

---

# Informe Bienal sobre Discapa- cidades

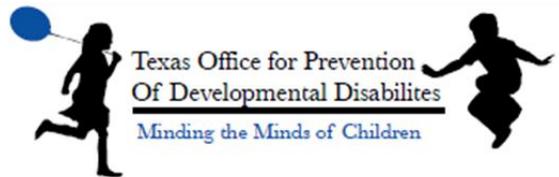
1 de Diciembre de

# 2012

---



TEXAS COUNCIL *for*  
DEVELOPMENTAL  
DISABILITIES



Texas Office for Prevention  
Of Developmental Disabilities  
*Minding the Minds of Children*

---



## **Concejo de Texas para Discapacidades del Desarrollo**

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>

**Mary Durham, Presidente**  
**John C. Morris, Vicepresidente**  
**Roger A. Webb, Director Ejecutivo**



## **Texas Office for Prevention of Developmental Disabilities (Oficina de Texas para la Prevención de Discapacidades del Desarrollo)**

909 West 45<sup>th</sup> Street,  
Código postal: 2100  
Austin, Texas 78751  
(512) 206-4544  
(512) 206-5211 FAX  
<http://www.topdd.state.tx.us>

**Richard Garnett, PhD, Presidente**  
**Marian Sokol, PhD, Vicepresidente**  
**Janet Sharkis, Directora Ejecutiva**

# Índice

Sobre el informe Bienal sobre Discapacidades en Texas .....	1
Acerca de las discapacidades del desarrollo .....	2
Acerca de las discapacidades del desarrollo prevenibles .....	3
Acerca del Concejo de Texas para Discapacidades del Desarrollo .....	4
Acerca de la Oficina de Texas para la Prevención de Discapacidades del Desarrollo .....	6
Resumen ejecutivo .....	11
Metodología del informe .....	13
Información general sobre el estado de los servicios y apoyos en Texas .....	14
Decisiones legislativas y dirección .....	26
Desempeño de los puntos de referencia de Texas .....	33
Recomendaciones para el sistema .....	46
Sección de enfoque especial: Educación y empleo.....	49
Encuestas de la TOPDD sobre la educación y preparación para el empleo .....	66
Apéndice A: Código del Gobierno del Estado de Texas.....	76

# Sobre el Informe Bienal sobre Discapacidades en Texas (Antecedentes y estatuto)

El *Informe Bienal sobre Discapacidades en Texas* responde al Proyecto de Ley 374 del Senado, aprobado por la 76ª Legislatura de Texas (1999)(R). Esta legislación requiere que el TCDD (Concejo de Texas para Discapacidades del Desarrollo) y la TOPDD (Oficina de Texas para la Prevención de las Discapacidades del Desarrollo) preparen un informe bienal para la Legislatura sobre el estado de los servicios a las personas con discapacidades en Texas, que marquen las necesidades presentes y futuras para servicios y apoyos individualizados y favorables al consumidor, y que formulen recomendaciones relativas a tales servicios. Específicamente, el Proyecto de Ley 374 del Senado instruye al TCDD y a la TOPDD a que aborden lo siguiente:

- Barreras fiscales y programáticas a los servicios favorables al consumidor
- Progreso hacia la provisión de un servicio individualizado basado en necesidades funcionales
- Progreso en el desarrollo de estructuras locales de acceso entre las diversas discapacidades
- Proyección a futuro de las necesidades a largo plazo de servicios de cuidados
- Satisfacción al consumidor y preferencias de los consumidores

De acuerdo a las instrucciones de la ley estatal, el presente informe se concentra sobre los servicios de salud y ayuda humanitaria y no aborda en detalle el conglomerado más amplio de temas de políticas que ejercen impacto sobre las vidas de las personas con discapacidades del desarrollo.

En cada *Informe Bienal sobre Discapacidades en Texas*, el TCDD ha elegido concentrar una porción del mismo en alguna política clave que enfrentan los individuos con discapacidades del desarrollo. En el 2012, el TCDD decidió examinar "la interconectividad de la educación con empleo para individuos con discapacidades del desarrollo, que incluye medidas de satisfacción del consumidor". El *Informe Bienal sobre Discapacidades en Texas de 2012* incorpora iniciativas de políticas de las 81ª y 82ª sesiones legislativas del estado de Texas, los principales cargos intermedios y las consideraciones que entran en la 83ª Sesión Legislativa del estado de Texas. El presente informe establece un marco para la acción legislativa propuesta durante la 83ª Sesión Legislativa del Estado de Texas (2013).

El *Informe Bienal sobre Discapacidades* se presenta ante el Gobernador, el Vicegobernador, el Presidente de la Cámara de Representantes y el Comisionado Ejecutivo de Salud y Servicios Humanos, en plazo no superior al 1º de diciembre de cada año par.

# Acerca de las discapacidades del desarrollo

La *Ley de Derechos y Asistencia a las Discapacidades del Desarrollo*, del año 2000 (P.L. 106-402) define una discapacidad del desarrollo como una discapacidad severa crónica de un individuo que:

- es atribuible a un impedimento mental o físico o una combinación de impedimentos mentales y físicos.
- se manifiesta antes de que la persona cumpla los 22 años de edad.
- es probable que continúe indefinidamente.
- Da lugar a limitaciones funcionales sustanciales en tres o más de las siguientes áreas de actividad importante de la vida: autocuidado, lenguaje receptivo y expresivo, aprendizaje, movilidad, autodirección, capacidad para la vida independiente, autosuficiencia económica.
- Refleja la necesidad del individuo de una combinación y secuencia de servicios especiales, interdisciplinarios o genéricos, apoyos individualizados u otras formas de asistencia que son de duración permanente o prolongada y se planifican y coordinan individualmente.

# Acerca de las discapacidades del desarrollo prevenibles

Durante los últimos 30 años, los avances significativos en la investigación han permitido la prevención de muchos casos de discapacidad intelectual y de desarrollo.

Por ejemplo, cada año nuestra nación previene:

- 250 casos de discapacidad intelectual debido a la fenilcetonuria (PKU, por sus siglas en inglés) por detección neonatal y tratamiento dietético;
- 1,000 casos de discapacidad intelectual debido a hipotiroidismo congénito gracias a la evaluación del recién nacido y la terapia de reemplazo de la hormona tiroidea;
- 1,000 casos de discapacidad intelectual mediante el uso de inmunoglobulina anti-Rh para prevenir la enfermedad de Rh y la ictericia grave en recién nacidos;
- 5,000 casos de discapacidad intelectual causada por enfermedades causadas por Hib mediante el uso de la vacuna Hib;
- 4,000 casos de discapacidad intelectual debido a encefalitis del sarampión gracias a la vacuna contra el sarampión, y
- Un número incontable de casos de discapacidad intelectual que provoca la rubéola durante el embarazo gracias a la vacuna contra la rubéola.<sup>1</sup>

Otras intervenciones también han reducido la probabilidad de discapacidad intelectual y de desarrollo. Las intervenciones preventivas tales como asientos de seguridad para niños y cascos para bicicletas reducen el traumatismo en la cabeza. La extracción de plomo del ambiente reduce el daño cerebral en los niños. Los programas de intervención temprana con bebés y niños pequeños de alto riesgo han demostrado efectos positivos en el funcionamiento intelectual y una reducción de la probabilidad de discapacidades secundarias. Por último, el cuidado integral prenatal temprano y las medidas preventivas antes y durante el embarazo aumentan las posibilidades de que una mujer tenga un hijo sano. La suplementación con ácido fólico antes y durante el embarazo, reduce el riesgo de defectos del tubo neural. En la actualidad a las mujeres que tienen PKU se les alienta a recibir consejos y seguir una dieta restringida de fenilalanina tres meses antes del embarazo para prevenir el retraso mental en su bebé.<sup>2</sup> La Oficina de Texas para la Prevención de Discapacidades del Desarrollo (TOPDD, por sus siglas en inglés) se basa en los logros para colocar a Texas a la vanguardia de la prevención de discapacidades del desarrollo.

---

<sup>1</sup> Alexander, D. "Prevention of Mental Retardation: Four Decades of Research." (La prevención del retraso mental: Cuatro décadas de investigación). *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews* 4 (4<sup>o</sup> Análisis de investigación sobre el Retraso Mental y Discapacidades del Desarrollo). 2008:50-58.

<sup>2</sup> *Causes and Prevention of Intellectual Disabilities (Causas y prevención de la discapacidad intelectual)*. The Arc. 2011:1-3.

# Acerca del Concejo de Texas para Discapacidades del Desarrollo

El Concejo de Texas para Discapacidades del Desarrollo (TCDD, por sus siglas en inglés) es una junta bajo la reglamentación de 27 miembros designados por el Gobernador. Por lo menos el 60% de sus miembros son individuos con discapacidades del desarrollo, padres de jóvenes con discapacidades del desarrollo o familiares de personas con discapacidades del desarrollo quienes no pueden representarse por sí mismos. Los miembros también están integrados por representantes de agencias estatales de Texas de las siguientes agencias que proporcionan servicios clave y apoyo a las personas con discapacidades del desarrollo: el Departamento de Servicios para Ciudadanos de la Tercera Edad y Personas con Discapacidades, el Departamento de Servicios Auxiliares y de Rehabilitación, el Departamento Estatal de Servicios de Salud, la Comisión de Salud y Servicios Humanos, y la Agencia de Educación de Texas. Disability Rights Texas (el programa estatal de protección y defensa), el Centro de Texas para Estudios de Discapacidad en la Universidad de Texas, el Centro sobre Discapacidad y Desarrollo en la Universidad A&M de Texas y las organizaciones locales también cuentan con representación en el Concejo.

El TCDD está establecido como agencia estatal por la ley estatal y federal para apoyar y promover la inclusión e integración en la comunidad de las personas con discapacidades del desarrollo. El Concejo utiliza información sobre el sistema de prestación de servicios, asuntos relativos a la discapacidad y las necesidades de los consumidores para desarrollar proyectos y actividades que abordan las brechas y barreras en los servicios y apoyos que ayudan a los habitantes de Texas con discapacidades a vivir, trabajar y contribuir a sus comunidades. Tales actividades, diseñadas para que tengan impacto a nivel estatal, se desarrollan en estrecha colaboración con las personas con discapacidades, padres, defensores, agencias estatales, proveedores de servicios y diseñadores de políticas.

