \$3.3 millones en fondos para programas de subvención relacionados a Servicios y Sostenes de Asistencia Personal Integrados a la Comunidad (C-PASS), Cambio de Sistemas para Una Verdadera Elección, Alternativas de Tratamiento Basadas en la Comunidad, Garantías y Mejoras de Calidad y El Dinero Sigue a la Persona.

La Nueva Iniciativa de Libertad, establecida en el 2001, es un plan abarcador para ampliar el progreso logrado bajo la Ley de Norteamericanos con Discapacidades (ADA) para remover barreras a la vida en comunidad para personas con discapacidades. Las metas de la iniciativa son fomentar acceso a tecnologías de asistencia y universalmente diseñadas, ampliar oportunidades educativas, promover el ser propietario de casa, integrar a los norteamericanos con discapacidades a la fuerza

laboral y promover el acceso total a la vida en comunidad. Las propuestas específicas de la iniciativa relacionada a los servicios de salud y humanos incluyen: promover pleno acceso a la vida comunitaria a través de la rápida implementación de la decisión del Tribunal Supremo Olmstead; integrar a los norteamericanos con discapacidades en la fuerza laboral mediante la rápida implementación del Boleto para Trabajar y la Ley de Mejoras de los Incentivos para Trabajar del 1999 (TWWIIA); y la creación de la Comisión de Salud Mental New Freedom. Esta iniciativa ha resultado en un mayor financiamiento de investigaciones y el desarrollo de programas, políticas, cambios legislativos y política y programas de demostración para innovaciones en la entrega de servicios relativa al empleo, la tecnología y los servicios de transportación¹⁴.

La resolución de presupuesto del año fiscal 2005 promovió cambios a los programas de ayuda social para reducir los gastos federales por casi \$35 mil millones durante un periodo de cinco años. Esta Ley de Reducción del Déficit (DRA) incluye un número de disposiciones que afectan los servicios y sostenes de cuidado a largo plazo. La Sección 6086 sobre un mayor acceso a los servicios basados en el hogar y la comunidad para los adultos mayores y discapacitados entrará en efecto el 1ro de enero del 2007. La Sección 6086 establece una nueva opción para que los estados proporcionen servicios basados en el hogar y la comunidad (HCBS) sin que los estados necesiten un proceso de exención; permite que los estados provean cualesquiera de los servicios cubiertos ahora bajo las exenciones HCBS; y requiere que los estados establezcan criterios más estrictos de elegibilidad (nivel de cuidado) para los servicios institucionales que para los servicios basados en la comunidad.

Mientras que muchas de estas políticas son consistentes con las preferencias de la persona de vivir en comunidad, puede haber también implicaciones negativas considerables debido a la implementación de opciones del DRA. Por ejemplo, la Sección 6086 permite que los estados establezcan un límite en el número de personas que pueden ser servidas bajo la nueva opción de servicios en el hogar y la comunidad de Medicaid. Contrario a los servicios del Plan Estatal de Medicaid, los estados bajo esta

nueva política pueden proveer estos servicios en áreas limitadas del estado y explícitamente pueden mantener listas de espera por estos servicios. Por lo tanto, la flexibilidad de un estado con respecto a la entrega de servicios tiene el potencial de dificultar los esfuerzos para mover a las personas fuera de las instituciones en cumplimiento con la decisión del Tribunal Supremo de los EE.UU. en el caso Olmstead, el cual requirió que las listas de espera se muevan a un ritmo razonable. Las personas pueden además tener más dificultad en ganar acceso a los servicios basados en la comunidad si los estados intentan poner un máximo al número de beneficiarios y mantener listas de espera por servicios ahora cubiertos bajo el plan estatal de Medicaid, tal como servicios de cuidado personal y rehabilitativos, moviéndolos a la nueva opción de servicios basados en el hogar y la comunidad.

Otras secciones de servicios y sostenes del reporte de conferencia de reconciliación del presupuesto establecen una demostración de “El dinero sigue a la persona” para proveer incentivos para que los estados muevan personas de las instituciones a entornos comunitarios. Éstos también establecen una nueva opción de servicios de asistencia personal autodirigidos. Esta legislación federal le presenta a Texas la oportunidad de mejorar el sistema corriente para crear un sistema de servicios y sostenes basados en la comunidad para personas con discapacidades que estén más centrados en la persona. Sin embargo, Texas debe decidir tomar ventaja de las disposiciones ofrecidas por esta ley.

LISTAS DE INTERÉS DE LA EXENCIÓN DE MEDICAID

	CBA	CLASS	DBMD	MDCP	HCS
Lista corriente de interés a partir del 30 de enero de 2006	45,441	15,438	12	10,045	30,089
Número promedio de años en espera de servicios	1.3	2.6	1.0	1.9	3.4
Porcentaje de los que esperan por servicios más de 5 años		10.1%			27.5%

Fuente: Departamento de Servicios para la Vejez y la Discapacidad (DADS), 30 de septiembre de 2006

NÚMERO DE NIÑOS QUE RESIDEN EN INSTITUCIONES GRANDES¹⁶

Entorno	Número de Niños*
Facilidades para ancianos	174
Facilidades del DFPS	208
Programas supervisados de vivir en el hogar	1,214
<i>Total</i>	1,596
Número de niños recomendados para ser transferidos a entornos comunitarios	1,400

Fuente: Comisión de Salud y Servicios Humanos. *Efectivo en julio de 2006

PERSONAS QUE RECIBEN Y/O ESPERAN RECIBIR SERVICIOS BASADOS EN LA COMUNIDAD

Tendencias nacionales señalan un movimiento fuera del cuidado institucional y hacia la vida individual en comunidad para las personas con discapacidades. La segregación y la institucionalización ya no son los métodos preferidos para el “cuidado”. Hoy día la gran mayoría de las personas con discapacidades y sus familias buscan servicios y sostén para ayudarles a vivir una vida exitosa dentro de la comunidad.

Por lo general, las inversiones del estado de Texas para el cuidado institucional han decrecido y los gastos para los servicios basados en la comunidad han aumentado. No obstante, todavía persiste una parcialidad institucional. Personas y familias continúan esperando muchos años por recibir servicios comunitarios de exención. Cada exención tiene una larga lista de espera, y alguna de estas toman más de 10 años para que los servicios estén disponibles. Cuando los servicios comunitarios y de exención no están disponibles, las familias no tienen más remedio sino buscar asistencia a través de servicios institucionales ofrecidos como ayuda social aunque esta no sea su preferencia. Algunas personas y sus familias no consideran la opción del cuidado institucional para sus niños. Texas ocupó el puesto Núm. 51 (incluyendo a Washington, D.C.) en el número de colocaciones comunitarias en el 2000.

Texas es considerado como líder nacional por su iniciativa de promover la independencia, y otros estados han usado a Texas como modelo para desarrollar sus propios programas de “El dinero sigue a la persona” (MFP). Hasta el momento, sin embargo, esta oportunidad solo ha estado disponible para personas que residen en hogares de ancianos y no para los que viven en otras facilidades de cuidado a largo plazo tales como escuelas del estado o facilidades de cuidado intermedio para personas con retraso mental (ICFs/MR). La legislación que intenta expandir la iniciativa MFP fue introducida durante la Sesión Núm. 79 de la Legislatura, pero no fue adoptada.

RECOMENDACIONES DEL TCDD:

1. Asegurar que las personas que reciben y/o esperan por servicios tengan opciones reales para recibir servicios basados en el hogar y en la comunidad. Tendencias nacionales señalan un movimiento que se aleja del cuidado institucional hacia la vida individualizada en comunidad para personas con discapacidades. Hoy en día la mayoría de las personas con discapacidades y sus familias buscan servicios y apoyos para ayudarles a vivir vidas exitosas en sus comunidades. En septiembre de 2006, más de 17,500 Tejanos que residían en facilidades de cuidado a largo plazo mantenían que querían irse a vivir en sus comunidades.

2. Reducir el número de niños y jóvenes adultos menores de 22 años que residen en entornos institucionales grandes y transferir cualquier ahorro a programas comunitarios de calidad. Una institución incluye un “ICF/MR, un hogar de grupo bajo la exención de Medicaid bajo la autoridad del Departamento de Servicios para la Vejez y la Discapacidad (DADS), un hogar de acogida de grupo o agencia de hogares de acogida, una facilidad para ancianos, una institución para personas con discapacidades intelectuales licenciada por el Departamento de Familias y Servicios Protectivos (DFPS) y un tipo de arreglo residencial (que no sea un hogar de acogida) que provea cuidado a cuatro o más niños que no están relacionados entre sí”¹⁵. En Texas hay casi 1,600 niños que residen en instituciones grandes. Una gran mayoría de estos niños han sido recomendados para transición a entornos basados en la comunidad.

3. Apropiar fondos adicionales suficientes para poder eliminar las listas de espera para los programas de exención de Medicaid en un período de 10 años, incluyendo el crecimiento demográfico anticipado en estos programas. Se ha dedicado fondos para reducir la lista estatal de espera para los servicios basados en la comunidad y servicios al cliente en un 10 por ciento durante el bienio corriente además de añadir fondos para compensar por el crecimiento demográfico que impactan las exenciones de Medicaid y otros programas. Esto resultó en que unas 9,360 personas adicionales reciban servicios de cuidado a largo plazo y servicios al cliente durante el período presupuestario actual de dos años (Año Fiscal 2006-2007). No obstante, muchas personas aún continúan esperando por sus servicios.

4. Reducir el tiempo y el número de personas que esperan por las exenciones de Medicaid y otros servicios financiados públicamente. Hay más de 165,000 personas en Texas en todas las listas de espera para servicios comunitarios (incluyendo programas separados de Medicaid y programas financiados por el estado). Algunas personas esperan un promedio de seis a 10 años por servicios basados en la comunidad y de sostén. En el 4 de agosto de 2006, se llegó a un acuerdo en el caso de McCarthy vs. Hawkins sobre una demanda por una lista de espera. El acuerdo incluye una estipulación de que la Comisión de Salud y Servicios Humanos incluirá en sus pedidos de apropiaciones durante las próximas tres sesiones bienales de la Legislatura un pedido de fondos suficientes para compensar el aumento estimado en el número de personas que esperaban por los servicios de exención HCS y CLASS durante el bienio anterior cada año y lograr una reducción de 10 por ciento en el número de personas que esperan por los servicios de exención HCS y CLASS cada año.

5. Expandir los servicios de relocación para ponerlos a la disposición de personas con ICFs/MR. El Servicio de Relocación Estatal está al alcance de residentes de facilidades de ancianos desde los Centros de Vida Independiente (ILCs). La agencia DADS ha contratado a cuatro ILCs para asistir con la transición de personas que quieren salir de estas facilidades de ancianos para vivir en la comunidad. Se necesitan recursos para proveer una asistencia similar a los residentes en los programas ICF/MR.

6. Establecer una estipulación legal de “El dinero sigue a la persona” en todos los programas para permitir que todos los que deseen moverse de un ambiente institucional hacia la comunidad traigan el dinero invertido en su cuidado a largo plazo y lo inviertan en servicios de exención comunitaria. Promover las iniciativas de independencia facilita fondos para permitir que los residentes de facilidades de ancianos se aprovechen de la iniciativa de “El dinero sigue a la persona”. Los fondos para personas en ICFs/MR que desean vivir en la comunidad son más limitados. Una ley adoptada recientemente (Proyecto de la Cámara Núm.1 de la Sesión 79 de la Legislatura) proporcionó fondos para un programa piloto de solo 50 niños a ser transferidos de cuidado institucional a servicios comunitarios. Además, DADS pidió fondos de la Legislatura para proveer servicios de exención de HCS a 240 personas para ser usados por residentes de instituciones más grandes (aquellas con más de 14 camas) en su transición a la comunidad. Sin embargo, solo se proporcionaron fondos al departamento para ayudar a 96

personas, y el número neto de camas de ICF financiadas a través del estado continua sin cambios ya que ninguna de estas acciones resultó en que las camas de ICF perdieran su certificación. El índice de ocupantes a través del sistema ICF/MR varía y presenta un obstáculo a la implementación de MFP de los ICFs/MR mientras que los índices de ocupantes de los ICF grandes y pequeños (aquellos con menos de 6 camas) sean promediados conjuntamente.

7. Aumentar los fondos para iniciativas de planificación de permanencia para niños, incluyendo esfuerzos de apoyo al proceso de decisión familiar e iniciativas de cuidado de familiares; aumentar el reclutamiento de padres adoptivos y fortalecer el apoyo disponible para la adopción y después de la adopción. Las familias que buscan colocar inicialmente a un joven bajo la edad de 22 años en un entorno de cuidado institucional deben participar en un proceso llamado "planificación de permanencia" designado para ayudar a las familias o sus representantes autorizados legalmente (LARs) a considerar todos los recursos y alternativas disponibles para evitar vivir en una institución. En caso de que no exista recursos suficientes y que el cuidado institucional sea la única alternativa, los niños podrán ser colocados provisionalmente bajo el cuidado institucional. El proceso de planificación de permanencia ayuda a asegurar que el niño viva el tiempo más corto posible fuera de su hogar familiar.

BARRERAS FISCALES Y PROGRAMÁTICAS A LOS SERVICIOS CORDIALES AL CONSUMIDOR

Los gastos en servicios y sostén para personas con discapacidades en Texas todavía son mucho más bajos que en otros estados. Texas ocupa el lugar número 45 nacionalmente en los gastos de salud pública por persona, el lugar número 47 en gastos de salud mental, y el lugar número 46 en el bienestar público y Medicaid. Un porcentaje mayor en Texas que en ningún otro estado carece de seguro privado de salud. Además, Texas ocupa el lugar número 44 en el porcentaje de personas que viven en el nivel de pobreza y están cubiertos por Medicaid. Los cambios en los criterios de elegibilidad del programa de seguro de salud para niños CHIP redujeron aún más el número de niños asegurados. La Legislatura en el 2003 (Sesión 78) redujo dramáticamente los servicios y el sostén para las personas con discapacidades para balancear el presupuesto. En 2005, la Legislatura (Sesión 79) reestableció algunos de los cortes presupuestarios y proporcionó algunos fondos para ayudar a reducir las listas de espera de servicios basados en la comunidad.

RECOMENDACIONES DEL TCDD:

8. Aumentar el financiamiento de todos los programas de salud y servicios humanos, incluyendo Medicaid y CHIP, y modificar los criterios de elegibilidad para permitir mayor acceso a los servicios y apoyos necesarios. Texas tiene el índice más alto de niños sin seguro en la nación, un problema agravado por mermas recientes en las matrículas de Medicaid y CHIP. Más de la mitad de los 1.3 millones de niños sin seguro en Texas califican para obtener cobertura bajo Medicaid y CHIP bajo los reglamentos actuales de dichos programas. Las limitaciones de fondos, restricciones crecientes de elegibilidad y reducciones en los servicios cubiertos eliminan a muchos del acceso a los servicios y sostenes necesarios.

9. Adjudicar los recursos necesarios para apoyar la vida en comunidad para personas con discapacidades. Existe un prejuicio institucional basado en las estipulaciones gubernamentales que definen la elegibilidad para los beneficios de Medicaid. Se requiere que los estados provean beneficios de facilidades de ancianos para cualquier persona que satisfaga los criterios financieros de elegibilidad y requiera este nivel de cuidado. Por contraste, los servicios basados en la comunidad financiados por Medicaid, tal como el cuidado personal y los servicios de rehabilitación, se proveen a opción del estado. Un estado que desee proporcionar servicios basados en la comunidad más exhaustivos para personas que requieran un nivel de cuidado en una facilidad debe obtener una exención de los reglamentos federales del programa de Medicaid. Sin embargo, los servicios bajo dicha exención son también opcionales, y los estados tienen autoridad para limitar el número de personas servidas bajo una exención y para limitar la variedad o cantidad de servicios, o imponer límites sobre la cantidad de servicios y apoyos proporcionados. Texas debe adjudicar los recursos financieros necesarios para proveer servicios y apoyos a las personas que desean vivir en la comunidad.

10. Aumentar el financiamiento de programas que proveen alternativas a la custodia. La custodia o tutela es la eliminación legal de los derechos civiles y legales básicos de una persona y conlleva gran potencial de abuso y mal uso. Toda persona, no importa cuán severa sea su discapacidad, tiene alternativas y preferencias que pueden ser expresadas de maneras poco tradicionales. Las agencias y tribunales pueden desarrollar políticas y programas innovativos que provean la asistencia y el apoyo necesario para personas en su proceso de decisión

sin la imposición de un proceso legal de custodia que depriva a la persona de su derecho de auto-determinación. Alternativas pueden incluir contratos entre diversas partes, beneficiarios representativos, poder notarial, directivas por adelantado o tomadores de decisiones sustitutos (bajo el Código de Salud y Seguridad).

11. Requerir que todas las pólizas de seguros de salud provean cobertura por afecciones mentales o de comportamiento en niños y adultos, similar a la cobertura ofrecida por otras condiciones médicas. Los texanos con afecciones mentales no tienen igual acceso al seguro de salud. Muchos planes de salud discriminan al limitar los servicios de salud mental y abuso de sustancias. Texas ha adoptado leyes que requieren un tratamiento igual de los seguros solo para un número específico de diagnósticos (esquizofrenia, trastorno bipolar y/o depresión mayor). Estas leyes discriminan contra los niños y adultos cuyas enfermedades pueden ser tan debilitantes como aquellas especificadas en la ley, pero que no encajan fácilmente dentro de los criterios actuales de los estatutos.

12. Requerir que DADS desarrolle un plan para cerrar y/o consolidar tres escuelas estatales dentro de los próximos seis años y adjudicar los ahorros netos nuevamente al apoyo de personas en la comunidad. Un estudio de la viabilidad de cerrar una escuela estatal, comisionado por la Legislatura en el 2003 (Sesión 78) para el bienio de 2004-2005 (Cláusula 55), halló que es "viable" cerrar una escuela u hospital estatal. El estudio reveló pocas barreras a dichos cierres y números suficientes de camas disponibles para los clientes en otras facilidades del estado.

COMPARACIÓN DE LOS COSTOS DEL PROGRAMA AÑO FISCAL ESTATAL 2005

Programa	Número de consumidores	Promedio del costo anual por persona
Escuela estatal	4,879	\$111,506
ICF/MR	6,771	\$50,895
HCS	9,286	\$42,453
TxHmL	1,871	\$8,807

Fuente: Cláusula 44; Informe de comparación de costos, Departamento de Servicios para Adultos Mayores y Personas Discapacitadas (DADS); diciembre de 2006

13. Aumentar el financiamiento de las iniciativas para promover la independencia, específicamente la expansión de la cláusula 46 del Proyecto de la Cámara 1 de la Legislatura (Sesión 79) para asegurar que las personas que desean trasladarse de un ambiente institucional (ICFs/MR) a la comunidad puedan traer con ellos los dólares del cuidado de salud a largo plazo y transferirlos a la compra de servicios exentos basados en la comunidad. En respuesta a las directivas del Tribunal Supremo en el caso *Olmstead*, la Comisión de Servicios de Salud y Humanos (HHSC) implementó la iniciativa de promover la independencia para ayudar que el estado tome pasos para proveer servicios basados en la comunidad para personas con discapacidades. La iniciativa de promover la independencia permite implementar el principio de "el dinero sigue a la persona" para personas que personas en facilidades de ancianos puedan recibir servicios en la comunidad (Proyecto de la Cámara 1867). Los fondos para las personas en ICFs/MR que desean vivir en la comunidad son más limitados. Legislación reciente facilitó fondos para un programa piloto de solo 50 niños para transferirlos de un ICF/MR a servicios comunitarios.

14. Remover las barreras que tienen las instituciones para convertirse a los servicios basados en el hogar y la comunidad (HCS). Algunos proveedores principales de servicios residenciales institucionales han expresado interés en cambiar a un modelo basado en la comunidad y ven el potencial económico en responder a las preferencias del consumidor. Sin embargo, muchos proveedores vacilan en tomar este paso debido a los riesgos financieros envueltos en la reducción de tamaño y la transición. Como resultado, las personas afectadas permanecen en facilidades grandes. Es necesario entonces proveer entrenamiento y otros incentivos de programa para remover las barreras a este tipo de transición empresarial.

PROGRESO HACIA LA ENTREGA DE SERVICIOS INDIVIDUALIZADOS EN BASE A NECESIDADES VIGENTES

La libertad de elección individual es elemento central en las iniciativas federales recientes (p.ej. la Nueva iniciativa de libertad del Presidente, Ley de reducción del déficit). Texas respalda la tendencia nacional de conferir poderes a las personas para que tomen un mayor rol en la elección de proveedores y tipos de servicios que reciben. Los servicios de exención de Texas que apoyan a los servicios y oportunidades en la comunidad son críticos en la medida en que están disponibles. El acceso y la disponibilidad están limitados a través del estado y, cuando están disponibles, hay largas listas de espera o los servicios ofrecidos no están debidamente integrados al entorno comunitario de su

preferencia. La capacidad del sistema de entrega de servicios para ofrecer servicios comunitarios de acuerdo a las preferencias y deseos de las personas debe ser tomada en consideración.

RECOMENDACIONES DEL TCDD:

15. Revisar las políticas y los reglamentos actuales para remover barreras programáticas y reglamentarias que impiden la autodeterminación y la libertad de elección individual. En otros estados, mientras se remueven las barreras reglamentarias a la libertad de elección individual (p.ej., la libertad individual de adjudicar fondos) y se aumenta la información que se proporciona a la persona sobre las opciones de servicio, esas personas juegan un papel mucho más activo en determinar los servicios y apoyos que reciben. Esto puede crear un sistema más eficiente al forzar a los proveedores a mejorar la entrega de servicios o arriesgar que las personas escojan a un competidor. Al fin y al cabo, una mayor libertad de elección para el consumidor forzará a los proveedores a rendir servicios y proveer apoyos que produzcan resultados que envuelvan más a la persona.

16. Promover los principios de autodeterminación en la entrega de servicios por medio de una mayor utilización de opciones que envuelven la libertad de elección de servicios del consumidor. La opción de entrega de servicios dirigidos por el consumidor (Consumer Directed Services, o CDS), implementada en julio de 2002 en varios programas de exención de Medicaid del hogar o comunitarios, permite que los consumidores (o tutores/representantes designados) sean los "empleadores de récord" bajo la ley para sus proveedores de servicio. Bajo CDS, los consumidores tienen más control y responsabilidad por su propio cuidado. El índice de utilización de CDS varía ampliamente según el programa, con un máximo de 35.2 por ciento para los servicios de asistencia y apoyo para vivir en comunidad (Community Living Assistance and Support Services, o CLASS) a un mínimo de bajo 1 por ciento para el cuidado principal en el hogar (PHC) y las alternativas basadas en la comunidad (Community Based Alternatives, o CBA).

17. Ampliar la participación del consumidor en las exenciones de Medicaid y las ajenas a Medicaid para incluir una mayor variedad de servicios basados en la comunidad. Hasta hace poco tiempo, los servicios de asistencia personal y cuidado de respiro eran los únicos servicios disponibles bajo CDS. La opción de CDS ha sido añadida recientemente a los programas de exención de HCS y la vida en hogar en Texas (Texas Home Living, o TxHmL). Una persona puede usar la opción de entrega de servicios bajo CDS para todos los servicios del programa

TxHmL. Esfuerzos similares son necesarios para permitir que el consumidor tome decisiones en cuanto a otros servicios, tales como terapias físicas, ocupacionales y del habla y terapias especializadas bajo la opción de CDS para todos los servicios de cuidado a largo plazo en la comunidad de Medicaid y fuera de Medicaid.

18. Diseñar e implementar perspectivas exhaustivas y abarcadoras para establecer índices superiores de paga para trabajadores de cuidado personal contratados directamente o mediante agencias para asegurar la disponibilidad y estabilidad de una fuerza laboral dedicada al cuidado directo de alta calidad. Los salarios juegan un papel crítico en producir una fuerza laboral adecuada y un cuidado de calidad. Los trabajadores de cuidado personal y cuidado en el hogar reciben salarios muy bajos. Estos trabajadores típicamente carecen de acceso a beneficios asequibles; reciben entrenamiento mínimo; carecen de días feriados pagados, días de enfermedad o vacaciones pagadas; y son a menudo empleados a tiempo parcial y de manera inestable. Estos factores pueden resultar en escases de trabajadores calificados o en dificultad para retener sus servicios.

19. Mejorar el sistema de servicios y sostén a largo plazo para proveer una entrega de servicios individualizados en base a necesidades vigentes por medio de alinear aspectos administrativos y programáticos similares a través de los servicios basados en el hogar y la comunidad donde sea apropiado, asegurando a la vez la consideración de las necesidades y elecciones particulares de la persona. Texas actualmente cuenta con ocho exenciones de hogar y la comunidad de Medicaid (incluyendo STAR+PLUS, que opera bajo una exención 1915(b) y (c)) que proporcionan servicios de cuidado a largo plazo y sostén a personas con discapacidades. La mayoría de estas exenciones fueron desarrolladas con el transcurso del tiempo para satisfacer las necesidades de poblaciones específicas. Como resultado, mientras que las exenciones son similares en los servicios que proporcionan, son muy diferentes en cuanto a su administración, índices de reembolso, cantidades máximas, coordinación de servicios, etc. Esto produce un sistema fragmentado que resulta en la entrega de servicios basados en diagnósticos en vez de las necesidades vigentes. Por esto, la gente a menudo tiene dificultad en obtener los servicios apropiados que necesitan.

20. Incluir la planificación autodirigida en todos los programas. La planificación autodirigida es un proceso de comunicación y planificación que envuelve a personas y familiares para ayudar a identificar opciones y desarrollar

servicios y apoyos basados en las metas de la persona. La planificación autodirigida es actualmente promovida en algunos programas de exención (p. ej., HCS), pero debe ser ampliada para aumentar la libertad individual de elección a través de todos los programas de servicio.

PROGRESO EN EL DESARROLLO DE ESTRUCTURAS LOCALES DE ACCESO ENTRE DISCAPACIDADES MÚLTIPLES

La Legislatura de Texas en su Sesión 78 del 2003 adoptó el Proyecto de la Cámara 2292 que requiere que HHSC haga más eficiente el proceso mediante el cual las agencias de servicios de salud y servicios humanos realizan sus negocios y maximizan su eficiencia y efectividad. Doce agencias de salud y servicios humanos fueron consolidadas en una agencia principal y cuatro departamentos. El comisionado ejecutivo del HHSC se hizo responsable de todo el desarrollo de políticas y reglamentos para los programas de salud y servicios humanos. HHSC investigó si el uso de centros de llamadas para llevar a cabo determinaciones de elegibilidad resultaría más efectivo en cuanto a costos. El Proyecto de la Cámara 2292 fue redactado para realizar ahorros mediante la centralización de funciones administrativas y para reducir la fragmentación de servicios a través de las agencias. Esta consolidación ofrece además la oportunidad de mejorar la eficiencia de los servicios y sostenes a través de los programas y para establecer sistemas que integran la discapacidad, estado vigente y edad.