## MIEMBROS DEL CONCEJO DEL TCDD

### Miembros públicos

Mary Durham, Presidente  
John C. Morris, Vicepresidente  
Rebecca Hunter Adkins, Lakeway  
Kimberly A. Blackmon, Fort Worth  
Kristine Clark, San Antonio  
Gladys Cortez, McAllen  
Kristen L. Cox, El Paso  
Andrew D. Crim, Fort Worth  
Mateo Delgado, El Paso  
Stephen Gersuk, Plano  
Cindy Johnston, Dallas  
Diana Kern, Cedar Creek  
Scott McAvoy, Cedar Park  
Dana Smith Perry, Brownwood  
Joe Rivas, Denton  
David Taylor, El Paso  
Lora Trainer Taylor, Houston  
Richard A. Tisch, Spring  
Susan Vardell, Sherman

### Representantes de las agencias y suplentes

Mary Faithfull/Patty Anderson, Derechos de Discapacidades en Texas  
Penny Seay/Kelly Chirhart, Centro para el Estudio de las Discapacidades, Universidad de Texas en Austin  
Michael Benz/Amy Sharp, Centro sobre Discapacidad y Desarrollo, Universidad A&M de Texas  
Frank Genco, HHSC (Comisión de Salud y Servicios Humanos de Texas)  
Jeff Kaufmann, DADS (Departamento de Servicios para Ciudadanos de la Tercera Edad y Personas con Discapacidades de Texas)  
Kathy Griffis-Bailey, DSHS (Departamento Estatal de Servicios de Salud de Texas)  
Cindy Swain/Barbara Kaatz, Agencia de Educación de Texas (TEA)  
Sara Kendall, Departamento de Servicios Auxiliares y de Rehabilitación de Texas (DARS, por sus siglas en inglés)

# Acerca de la Oficina de Texas para la Prevención de Discapacidades del Desarrollo

La Oficina de Texas para la Prevención de Discapacidades del Desarrollo (TOPDD) es la agencia estatal designada para la prevención de discapacidades del desarrollo y depende administrativamente de la Comisión de Salud y Servicios Humanos. La TOPDD fue creada por la Legislatura de Texas en 1989 para coordinar las actividades de prevención entre la salud estatal y las empresas de servicios humanos. La misión de la agencia es ayudar a minimizar las pérdidas humanas y económicas causadas por discapacidades del desarrollo que pueden prevenirse. Gran parte del trabajo de la TOPDD consiste en la prevención del síndrome de alcoholismo fetal y las lesiones en la cabeza, que son las mayores causas de las discapacidades del desarrollo más comunes prevenibles. La TOPDD también está activa en la evaluación de toda la gama de discapacidades del desarrollo que pueden prevenirse a fin de posicionar mejor al estado para implementar estrategias de prevención dirigidas.

Un área importante de enfoque para la TOPDD es la prevención de lesiones en los niños. Además del impacto físico visible de lesiones en la infancia se encuentra el impacto en el cerebro. Estudios recientes muestran que incluso cuando se considera el mal uso, los cascos impidieron entre el 68 al 85 por ciento de las lesiones en la cabeza no mortales. Las lesiones son una afección en la infancia común y costosa, lo que representa aproximadamente el 15 por ciento del gasto médico para las edades de 1 a 19 años; en el caso de niños de 5 a 19 años de edad, las lesiones alcanzan los niveles del resfriado común en cuanto a frecuencia.<sup>3</sup> Como resultado, la prevención de lesiones es la principal causa de discapacidad prevenibles y una prioridad para la TOPDD. El Grupo de Trabajo de Seguridad y Lesiones del Niño reúne a expertos de todo el estado para organizar iniciativas a fin de impulsar el trabajo de prevención de lesiones. Este año, la TOPDD lanzó un programa de reconocimientos para los líderes más destacados en la prevención de lesiones y vincularlos a generar colaboración y aumentar el uso de las mejores prácticas en todo el estado.

Más de 50 organizaciones participan en los trabajos de la TOPDD. Estas organizaciones incluyen agencias estatales como la Comisión de Salud y Servicios Humanos (HHSC, por sus siglas en inglés), el Departamento de Servicios de Salud de Texas (DSHS, por sus siglas en inglés) y el Departamento de Servicios Familiares y de Protección (DFPS, por sus siglas en inglés), así como a las organizaciones que trabajan en el cuidado de la salud, las necesidades de los niños, la prevención, la dependencia química, la educación y las cuestiones judiciales. Nuestros miembros incluyen a consumidores, jueces y abogados, médicos, educadores, expertos en prevención y líderes en servicios humanos. Estos diversos participantes son la fuerza impulsora detrás del trabajo de la agencia.

Uno de los principales logros de la TOPDD ha sido involucrar a las organizaciones y líderes de todo el estado para desarrollar el primer plan estatal sobre Trastornos del espectro alcohólico fetal (FASD, por sus siglas en inglés). TOPDD y sus socios están trabajando en la

---

<sup>3</sup> Miller, T.R., Romano, E.O. y Spicer, R.S., “The Cost of Childhood Unintentional Injuries and the Value of Prevention.” (El costo de las lesiones infantiles no intencionales y el valor de la prevención). *The Future of Children (El futuro de los niños)*, 10(1). 2000:137-163.

implementación de este plan. Los objetivos de la estrategia son: 1) educación para profesionales y la comunidad sobre FASD, 2) detección e intervención breve del consumo de alcohol de las mujeres embarazadas, 3) la utilización de servicios que llegan a los grupos de alto riesgo (personas en tratamiento) para educarlos sobre FASD y 4) desarrollo de diagnóstico y atención para los niños ya afectados por la exposición prenatal al alcohol. Es a través de esta sencilla receta para el éxito, que Texas está implementando estrategias basadas en la evidencia para tratar el FASD.

La agencia también está haciendo una evaluación exhaustiva de la labor de prevención en todo el estado y la nación para aprovechar los puntos fuertes del estado e identificar áreas de crecimiento.

El cambio en las políticas de servicios de salud a nivel nacional y estatal hace que sea imperativo integrar herramientas de prevención en todos los niveles de servicio para que podamos prevenir las discapacidades antes de que ocurran y al mismo tiempo prevenir las discapacidades secundarias que pueden aparecer más tarde. La Oficina para la Prevención de Texas se enorgullece de asumir el papel de liderazgo en este esfuerzo.

Los siguientes comités se reunirán durante el bienio 2011-2012:

#### **Miembros del Comité Ejecutivo de la TOPDD**

**Richard Garnett, Ph.D., Presidente del Comité Ejecutivo, Oficina para la Prevención de Discapacidades del Desarrollo de Texas**

**Angelo P. Giardino, M.D., Ph.D., Director Médico, Hospital Infantil de Texas**

**Ashley Givens, Presidente, Director de Eventos Especiales - Relaciones Públicas, Hospital infantil Texas Scottish Rite**

**El Honorable Jim Jackson, Cámara de Representantes de Texas - Distrito 15**

**Valerie Kiper, RN, MSN, NEA-BC, Consultora Corporativa de Calidad, Acreditación y Asuntos Regulatorios, Universal Health Services**

**Joan Roberts-Scott, Directora Gerente, Unidad de Programación CE, Departamento de Servicios para Ciudadanos de la Tercera Edad y Personas con Discapacidades de Texas**

**Marian Sokol, Ph.D., Vicepresidente, Consultora, First Candle**

**Mary Tijerina, Ph.D., Profesora Asociada, Escuela Universitaria de Trabajo Social del Estado de Texas**

**La Honorable Vicki Truitt, Cámara de Representantes de Texas - Distrito 98**

## **Grupo de trabajo sobre la Seguridad de los Niños y Prevención de Lesiones**

**Adrian Billings, M.D., Ph.D.,** Médic de Medicina Familiar/Obstetricia, Clínica Pearce y Centro médico Big Bend

**Sam Cooper III, LMSW-IPR,** Director, Oficina del Título V y Salud Familiar, Departamento Estatal de Servicios de Salud de Texas

**Richard Garnett, Ph.D.,** Presidente del Comité Ejecutivo, Oficina para la Prevención de Discapacidades del Desarrollo de Texas

**Angelo P. Giardino, M.D., Ph.D.,** Director Médico, Hospital Infantil de Texas

**Ashley Givens,** Presidente, Director de Eventos Especiales - Relaciones Públicas, Hospital infantil Texas Scottish Rite

**Valerie Kiper, RN, MSN, NEA-BC,** Consultora Corporativa de Calidad, Acreditación y Asuntos Regulatorios, Universal Health Services

**Kathy Kramer, Ph.D.,** Director, Oficina de Coordinación de la Primera Infancia, Salud y Servicios Humanos de Texas

**Charlie Mohrle,** Presidente, Mohrle-Morris and Associates

**Sonia Quintero,** Especialista en Recursos para la Sordera, Región XI-B, Grupo de Habilidad de Comunicaciones ACESS del Sur de Texas

## **Liderazgo y Colaboración en la Planificación para el abordaje del Trastorno de Espectro Alcohólico Fetal**

**Connie Almeida Ph.D.,** Director de Salud Mental, Condado de Fort Bend

**Milton Ayala,** Especialista del Programa de Abuso de Sustancias, Departamento de Servicios Familiares y de Protección

**Shaun Barker,** Supervisión de Rendimiento de Directores, Salud y Servicios Humanos de Texas

**Terry Beattie,** Directora de la Oficina de Coordinación de Programas, Salud y Servicios Humanos de Texas

**Melinda Benjumea,** Directora del Programa - Equipo STARS/ABA-Skip/CBS, MHMRA del Condado de Harris

**Mary Berry,** Primera Educadora Familiar, Alpha Home Inc.

**Esther Betts,** Líder del Equipo de Prevención/Servicios para Niños y Adolescentes, Salud Mental y Abuso de Sustancias, Departamento Estatal de Servicios de Salud de Texas

**Mike Bright,** Director Ejecutivo, ARC of Texas

**Kathleen Buckley,** Trabajadora Social, Centro de Ciencias de la Salud de la Universidad de Texas

**Anjulie Chaubal,** Directora del Programa de la División de Prevención e Intervención Temprana, Departamento Estatal de Servicios de Salud de Texas

**Cathy Cockerham,** Directora de Operaciones del Programa, Texas CASA

**Deborah Cortez,** Presidente, Texas Healthy Start Alliance

**Barbara Crane,** Enfermera, Centro de Ciencias de la Salud de la Universidad de Texas

**Sarah Crockett,** Coordinadora de Educación, Asociación de Texas de Salud Mental Infantil

**Fran Dayal,** Especialista del Programa, Intervención de la Primera Infancia, Departamento de Servicios Auxiliares y de Rehabilitación

Sheryl Draker, Instructor Líder de Abogados, Instituto WJF

Janie Dykes, Especialista del Programa V, Departamento Estatal de Servicios de Salud de Texas

David Evans, Director Ejecutivo, Cuidado Integral del Condado de Austin Travis

Natalie Furdek, Coordinadora, Servicios de Abuso de Sustancias de la Mujer, Salud Mental y Abuso de Sustancias, Departamento Estatal de Servicios de Salud de Texas