RECOMENDACIONES DEL TCDD:

21. Asegurar que los servicios y sostenes a largo plazo que son ofrecidos a través de un programa de cuidado administrado de Medicaid sean realizados en base a un modelo de vida independiente que promueva la libertad de elegir y el control. La Legislatura en su Sesión 79 del 2005 adoptó el Proyecto de la Cámara 1771 para coordinar los servicios y sostenes de cuidado agudo y a largo plazo dentro de Medicaid usando un sistema de cuidado administrado. Los contratos entre los proveedores de HHSC y la Organización de Servicios Administrativos (Administrative Services Organization, o ASO) para la entrega de servicios de cuidado a largo plazo mediante el cuidado administrado de Medicaid está bajo formación en la actualidad. Este sistema debe ser diseñado para permitir que las personas de todos los grupos de discapacidad tengan libertad de elegir y controlar al solicitar los servicios y sostenes de cuidado a largo plazo.

22. Asegurar que las personas tengan la opción de coordinar servicios independientemente de la entrega de dichos servicios y que sean provistos por organizaciones que entiendan los principios de libertad de elección y control y que tengan experiencia trabajando con personas con discapacidades y adultos mayores.

La coordinación de beneficios e información al momento de entrada es un paso crítico para asegurar que las personas tengan una gama completa de servicios para a su disposición. Idealmente, esto incluye la totalidad de las organizaciones estatales, locales, comunitarias, sin fines de lucro, con fines de lucro, religiosas y otras. El coordinador de servicios es responsable de: 1) abogar por la persona; 2) ayudar a la persona a obtener el poder para actuar por su propia cuenta; y 3) respaldar el derecho de esa persona a tomar decisiones y riesgos en base a una elección informada y metas y valores individuales. Los coordinadores de servicio deben tener conocimiento sobre los recursos a su alcance y entender el proceso de referir a servicios tanto dentro de la red para envejecientes como en la red para personas con discapacidades para mejor satisfacer las necesidades de la persona.

23. Establecer redes de recursos en entre discapacidades múltiples para proporcionar información y asistencia igualmente asequible a familias urbanas, suburbanas y rurales a través de organizaciones en las cuales confían.

Un número creciente de proveedores de servicio debe de asistir a las personas a través de los programas de discapacidad (p. ej., discapacidades del desarrollo, vejez y salud mental). Para mejorar la entrada individual al sistema de rendir servicios, se deben dedicar recursos para mejor coordinar la información sobre los servicios de una manera consistente e integrada a través de las redes en todas las áreas geográficas. Establecer dichas redes puede incluir el aumento de la conciencia de los proveedores a través de los programas de discapacidad (cruce de entrenamiento) y el conocimiento del punto en el cual el individuo debe ser referido a otra entidad (remitir). El desarrollo de bases de datos compartidos entre las redes de discapacidad es un modelo de mejores prácticas para la formación de redes de discapacidad compartidas según se ha demostrado en otros estados a través de los proyectos del Centro de Recursos de Vejez y Discapacidad (Aging and Disability Resource Center, o ADRC).

24. Desarrollar estructuras de información y asistencia entre discapacidades múltiples con información obtenida a través de los proyectos de demostración del Centro de Recursos de Vejez y Discapacidad (Aging and Disability Resource Center, o

ADRC). En agosto de 2005, se le otorgó al Departamento de Servicios para la Vejez y la Discapacidad Aging and Disability Services (DADS) una subvención de tres años para crear una fuente de información y asistencia unificada para familias sobre los servicios de cuidado a largo plazo en sus comunidades. Esta subvención de demostración fue concedida en conjunto por los Centros de Servicios de Medicare y Medicaid (Centers for Medicare and Medicaid Services, o CMS) y la Administración Federal de la Vejez para ayuda a sobreponer barreras a la vida en comunidad para personas mayores o con discapacidades. Otros estados han tenido éxito en demostrar y evaluar información innovativa y modelos de asistencia. DADS anunció el 2 de octubre de 2006 que estaba aprobando un contrato con el Condado de Tarrant y el Concilio de Gobiernos del Centro de Texas para proyectos locales de demostración de ADRC, además de la localización del piloto en el Condado de Bexar. Juntos, estas tres localidades impulsarán varias estrategias integradas y estrategias de acceso entre los servicios para envejecientes y personas con discapacidad. Las redes entre discapacidades que se formen en el futuro en Texas deberán tomar en cuenta lo que aprendamos de estas demostraciones.

PROYECCIÓN DE NECESIDADES FUTURAS DE CUIDADO A LARGO PLAZO

Las proyecciones generales sugieren que la población con discapacidades avanzará en años, será más diversa en cuanto a raza y origen étnico y será menos educada. El número de personas con discapacidades está creciendo, mientras que los primeros Baby Boomers están llegando a la edad de 60 años, y el número de personas que está envejeciendo con discapacidades del desarrollo está creciendo sustancialmente. Reducciones futuras en el estado de empleo entre personas con discapacidades resultará en menos ingresos y más dependencia en programas federales y estatales para el sostén necesario. La mayor necesidad para proyectar acertadamente las necesidades de cuidado a largo plazo es reunir, evaluar y reportar los datos relevantes para darle seguimiento a las tendencias críticas y planificar debidamente para poder tomar decisiones bien informadas sobre nuestro futuro.

RECOMENDACIONES DEL TCDD:

25. Autorizar un estudio formal en Texas para reunir datos para poder pronosticar acertadamente las necesidades futuras de servicios y sostenes para personas que envejecen con discapacidades del desarrollo. Se espera que la población

de personas de 60 años o más de edad con discapacidades del desarrollo se triplique en los próximos 20 años. Aproximadamente 60 por ciento de las personas con discapacidades del desarrollo son cuidados por miembros de la familia, y 25 por ciento de estos cuidadores tienen 60 años o más de edad. Muchos cuidadores envejecerán más allá de su capacidad de proveer cuidado durante los próximos 10 a 20 años. Estas fuerzas demográficas están poniendo presión a los sistemas de entrega de servicios del estado mucho más allá de su capacidad para satisfacer las demandas actuales y proyectadas de servicios y sostén residenciales, vocacionales y familiares para personas con discapacidades del desarrollo. El impacto específico de estos cambios demográficos en Texas debe de ser evaluado adecuadamente.

26. Requerir que todas las agencias en las cuales participan consumidores, miembros de familia e interesados reúnan, evalúen y reporten datos sobre resultados y calidad de vida centrados en la persona. La planificación adecuada para las necesidades futuras de cuidado a largo plazo para personas con discapacidades no puede llevarse a cabo sin información específica sobre los resultados y calidad de vida centrados en la persona, tal como el grado en que los servicios y sostenes proporcionados enfocan en la persona, garantizan la calidad del cuidado y ayudan a la persona a satisfacer sus metas personales. Este sistema de administrar servicios debe de incorporar medidas basadas en los resultados que capturen el grado en que los servicios y sostenes dan un resultado deseado para la persona servida. Estos datos son necesarios para planificar los servicios futuros de cuidado a largo plazo en base a las preferencias del consumidor.

27. Incluir estándares de rendimiento en planes futuros de cuidado de salud administrados que evalúen la administración del cuidado clínico, los servicios y sostenes del cuidado a largo plazo y la integración de la comunidad, para asegurar que se proporcionen servicios de calidad a los clientes de la manera más económica y en el entorno más integrado apropiado para las necesidades del consumidor. Los cambios federales y estatales al programa de Medicaid incluyen mayor énfasis en el cuidado administrado. Según se implementan nuevos planes de Medicaid de cuidado administrado en Texas (p. ej., cuidado administrado integrado, expansión de STAR+PLUS), las entidades bajo contrato (ASOs) deben ser requeridas a desarrollar estándares de rendimiento para asegurar que todas las personas reciban cuidado de buena calidad en el entorno de su preferencia.

SATISFACCIÓN DEL CONSUMIDOR Y PREFERENCIAS DEL CONSUMIDOR

La calidad de vida, según percibida por el consumidor, es parte esencial de la calidad del cuidado a largo plazo. La calidad de vida incluye resultados como la libertad de elegir, autonomía, dignidad, individualidad, confort, actividad significativa, relaciones significativas y un sentido de seguridad. Los proveedores de cuidado a largo plazo no pueden hacerse responsables en su totalidad por los resultados de calidad de vida que son también función del estado de salud y discapacidad, relaciones familiares y personalidad; sin embargo, la entrega de servicios y el entorno sí juega un papel importante. El sistema reglamentario actual no fue diseñado con factores de calidad de vida como resultados. Los investigadores han tenido éxito en desarrollar medidas para que el consumidor reporte factores de calidad de vida, incluyendo personas con un considerable déficit cognitivo¹⁷.

El cuidado centrado en el consumidor puede ser visto como una secuencia continua en varios niveles. El cuidado centrado en el consumidor permite que el consumidor (o su representante) envuelva a un grado deseado y práctico en establecer metas y planear para su cuidado, y para dar su evaluación sobre dicho cuidado. El cuidado verdadero impulsado por el consumidor reconoce que la opinión del consumidor sobre la calidad a veces puede envolver condiciones y circunstancias que los profesionales ven como amenazas a la salud y seguridad. No obstante, cuando se promueve la calidad de vida como la meta del cuidado a largo plazo, el sistema permite que el consumidor asuma algunos riesgos para poder maximizar los beneficios que considera importantes.

RECOMENDACIONES DEL TCDD:

28. Asegurar que las personas tengan acceso a, y conocimiento de, los servicios y sostenes para poder vivir y envejecer en el lugar de su preferencia informada, incluyendo asistencia para preparar planes individuales de emergencia. Las personas citan repetidamente su preferencia de permanecer en sus hogares, es decir, no tener que mudarse de su residencia elegida para poder ganar acceso a los servicios de apoyo necesarios en respuesta a las necesidades cambiantes. Según cambian las necesidades o en casos de emergencia, las personas con discapacidades y sus familias deben continuar recibiendo información sobre la gama de servicios de sostén (p. ej., estatales, locales, públicos, privados) para poder permanecer en el entorno de su preferencia.

29. Utilizar la vigilancia por parte de los ciudadanos como método de control de calidad para determinar si la gente está recibiendo los servicios y sostenes que necesitan en el entorno de su preferencia. El uso de ciudadanos monitores que actúan independientemente del sistema de entrega de servicios (similar a un ombudsman) es un método para mejorar la calidad del cuidado recibido. El sub-grupo de servicios reglamentarios del proceso de rediseño de servicios de entrega de DADS recomendó que monitores individuales sirvieran como mecanismo para asegurar el control de calidad. Pennsylvania ha usado la vigilancia por parte de los ciudadanos como componente clave de su sistema por más de cinco años.

30. Garantizar la participación de personas con discapacidades y sus familiares en comités estatales y locales que hagan recomendaciones en cuanto a política, el desarrollo y la implementación de programas de servicio y sostén, y la planificación para emergencias. Las personas que reciben servicios deben estar más envueltas en el proceso de tomar decisiones con respecto a los servicios y sostenes que reciben. e debe proporcionar financiamiento adecuado dentro de los programas de servicio (p. ej., cuidado a largo plazo, empleo, transportación, etc.) para permitir que personas con discapacidades asistan a las reuniones de grupos de trabajo y comités y que participen en el proceso de planificación. Esta necesidad se ha identificado más recientemente en gestiones estatales y locales de planificación para emergencias en donde las perspectivas de personas con discapacidades han sido obviamente omitidas. Aún las agencias del estado de Texas que no guardan relaciones con personas con discapacidades no siempre han buscado la forma de envolverlas formalmente en la planificación para enfrentar las responsabilidades relativas a desastres de la agencia. Se ha hecho varias recomendaciones en los meses recientes para lidiar con este asunto. Recursos adicionales pueden incluir la Guía de Preparación para Emergencias ADA del Departamento de Justicia federal para gobiernos locales.

Tala Shaghi, 21

Tala ha estado trabajando como dependiente de la tienda Target por poco más de un año. Una estudiante de escuela secundaria, Tala es parte del proyecto "To Go", un programa de transición para estudiantes que han completado su programa de educación especial y están en proceso de comenzar sus vidas como adultos en la comunidad. A través del programa de transición, ella ha aprendido las destrezas necesarias para entrevistar y solicitar un empleo y mantener buen rendimiento en el trabajo. Actualmente sus padres le proporcionan transportación hacia y desde el trabajo, pero ella planea aprender a usar el autobús municipal tan pronto cuando se mude a su propio apartamento. Una de las metas principales de Tala es vivir independiente, en su propio lugar y ganar suficiente dinero como para pagar sus cuentas. Un buen trabajo es definitivamente un componente clave en lograr sus metas futuras de vivir por su cuenta y eventualmente empezar una familia.

Uno de los asuntos principales que Tala tiene en su trabajo actual es la actitud de algunas de sus compañeras de trabajo. Debido a que tiene una discapacidad del desarrollo, algunas de sus compañeras y compañeros asumen que no puede desempeñar su trabajo. A menudo, otros en el trabajo la observan al hacer su trabajo para asegurarse de que lo está haciendo bien.

"Odio cuando la gente en mi trabajo me observa para ver si estoy haciendo las cosas bien. Esto me irrita. Pienso que quieren hacerme feliz, pero verdaderamente lo odio. Sé que ellos saben que puedo hacer mi trabajo por mi cuenta, y ellos saben que tengo otros trabajos que me gusta realizar".

"Ahora mismo, mis padres me llevan al trabajo y me vienen a recoger. Cuando viva por mi cuenta, voy a tomar el autobús municipal, así que voy a aprender ahora como hacerlo. Es importante para mí aprender a usar el autobús por mi misma para así saber como usar mi propia transportación. Es importante que encuentre un trabajo cerca de donde vivo porque sería más fácil caminar o tomar el autobús. Quiero obtener un buen trabajo para pagar mi propia electricidad y vivir por mi cuenta. Con el paso de los años, tengo que emprender mi propia vida y graduarme de mi programa de Goodwill. ¡Tengo tantos planes para mi futuro! Primero me graduaré de Goodwill y después me mudaré a mi propio apartamento y eventualmente tendré mi propia casa y familia. Más tarde quiero casarme y tener hijos. Mis padres se preocupan por mis planes de independencia porque soy la bebé de la familia, pero les digo que no se preocupen por mí pues tengo personas que se encargarán de mí, como mi entrenador de trabajo, amistades y mi red de sostén".



Nora Zamaripa, 43

Nora recibe beneficios del Seguro Social y cuando decidió trabajar, tuvo que asegurarse de no ganar tanto dinero como para posiblemente perder sus beneficios. Entender los complicados reglamentos de la Administración de Seguro Social (SSA) era difícil para Nora, y también se le dificultaba entender las cartas que recibía de SSA sobre sus beneficios y los beneficios de sus niños. Para ayudar a navegar los programas y reglamentos de SSA, ella contactó a un especialista de asistencia de beneficios que la ha estado ayudando.

"He estado trabajando con personas que me ayudarán a asegurarme de que no trabaje demasiadas horas y pierda mis beneficios. Hay mucho papeleo, y Valerie me ha ayudado cuando surgen problemas, como cuando quieren reducir mi cheque. Ella me ha ayudado a que no me saquen mucho dinero del cheque. A veces ellos hacen cosas con mi cheque que yo no entiendo, pero Valerie me llama a ver que está pasando y luego me lo explica".



EMPLEOS PARA PERSONAS CON DISCAPACIDADES

El trabajo es el motor económico de nuestra nación, nuestras comunidades y nuestras familias. Para personas con discapacidades, el empleo y el ingreso personal promueve mayor independencia y vidas más productivas y satisfactorias. Estudios nacionales continúan indicando que las personas con discapacidades tienen un mayor índice de desempleo que las personas sin discapacidades. De acuerdo a un sondeo de norteamericanos con discapacidades de la Organización Nacional de Discapacidades/Harris, las personas con discapacidades entre las edades de 18-64 son mucho menos propensas a estar empleadas (ya sea a tiempo completo o parcial) que las personas sin discapacidades¹⁸. Aún cuando las personas con discapacidades que reportaron no trabajar por razones de salud fueron removidas de la ecuación, todavía había una brecha significativa en empleo entre las personas con discapacidades y las personas sin discapacidades (57 por ciento vs. 81 por ciento)¹⁹. A pesar del progreso realizado bajo ADA, el índice de desempleo para personas con discapacidades severas continúa siendo alto. El Título I de la Ley de Norteamericanos con Discapacidades del 1990 (ADA) prohíbe que las entidades del gobierno privadas y públicas que emplean a 15 o más empleados discriminen en contra de personas calificadas con discapacidades con respecto al reclutamiento, el proceso de solicitud, la contratación, la promoción y otros términos y las condiciones y privilegios del empleo. Los empleadores cubiertos bajo el Título I de ADA también deben hacer acomodaciones razonables para que las personas calificadas con discapacidades puedan participar en el proceso de solicitud, realizar las labores esenciales del trabajo y disfrutar de los beneficios y privilegios del empleo disponible a todos los demás empleados.

Los empleadores que participaron en un grupo de prueba del TCDD expresaron su inquietud sobre proporcionar acomodaciones a personas con discapacidades, sin embargo, muchos reportaron haber hecho numerosas acomodaciones, a menudo sin saberlo. Varios empleadores describieron modificaciones en el trabajo, alteraciones al lugar y otras acomodaciones que permitieron que los trabajadores permanecieran en el trabajo o se unieran a la compañía que fueron hechas naturalmente, en base a una necesidad del negocio.²⁰ Un sondeo similar de empleadores indicó que el costo promedio de las acomodaciones fue the \$500 o menos, y que aproximadamente 73 por ciento de los empleados con discapacidades no requirieron acomodación²¹.

Tradicionalmente, la meta de los programas de empleo para personas con discapacidades ha enfocado en el trabajo y la posición en vez de la carrera. Tendencias recientes de empleo para personas con discapacidades indican un alejamiento de “servicios” tradicionales de empleo para personas con discapacidades para enfocar más en desarrollar la relación entre el empleador y el empleado. Los principios de compromiso económico requieren la creación y el mantenimiento de una relación interactiva entre el empleado y el empleador, permitiendo que el empleador reconozca las destrezas y contribuciones particulares del empleado, y proporcionando una oportunidad para que el empleado sea reconocido y recompensado a través de aumentos, promociones y avances en su carrera.

El autoempleo o la formación de un negocio pequeño es un método de desarrollo de la carrera que sirve para reducir el índice de desempleo para personas con discapacidades. De acuerdo al Departamento de Comercio de los EE.UU., las personas con discapacidades tienen dos veces mayor probabilidad de empezar un negocio que las personas sin discapacidades. Los datos del Departamento de Comercio indican que 14 por ciento de las personas con discapacidades que están empleadas están autoempleadas, comparado con ocho por ciento de las personas sin discapacidades. No obstante, comenzar un negocio pequeño puede ser difícil para personas que no tienen el capital o el poder como prestamistas para lanzar su propio negocio. Las empresas micro son un tipo relativamente nuevo de autoempleo que ha crecido en popularidad entre personas con discapacidades y otras debido a su relativa simpleza organizacional y el bajo costo de inicio.

RECOMENDACIONES DEL TCDD:

31. Instruir a la Comisión de Trabajo de Texas y otras agencias apropiadas a proveer préstamos comerciales pequeños y micro y entrenamiento relacionado para el desarrollo empresarial para personas con discapacidades que están interesadas en comenzar sus propios negocios o autoempleo. De acuerdo al Departamento de Comercio de los EE.UU., las personas con discapacidades tienen dos veces más probabilidad de emprender su propio negocio que las personas sin discapacidades. Las organizaciones para el desarrollo de empresas micro existen para ofrecer entrenamiento empresarial, asistencia técnica y opciones de financiamiento para estas pequeñas y anteriormente olvidadas operaciones. Una demostración de esto es el Brooklyn Economic Development Corporation, una organización

de empresas micro basada en Nueva York que promueve su programa LAUNCH de salud mental para personas con discapacidades y ofrece clases de desarrollo empresarial básicas como medio para ganar acceso a préstamos pequeños para comenzar negocios. En Colorado, la MicroBusiness Development Corporation se concentra en empresarios prometedores con discapacidades, al igual que otros grupos de bajos ingresos, y ofrece un laboratorio de computadoras accesible, acceso a capital y la formación de activos a través de su programa de cuentas de desarrollo individual. En Oregon, Lane MicroBusiness ha tenido éxito en obtener financiación ajena por medio de subvenciones para empresarios con discapacidades después de que el asesoramiento y planificación empresarial toman lugar.

32. Instruir a la Comisión de Trabajo de Texas (Texas Workforce Commission) y otras agencias apropiadas a que financien navegadores de empleo para asistir a personas con discapacidades a encontrar y mantener empleo. Los navegadores de empleo a través del sistema sirven para proporcionar servicios de empleo personalizados a personas con discapacidades de manera de reducir barreras comunes que impiden hallar y mantener empleo. Los servicios proporcionados por los navegadores de empleo incluyen pero no están limitados a buscar oportunidades de trabajo, hacer resúmenes, desarrollar destrezas para entrevistas, adiestramiento para el trabajo y entrenamiento durante el trabajo.

33. Desarrollar opciones más apropiadas de empleo, incluyendo un plan para el cierre y/o consolidación de programas diurnos y talleres protegidos de trabajo que emplean personas con discapacidades. Un alto número de personas con discapacidades del desarrollo continúan trabajando en talleres protegidos de trabajo y programas de actividad diurna, especialmente personas con discapacidades intelectuales moderadas y severas. Mientras más personas con discapacidades asisten a la escuela y reciben educación y entrenamiento adecuado, mejores oportunidades de trabajo obtienen en la fuerza laboral, reduciendo así la necesidad de programas de este tipo. En un esfuerzo por promover más opciones apropiadas e integradas de oportunidad de empleo para personas con discapacidades, algunos estados (p. ej., Washington) han implementado leyes requiriendo que una persona que no ha estado previamente en un taller protegido de trabajo pueda

pedir una excepción a la política estatal para ingresar a dichos programas. Agencias estatales al tanto de esto deben desarrollar planes conjuntos para facilitar la transición de personas de programas diurnos segregados y talleres protegidos de trabajo a un ambiente de empleo competitivo integrado con los sostenes necesarios, en adición al cierre o consolidación de estos programas segregados según se mudan las personas de trabajo.

34. Aumentar los fondos para los servicios de transición de la escuela al trabajo. Esfuerzos federales y estatales recientes por facilitar la transición de la escuela al trabajo han demostrado su efectividad al aumentar la cantidad de empleos obtenidos después de la graduación. DARS recientemente añadió 100 especialistas de transición para coordinar con las escuelas locales con respecto a la transición a servicios y sostenes a los trabajos para adultos. Se necesitan fondos adicionales para preparar adecuadamente a estudiantes con discapacidades para obtener empleo. Los programas que permiten que los estudiantes obtengan experiencia de trabajo previo a su graduación sirven para hacer a estos estudiantes más atractivos al buscar empleo.

35. Desarrollar programas de empleo individualizados que promuevan las metas establecidas por la persona, la libertad de elección individual y la autodeterminación. Las personas con discapacidades nos dicen que sus empleos les hacen sentirse orgullosos y felices a la vez que le proveen los recursos financieros necesarios para vivir independientemente. Por otro lado, estas personas expresan frustración con los tipos de trabajo que tienen disponibles. Los programas de empleo deben permitir una mayor autodirección y esforzarse por igualar más efectivamente los tipos de trabajo existentes en la fuerza laboral con las preferencias individuales de empleo de cada persona. La experimentación con presupuestos individuales, la autodirección en los servicios, y el desarrollo de bienes solo ha tomado lugar en una escala limitada.

36. Ampliar los programas de consejería de beneficios para garantizar que las personas con discapacidades no pierdan los beneficios necesarios como resultado de sus empleos. Las personas con discapacidades que son elegibles para, o dependen de, SSI o SSDI con cobertura médica relacionada, son cautelosas al buscar una situación de empleo que conlleve un salario que les haga inelegibles para recibir servicios. Los consejeros de beneficios pueden proveer la información necesaria a los

empleados potenciales para que éstos entiendan las complejidades de los programas de incentivos para el trabajo, acepten a Medicaid y puedan obtener trabajo mientras mantienen los servicios y sostenes necesarios. Los servicios de consejería están disponibles para los beneficiarios de SSA a través de la planificación de beneficios y asistencia autorizada por una ley de incentivos para el trabajo en 1999 (Ticket to Work and Work Incentives Improvement Act of 1999) y la Administración de Seguro Social (Social Security Administration, o SSA), y se ofrecen además a través de los centros de vida independiente. Estos servicios de planificación y asistencia deben ser expandidos para asegurar que todas las personas con discapacidades tengan acceso a la información sobre beneficios para poder hacer buenas elecciones de trabajo.

37. Desarrollar programas que promuevan los principios de desarrollo individual de carrera y compromiso económico.

El desarrollo de programas de entrenamiento para ocupaciones de baja demanda no ayuda a fomentar el empleo de personas con discapacidades. Como otros profesionales, las personas con discapacidades tienen metas personales de carrera (p. ej., operar una compañía de jardinería, manejar camiones de entregas²²) pero se les dificulta poder entrar a dichas ocupaciones. El desarrollo de carreras y compromiso económico requiere una relación fuerte e interactiva entre el empleador y el empleado de manera que las destrezas del empleado sean reconocidas y recompensadas (p. ej., promociones, ganancias, beneficios), y los que empleadores puedan usar estas destrezas de trabajo para avanzar sus metas comerciales.

38. Aumentar el financiamiento de servicios de empleo sostenidos y clarificar la disponibilidad de dichos servicios en relación a las exenciones de servicios en el hogar y la comunidad de Medicaid.

Muchas personas con discapacidades significativas trabajan exitosamente en buenos trabajos con asistencias y sostenes tal como el sostén de empleo. El sostén de empleo usualmente incluye a un entrenador de trabajo para ayudar que la persona aprenda las destrezas necesarias en el lugar de trabajo para trabajar independientemente o con el apoyo de sus compañeros de trabajo. El Departamento de Servicios Asistidos y Rehabilitativos (Department of Assistive and Rehabilitative Services) es responsable de proporcionar empleo y servicios de sostén de empleo para adultos con discapacidades. No obstante, revisiones en los servicios de exención para el cuidado en el hogar y la comunidad de Medicaid y métodos de cobro pudieran también presentar oportunidades.

Tenisha Dewberry, 22

Tenisha ha estado participando en un proyecto de transición de la escuela al trabajo que le ayudó a obtener su trabajo actual en el restaurant Kerby Lane en Austin. Ella es está muy orientada hacia las carreras y algún día quisiera ser maestra de Braille.

"El pensar sobre las carreras me hace pensar sobre hacer algo bueno de mi vida, tal como ir a la escuela graduada y crecer como persona. Algunos de mis compañeros de trabajo consideran que es un milagro de que esté trabajando. Yo misma pienso que es un milagro, pero todo el mundo – toda mi familia al igual que yo – siempre pensamos que estaría trabajando. Pero deseo ganar más dinero. Me estoy preparando para ir al ACC para estudiar para hacerme maestra de Braille, y así poderle enseñar a otros como leer en Braille y trabajar con personas ciegas como yo. He estado en todas partes excepto en la universidad. He visto a personas enseñar en el pasado, y esto me ha interesado".