Sandra Galindo, Consultora de Enfermería Regional, Servicios Especializados de Enfermería, Departamento de Familia y Servicios de Protección

Angela Gil, RD, LD., Consultora en Educación Nutricional, Programa de Mujeres, Bebés y Niños, Departamento Estatal de Servicios de Salud de Texas

El Honorable Ernie Glenn, Juez del Tribunal de Delitos por Drogas del condado de Bexar

Stevie Hansen, Jefe de Servicios de Adicción, MHMR del Condado de Tarrant

La Honorable Bonnie Hellums, Jueza del Distrito 247o

Susan Homan, M.D., FAAP, Médica, Pediatría del Desarrollo/Comportamiento

Carole Hurley, J.D., Abogada

Laura C. Jenkins, LCDC, CPS, Directora del Cumplimiento del Programa, Consejo Regional sobre el Abuso de Sustancias de Fort Bend

Linda Kagey, Consejera, Linda Kagey Counseling

Shelley Koslan-Joiner, Coordinadora de Servicios Especiales para la Mamá y Bebé, Red de salud JPS (Condado de Tarrant)

Kathy Kramer, Ph.D., Directora de Educando a Texas, Oficina de Coordinación de la Primera Infancia, Salud y Servicios Humanos de Texas

Melanie Lane, Coordinadora de Unidad, Centro para la Restauración de los Servicios de Salud, Haven for Hope

Margaret Larsen, Directora Ejecutivo, Olimpiadas Especiales de Texas y Comité del Gobernador sobre Personas con Discapacidad

Laura McCarty, Administradora del Programa, Tribunal de Drogas STAR del condado de Harris

Mimi Martinez McKay, Jefa de Personal, Servicios de Información, Departamento Estatal de Servicios de Salud de Texas

Justin Mazzeo, Coordinador, Alianza de Texas para Niños en Peligro por la Droga

Charly Meismer, Especialista del Programa, Familia y Comunidad, Salud y Servicios Humanos de Texas

Robert Miles, Enlace Legislativo, Asociación de Profesionales en Adicciones de Texas

Diana Mitchel, Directora del Programa la Familia Primero, Alpha Home Inc.

Gloria Moore, Defensora de la Comunidad

Heidi Penix, Directora del Programa CIP/Administradora del Subsidio CJA, Centro para la Justicia de Texas

Laura Peveto, Administradora de Prevención e Intervención, Oficina de Servicios para Niños, Servicios Humanos de Salud y Servicios para Veteranos del Condado de Travis

Maria Quintero, Ph.D., Subdirectora de los Servicios Clínicos MR, MHMRA del Condado de Harris

Lisa Ramirez, Coordinadora, Servicios de Tratamiento Especializados para Mujeres, Servicios de Abuso de Sustancias en Mujeres, Departamento Estatal de Servicios de Salud de Texas

**Jerry Roberson, Ph.D., Asociado Principal, United Associates**

**Joan Roberts-Scott, Directora Gerente, Unidad de Programación CE, Departamento de Servicios para Ciudadanos de la Tercera Edad y Personas con Discapacidades de Texas**

**Dale Simons, Defensor de la comunidad**

**Kerby Stewart, Coordinador Clínico, Servicios de Abuso de Sustancias, Departamento Estatal de Servicios de Salud de Texas**

**Wendell Teltow, Director Ejecutivo, Prevención del Abuso Infantil de Texas**

**Mary Tijerina, Ph.D., Profesora Asociada, Escuela Universitaria de Trabajo Social del Estado de Texas**

**Emily West, Departamento de Física, Universidad de Texas, Dallas**

**Kim Wilson, Coordinadora de Salud Infantil del Estado, Título V, Departamento Estatal de Servicios de Salud de Texas**

**Dori Wind, J.D., Abogada Auxiliar Superior del Condado, Oficina del Fiscal del Distrito del Condado de Harris**

**Ginny Woods, Directora del Programa CJA/Administradora del Programa CIP, Centro para la Justicia de Texas**

# Resumen ejecutivo

Cada dos años, el Consejo de Texas para Discapacidades del Desarrollo (TCDD), en colaboración con la Oficina de Texas para la Prevención de Discapacidades del Desarrollo (TOPDD), prepara el Informe Bienal sobre Discapacidades en Texas. El informe ofrece una visión general de las fortalezas y debilidades en el sistema de prestación de servicios para las personas con discapacidades del desarrollo y con respecto a las cuestiones relacionadas con la reducción de la incidencia de discapacidades prevenibles, e identifica las oportunidades de mejora e innovación en la forma en que el Estado proporciona apoyo a las personas y sus familias.

Este informe contiene un resumen de los servicios que se prestan a las personas con discapacidades del desarrollo en Texas, la legislación reciente que tiene impacto en la prestación de servicios, el progreso logrado hacia tres puntos de referencia de rendimiento y una sección dedicada a la intersección de los servicios de educación y empleo para las personas con discapacidades del desarrollo. Por último, este informe ofrece recomendaciones para la acción necesaria para mejorar y ampliar los servicios prestados en Texas.

Los residentes de Texas con discapacidades del desarrollo están experimentando una creciente demanda de servicios debido al aumento de la longevidad. El estado también evidencia un crecimiento de la población. Texas ha hecho mejoras en el reequilibrio del sistema de apoyo para las personas con discapacidades del desarrollo al seguir asignando fondos para aumentar el número de personas inscritas en los servicios domiciliarios y basados en la comunidad, y reducir el número de personas en centros residenciales con apoyo estatal.

A pesar de estas mejoras, Texas continúa financiando una infraestructura institucional al prestar servicios a las personas en grandes instalaciones operadas por el estado a tasas más altas que otros estados. El número de personas que solicitan servicios en el hogar y comunitarios sigue superando las proyecciones de crecimiento que indican una gran necesidad de servicios insatisfecha. La financiación de estos servicios no ha seguido el ritmo de la necesidad. Sin una base sólida en un sistema de servicios domiciliarios y comunitarios, Texas no puede cumplir su objetivo de prestar servicios a individuos en el entorno de mayor integración. Además, el número de habitantes de Texas que se ven afectados por discapacidades del desarrollo que pueden prevenirse es verdaderamente significativo. Con un enfoque proactivo, el Estado sí puede impedir que muchas personas tengan una discapacidad. Esto no sólo hará que haya más fondos disponibles para ayudar a las personas con discapacidad, sino que también mejorará la trayectoria de vida de millones de tejanos.

Texas afronta difíciles opciones de políticas en respuesta de las necesidades de sus ciudadanos con discapacidades intelectuales y del desarrollo. Los desafíos incluyen la creciente demanda de servicios, el cambio de expectativas para la prestación de servicios entre las personas con discapacidades de desarrollo, las barreras programáticas al servicio de las personas en el entorno menos restrictivo y la continua incertidumbre económica. Para hacer frente a estos desafíos, los líderes de Texas tienen cuatro opciones de políticas clave a considerar:

1. **No hacer nada.** Mantener vigente la disposición actual de patrones de inversión y servicios probablemente dé como resultado el uso ineficaz de los recursos, un sistema de servicio comunitario que no logrará satisfacer las necesidades locales de servicio con facilidad y una demanda de recursos creciente y no satisfecha.
2. **Aumentar significativamente los fondos aunque manteniendo el sistema actual de organización y provisión de servicios.** Este enfoque podría brindar ayuda marginal aunque tendería a perpetuar las ineficacias actuales, aun cuando la mayor parte de los fondos nuevos estuviesen dirigidos a los sistemas comunitarios. En general, se incluirá a menos gente de la que podría si otro fuese el caso.
3. **Mantener los fondos relativamente al mismo nivel, pero eliminando el énfasis sobre el uso de los centros residenciales con apoyo estatal a favor de los servicios domiciliarios y comunitarios.** La transición en sí misma requerirá financiamiento, pero posteriormente el estado puede reducir el “costo por participante” debido al uso de opciones de servicio de menor costo. Bajo este enfoque, puede haber un impacto marginal sobre la demanda de servicio no satisfecha. Los líderes del estado, no obstante, deben tener en cuenta el hecho de que el actual esfuerzo fiscal está muy por debajo del promedio nacional.
4. **Aumentar los fondos significativamente y eliminar el énfasis sobre el uso de los centros residenciales con apoyo estatal a favor de los servicios domiciliarios y comunitarios.** Esta es la opción más progresista. Proporcionaría un camino en favor del aumento de la eficiencia en el sistema al tiempo que suministraría los fondos necesarios para fortalecer el sistema comunitario y abordar sistemáticamente la demanda de servicio no satisfecha. Más aún, pondría al estado sobre suelo más firme en cuanto al desarrollo de un sistema que pueda abordar mejor las necesidades crecientes, reduciendo al mismo tiempo la lista de espera para servicios.

Para hacer frente a la creciente demanda de servicios, Texas debe tomar varias medidas para asegurar que los esfuerzos de prevención sean adecuados y suficientes, así como también servicios a largo plazo y sistemas de apoyo. El TCDD y la TOPDD reconocen la realidad fiscal actual del estado y por lo tanto, recomienda que la Legislatura de Texas 83<sup>a</sup> continúe el énfasis en el uso de centros residenciales con apoyo estatal e invierta en los servicios domiciliarios y comunitarios en el entorno más integrado y lograr una mayor eficiencia de costo. El TCDD y la TOPDD recomiendan que los líderes de Texas fortalezcan los esfuerzos de prevención y mejoren los servicios basados en el hogar y la comunidad como objetivos primordiales a largo plazo.

Debido a que Texas continúa experimentando una incertidumbre económica y un crecimiento de la demanda de servicios, el TCDD y la TOPDD esperan que los líderes de Texas se involucren nuevamente en un debate coherente y bien fundado sobre lo que se necesita para hacer que el sistema de cuidado a largo plazo de Texas avance.

# Metodología del informe

Este *Informe Bienal sobre Discapacidades en Texas de 2012* actualiza y amplía los informes anteriores elaborados por el Consejo de Texas para Discapacidades del Desarrollo (TCDD) y la Oficina de Texas para la Prevención de Discapacidades del Desarrollo (TOPDD). En 2008, el TCDD encargó un análisis externo del sistema de prestación de servicios actual, incluidas comparaciones con otros estados del país. El TCDD examinó el actual sistema de atención de personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo en Texas. El análisis de brechas, los pasos de acción y las estrategias de implementación resultantes se pueden encontrar en el informe *“Closing the Gap in Texas: Improving Services for Persons with Intellectual and Developmental Disabilities” (Cerrando la brecha en Texas: Mejoramiento de servicios para personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo)*.

Para el *Informe Bienal sobre Discapacidades en Texas del año 2010*, el TCDD contrató al Institute for Organizational Excellence (Instituto para la Excelencia Organizacional) de la Universidad de Texas en Austin y al Departamento de Servicios para Ciudadanos de la Tercera Edad y Personas con Discapacidades de Texas, para llevar a cabo una encuesta a individuos que espera recibir servicios a través de los servicios de exención basados en el hogar y en la comunidad. El TCDD obtuvo aportes de los miembros del Consejo, colegas y defensores de los grupos de trabajo sobre discapacidad en todo Texas.

Este informe actualiza los datos específicos de Texas que forman parte del *Informe Bienal sobre Discapacidades en Texas del año 2010*. El TCDD revisó y sintetizó la información proveniente de una variedad de fuentes, entre ellos artículos académicos, informes de investigación y datos y proyecciones demográficas. Los datos se obtuvieron de agencias estatales de Texas, que incluyen la Comisión de Salud y Servicios Humanos, el Departamento de Servicios para Ciudadanos de la Tercera Edad y Personas con Discapacidades, el Departamento de Servicios Auxiliares y de Rehabilitación, el Departamento Estatal de Servicios de Salud y el Departamento de Servicios Familiares y de Protección. Además, se resumen las medidas adoptadas por la 82<sup>a</sup> Legislatura de Texas.

Este informe también incluye un enfoque especial en los servicios de educación y empleo para las personas con discapacidades del desarrollo. Para esta sección del informe, la información se obtuvo de los organismos estatales mencionados anteriormente, así como también de la Agencia de Educación de Texas y la Comisión del Grupo de Trabajo de Texas. También se incluye información de informes de investigación elaborados por los consejos, las comisiones y las auditorías bajo mandato legislativo.

# Información general sobre el estado de los servicios y apoyos en Texas

## Antecedentes

El sistema de servicios y apoyo a las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo en Texas ha mejorado en las últimas décadas, pero todavía se enfrenta a muchos desafíos. Las tasas de discapacidad en Texas y la correspondiente demanda de servicios siguen en aumento. En las secciones siguientes se describen las tendencias de la demanda de servicios y la forma en la cual Texas se compara con otros estados en la prestación de servicios a sus ciudadanos.

## Tasas de discapacidad en Texas

El término “discapacidades del desarrollo” hace referencia a un grupo de afecciones o discapacidades que surgen antes del nacimiento, en el momento mismo del nacimiento o durante la niñez (es decir, antes de los 22 años de edad) y que provocan limitaciones funcionales sustanciales en tres o más áreas de actividad vital (autocuidado, lenguaje receptivo y expresivo, aprendizaje, movilidad, autodirección, capacidad para la vida independiente y autosuficiencia económica), lo cual se refleja en la necesidad del individuo de contar con apoyos y asistencia individualizada. Los individuos con limitaciones funcionales sustanciales pueden tener diagnósticos diversos como discapacidad intelectual o del desarrollo, parálisis cerebral, epilepsia, autismo, discapacidad severa del aprendizaje, lesiones cerebrales y demás que puedan dar como resultado limitaciones en las capacidades intelectuales o físicas. Las personas con discapacidades del desarrollo pueden requerir asistencia a lo largo de su vida en los campos del cuidado de sí mismas, el empleo, la vivienda y la interacción social. Aproximadamente el 14.18 por ciento de la población de los Estados Unidos y 11.4 por ciento de la población de Texas tiene una discapacidad.<sup>4</sup> En Texas, alrededor de 475,265 personas tienen una discapacidad del desarrollo.<sup>5</sup>

La mayor parte de las personas con discapacidades del desarrollo recibe apoyo clave de su familia o vive de manera independiente, con o sin servicios para discapacidades del desarrollo bajo financiamiento público. Los sistemas públicos de servicios para discapacidades del desarrollo brindan recursos y apoyos a un porcentaje relativamente pequeño (aproximadamente entre 20 y 25%) de todos los individuos con discapacidades del desarrollo. Los sistemas públicos se concentran principalmente en personas con limitaciones funcionales que requieren servicios más allá de los apoyos que sus familiares puedan brindarles o de los que puedan obtener por medio de programas de servicios humanos disponibles para todas las personas.

---

<sup>4</sup> *American Community Survey (Encuesta de la comunidad estadounidense)*. United States Census Bureau (Oficina de Censos de los Estados Unidos). Web. 7 de agosto de 2012. <http://www.census.gov/acs/www/>.

<sup>5</sup> Consejo de Texas para Discapacidades del Desarrollo Web. 16 de agosto de 2012. <http://www.txddc.state.tx.us/index.asp>.

## Tendencias en la demanda de servicios

La demanda de servicios para discapacidades del desarrollo bajo financiamiento público está creciendo en todo el país y ha venido aumentando en una proporción ligeramente superior a la del crecimiento de la población. El aumento de la demanda es producto de diversos factores, entre ellos el desarrollo de servicios y apoyos comunitarios que satisfagan mejor las necesidades de los individuos y las familias, una mayor conciencia acerca de la existencia de servicios y apoyos y el aumento de la longevidad de las personas con discapacidades del desarrollo.

Los informes de investigación más recientes muestran que la edad promedio de fallecimiento para personas con discapacidades intelectuales o del desarrollo pasó de 19 años en la década de 1930 a 66 años en 1983, lo que representa un aumento del 247%.<sup>6</sup> La expectativa de vida de las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo es similar a la de la población general, con una edad media de fallecimiento partir de mediados de los 50 años (para las personas con discapacidades más severas o síndrome de Down) a principios de los 70 años para los adultos con discapacidades intelectuales y del desarrollo leves a moderadas.<sup>7</sup> Se espera que el número de adultos con discapacidad intelectual y del desarrollo de 60 años de edad y mayores alcance 1.2 millones en 2030.<sup>8</sup>

La mayor longevidad de las personas con discapacidades del desarrollo significa que hay menor facturación de los destinatarios del servicio y en consecuencia reduce la capacidad de absorber la nueva demanda. Además, una población creciente de personas vive en hogares en los que el cuidador principal está envejeciendo. A nivel nacional, más del 75 por ciento de las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo viven con su familia.<sup>9</sup> El veinticinco por ciento de los cuidadores de la familia son mayores de 60 años y otro 35 por ciento están entre las edades de 41 a 59.<sup>10</sup> A medida que los cuidadores envejecen, su capacidad para seguir ayudando a los individuos con discapacidades del desarrollo disminuye. Aunque la mayoría de los adultos con discapacidad intelectual y del desarrollo viven con su familia, sólo un 7.1 por ciento de la financiación para servicios de discapacidad intelectual y del desarrollo se destina a servicios comunitarios prestados por el estado para las personas que viven en el hogar familiar.<sup>11</sup>

---

<sup>6</sup> Janicki, M.P., Dalton, A.J., Henderson, C.M. y Davidson, P.W. "Mortality and morbidity among older adults with intellectual disability: Health Services Considerations." (Mortalidad y morbilidad de ciudadanos de la tercera edad con discapacidad intelectual: Consideraciones de servicios de salud) *Disability and Rehabilitation* (Discapacidad y rehabilitación), 21. 1999:284-294.

<sup>7</sup> Bittles, A., Petterson, B., Sullivan, S., Hussain, R., Glasson, E. y Montgomery, P. "The Influence of Intellectual Disability on Life Expectancy." (La influencia de la discapacidad intelectual en la expectativa de vida) *The Journals of Gerontology Series A: Biological Science and Medical Science*, 57. 2002:470-472.

<sup>8</sup> Janicki, M.P., Dalton, A.J., Henderson, C.M. y Davidson, P.W. "Mortality and morbidity among older adults with intellectual disability: Health services considerations." (Mortalidad y morbilidad de ciudadanos de la tercera edad con discapacidad intelectual: Consideraciones de servicios de salud) *Disability and Rehabilitation* (Discapacidad y rehabilitación), 21. 1999:284-294.

<sup>9</sup> Braddock, David, Richard Hemp y Mary C. Rizzolo. *The State of the States in Developmental Disabilities 2011* (El Estado de los Estados en relación con las Discapacidades del Desarrollo en el año 2011). Department of Psychiatry and Coleman Institute for Cognitive Disabilities, The University of Colorado. 2011:62

<sup>10</sup> Ibid.

<sup>11</sup> Ibid:75.

En las últimas décadas, muchos estados han reexaminado la forma en la cual se prestan servicios a las personas con discapacidades del desarrollo. Las políticas públicas apoyan cada vez más la elección del consumidor y los derechos de las personas con discapacidades del desarrollo a vivir con su familia o en una comunidad de su elección.<sup>12</sup> Esta tendencia es el resultado de las acciones de investigación, defensa y federales, como la Ley para Estadounidenses con Discapacidades, la Ley para la Educación de Individuos con Discapacidades y la decisión de la Suprema Corte de los EE.UU. en el caso *Olmstead contra L.C.* 527 EE.UU. 581 (1999). Las iniciativas en Texas han sido consistentes con estas tendencias que promueven la prestación de servicios de la manera menos restrictiva y la filosofía de que las personas deben recibir apoyo para tomar decisiones sobre sus propias vidas.

### Posición de Texas al nivel nacional

Mientras Texas continúa invirtiendo fuertemente en servicios para las personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo, y ha establecido un sistema de servicios comunitarios, la financiación estatal favorece a las grandes instalaciones institucionales por encima de la atención comunitaria. Texas sigue ampliando los servicios basados en el hogar y en la comunidad; los gastos anuales de 2010 por beneficiario diario promedio están cerca del promedio nacional de \$45,550, pero son menores que en otros varios estados grandes. Las tasas por día estatales promedio para instalaciones institucionales para personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo se han duplicado desde 2002.<sup>13</sup> Diecisiete por ciento de las personas con discapacidades en Texas residen en grandes instituciones estatales.<sup>14</sup> La Tabla 1 muestra los gastos en servicios basados en el hogar y en la comunidad del Año Fiscal 2010 frente al promedio nacional.<sup>15</sup>

---

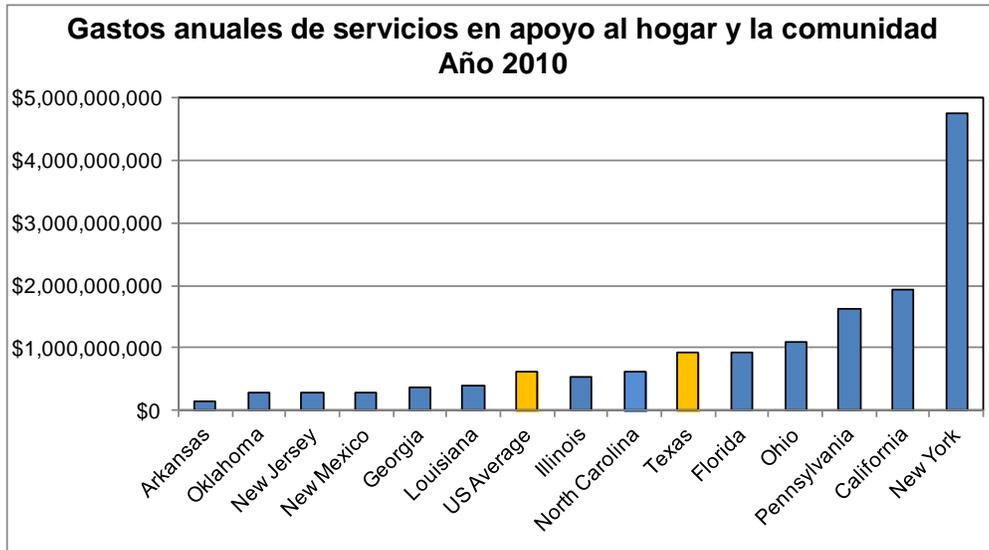
<sup>12</sup> Heller, T., Stafford, P., Davis, L.A., Sedlezky, L. y Gaylord, V. (Eds.). "Impact: Feature Issue on Aging and People with Intellectual and Developmental Disabilities. Volume 23(1)." (Impacto: Detalle sobre el Tema del Envejecimiento y las Personas con Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo. Volumen 23(1)). Minneapolis: University of Minnesota, Institute on Community Integration and Research and Training Center on Community Living. (Universidad de Minnesota, Instituto de Integración Comunitaria y Centro de Investigación y Formación sobre la Vida Comunitaria). 2010:2.