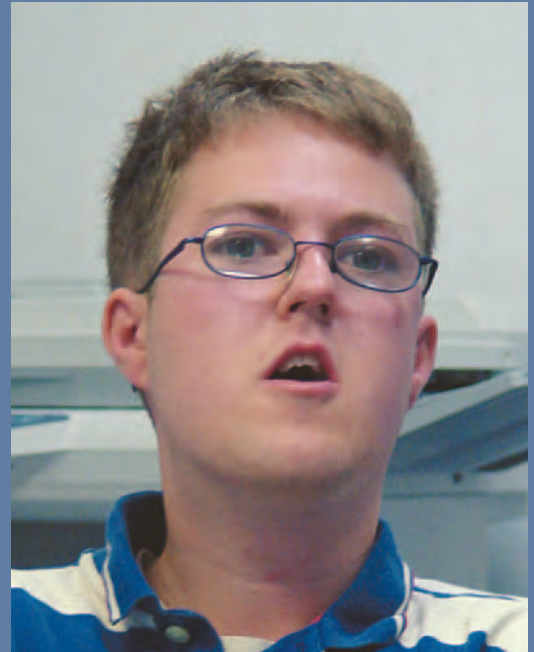
Robbie Hearne

Robbie ha deseado un trabajo desde que se graduó de la escuela secundaria (hace varios años). Durante los pasados años, Robbie ha estado trabajando con su mamá y su entrenador de trabajo para hallar un trabajo que sea ideal para él. Anteriormente a este año, Robbie estaba almorzando con su mamá y su entrenador de trabajo en el KFC cercano a su hogar de grupo y notó un letrero que decía “buscamos empleados”. Se lo señaló a su mamá y a su entrenador de trabajo y fue al contador a buscar una solicitud. Con la asistencia de su mamá y el entrenador, llenó la solicitud, recibió una entrevista y le ofrecieron un trabajo en el restaurant. Él estaba muy emocionado pues el trabajo pagaba \$8.50 por hora, lo que era mucho más dinero que los otros trabajos que Robbie había intentado. Una razón principal por la cual Robbie solicitó trabajo en este KFC es porque podía caminar al trabajo desde su casa. Él no quería tener que pensar en el lío de tener que buscar transportación para ir al trabajo y ahora puede caminar al mismo porque queda tan cerca.

"Cuando empecé a trabajar, mi entrenador de empleo me acompañó. Él estuvo conmigo mientras aprendía el trabajo, por aproximadamente seis horas. Entonces mi entrenamiento se completó, y él no ha regresado a mi trabajo. Si necesito asistencia, probablemente le pregunte al gerente asistente si no sé lo que hacer o cómo hacer algo o no puedo conseguir ayuda de nadie más".



Gregory Smith, 22



"La gente en mi trabajo sencillamente me deja hacer mi trabajo (en una librería), y saben que no soy muy rápido. Son bien flexibles con los itinerarios pues si hay un problema, mi gerente es siempre bueno en solucionarlo. Me gustaría trabajar con las cajas registradoras pero esto requeriría mucho trabajo y tendría que hacerlo a un ritmo muy rápido, lo que es difícil para mi. No creo que estaré trabajando como cajero, pero sí contesto el teléfono de vez en cuando. Necesitaría supervisión y un ritmo más lento para operar una caja registradora. Un cliente llenó una tarjeta de comentarios dándome las gracias por mi buen trabajo y por formar parte del equipo".

39. Promover incentivos de impuestos para empleadores que contratan a personas con discapacidades. Hay incentivos de impuestos disponibles en la actualidad bajo la ley ADA para asistir a los empleadores a hacer las acomodaciones necesarias para personas con discapacidades²³. Hay dos incentivos de impuestos disponibles para negocios para ayudar a cubrir el costo de hacer las mejoras de acceso. El primero es un crédito de impuesto que puede ser usado para adaptaciones arquitectónicas, la adquisición de equipo y servicios tales como intérpretes del lenguaje por señas. La Segunda es una deducción de impuestos que puede ser usada para adaptaciones arquitectónicas o de transportación.

40. Instruir que la Comisión de Trabajo de Texas (Texas Workforce Commission) provea entrenamiento y apoyo a empleadores para que contraten a personas con discapacidades. Los empleadores han expresado inquietudes sobre tener que acomodar a trabajadores con discapacidades, aún así una exploración más profunda revela que muchos empleadores han hecho numerosas acomodaciones (p. ej., ámbito del trabajo, alteraciones al lugar de empleo, etc.) que han permitido que los empleados permanezcan en el trabajo o satisfagan las metas empresariales. Apparently, existe una discrepancia entre las expectativas del empleador y las prácticas generales. Los empleadores también citan la falta de conocimiento de recursos para asistirles a: 1) contratar a empleados con discapacidades; o 2) hallar agencias que respalden a los empleados con discapacidades. Es necesario continuar entrenando a los empleadores.

TRANSPORTACIÓN RELATIVA AL TRABAJO

La transportación es un componente clave para asegurar el acceso de una persona al entrenamiento de trabajo y a los trabajos de por sí. Sin alternativas fiables para ir y venir del trabajo y otros sitios conectados al mismo (cuidado de niños, oficinas de beneficios, entrenamiento), se le puede hacer imposible a una persona hallar empleo y hacerse autosuficiente. La Asociación de Transportación Comunitaria de Norteamérica (Community Transportation Association of America, o CTAA) reporta que más de 100 millones de personas de bajos ingresos, norteamericanos envejecientes y personas con discapacidades están a riesgo de hacerse dependiente de otros para su movilidad. CTAA también observa que casi 40 por ciento de los condados rurales a través de los EE.UU. no cuentan con transportación pública²⁴.

La Ley de Norteamericanos con Discapacidades de 1990 (Americans with Disabilities Act of 1990, o ADA) requiere que, cuando haya transportación pública disponible, ésta debe de estar físicamente asequible a personas con discapacidades. No obstante, en muchas áreas rurales y suburbanas, es probable que no haya transportación alguna disponible para personas con discapacidades. Como resultado, las personas con discapacidades continúan estando en gran desventaja en comparación con el público en general. Aproximadamente 30 por ciento de los norteamericanos con discapacidades tienen problemas de transportación inadecuada, en comparación con solo 10 por ciento de aquellos sin discapacidades²⁵. A pesar de que el acceso físico a la transportación pública ha mejorado significativamente desde la implementación de las disposiciones de transportación de la ADA, la ADA no estableció un sistema abarcador y los servicios y programas adicionales que las personas con discapacidades necesitan.

Casi una tercera parte de las personas que tienen una discapacidad y que reportan dificultades en obtener trabajo citan el problema de transportación como la razón. Las barreras de transportación y sostenes para personas con discapacidades generalmente se dividen en dos categorías principales: 1) una falta de opciones disponibles de transportación debido a la escasez de transportación pública en áreas rurales y suburbanas; y 2) una falta de acceso a servicios existentes de transportación debido a su inaccesibilidad física, un entrenamiento de movilidad limitado o no existente para personas con discapacidades cognitivas, o una pobre coordinación entre los proveedores de transportación para proveer servicios puntuales y convenientes.

RECOMENDACIONES DEL TCDD:

41. Aumentar la disponibilidad y accesibilidad de los servicios especiales de tránsito (para-tránsito) tanto en las áreas urbanas y rurales de Texas. Los servicios para-tránsito se proporcionan a personas que necesitan asistencia para ganar acceso a los sistemas de transportación pública.

Aproximadamente 12 por ciento de las personas que no trabajan requieren asistencia con la transportación pública. Sin embargo, los sistemas para-tránsito son a menudo más limitados en cuanto al número de rutas, horas de operación y viajes disponibles, por lo cual este servicio es menos conducente a ayudar a sostener un empleo, especialmente para aquellos que viven en áreas rurales. Sólo 5 por ciento de las personas con discapacidades que no trabajan usan sistemas especiales de tránsito. Hace falta más fondos para aumentar la disponibilidad y accesibilidad de los servicios de para-tránsito para hacerlos consistentes con los itinerarios de las personas con discapacidades tanto en las áreas urbanas como rurales.

42. Proveer fondos para crear un programa de vales que permita mayor flexibilidad a las personas con discapacidades que necesitan ir al trabajo. La razón citada más frecuentemente para el bajo uso de los servicios de transportación pública es que los servicios ofrecidos corrientemente son limitados en su habilidad de satisfacer las necesidades particulares de movilidad de cada persona. El financiamiento en la forma de vales de transportación (p. ej., pagos a miembros de la familia, amistades, servicios de taxi, etc.) permitiría mayor flexibilidad para que la persona pague por los servicios de transportación que sean más deseables y asequibles, en base a las preferencias personales y las necesidades particulares de empleo.

43. Iniciar proyectos de demostración para explorar innovaciones en servicios de transportación que apoyan el procuramiento y mantenimiento de empleos. Los servicios de transportación diseñados para asistir a la persona con discapacidad en ir y regresar de su trabajo regularmente son a menudo citados como la barrera principal en mantener el empleo. De igual manera, una tercera parte de las personas que reportan dificultad en conseguir trabajo (p. ej., entrevistas, reuniones con empleadores potenciales) señalan la falta de transportación como el problema. Los proyectos de transportación son necesarios para desarrollar alternativas de transportación para mejor satisfacer las necesidades y preferencias de las personas con discapacidades que trabajan, así como las que buscan trabajo.

Angela Park, 18

Angela ha estado participando en un programa de transición a través del Goodwill local y su distrito escolar. En la actualidad, está aprendiendo destrezas de trabajo en la tienda al por menor de Goodwill, y quiere hallar un trabajo que le pague prontamente. Aunque disfruta pasando su tiempo en Goodwill y conociendo a otras personas, su meta más importante ahora mismo es empezar a ganar dinero en un trabajo. Aún si eso significa hallar un trabajo diferente, Angela está lista a tratar.

El mayor obstáculo que Angela ha enfrentado al tratar de encontrar un trabajo con paga es que su área solo tiene opciones limitadas de transportación. Aunque vive en un área metropolitana principal, su casa está fuera de los límites de la ciudad por lo cual no tiene acceso a las líneas de autobús o el servicio de tránsito. Hay un servicio rural de tránsito mucho más limitado que llega hasta su casa, pero su disponibilidad está limitada a ciertos días durante la semana y ciertas horas que no concuerdan con su itinerario de trabajo. Así que por el momento, el autobús escolar la transporta a Goodwill.



"El autobús escolar me lleva a mi trabajo y de regreso. Si no fuera así, no sé cómo iría y volvería del trabajo, probablemente en el autobús rural. Es un poco más difícil vivir en las afueras de la ciudad porque el servicio de autobús municipal no llega a donde yo vivo. Sólo para cerca de una tienda bastante lejos de mi casa, pero el autobús rural va a Pflugerville dos veces por semana y aún hay que llamar por adelantado. No sé cómo iré o regresaré del trabajo una vez que la escuela me deje de ayudar".

Joe Nolasco, 41

Joe Nolasco ha estado trabajando en el restaurant local Applebee's. Con la asistencia de un entrenador de trabajo, Joe pudo conseguir este trabajo y aclimatarse tan bien que no necesitaba asistencia alguna con sus funciones diarias. Cuando empezó a trabajar allí, tuvo muchos problemas con su transportación hacia y desde el trabajo. Estuvo dependiendo del servicio local de tránsito, pero tuvo problemas en llegar y salir puntualmente del restaurant debido a la limitada receptividad del servicio. Los problemas con el servicio de tránsito continuaron hasta el punto en que impactaron negativamente su trabajo, por lo cual Joe se dio cuenta de que tenía que hacer algo. Aunque el sistema de tránsito local es bastante bueno comparado con el de otras ciudades, los tiempos de salir y llegar no eran buenos para él. Para resolver el asunto, Joe llamó a la operadora en busca de una solución. Pero cuando esto no dio resultado, él comenzó a someter quejas oficiales cada vez que su transportación le causaba problemas con su itinerario de trabajo. Eventualmente los problemas con el servicio de tránsito fueron resueltos, pero solo debido a la insistencia de Joe. Joe nos dice que quiere seguir trabajando tanto tiempo como pueda, hasta el momento de retirarse, ya que le da algo en que ocuparse.



"Solía tener muchos problemas con mi transportación llegando y saliendo del trabajo debido a problemas con el itinerario. Llegaban tarde a buscarme lo que me hacía llegar tarde al trabajo o me venían a buscar temprano de un turno. Cuando llegan a buscarme, no tienes más remedio sino irte con ellos ya que son tu única transportación. Seguí llamando y sometiendo quejas durante varios meses y mi insistencia por fin dio resultado pues ahora no tengo esos problemas".

Ricky Broussard

He residido en instituciones durante 30 años, desde que tenía ocho años. Después de mudarme a una casa ICF-MR propiedad del Arc local con cinco otras personas, empecé a soñar y a hacer amistades que vivían y eran de la comunidad. Hace varios años reuní a un círculo de amigos para ayudarme a alcanzar mi sueño de un trabajo y “una vida”. Mi sueño era tener un sistema de transportación asequible que pudiera responder a otros que quisieran participar en actividades regulares dentro de la comunidad. Después de muchas reuniones y planificación con mis aliados de confianza, decidí que tenía que comenzar por ganar dinero para poder adquirir mi propia transportación, y demorar la formación de una compañía de transportación hasta más tarde.

Mi círculo incluía personas de negocio, contadores, el director ejecutivo local de Arc, el director de área para mi proveedor de ICF y otras personas de la comunidad que se habían hecho mis amigos. Mi deseo de “Ten una vida” me condujo a contarles a otros sobre mi sueño y eventualmente resultó en un negocio de hablar en público. Lo nombré “Ten una vida en Texas” (“Get a Life in Texas”). Todas las personas dentro de mi círculo me ayudaron de alguna manera a comenzar mi negocio. El Arc me proporciona mi propio espacio de oficina. Eso es importante porque alguien allí me puede ayudar con cosas que no puedo hacer por mi mismo. Ya no voy al taller de trabajo sino que vengo a mi nuevo trabajo cada día.

No necesito mi van para ir y regresar de mi hogar de grupo a mi trabajo. Mi oficina está a solo ocho bloques de mi casa y la gente de mi hogar de grupo me dejan y recogen en su van. No podía llegar a mis compromisos de oratoria sin tener mi propia transportación. Un miembro de mi círculo obtuvo un van donado con un ascensor. Ahora uso el van en mi negocio para ir a presentaciones locales y al aeropuerto cuando necesito volar para hacer mis presentaciones. El van es viejo y no suficientemente fiable para ir en viajes largos, pero sí puedo ir a Toastmasters cada semana donde estoy trabajando para perfeccionar mis destrezas en oratoria. Mi oficina está en el edificio de un banco y me permiten estacionarme en su lote, ya que no hay espacio en donde vivo. Uso mi ingreso para pagar por un chofer y asistente, y también empleo a una secretaria.

A veces mis amistades de la comunidad vienen a buscar las llaves del van para ir todos a comer pescado frito los viernes por la noche o a escuchar a mi amigo y su banda, o a ir a un juego o reunión. Esto no me cuesta nada pues ellos quieren que vaya con ellos así que manejan por mí. No podría trabajar ni mejorar mis destrezas sin transportación. Voy a obtener servicios de HCS al comenzar el nuevo año. Entonces podré tener mi propio lugar, decidiré quién puede tocar mi cuerpo y tendré mi propia transportación fiable. Finalmente “tendré mi propia vida”.



"Quería trabajar en Wal-Mart recuperando los carritos porque pagan bastante bien. Pero no pude hacerlo ya que no podía trabajar los domingos o después de las 7 p.m. entre semana o durante los días feriados pues no tenía manera de llegar allí". (MD)²⁶

44. Requerir que HHSC y TxDOT, con el involucramiento de consumidores, miembros de familia e interesados reúnan datos sobre las preferencias de las personas con discapacidades que dependen de servicios de transportación para buscar y mantener trabajo, así como el número de personas con discapacidades que no pueden trabajar debido a barreras de transportación. Dos terceras partes de los adultos con discapacidades dicen tener transportación pública a su disposición y que no están limitados a usarla debido a problemas de salud o impedimentos. Sin embargo, menos de 20% de las personas con discapacidades usan los sistemas de transportación pública. El índice reducido del uso de servicios de transportación pública pudiera significar que existan barreras para el uso de estos sistemas en general o para ir al trabajo, o que los servicios ofrecidos en la actualidad no satisfacen las preferencias personales y necesidades de la persona. Por eso hace falta más investigación y evaluación sobre las barreras específicas relativas a la transportación y el trabajo.

"Debo ir a la oficina de desempleo en Pasadena. Ir al doctor para obtener un certificado (de discapacidad) en Baytown. Una carta del arrendador pasado en Conroe. Una carta de abogados para el Seguro Social. Y tengo que hacerlo todo para el próximo martes para que él me pueda meter en un programa de capacitación. No hay manera de que pudiera hacer esto aún si comenzara a caminar ahora mismo".

—mujer de 56 años del Condado de Harris²⁷

"Pudiera estar calificado para otros trabajos, pero ni quiero ser un estorbo cuando tenga que explicar que no puedo trabajar durante ese tiempo, antes de ese tiempo, después de ese tiempo, o en este día. . . y después de explicar todo esto por lo general no te quieren emplear como quiera". (BB)²⁸

ENVEJECER CON DISCAPACIDADES DEL DESARROLLO

Texas tiene la cuarta población de adultos mayores más alta de la nación (2.7 millones), detrás de California, Florida y Nueva York. Con los avances médicos continuos, mejor nutrición y estilos de vida más saludables, así como el número elevado de Baby Boomers (aquellos nacidos entre 1946 y 1964) envejeciendo, Texas continuará viendo un crecimiento en su población de sobre 60 años de edad. En el 2000, la población de más de 60 años de edad consistía de 13 por ciento de la población total de Texas, pero para el año 2040, los adultos mayores formarán casi una cuarta parte (23 por ciento) del total de la población de Texas. Los texanos mayores de 60 años llegarán a 8.1 millones en el 2040 — un aumento de 193 por ciento desde el año 2000.

Tan recientemente como la década de 1960, la expectativa de vida para personas con discapacidades del desarrollo era de 35-40 años.²⁹ Hoy día, los adultos con discapacidades del desarrollo pueden tener expectativas de vida similares a la población general. Actualmente cerca de 75 por ciento de todos los adultos con discapacidades del desarrollo están en el grupo de 40-60 años de edad. Las personas que envejecen con discapacidades del desarrollo comparten las mismas preocupaciones que los otros adultos, tal como la vivienda, salud, finanzas, acceso a servicios al cliente e información, empleo y un deseo de vivir vidas independientes y productivas. Por otra parte, difieren en que pueden haber tenido experiencias sociales y laborales limitadas, necesidad de vivienda especializada, necesidad de ayuda para obtener acceso a recursos médicos y sociales o servicios especializados de discapacidad, y pudieran enfrentar la pérdida de su hogar familiar al envejecer sus cuidadores.

Se estima que 1.9 millones de personas con discapacidades del desarrollo viven en sus hogares o con un familiar que los cuida, y 25 por ciento de estos familiares tienen 60 años o más de edad³⁰. Por lo tanto, una porción significativa del cuidado en el hogar es administrado por familiares que probablemente estarán envejeciendo más allá de su capacidad para proveer dicho cuidado durante los próximos 10 a 20 años.³¹ Unido a las largas listas de espera para servicios residenciales hogareños o comunitarios, las personas con discapacidades del desarrollo enfrentan desafíos considerables en el futuro cuando sus cuidadores envejecientes ya no puedan proveer dicho cuidado.³²

El crecimiento tanto en el número de adultos mayores con una discapacidad del desarrollo y el número de sus cuidadores que están envejeciendo ha creado un interés especial por este grupo de la población. El 1ro de abril de 2005, el Gobernador de Texas Rick Perry emitió una orden ejecutiva (RP42) instruyendo a DADS a repasar y/o comentar sobre las políticas estatales relacionadas a tendencias críticas en el estado, incluyendo "mejorar la administración de servicios y sostén a personas con discapacidades del desarrollo y retardación mental que están envejeciendo".

RECOMENDACIONES DEL TCDD:

45. Aumentar el financiamiento de servicios de reposo para los cuidadores envejecientes de personas con discapacidades del desarrollo. El reposo es un cuidado a corto plazo y provisional que se da a personas con discapacidades para permitir que sus familias tomen un descanso de la rutina diaria y las demandas de cuidar a una persona. Aproximadamente 46 por ciento de las agencias estatales para envejecientes a través de la nación identificaron al reposo como la mayor necesidad sin cumplir para familias con cuidadores mayores de edad que cuidan a adultos con discapacidades por todas sus vidas.

46. Asistir a los cuidadores de personas con discapacidades del desarrollo a planificar las necesidades futuras para el cuidado a largo plazo de sus seres queridos. El entrenamiento del personal sobre las necesidades futuras de planificación de las familias con personas mayores fue citado por las agencias estatales para envejecientes como una de las necesidades principales sin cumplir. Se estima que 1.9 millones de personas con discapacidades del desarrollo viven en sus hogares o con un familiar que los cuida, y aproximadamente 25 por ciento de los cuidadores tienen 60 años o más de edad. Las familias con personas mayores citan la necesidad de obtener asistencia para planificar para el futuro cuando ya no puedan proveer el cuidado.

47. Asistir a las personas con discapacidades del desarrollo a planificar para sus necesidades futuras de cuidado a largo plazo. La edad promedio de un adulto con una discapacidad del desarrollo que vive con padres de 60 años o más de edad es 38 años. Las personas con discapacidades del desarrollo tienen las mismas inquietudes que otros adultos tales como vivienda, salud, finanzas, acceso a servicios de sostén e información, empleo y la necesidad de vivir vidas independientes y productivas.

David Alex, 27

"Estoy un poco preocupado sobre mis padres ya que están próximos a cumplir 70 años y creo que mis padres se preocupan más por mi con el paso de los años ya que piensan que no puedo cuidarme por mi mismo y ellos tendrán que cuidarme. Pienso que se preocupan pues, si fallecen, no estarían aquí para cuidarme, pero yo les aseguro que puedo cuidarme por mi cuenta. Mi madre siempre está tratando de hacerme independiente pero mi padre siempre me cuida como niño y estoy tratando de mostrarles que tan independiente puedo ser y que soy capaz de cuidarme".



Gregory Smith, 22

Gregory ha tenido que depender de su padre para llegar al trabajo, porque la parada de autobuses más cercana está a una distancia considerable de la librería. Si Gregory tomará el autobús municipal, eso haría que él se tuviera que bajar en una parada poco familiar y caminar desde ahí hasta la tienda. _l entiende que según su padre envejece, se le hará menos posible llevarlo al trabajo. Al pensar en esto, Gregory dice que pudiera significar que tenga que parar de trabajar ya que no tendrá transportación, pero también pudiera tener que quedarse en la casa para cuidar de su padre durante su vejez. El pensar en esto trae inquietudes prácticas a Gregory, porque no solo quiere decir que tenga que cuidar de su padre, sino también aprender o adaptar destrezas existentes del diario vivir a un rol diferente.

"Mientras que mi padre envejece puede que tenga que quedarme en casa para cuidarlo y eso significa que tendría que abandonar mi trabajo. Tengo que aprender a cocinar porque solo sé calentar comidas congeladas. Quizás pueda hallar un lugar donde pueda tomar clases de cocina que cuadren con mi calendario de trabajo".



Sin embargo, difieren en que pueden haber tenido experiencias sociales y laborales limitadas, necesitan vivienda especializada, ayuda para obtener acceso a recursos médicos y sociales o servicios especializados por incapacidad y pueden enfrentar la pérdida de su hogar familiar al envejecer sus cuidadores. Por tanto, las personas que envejecen con discapacidades del desarrollo tienen necesidades muy especiales de planificación de cuidado a largo plazo.

48. Proveer fondos para desarrollar bases de datos entre discapacidades para garantizar acceso a la información y recursos apropiados. Otros estados han demostrado lo eficiente que es desarrollar información entre discapacidades y bases de datos de asistencia para aumentar la comunicación entre las redes para envejecientes y los sistemas de discapacidades del desarrollo. Esta filosofía contribuye a hacer más eficiente el acceso a la información y recursos de acuerdo a los principios de "ninguna puerta equivocada".

49. Desarrollar servicios y sostenes especializados para permitir que las personas con discapacidades del desarrollo envejecan en un mismo lugar después de la pérdida de un cuidador en la familia. Durante los próximos 10 a 20 años, muchos cuidadores en la familia envejecerán más allá de su capacidad para proveer cuidado. Largas listas de espera por servicios residenciales basados en el hogar o la comunidad hacen difícil que personas con discapacidades del desarrollo que pierden a un miembro cuidador de la familia mantengan su independencia y sean miembros activos de sus comunidades. Se necesitan recursos para asegurar que estas personas puedan permanecer en sus hogares y envejecer en un mismo lugar.

50. Requerir que los proveedores de cuidado de salud en Texas reciban educación y entrenamiento sobre las necesidades particulares de personas que envejecen con discapacidades del desarrollo. Los asuntos de salud presentan retos individuales ya que las condiciones físicas y cognitivas pre-existentes presentes en personas con discapacidades del desarrollo sirven para añadir a las experiencias normales del proceso de la vejez. Grupos específicos de personas con discapacidades intelectuales tal como el síndrome de Down o cualquier otra discapacidad física significativa a través de la vida pueden sufrir condiciones peculiares de salud en relación a su edad. Por ejemplo, las personas con un largo historial de usos de medicamentos (p.ej., sicotrópicos, contra ataques) tienen un mayor riesgo de desarrollar condiciones secundarias. Aquellas con discapacidades físicas de por vida pueden desarrollar dolores crónicos, osteoartritis u osteoporosis.

Mary Louise Ferguson, 78 y Clare Begbie, 71

Mary Louise y Clare se criaron en "escuelas privadas" para personas con discapacidades del desarrollo durante la década de 1930. Mary Louise recuerda que éste fue un tiempo particularmente difícil para ella y recuerda haber aprendido destrezas diferentes y eventualmente mudarse a una residencia en la comunidad. Más recientemente, Clare y Mary Louise vivieron en un apartamento operado por una compañía grande que también operaba un centro de tratamientos. Habían vivido juntas por muchos años en este apartamento hasta que la compañía que lo operaba quebró, y Clare y Mary Louise tuvieron que buscar un nuevo lugar para vivir. Ellas decidieron que la mejor opción era un apartamento de vida asistida, y ambas están muy contentas allí.

Una de las razones por la cual están tan felices en su nuevo lugar es que pueden continuar realizando su trabajo como voluntarias. Mary Louise y Clare dedican su tiempo y energía trabajando como voluntarias e inclusive han ganado premios del Comité para Personas con Discapacidades del Alcalde. Mary Louise dice que le gusta trabajar de voluntaria con niños con discapacidades, porque ella tiene uno también, y ella les puede enseñar diferentes cosas y también aprender de ellos. Su último trabajo como voluntaria envuelve ayudar al director de actividades diseñar y publicar el boletín informativo para los residentes del apartamento de vida asistida.