<sup>13</sup> Larson, Sheryl, Amanda Ryan, Patricia Salmi, Drew Smith y Allise Wuorio. *Residential Services and Supports for People with Developmental Disabilities: Status and Trends Through 2010 (Servicios residenciales para personas con discapacidades del desarrollo: Estado y tendencias durante 2010)*. Minneapolis: University of Minnesota, Research and Training Center on Community Living, Institute on Community Integration. (Universidad de Minnesota, Centro de Investigación y Formación sobre la Vida Comunitaria e Instituto de Integración Comunitaria). 2012:179.

<sup>14</sup> Bragdon, Tarren. *The Case for Inclusion 2012 (El caso para la inclusión 2012)*. United Cerebral Palsy. Washington, DC. 2012:2 of 7.

<sup>15</sup> Larson, Sheryl, Amanda Ryan, Patricia Salmi, Drew Smith y Allise Wuorio. *Residential Services and Supports for People with Developmental Disabilities: Status and Trends Through 2010 (Servicios residenciales para personas con discapacidades del desarrollo: Estado y tendencias durante 2010)*. Minneapolis: University of Minnesota, Research and Training Center on Community Living, Institute on Community Integration. (Universidad de Minnesota, Centro de Investigación y Formación sobre la Vida Comunitaria e Instituto de Integración Comunitaria). 2012:113,179.

**Tabla 1**



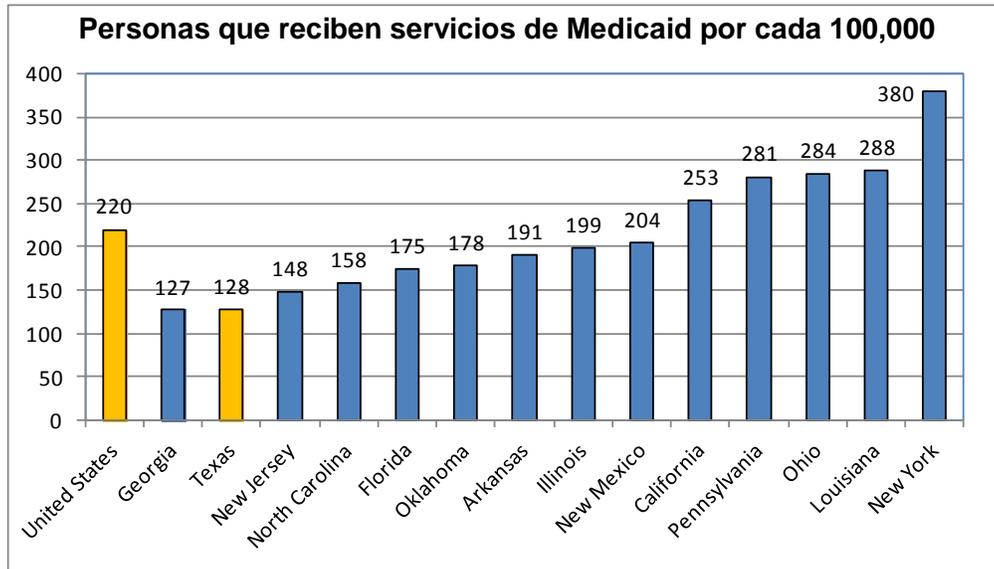
Fuente: Larson, Sheryl, Amanda Ryan, Patricia Salmi, Drew Smith y Allise Wuorio. *Residential Services and Supports for People with Developmental Disabilities: Status and Trends Through 2010 (Servicios residenciales para personas con discapacidades del desarrollo: Estado y tendencias durante 2010)*. Minneapolis: University of Minnesota, Research and Training Center on Community Living, Institute on Community Integration. (Universidad de Minnesota, Centro de Investigación y Formación sobre la Vida Comunitaria e Instituto de Integración Comunitaria). 2012:113.

En el año fiscal 2010, Texas prestó servicios y apoyos para 22,247 personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo a través de programas de exención de servicios en apoyo al hogar y la comunidad de Medicaid y gastó un total de \$912.6 millones en programas de exención de servicios en base al hogar y la comunidad de servicio.<sup>16</sup> Cuatro estados tienen menores tasas de utilización de Medicaid que Texas: Alabama, Georgia, Michigan y Nevada (aunque Michigan tiene una menor utilización de Texas, una parte importante de los servicios de Michigan se prestan como un derecho a través del plan estatal Medicaid de Michigan). La Tabla 2 muestra las tasas de utilización por 100,000 de la población del estado.

---

<sup>16</sup> Ibid:113.

**Tabla 2**



Fuente: Larson, Sheryl, Amanda Ryan, Patricia Salmi, Drew Smith y Allise Wuorio. *Residential Services and Supports for People with Developmental Disabilities: Status and Trends Through 2010 (Servicios residenciales para personas con discapacidades del desarrollo: Estado y tendencias durante 2010)*. Minneapolis: University of Minnesota, Research and Training Center on Community Living, Institute on Community Integration. (Universidad de Minnesota, Centro de Investigación y Formación sobre la Vida Comunitaria e Instituto de Integración Comunitaria). 2012:120.

El actual sistema de servicios y apoyos a largo plazo de Texas está significativamente retrasado con respecto al de otros estados tal como se demuestra a continuación:

- Texas presta servicios a menor cantidad de personas que otros estados, entre ellos Nueva York y California:
  - Nueva York, con una población total que es 23 por ciento menor que la de Texas (25.1 millones en Texas, en comparación con 19.4 millones en Nueva York) ofrece servicios a más del doble de personas en centros de atención intermedia para personas con una discapacidad intelectual (ICF/ID, por sus siglas en inglés) y servicios en el hogar y comunitarios que Texas (aproximadamente 32,000 en Texas, en comparación con aproximadamente 74,000 en Nueva York).<sup>17</sup>
  - California, con una población total un 33 por ciento mayor que Texas (37.3 millones en California en comparación con 25.1 millones en Texas) ofrece servicios a aproximadamente 94,000 personas en ICF/ID y servicios domiciliarios y comunitarios, casi tres veces más que Texas.<sup>18</sup>

Aunque Texas ha aumentado el número de personas que reciben servicios domiciliarios y comunitarios en más de 15,000 desde el año 2000 al 2010, tiene una tasa de utilización relativamente baja de 88.5 por 100,000 de la población del estado.<sup>19</sup> Esto se compara con el promedio nacional de 191.8 por 100,000, como se muestra en la Tabla 3. Tres estados tienen

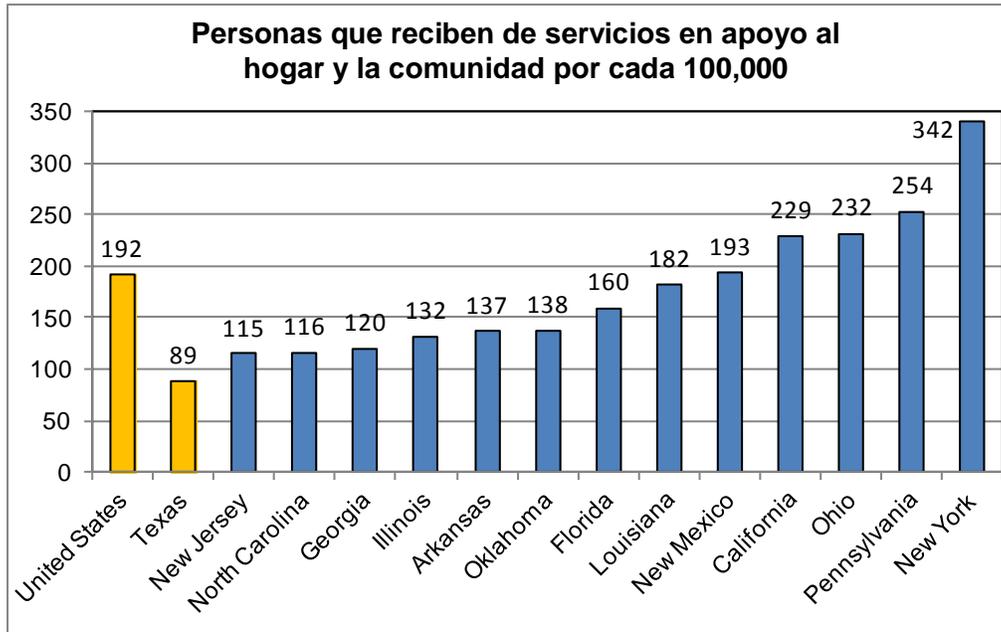
<sup>17</sup> Ibid:116.

<sup>18</sup> Ibid.

<sup>19</sup> Ibid:109, 120.

una menor tasas de utilización de servicios basados en el hogar y la comunidad: Michigan, Mississippi y Nevada (aunque Michigan tiene una menor utilización de Texas, una parte importante de los servicios de Michigan se prestan como un derecho a través del plan estatal Medicaid de Michigan).

**Tabla 3**



Fuente: Larson, Sheryl, Amanda Ryan, Patricia Salmi, Drew Smith y Allise Wuorio. *Residential Services and Supports for People with Developmental Disabilities: Status and Trends Through 2010 (Servicios residenciales para personas con discapacidades del desarrollo: Estado y tendencias durante 2010)*. Minneapolis: University of Minnesota, Research and Training Center on Community Living, Institute on Community Integration. (Universidad de Minnesota, Centro de Investigación y Formación sobre la Vida Comunitaria e Instituto de Integración Comunitaria). 2012:120.