Con el transcurso de los años, Mary Louise se recuerda de los malos tiempos que pasó mientras crecía. Clare está feliz con su nuevo apartamento y no quiere nunca regresar a vivir en un hogar de grupo y aún menos en un hogar de ancianos.



"Al envejecer es cuando uno disfruta de los frutos de su labor y uno trata de actuar de su propia edad. Recuerdo en mis primeros días cuando estaba en lugares como las escuelas privadas a las cuales mis padres me enviaron cuando era una niña pequeña y cómo me enseñaron a comportar. Allá en la década de 1930 tenía una vida muy difícil y tenía mucho trabajo por hacer, pero ahora me siento mejor. Mi inquietud principal al envejecer es poder salir y disfrutar de los paisajes que no conocí cuando era joven y poder conocer a otras gentes y decirles que estoy aquí para disfrutar la vida".

La Oficina Estatal de Prevención de Discapacidades del Desarrollo fue establecida por la Legislatura de Texas en el 1989 para coordinar las actividades de prevención entre las empresas de salud y servicios humanos del estado. El gobernador y la Legislatura instruyeron a la agencia a tratar con los problemas de abuso de sustancias, embarazo de adolescentes y lesiones durante la niñez. La misión de la agencia es ayudar a minimizar las pérdidas humanas y económicas causadas por discapacidades del desarrollo evitables. Un comité ejecutivo de nueve miembros compuesto de expertos en medicina, negocios, educación y salud mental gobierna a la agencia y establece políticas dirigidas a sus prioridades: la prevención de afecciones fetales debidas al alcohol (FASD) y lesiones de la cabeza y espina dorsal.

TOPDD autorizó y nombró a dos grupos de trabajo para aconsejar a la agencia en cuanto a: 1) intervención con mujeres para prevenir embarazos expuestos al alcohol, la causa del FASD; y 2) educar a los padres y niños pequeños sobre el uso de cascos y las reglas de seguridad al montar en bicicleta.

Metas de la agencia:

- Aumentar el conocimiento del público sobre FASD y las lesiones de la cabeza y espina dorsal.
- Mejorar la capacidad de la fuerza laboral para intervenir con grupos riesgosos.
- Implementar estrategias de salud pública que enfatizan la prevención.
- Guiar a las agencias de salud y servicios humanos de Texas a transferir los conocimientos basados en la ciencia a la práctica en los programas de prevención.

PREVENCIÓN DE AFECCIONES FETALES DEBIDAS AL ALCOHOL

Durante el pasado bienio, TOPDD implementó un plan estatal para tratar con la prevención de FASD. El comité ejecutivo de la agencia nombró un grupo de trabajo de prevención de FASD consistiendo de 14 expertos en medicina, educación, tratamiento de abuso de sustancias, política y desarrollo de programas. La Honorable Kay Bailey Hutchison sirve como presidenta honoraria del grupo.

Texas ha reconocido que FASD presenta un desafío serio a la salud pública de mujeres y niños.

FASD es un término que describe la gama de efectos que pueden ocurrir en una persona cuya madre consumió alcohol cuando estaba embarazada. Los efectos pueden incluir discapacidades físicas, mentales, de conducta y del aprendizaje con posibles implicaciones que duren toda la vida. Los expertos aconsejan que las mujeres en estado de embarazo o que pudieran quedar embarazadas se abstengan de consumir alcohol. No hay un tiempo o tipo de alcohol seguro para consumir durante el embarazo.

Las personas con FASD pueden experimentar varios tipos y magnitudes de discapacidades secundarias, incluyendo:

- Problemas de salud mental (94 por ciento)
- Dependencia al satisfacer las necesidades diarias (80 por ciento)
- Problemas de empleo (80 por ciento)
- Expulsión o abandono de la escuela (60 por ciento)
- Problemas con la ley (60 por ciento)
- Conducta sexual inapropiada (50 por ciento)
- Reclusión por salud mental o encarcelación por motivos legales (50 por ciento)
- Problemas de alcohol o drogas (30 por ciento)

Estas discapacidades secundarias ocurren cuando no se satisfacen las necesidades de niños con FASD. Un estudio³³ halló que las personas que tuvieron factores preventivos en sus vidas obtuvieron mejores resultados. Entre estos factores preventivos están:

- vivir en un hogar estable y con apoyo
- recibir un diagnóstico correcto temprano en la vida
- recibir servicios de apoyo por discapacidad
- tener las necesidades básicas de la persona satisfechas

Las personas con FASD y sus familias a menudo experimentan un alejamiento de los servicios educacionales y de apoyo debido a la falta de conciencia o entendimiento de estas afecciones. Los niños que no reciben un diagnóstico acertado son clasificados erróneamente en los sistemas de salud y educación, lo que hace que reciban servicios inadecuados o inapropiados. Los niños y adultos con FASD experimentan una diferencia significativa en su edad cronológica y nivel de destrezas de desarrollo. Estas personas pueden haber sufrido daños severos a su sistema nervioso (cerebro) por haber estado expuestos al alcohol. Este daño resulta en una discapacidad significativa.

Las encuestas en Texas revelan un gran riesgo para los niños que nacen afectados por FASD.

El porcentaje de mujeres que beben alcohol de manera crónica o súbitamente entre las edades de 18 a 44 es de 14 por ciento. Aproximadamente 6 por ciento de las mujeres embarazadas en el estado usan alcohol. El estimado nacional es que uno de cada 100 bebés que nacen con vida queda afectado por esta condición. En base a este estimado, las mujeres en Texas pudieran dar a luz a más de 3,700 bebés afectados por FASD anualmente. Muchos de estos niños necesitarán servicios de apoyo considerables a través de sus vidas y el costo por persona por los servicios necesarios será de entre \$1-2 millones.

PROYECTO DE PREVENCIÓN DE FASD DEL TOPDD

TOPDD colabora con los gobiernos estatales y locales y las agencias sin fines de lucro para lograr los siguientes resultados:

- Proveer diagnóstico estandarizado a personas con FASD
- Aumentar la conciencia del peligro del consumo maternal del alcohol
- Mejorar la capacidad del sistema para servir a las mujeres y niños riesgosos de manera competente
- Identificar, evaluar y promover la adopción de prácticas prometedoras
- Desarrollar prácticas culturalmente apropiadas para las poblaciones riesgosas
- Buscar estimados acertados de la preponderancia de embarazos afectados por el alcohol y FASD

TOPDD y la Escuela de Trabajo Social de la Universidad de Texas comenzaron a colaborar en investigaciones y el desarrollo de programas en 2004. Las entidades desarrollaron tres intervenciones y usaron una cuarta intervención existente para poder identificar, evaluar e intervenir con mujeres a riesgo de ser afectadas por el alcohol durante sus embarazos. Las cuatro intervenciones son diseñadas como estrategias preventivas para aumentar la conciencia y educar a las mujeres y por último reducir el número de embarazos afectados por el alcohol en Texas.

Proyectos pilotos en los condados de Dallas y Tarrant, donde mujeres en edad fértil recibieron cuidado prenatal o ginecológico o servicios de tratamiento para el abuso de sustancias, están envueltos en el Proyecto de Prevención de FASD. Las intervenciones empleadas incluyen:

- **Chequeos e (2) intervención breve:** Cada participante completa un cuestionario sobre su consumo del alcohol y prácticas de planificación familiar. Si su puntuación indica que está a riesgo de estar expuesta al alcohol durante el embarazo, o si está embarazada y bebiendo alcohol, se administra al instante una breve intervención educativa. Las mujeres identificadas como de alto riesgo son referidas a tratamiento para abusos de sustancias.
- **Intervención ampliada del FASD:** Las mujeres ya inscritas en el tratamiento para el abuso de sustancias reciben sesiones de grupo sobre el FASD, relaciones saludables y planificación familiar.
- **Programa de asistencia de niños para padres:** Algunas mujeres identificadas como de alto riesgo están inscritas en un programa de administración de casos de 36 meses para asistirles a lograr o mantener la abstinencia de las drogas y el alcohol, formar una red para ayudar a fomentar y mantener la autosuficiencia y crear un ambiente de estabilidad en el hogar para sus familias.

RESULTADOS EVALUATIVOS DEL PROYECTO DE PREVENCIÓN DEL FASD

Los resultados evaluativos para diagnóstico e intervención breve y de FASD son positivos. La cuarta intervención todavía debe ser evaluada finalmente. Más de 550 mujeres de distintas razas y orígenes étnicos que recibieron cuidado en las clínicas médicas fueron chequeadas y aproximadamente una cuarta parte de ellas recibieron un breve asesoramiento por parte de consejeros sobre el FASD. La evaluación mide el aumento de conciencia sobre el daño potencial al feto causado por el consumo del alcohol durante el embarazo. Después de la intervención, las mujeres dijeron que no es seguro consumir ningún tipo de bebida alcohólica si no se emplea una planificación familiar efectiva (95%) y reportaron que ningún tipo de bebida alcohólica es segura para consumir cuando una mujer está embarazada (94%).

¹ El beber repentinamente (borrachera) conlleva consumir cuatro o más bebidas durante un solo episodio; el beber crónica o frecuentemente significa tomar una bebida cada día.

Se obtuvieron resultados similares con 90 mujeres envueltas en tratamientos para el abuso de sustancias y recibiendo intervención del FASD. Medir el conocimiento de la mujer antes y después produjo mejoras significativas en el entendimiento de las consecuencias de beber alcohol durante el embarazo. Es importante recordar que este grupo consistió de mujeres supuestamente a mayor riesgo que las mujeres evaluadas en las clínicas de salud.

En base a los resultados de implementación del año fiscal 2006, TOPDD identificó lugares prospectivos para expandir los chequeos e intervención breve y los componentes de intervención del FASD. Éstos incluyen clínicas públicas de salud sirviendo a mujeres embarazadas o que pudieran quedar embarazadas así como facilidades de tratamiento para el abuso de sustancias en el Condado de Bexar.

RECOMENDACIONES DEL TOPDD SOBRE POLÍTICAS Y PROGRAMAS RELATIVOS A LA PREVENCIÓN DEL FASD:

- 1. Aumentar el conocimiento profesional y destrezas para diagnosticar e intervenir en casos de mujeres y niños que están a riesgo.**
- 2. Mejorar los métodos de vigilancia para identificar a mujeres y niños que están a riesgo**
- 3. Mejorar la capacidad del sistema de proporcionar servicios al día incorporando nuevos métodos científicos en las prácticas actuales del programa.**
- 4. Fomentar la conciencia del público general sobre el daño ocasionado por el consumo del alcohol durante el embarazo.**

PREVENCIÓN DE LESIONES DE LA CABEZA Y ESPINA DORSAL

TOPDD nombró un grupo de trabajo para la seguridad de los niños, consistiendo de expertos de salud pública y educación, para dar una visión estratégica a esta importante tarea. El grupo de trabajo ha trabajado muchos años promoviendo cómo prevenir lesiones de la cabeza y lesiones traumáticas del cerebro entre los niños. El énfasis es en el uso de cascos al montar en bicicleta y en seguir las reglas de seguridad.

Según los Centros para el Control y Prevención de Enfermedades

federal, el uso de cascos al montar en bicicleta reduce el riesgo de lesiones traumáticas de la cabeza tanto como 88 por ciento. Las encuestas hogareñas revelan que solamente una cuarta parte de los niños menores de 15 años de edad usan cascos protectores al montar en bicicleta.

Sobrevivir una lesión cerebral traumática (TBI) puede conllevar un sinnúmero de problemas para la persona y su familia. Estas lesiones son permanentes, y las discapacidades secundarias asociadas con las mismas son difíciles de manejar. Personas con TBI enfrentan obstáculos para recibir servicios de sostén apropiados y adecuados. Los servicios de sostén diseñados para las necesidades de una persona son adquiridos pero a menudo la persona debe de tratar de encajarlos a un modelo existente de servicio que pudiera no satisfacer las necesidades de la persona. El costo de cuidar a una persona con una lesión cerebral de por vida asciende a entre \$2-4 millones.

Modelo de Seguridad para Niños de Texas

En el año 2000, un plan de acción nacional para la seguridad al montar en bicicleta creado por la Administración Nacional para la Seguridad del Tránsito (National Highway Traffic Safety Administration, o NHTSA), la Administración Federal de Carreteras (Federal Highway Administration) y el Centro de Información de Peatones y Bicicletas (Pedestrian and Bicycle Information Center) trató con cinco asuntos prácticos. Estos son:

- Compartir las carreteras
- Mejorar la educación sobre el uso de bicicletas
- Aumento en el uso de cascos de bicicletas
- Mejorar el cumplimiento de las leyes para promover la seguridad al montar en bicicleta
- Facilidades para el uso de bicicletas y planificación comunitaria para la seguridad al montar en bicicleta

El grupo de trabajo para la seguridad de los niños del TOPDD implementó un modelo que enfatiza la educación sobre la seguridad al montar bicicletas y un aumento en el uso de cascos. Este programa incluye herramientas y materiales que son fácilmente adaptables para grupos comunitarios. El grupo de trabajo permanece activo formulando políticas y sirve como un ejemplo para las comunidades en la implementación del evento

anual del Día de la Seguridad del Niño. El programa incluye regalos de cascos e intervenciones educativas.

La Legislatura de Texas en su Sesión 79 adoptó una resolución proclamando el mes de abril como el Mes de la Seguridad del Niño. Esto resultó en más actividad promocional en el estado animando a otros grupos comunitarios a patrocinar eventos de seguridad para niños durante el mes de abril o en otras ocasiones durante el año. Estos esfuerzos ayudaron a fomentar la conciencia pública del problema y a educar a padres y niños sobre la seguridad al montar en bicicleta.