- Texas tiene una mayor proporción de beneficiarios de atención a largo plazo de Medicaid en programas de ICF/ID en comparación con la tasa nacional. De los 679,630 beneficiarios de atención a largo plazo de Medicaid a nivel nacional, el 87,1 por ciento recibió servicios basados en el hogar y la comunidad y el 12.9 por ciento recibió servicios en un ICF/ID;<sup>20</sup> en Texas, el 68.9 por ciento de los beneficiarios de atención a largo plazo de Medicaid recibió servicios basados en el hogar y en la comunidad y 31.1 por ciento recibió servicios de un ICF/ID.<sup>21</sup>
- Texas gasta una mayor proporción de sus dólares de Medicaid en la atención institucional en comparación con otros estados. Texas ocupa el segundo lugar a nivel nacional (después de Nueva York) con gastos de ICF/ID de \$974 millones.<sup>22</sup>

Los gastos anuales de Texas por residente en centro residencial con apoyo estatal (SSLC, por sus siglas en inglés) fueron de \$148,005 en 2010 y \$166,643 en 2012, un incremento del 12.6

<sup>20</sup> Ibid:114.

<sup>21</sup> Ibid:116.

<sup>22</sup> Ibid:125.

por ciento.<sup>23</sup> Los gastos por beneficiario de servicios domiciliarios y comunitarios fueron de \$42,413 en 2010 y \$39,947 en 2012, un descenso del 5.8 por ciento.<sup>24</sup> La situación se exagera por el hecho de que Texas, por muchas décadas, ha sido uno de los estados en donde la población ha venido creciendo más velozmente. Entre 1990 y 2010, la población de Texas creció un 48%, de 17.0 a 25.1 millones de habitantes, mientras que la población de los Estados Unidos solo creció un 24.1%.<sup>25</sup> Datos del Centro de Datos del Estado de Texas sugieren que la población de Texas podría crecer desde 25.1 millones en 2011 a 44.9 millones de habitantes para el año 2040.<sup>26</sup> Dado tal crecimiento, será un desafío extraordinario abordar el atraso de necesidades insatisfechas en relación con servicios a largo plazo manteniendo el ritmo con el crecimiento de la demanda dictado por la población.

### Satisfacción del consumidor

Texas afronta difíciles opciones de políticas en respuesta de las necesidades de sus ciudadanos con discapacidades intelectuales y del desarrollo. Esta circunstancia es alimentada por una creciente demanda de servicios no satisfecha, cambios en las expectativas entre las personas con discapacidades del desarrollo y sus familias, una disminución en el financiamiento y otros factores.

A nivel nacional, las personas con discapacidades del desarrollo abogan por sistemas de apoyo que sean decididamente diferentes al sistema de prestación de servicios actual del estado de Texas. Como se articuló en la agenda de acción de la Alliance for Full Participation (Alianza para la Plena Participación) una organización nacional que aboga por la inclusión de las personas con discapacidades del desarrollo<sup>27</sup>:

---

<sup>23</sup> “3.A. Solicitud de estrategia: 82º Período Ordinario de Sesiones, Presentación de agencia, Sistema de Presupuesto y Evaluación Automatizada de Texas (ABEST, por sus siglas en inglés) versión 1, Objetivo 1.8.1.” *Presupuesto y Gestión de Datos*. Departamento de Servicios para Ciudadanos de la Tercera Edad y Personas con Discapacidades. 2010:1.

<sup>24</sup> “3.A. Solicitud de estrategia: 82º Período Ordinario de Sesiones, Presentación de agencia, Sistema de Presupuesto y Evaluación Automatizada de Texas (ABEST) versión 1, Objetivo 1.3.2.” *Presupuesto y Gestión de Datos*. Departamento de Servicios para Ciudadanos de la Tercera Edad y Personas con Discapacidades. 2010:1; Larson, Sheryl, Amanda Ryan, Patricia Salmi, Drew Smith y Allise Wuorio. *Residential Services and Supports for People with Developmental Disabilities: Status and Trends Through 2010 (Servicios residenciales para personas con discapacidades del desarrollo: Estado y tendencias durante 2010)*. Minneapolis: University of Minnesota, Research and Training Center on Community Living, Institute on Community Integration. (Universidad de Minnesota, Centro de Investigación y Formación sobre la Vida Comunitaria e Instituto de Integración Comunitaria). 2012:125.

<sup>25</sup> *U.S. and State Decennial Census Population Counts, 1990-2010. (Recuento de población para el censo decenal de cada estado y de los Estados Unidos, 1990-2010)*. Bureau of Business & Economic Research (Oficina de Investigación Comercial y Económica). 22 de diciembre de 2010. Web. 10 de septiembre de 2012. <http://bber.unm.edu/census/2010States.htm>.

<sup>26</sup> *Texas Population Projections Program (Programa de Proyecciones de la Población de Texas)*. Texas State Data Center (Centro de Datos del Estado de Texas). Web. 10 de agosto de 2012. <http://txsdc.utsa.edu/data/TPEPP/Projections/Index.aspx>.

<sup>27</sup> Agosta, John, Jon Fortune, Drew Smith, Kerri Melda, Robert Gettings y Valerie Bradley. *Closing the Gaps in Texas: Improving Services for People with Intellectual and Developmental Disabilities” (Cerrando las brechas en Texas: Mejoramiento de servicios para personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo)*. Concejo de Texas para Discapacidades del Desarrollo, octubre 2008:77.

“Nosotros [las personas con discapacidades] no pertenecemos a instituciones segregadas, talleres protegidos, escuelas especiales ni a residencias para la tercera edad. Esos lugares deben cerrar para ser reemplazados por casas, departamentos y condominios en vecindarios comunes y escuelas comunales que tengan las herramientas necesarias para nuestra inclusión. Todos nosotros podemos vivir, trabajar y aprender en el marco de la comunidad.”

La Revisión de Calidad de los Servicios y Apoyos a Largo Plazo (LTSSQR, por sus siglas en inglés) es una de varias estrategias clave que el Departamento de Servicios para Ciudadanos de la Tercera Edad y Personas con Discapacidades (DADS, por sus siglas en inglés) utiliza para controlar la calidad de servicios y apoyos a largo plazo en el estado. Además de supervisar la calidad de los servicios y apoyos en las instalaciones residenciales asistidas, ICF/ID, SSLC y programas de exención de servicios domiciliarios y comunitarios, el DADS utiliza la LTSSQR para informar a los interesados sobre el estado de los servicios y apoyos a largo plazo, que incluyen las observaciones actuales y las tendencias en el tiempo. El DADS seguirá utilizando la LTSSQR para controlar la calidad de los servicios y apoyos a largo plazo en Texas para medir la satisfacción del cliente.<sup>28</sup>

- *Los servicios y apoyos mejoran la salud y el bienestar.* En 2009, al menos el 94 por ciento de los encuestados dijo que sus servicios y apoyos le ayudaron a su salud y bienestar. El porcentaje de personas que informaron que sus servicios y apoyos dirigidos a su salud y bienestar se ha mantenido alto en los últimos tres años.<sup>29</sup>
- *Los servicios y apoyos ayudaron a las personas a alcanzar sus metas personales.* Del mismo modo, un alto porcentaje de personas informaron que sus servicios y apoyos les ayudaron a alcanzar sus metas personales. En 2009, al menos el 89 por ciento de las personas informaron que sus servicios y apoyos les ayudaron a alcanzar sus metas personales. El porcentaje de personas que informaron que sus servicios les han ayudado a alcanzar sus metas personales se ha mantenido alto en el tiempo.<sup>30</sup>
- *Las personas era felices con su vida personal.* Al menos tres de cada cuatro personas encuestadas dijeron sentirse felices en 2009. Sólo se observó una disminución en el porcentaje de personas que estaban felices en el programa de exención de Medicaid de Servicios de Apoyo y Asistencia para Vivir en la Comunidad (CLASS, por sus siglas en inglés). Un porcentaje cada vez mayor de personas que recibieron servicios del programa de Sordos Ciegos con Discapacidades Múltiples (DBMD, por sus siglas en inglés) o que residían en los SSLC informaron sentirse felices con su vida personal desde 2005 hasta 2009. Poco o ningún cambio se observó en los restantes programas.<sup>31</sup>

---

<sup>28</sup> *La Revisión de Calidad de los Servicios y Apoyos a Largo Plazo en el 2010.* Departamento de Servicios para Ciudadanos de la Tercera Edad y Personas con Discapacidades de Texas Enero de 2011:41.

<sup>29</sup> Ibid.

<sup>30</sup> Ibid:42.

<sup>31</sup> Ibid:42.

La satisfacción del consumidor con los servicios para personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo se mide por el proyecto National Core Indicators (Indicadores básicos nacionales) (NCI), fruto de la colaboración iniciada en 1997 entre la Asociación Nacional de Directores Estatales de Servicios para Discapacidades del Desarrollo (National Association of State Directors of Developmental Disabilities Services - NASDDDS) y el Instituto de Investigación de Servicios Humanos (Human Services Research Institute - IRSS). NCI reúne datos sobre cinco indicadores básicos: Resultados individuales: indicadores de salud, bienestar y derechos, desempeño del sistema, estabilidad del personal y familiares. NCI es un esfuerzo voluntario utilizado por las agencias a nivel nacional para evaluar y comparar el desempeño entre estados. Los encuestados son los consumidores y sus familias. Hay una serie de medidas que muestran comparaciones entre Texas y el promedio de los 29 estados que participan en la encuesta de NCI (llevada a cabo en 2009 y 2010).

Mientras que el 86 por ciento de los encuestados de Texas informan que reciben los servicios que necesitan, lo cual es similar al promedio de todos los estados del NCI (87 por ciento), los encuestados de Texas comunican menos opciones que el promedio de las respuestas de los 29 estados del NCI:

- El 43 por ciento de los encuestados de Texas eligen un administrador de casos o coordinador de servicios, lo cual es inferior al promedio de todos los estados del NCI (58 por ciento).
- El 64 por ciento de los encuestados de Texas informó que deciden su programa diario, lo cual es considerablemente más bajo que el promedio de todos los estados del NCI (83 por ciento).
- El 15 por ciento de los encuestados de Texas comunicaron que eligen su hogar, lo cual es considerablemente más bajo que el promedio de todos los estados del NCI (45 por ciento).
- El 74 por ciento de los encuestados de Texas eligen qué comprar con su dinero, lo que es inferior al promedio de todos los estados del NCI (89 por ciento).

Otros indicadores incluyen lo siguiente:

- La mayoría de las personas (entre el 81 y el 87 por ciento) cree que su administrador de casos o coordinador de servicios les pregunta lo que quieren y les ofrecen lo que necesitan, y los encuestados de Texas notificaron respuestas similares a las de aquellos en todos los estados del NCI.
- Es más probable que los encuestados de Texas en comparación con el promedio de todos los encuestados informen que su administrador de casos o coordinador de servicios les llaman de inmediato (83 por ciento y 74 por ciento, respectivamente).<sup>32</sup>

---

<sup>32</sup> “NCI State Report: Texas 2009-10” (Informe estatal de NCI: Texas 2009-10). *Indicadores básicos nacionales*. El Instituto de Investigación de Servicios Humanos (Human Services Research Institute) y la Asociación Nacional de Directores Estatales de Servicios para Discapacidades del Desarrollo (National Association of State Directors of Developmental Disabilities Services). Web. 11 de agosto de 2012. <http://www.nationalcoreindicators.org/>.

Los Servicios Dirigidos por el Consumidor (Consumer Directed Services - CDS) son una opción de prestación de servicios en los programas de exención basados en la comunidad de Medicaid que permiten a los individuos o sus representantes legalmente autorizados reclutar, contratar, capacitar y despedir a sus proveedores de servicios. En 2011, el DADS implementó una iniciativa de sensibilización más amplia que incluye información fácil de usar y material acerca de la opción de CDS.<sup>33</sup> Con base en las entrevistas con consumidores y familiares, más personas que usaron la opción CDS informaron:<sup>34</sup>

- Que las personas pagaron para que las ayuden a escuchar atentamente lo que la persona que les pide que hagan.
- Ellos tenían una mayor autonomía sobre sus servicios y una mayor inclusión en la comunidad en comparación con personas que no utilizaron CDS.

### **Demanda a futuro**

Cuando la demanda de servicios y apoyos comunitarios de Medicaid superan a los recursos disponibles, los consumidores pueden optar por poner sus nombres en una lista de interesados hasta que los servicios estén disponibles. Los solicitantes se colocan en las listas de interesados por orden de llegada y se los contactará cuando los servicios estén disponibles.<sup>35</sup> La disponibilidad del servicio se produce cuando la legislatura asigna fondos para incluir a más personas en una exención o cuando los servicios desocupan por un participante.

La expansión de la atención administrada de Medicaid ha dado como resultado una disminución en el número de personas en espera de los servicios de exención de las Alternativas comunitarias (Community Based Alternatives - CBA) . Sin embargo, el número de personas en lista de espera para otros programas de exención de Medicaid que prestan servicios a individuos con discapacidades intelectuales y del desarrollo sigue en aumento. En Texas, los servicios domiciliarios y comunitarios tendrían que crecer un 334 por ciento en promedio para satisfacer las necesidades.<sup>36</sup>

El programa CLASS ofrece servicios domiciliarios y comunitarios para las personas con una afección relacionada como una alternativa a la colocación en un ICF/ID. El programa de

---

<sup>33</sup> Taylor, Chris. "House Committee on Appropriations Subcommittee on Health and Human Services Charge #7" (Comité de la Cámara del Subcomité de Apropiaciones de Cargos de Salud y Servicios Humanos N.º 77). Departamento de Servicios para Ciudadanos de la Tercera Edad y Personas con Discapacidades. 7 de mayo de 2012:8.

<sup>34</sup> *Long-Term Services and Supports Quality Review 2010* (La Revisión de Calidad de los Servicios y Apoyos a Largo Plazo en el 2010). Departamento de Servicios para Ciudadanos de la Tercera Edad y Personas con Discapacidades de Texas Enero de 2011:67, 72.

<sup>35</sup> *Reducción de lista de interesados*. Departamento de Servicios para Ciudadanos de la Tercera Edad y Personas con Discapacidades, Web. 11 de agosto de 2012. <http://www.dads.state.tx.us/services/interestlist/index.html>.

<sup>36</sup> Bragdon, Tarren. *The Case for Inclusion 2012* (El caso para la inclusión 2012). United Cerebral Palsy. Washington, DC. 2012:6 de 7.

exención CLASS prestó servicios y apoyos a largo plazo a 4,719 personas<sup>37</sup> y en septiembre de 2012, tuvo la segunda lista de interesados más extensa, de 44,039 personas.<sup>38</sup> Las personas pueden esperar hasta nueve años antes de recibir servicios CLASS, con casi el 72 por ciento de espera de hasta cinco años para recibir servicios. El programa de Servicios domiciliarios y comunitarias (Home- and Community-Based Services - HCS) provee servicios y apoyos residenciales a las personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo. La exención de HCS prestaba servicios y apoyos a largo plazo a 19,873 personas en junio de 2012<sup>39</sup> y en la actualidad tiene la lista de interesados más grande con en 60,832 personas.<sup>40</sup> Las personas pueden esperar más de diez años antes de recibir servicios HCS, con casi el 68 por ciento de espera de hasta cinco años para recibir servicios.

La Tabla 1 muestra el número de individuos en las listas de interesados para seis programas de exención de Medicaid. Estos conteos se duplican y no coinciden con los recuentos no duplicados analizados en la página anterior.

<b>Tabla 1: Individuos en listas de interesados para Programas de exención de Medicaid</b>				
<b>Conteos de las listas de interesados</b>	<b>Año fiscal 2008*</b>	<b>Año fiscal 2010</b>	<b>Año fiscal 2011</b>	<b>Año fiscal 2012</b>
CBA	29,316	35,220	30,148	11,172
CLASS	21,496	32,650	38,258	44,039
DBMD	28	316	420	537
HCS	37,187	45,756	52,676	60,832
MDCP	9,920	18,404	22,063	25,810
STAR+PLUS	2,125	5,288	10,741	11,056
<b>Total</b>	<b>68,631</b>	<b>97,126</b>	<b>113,417</b>	<b>153,446</b>

Fuente: *Interest List and Waiver Caseload Summary Archive* (Archivo resumen de lista de interesados y números de casos de exención). Departamento de Servicios para Ciudadanos de la Tercera Edad y Personas con Discapacidades.

20 de noviembre de 2012. Web. 27 de noviembre de 2012. <http://www.dads.state.tx.us/services/interestlist/archive>.

\*Los datos para el Año fiscal 2008 se recopilan desde junio de 2008.

<sup>37</sup> *Resumen de lista de interesados y números de casos de exención del DADS* Departamento de Servicios para Ciudadanos de la Tercera Edad y Personas con Discapacidades. Agosto de 2012:6.

<sup>38</sup> *Reducción de lista de interesados*. Departamento de Servicios para Ciudadanos de la Tercera Edad y Personas con Discapacidades, Web. 27 de noviembre de 2012. Archivos recuperados de: <http://www.dads.state.tx.us/services/interestlist/index.html>.

<sup>39</sup> *Resumen de lista de interesados y números de casos de exención del DADS* Departamento de Servicios para Ciudadanos de la Tercera Edad y Personas con Discapacidades. Agosto de 2012:6.

<sup>40</sup> *Reducción de lista de interesados*. Departamento de Servicios para Ciudadanos de la Tercera Edad y Personas con Discapacidades, Web. 27 de noviembre de 2012. Archivos recuperados de: <http://www.dads.state.tx.us/services/interestlist/index.html>.

El tiempo que las personas pasan en las listas de interesados ha fluctuado. La Tabla 2 muestra el tiempo en las listas de interesados para los seis programas de exención de Medicaid en 2010 y 2012. Los tiempos de espera se han incrementado desde 2010 hasta 2012 para el Programa de Niños Médicamente Dependientes (Medically Dependent Children's Program - MDCP), HCS, DBMD y CLASS. Los tiempos de espera se han reducido para CBA.

**Tabla 2: Porcentaje de personas en espera para obtener una exención específica por tiempo de espera**

Tiempo en lista de interesado	CBA		STAR+ Plus*		CLASS		DBMD**		MDCP		HCS	
	2010	2012	2010	2012	2010	2012	2010	2012	2010	2012	2010	2012
0-1 años	48.3%	91.7%	65.8%	57.0%	22.0%	12.8%	80.0%	26.6%	30.7%	19.6%	20.7%	13.9%
1-2 años	43.6%	8.3%	32.0%	24.1%	19.7%	15.8%	14.9%	21.8%	25.5%	22.2%	18.6%	14.6%
2-3 años	8.1%	10.0%	0.9%	18.0%	17.7%	16.1%	3.8%	25.1%	22.5%	19.8%	14.8%	15.2%
3-4 años	0.0%	0.0%	1.1%	0.7%	15.1%	14.5%	1.3%	26.4%	18.6%	16.6%	12.2%	13.3%
4-5 años	0.0%	0.0%	0.2%	0.0%	9.6 %	12.8%	0.0%	0.0%	2.7%	14.3%	9.6%	10.5%
5-6 años	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	7.7%	11.1%	0.0%	0.0%	0.0%	7.5%	7.6%	8.9%
6-7 años	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	7.5%	7.2%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	7.5%	7.1%
7-8 años	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	5.4%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	6.9%	5.5%
8-9 años	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	4.2%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	2.1%	5.3%
9-10 años	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	5.1%
10-11 años	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.6%

Fuente: *Interest List and Waiver Caseload Summary Archive (Archivo resumen de lista de interesados y números de casos de exención)*. Departamento de Servicios para Ciudadanos de la Tercera Edad y Personas con Discapacidades. 20 de noviembre de 2012. Web. 27 de noviembre de 2012. <http://www.dads.state.tx.us/services/interestlist/archive>.

\* Los servicios de administración de atención integrada (Integrated Care Management Services - ICM) no se muestran en la tabla para el año 2010 y ya no se ofrecen debido a la expansión del programa STAR+PLUS en el área de Dallas y Fort Worth desde el 1 de febrero 2011.

\*\*Algunas personas en la lista de interesados de DBMD han llegado al tope de la lista en múltiples ocasiones y han rechazado servicios, aun así eligen permanecer en la lista.

El análisis *Cerrando brechas en Texas* del año 2008 proporciona más información acerca de la complejidad de la utilización de los conteos de las listas de interesados para determinar la demanda de servicios.<sup>41</sup> Además de la dificultad de proyectar el crecimiento de la necesidad y de la lista de interesados, la personas en las listas de interesados pueden no saber cuándo y si sus necesidades de servicio cambiarán. En una encuesta a las personas de la lista de interesados para servicios de exención HCS, alrededor de un cuarto de los encuestados prevén que sus necesidades cambiarán en los próximos cinco años. Sin embargo, casi la mitad indicó que no sabía cuándo sus necesidades de servicios irían a cambiar.<sup>42</sup>

<sup>41</sup> Agosta, John, Jon Fortune, Drew Smith, Kerri Melda, Robert Gettings y Valerie Bradley. *Closing the Gaps in Texas: Improving Services for People with Intellectual and Developmental Disabilities* (Cerrando las brechas en Texas: Mejoramiento de servicios para personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo). Concejo de Texas para Discapacidades del Desarrollo, octubre de 2008:10.