RECOMENDACIONES DEL TOPDD PARA LA POLÍTICA Y PROGRAMAS DE PREVENCIÓN DE LESIONES EN LA CABEZA:

- 1. Realizar un análisis para estimar el número de casos sin reportar de lesiones relacionadas a bicicletas para mejor entender la magnitud del problema en Texas.**
- 2. Evaluar los programas educativos para poder acertar lo que resulta efectivo y capaz de producir cambios duraderos en el comportamiento.**
- 3. Promover la conciencia y el entendimiento entre el público general sobre la importancia de usar cascos para prevenir casos de muerte o discapacidad.**

Resumen del TOPDD

El estado de Texas está realizando avances en la prevención de FASD y lesiones de la cabeza y espina dorsal – dos condiciones prevenibles y debilitantes que afectan a miles de niños en Texas cada año. La agencia TOPDD está esperanzada por el respaldo y el interés que ha mostrado la Legislatura de Texas con respecto a FASD y lesiones de la cabeza.

Información adicional sobre las actividades del estado de Texas para prevenir FASD y lesiones de la cabeza y espina dorsal será proporcionada a la Legislatura de Texas, Sesión Núm. 80, en un informe por separado a ser emitido por TOPDD en la primera parte del 2007.

CÓDIGO DEL GOBIERNO
Título IV, Capítulo 531
Sección 531.0235. CÓDIGO DEL GOBIERNO

Sección. 531.0235. INFORMES BIENIALES SOBRE LA DISCAPACIDAD

(a) El comisionado instruirá y requerirá que el Concejo Planificador de Texas para Discapacidades del Desarrollo (Texas Planning Council for Developmental Disabilities) y la Oficina de Prevención de Discapacidades del Desarrollo (Office for the Prevention of Developmental Disabilities) preparen un reporte bienial conjunto sobre el estado de los servicios a personas con discapacidades en este estado. El Concejo Planificador de Texas para Discapacidades del Desarrollo servirá como agencia principal al convocar reuniones de trabajo, coordinar y completar el informe. No más tarde del 1ro de diciembre de cada año par, las agencias someterán el informe al comisionado, el gobernador, el vicegobernador y el presidente de la Cámara de Representantes.

(b) El informe incluirá recomendaciones pertinentes a lo siguiente:

- (1) barreras fiscales y programáticas a la administración de servicios cordiales;
- (2) progreso hacia un sistema de servicio individualizado a cada consumidor en base a necesidades vigentes;
- (3) progreso hacia el desarrollo de estructuras locales de acceso entre discapacidades;
- (4) proyecciones de necesidad y disponibilidad de servicios futuros de cuidado a largo plazo; y
- (5) satisfacción del consumidor y preferencias del consumidor, y resultados deseados.

(c) La comisión, el Departamento de Servicios Humanos y otras agencias de salud y servicios humanos cooperarán con las agencias designadas a preparar el informe bajo el Artículo (a).

Según adoptado bajo el Proyecto del Senado 374, Sesión Núm. 76 de la Legislatura de Texas en 1999. Dicha legislatura también alteró el nombre del Texas Planning Council for Developmental Disabilities al Texas Council for Developmental Disabilities (Proyecto de la Cámara 1610).

**Ley de Asistencia para Discapacidades en el Desarrollo y la Carta
de Derechos del 2000
Ley Pública 106-402—30 de octubre de 2000, 114 CÓDIGO 1677**

**SUBTÍTULO A—ESTIPULACIONES GENERALES; 42 USC 15001 SEC. 101.
CONCLUSIONES, PROPÓSITOS Y POLÍTICA.**

42 USC 15002 SEC. 102. DEFINICIONES.

DISCAPACIDAD EN EL DESARROLLO

(A) EN GENERAL. El término "discapacidad en el desarrollo" significa una discapacidad severa y crónica de una persona que –

- (i) se puede atribuir a un impedimento mental o físico, o una combinación de impedimentos mentales y físicos;
- (ii) se manifiesta antes de que la persona cumpla la edad de 22 años;
- (iii) probablemente continúe indefinidamente;
- (iv) resulta en limitaciones sustanciales en tres o más de las siguientes funciones del diario vivir:

- a. lenguaje receptivo y expresivo
- b. aprendizaje
- c. movilidad
- d. autodirección
- e. capacidad para vivir independientemente
- f. autosuficiencia económica; y

(v) refleja la necesidad de la persona por tener una combinación y secuencia de servicios especiales, interdisciplinarios o genéricos, sistemas de apoyo individualizado u otras formas de asistencia de duración permanente o prolongada y que son individualmente planeadas y coordinadas.

(B) BEBÉS Y NIÑOS PEQUEÑOS. Un niño recién nacido hasta la edad de 9 años que experimenta una demora sustancial en su desarrollo o condición específica congénita o adquirida, puede ser considerado como que tiene una discapacidad en su desarrollo sin tener que satisfacer tres o más de los criterios descritos en las cláusulas (i) hasta la (v) del sub-párrafo (A) si la persona, sin los servicios y apoyos, tiene una alta probabilidad de satisfacer dichos criterios más adelante en su vida.

- ¹ Ley de Asistencia para Discapacidades del Desarrollo y Carta de Derechos 2000, 42 USC 15001 Ley Pública 106-402—30 de octubre de 2000. 114 STAT. 1677.
- ² Administración de Discapacidades del Desarrollo y la Oficina del Censo de los EE.UU., Buscador de la Población para Texas en <http://www.census.gov/>.
- ³ Centro de Datos del Estado de Texas, Número y porcentaje de poblaciones fuera de instituciones por totales de discapacidad y por grupos de edad para los Estados Unidos y los estados de los Estados Unidos, 2000 (Haga clic en: <http://txsdc.utsa.edu> octubre de 2006).
- ⁴ Centro de Datos del Estado de Texas, (Obtenido a través de <http://txsdc.utsa.edu> octubre de 2006).
- ⁵ Departamento de Comercio de los Estados Unidos, Oficina del Censo, Reportes Actuales de la Población, 2000, (Haga clic en: <http://www.census.gov>).
- ⁶ Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades, Preponderancia de cuatro discapacidades del desarrollo entre niños de 8 años – Programa de Vigilancia de Discapacidades del Área Metropolitana de Atlanta, 1996 y 2000, Morbidity Mortality Weekly Report, 27 de enero de 2006.
- ⁷ Wenger, B., Kaye, S., LaPlante, M. Departamento de Educación de los EE.UU., Instituto Nacional sobre Investigaciones de Discapacidades y Rehabilitación, Discapacidades entre niños, Documento de discapacidad Núm. 15, marzo de 1996.
- ⁸ Houtenville, Andrew J. 2006. "Estadísticas de discapacidad en los Estados Unidos". Ithaca, NY: Centro de Investigaciones para la Rehabilitación y Entrenamiento de la Universidad de Cornell, www.disabilitystatistics.org. Anunciado el 15 de mayo de 2003. Acceso obtenido en octubre de 2006.
- ⁹ David C. Stapleton, Richard V Burkhauser, Andrew J. Houtenville. ¿Se ha reducido el índice de desempleo de las personas discapacitadas? Resumen de políticas, Instituto de Empleo y Discapacidad, Cornell University Año 2004.
- ¹⁰ Departamento de Comercio de los Estados Unidos, Oficina del Censo, Reportes Actuales de la Población, 2000. (Haga clic en <http://www.census.gov>).
- ¹¹ Janicki, M.P., Dalton, A.J., Henderson, C.M., & Davidson, P.W. (1999). Mortalidad y morbilidad entre adultos mayores con discapacidades del desarrollo: Consideraciones de salud. *Discapacidad y Rehabilitación*, 21, 284-294.
- ¹² Asociación Americana de Retraso Mental, Hoja de datos: Envejecientes, adultos mayores y sus cuidadores (www.aamr.org/policies/faq_aging.shtml: Obtenido en mayo de 2004).
- ¹³ Centro de Discapacidades Intelectuales, Universidad en Albany, Nueva York (28 de octubre de 2004).
- ¹⁴ Iniciativa Nueva del Presidente para Personas con Discapacidades". Reporte del progreso (2004)
- ¹⁵ Proyecto del Senado 368 Reporte legislativo sobre la planificación para la permanencia, Comisión de Salud y Servicios Humanos de Texas, julio de 2006.
- ¹⁶ Proyecto del Senado 368 Reporte legislativo sobre la planificación para la permanencia, Comisión de Salud y Servicios Humanos de Texas, julio de 2006.
- ¹⁷ Noelker L.S. and Harel, Z. (eds). *Calidad de vida y cuidado administrado en el cuidado a largo plazo*. New York: Springer Publishing Company, 2000.
- ¹⁸ Organización Nacional de Discapacidades y L. Harris & Associates (2000). *Sondeo de norteamericanos con discapacidades*. Washington, DC: National Organization on Disability. <http://www.nod.org>.

- ¹⁹ Organización Nacional de Discapacidades y L. Harris & Associates (2000). Sondeo de norteamericanos con discapacidades. Washington, DC: Organización Nacional de Discapacidades. <http://www.nod.org>.
- ²⁰ Concejo de Texas para Discapacidades del Desarrollo, Grupo de discusión con los empleadores en la Conferencia anual de negocios, otoño de 2006.
- ²¹ Dixon, K.A., Kruse, D., & Van Horn, C.E. (2003). Acceso limitado: sondeo de empleadores sobre personas con discapacidades y reduciendo barreras a su trabajo. Piscataway: Universidad Estatal de Nueva Jersey, Centro para el Desarrollo de la Fuerza Laboral John J. Heldrich, Rutgers.
- ²² Concejo de Texas para Discapacidades del Desarrollo, Grupo de discusión con auto-defensores, en la conferencia de auto-defensores de Texas, julio de 2005.
- ²³ Oficina del Procurador General, Paquete de incentivos sobre la Ley de norteamericanos con discapacidades, Hoja de datos 4, Incentivos de impuestos para mejorar la accesibilidad, 4 de septiembre de 1998 (Obtenido mediante <http://www.ada.gov/taxpack.htm>).
- ²⁴ Asociación de Transportación Comunitaria de Norteamérica, <http://www.ctaa.org> Accessed September 2006.
- ²⁵ Organización Nacional sobre Discapacidades & L. Harris & Associates (2000). Sondeo de norteamericanos con discapacidades. Washington, DC: Organización Nacional sobre Discapacidades. <http://www.nod.org>.
- ²⁶ Holbrook-White, Sheila and Rebecca Jasso. (2006). Servicio Regional de Planificación del United Way de la Costa del Golfo. Acercamiento a personas con discapacidades, adultos mayores y residentes de bajos ingresos de los Condados de Fort Bend, Harris, Montgomery y Waller, Texas. Financiado por United Way of the Gulf Coast con recursos adicionales proporcionados por el Concejo de Texas para Discapacidades del Desarrollo. Houston, Texas: United Way of the Gulf Coast. Para más información: Texas Citizen Fund@aol.com.
- ²⁷ Holbrook-White, Sheila y Cindy P. Finley. (2002). Planificación de Transportación Comunitaria de la Alianza de Transportación de South Plains. Financiado por el Proyecto de Acción de Easter Seals y la Asociación de Transportación Comunitaria de Norteamérica con recursos adicionales proporcionados por el Concejo de Texas para Discapacidades del Desarrollo. Austin, Texas: Fondo de Ciudadanos de Texas. Para más información: TexasCitizenFund@aol.com.
- ²⁸ Holbrook-White, Sheila y Cindy P. Finley. (2002). Planificación de Transportación Comunitaria de la Alianza de Transportación de South Plains Financiado por el Proyecto de Acción de Easter Seals y la Asociación de Transportación Comunitaria de Norteamérica con recursos adicionales proporcionados por el Concejo de Texas para Discapacidades del Desarrollo. Austin, Texas: Fondo de Ciudadanos de Texas. Para más información: TexasCitizenFund@aol.com.
- ²⁹ Departamento de Servicios para Adultos Mayores y Personas Discapacitadas (DADS) y el Concejo de Texas para Discapacidades del Desarrollo. Envejecer con discapacidades del desarrollo: El Proyecto de Texas. Un reporte sobre proyectos pilotos para aumentar los servicios integrados para personas envejecientes con discapacidades del desarrollo y cuidadores independientes con dependientes que tienen discapacidades del desarrollo. (Austin, TX: Julio de 2001).
- ³⁰ Braddock, D. La vejez y las discapacidades del desarrollo: Asuntos de demografía y política que afectan a las familias norteamericanas. Declaración ante la conferencia sobre la vejez del Comité Especial del Senado sobre Asuntos de la Vejez "¿Podemos descansar en paz?" La ansiedad de padres envejecientes cuidando de Baby Boomers con discapacidades. (18 de septiemmbre de 1998).
- ³¹ Braddock, D. La vejez y las discapacidades del desarrollo: Asuntos de demografía y política que afectan a las familias norteamericanas. *Retraso mental*, 37, 155-161: 1999.
- ³² Resolución sobre cuidadores adultos mayores y los adultos con discapacidades del desarrollo. Asociación de Centros Universitarios sobre Discapacidades.
- ³³ Streissguth, A. P., Barr, H. M., Kogan, J., & Bookstein, F. L. (1996). Entender la frecuencia de discapacidades secundarias en clientes con Desorden del espectro de alcohol fetal y los efectos del alcohol fetal. Informe final a Los Centros de Prevención y Control de Enfermedades (CDC), agosto de 1996 (Tech. Rep. Núm. 96-06). Seattle, Washington: University of Washington.