<sup>42</sup> *Informe Bienal sobre Discapacidades en Texas del año 2010* Concejo de Texas para Discapacidades del Desarrollo. 2010:21.

# Decisiones legislativas y dirección

Desde que el Consejo de Texas para Discapacidades del Desarrollo (TCDD) identificó algunas brechas en el sistema de servicio de Texas en 2008, ha abogado por una mayor financiación para los programas y servicios para personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo con mayor inversión en servicios domiciliarios y comunitarios y menor énfasis en instalaciones de gran población.

En 2009, la 81ª Legislatura de Texas aumentó el financiamiento para los servicios comunitarios pero también para los centros residenciales con apoyo estatal (SSLC, por sus siglas en inglés) lo cual mantuvo el gasto significativo para el cuidado institucional. En 2011, la 82ª Legislatura de Texas mantuvo el financiamiento para SSLC y disminuyó los fondos para las instalaciones comunitarias de atención intermedia para personas con una discapacidad intelectual o afección relacionada (ICF/ID, por sus siglas en inglés) y los programas de exención de Medicaid. Como resultado, se mantiene el desequilibrio en el sistema de servicios de Texas que favorece la atención institucional a pesar de algunos aumentos en los servicios comunitarios.

Una vez adoptado, el presupuesto para el año fiscal 2012-2013 aprobado por la 82ª Legislatura de Texas se espera que sea de aproximadamente \$4.8 mil millones menos de lo necesario para financiar los programas de Medicaid a lo largo del bienio 2012-2013.<sup>43</sup> El presupuesto contenía \$9 mil millones en recortes a los ingresos generales y dejó casi \$5 mil millones en servicios de Medicaid sin financiamiento.<sup>44</sup> Las reducciones en el financiamiento, junto con los recortes en los servicios de ICF/ID y los programas de exención de Medicaid, han dado como resultado un ahorro en los costos a corto plazo para el estado, pero tendrá un impacto negativo para los clientes por causa de la reducción en los servicios y tiempos de espera más largos para obtenerlos. Incluso en un programa donde se mantuvo el financiamiento, la lista de interesados creció considerablemente: Aunque a aproximadamente un 9 por ciento más de clientes recibieron servicios y apoyos a largo plazo en la exención HCS entre el año fiscal 2010 y el 30 de junio de 2012, el número de personas en la lista de interesados creció casi un 30 por ciento, a 60,196 personas en ese momento (las listas de interesados se analizan con más detalle en la sección anterior de este informe).<sup>45</sup>

En las secciones siguientes se ofrece un análisis de las principales decisiones hechas por la 82ª Legislatura de Texas que afecta a las personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo.

## Reducciones del presupuesto

La 82ª Legislatura de Texas redujo los fondos para los programas que afectan a la prestación de servicios para las personas con discapacidades del desarrollo, tanto a corto como a largo plazo y que tiene consecuencias a largo plazo para los presupuestos estatales futuros.

---

<sup>43</sup> *General Appropriations Act 2012-2013 Biennium (Ley de Asignaciones Generales para el bienio 2012-2013): The Budget and Texans with Developmental Disabilities (El presupuesto y los habitantes de Texas con discapacidades del desarrollo)*. Consejo de Texas para Discapacidades del Desarrollo. Julio de 2011:3.

<sup>44</sup> *Ibid*:2.

<sup>45</sup> *Reducción de lista de interesados*. Departamento de Servicios para Ciudadanos de la Tercera Edad y Personas con Discapacidades, Web. 11 de agosto de 2012. <http://www.dads.state.tx.us/services/interestlist/index.html>.

El presupuesto del año fiscal 2012-2013 redujo los fondos para los servicios de prevención del Departamento de Servicios Familiares y de Protección (DFPS, por sus siglas en inglés), el Programa de Intervención de la Primera Infancia del Departamento de Servicios Auxiliares y de Rehabilitación (DARS, por sus siglas en inglés) y el programa de Preparación para la Escuela en la Primera Infancia de la Agencia de Educación de Texas (TEA, por sus siglas en inglés).<sup>46</sup> Las horas de servicio directo proporcionadas a los clientes a través del programa de Intervención en la Primera Infancia del DARS es menor que la cantidad recomendada por los especialistas en infancia y, según DARS, no es suficiente para los resultados deseados.<sup>47</sup> El financiamiento para el Programa de Preparación para la Escuela en la Primera Infancia de la TEA se redujo a la mitad.<sup>48</sup>

Tanto para los ICF/ID y los programas de exención de Medicaid, las asignaciones para el año fiscal 2012-2013 se redujeron, sin embargo, la prestación de servicios se mantiene en los niveles actuales. Los servicios de ICF/ID experimentaron una reducción en una tasa del dos por ciento y los programas de exención de Medicaid un recorte en una tasa del 1 por ciento.<sup>49</sup> Como parte de la reducción de la tasa global del 1 por ciento para los programas de exención de Medicaid, las tasas para vivienda en el hogar con financiamiento (SHL, por sus siglas en inglés), la más rentable de los tres tipos de servicios domiciliarios y comunitarios (HCS, por sus siglas en inglés), se redujeron en un 26 por ciento.<sup>50</sup>

El presupuesto del año fiscal 2012-2013 incluye fondos para mantener todos los SSLC. Con el fin de mantener los servicios en las instalaciones, la financiación se incrementó respecto al bienio anterior. Los legisladores preveían que el censo de SSLC se reduciría en 740 personas a 3,595 a finales del año fiscal 2013.<sup>51</sup> Los intentos de cerrar algún SSLC no han tenido éxito. La versión inicial (absorbida) de HB 1 de la 82ª Legislatura de Texas contenida en el Anexo 43 le ordenaba al Departamento de Servicios para Ciudadanos de la Tercera Edad y Personas con Discapacidades (DADS) cerrar un SSLC no especificado para el 1 de enero de 2013 y controlar la salud y el bienestar de los residentes trasladados del SSLC a la atención comunitaria. Esta disposición se eliminó del informe del comité de conferencia y de la versión final del proyecto de ley de asignaciones.

---

<sup>46</sup> *General Appropriations Act 2012-2013 Biennium (Ley de Asignaciones Generales para el bienio 2012-2013): The Budget and Texans with Developmental Disabilities (El presupuesto y los habitantes de Texas con discapacidades del desarrollo)*. Concejo de Texas para Discapacidades del Desarrollo. Julio de 2011:2-5.

<sup>47</sup> Ibid:4.

<sup>48</sup> Ibid:2.

<sup>49</sup> Departamento de Servicios para Ciudadanos de la Tercera Edad y Personas con Discapacidades. Mensaje a Morningside Research and Consulting a través del TCDD. 21 de septiembre de 2012. Correo electrónico.

<sup>50</sup> Ibid.

<sup>51</sup> *General Appropriations Act 2012-2013 Biennium (Ley de Asignaciones Generales para el bienio 2012-2013): The Budget and Texans with Developmental Disabilities (El presupuesto y los habitantes de Texas con discapacidades del desarrollo)*. Concejo de Texas para Discapacidades del Desarrollo. Julio de 2011:1-3.

## Expansión de la atención administrada

La atención administrada de Medicaid se ofrece a seis áreas de servicio rural y siete áreas de servicio urbano a través de los programas de Reforma de Acceso del Estado de Texas (State of Texas Access Reform - STAR) y STAR+PLUS. La 82ª Legislatura de Texas expandió la atención administrada de Medicaid al Valle Bajo del Río Grande, una zona del estado con los costos altos históricos. Se supone que esto dará lugar a reducciones del gasto al ampliar el alcance de la atención administrada de Medicaid en Texas para estos 10 nuevos condados del sur de Texas.

A partir del 1 de marzo de 2012, el programa de atención administrada de Medicaid STAR se expandió a un total adicional de 174 condados de Texas, que incluye 164 condados en zonas rurales y 10 condados del sur de Texas.<sup>52</sup> El programa STAR+PLUS se mantiene en siete áreas de servicio con sesenta y tres condados que abarca una mezcla de zonas urbanas y rurales en el norte, centro y sureste del estado.<sup>53</sup> STAR+PLUS integra servicios de atención médica y servicios y apoyos a largo plazo para las personas que tienen más de 65 años de edad, que son ciegos o tienen discapacidades.<sup>54</sup>

La atención administrada de Medicaid redujo la cantidad de tiempo que las personas esperan en la lista de interesados de Alternativas Comunitarias (CBA, por sus siglas en inglés), ya que los individuos que son elegibles para los servicios domiciliarios y comunitarios y tiene ingresos iguales o por debajo de la Seguridad de Ingreso Suplementario (SSI, por sus siglas en inglés) también son automáticamente elegibles y están inscrito en STAR+PLUS.<sup>55</sup> El programa tiene el potencial de ayudar a las personas con discapacidades que estén en condiciones de vivir en la comunidad a través atención coordinada iniciada por el proveedor y gestión de cuidado a largo plazo. Sin embargo, si un plan de salud no cuenta con un número suficiente de proveedores, el programa también tiene el potencial de restringir el acceso a los tratamientos, servicios comunitarios y especialistas. En tal caso, el programa no puede mejorar el acceso a servicios y apoyos a largo plazo y puede reducir la calidad de la atención.<sup>56</sup> Además, el estado actualmente tiene pocos recursos cuando una organización de atención médica administrada de Medicaid toma ciertas decisiones comerciales, como la reducción de los salarios de apoyo directo a lo largo de una región.

---

<sup>52</sup> *Medicaid Managed Care Changes Effective March 2012 (Cambios a la Atención Administrada de Medicaid vigentes a partir de marzo de 2012)*. Texas Health and Human Services (Salud y Servicios Humanos de Texas). 2011:2.

<sup>53</sup> *Ibid.*

<sup>54</sup> *Ibid*:1.

<sup>55</sup> *Community Services 2008-2009 Projected Funds and 2010-2011 Requested Funds and Average Monthly Caseloads (Fondos proyectados 2008-2009 para Servicios Comunitarios y Fondos solicitados para 2010-2011 y Promedio mensual del número de casos)*. Departamento de Servicios para Ciudadanos de la Tercera Edad y Personas con Discapacidades. Web. 5 de octubre de 2012.

[http://www.dads.state.tx.us/providers/pi/piac\\_reports/2008/projectedfunds.html](http://www.dads.state.tx.us/providers/pi/piac_reports/2008/projectedfunds.html)

<sup>56</sup> Dunkelberg, Anne. "Texas Health Care 2011: What has Happened and the Work that Remains" (Servicios de salud de Texas 2011: Lo que ha sucedido y el trabajo que queda por hacer). Center for Public Policy Priorities (Centro para Prioridades de Políticas Públicas), diciembre de 2011: 7.

## Aumento del financiamiento para el Programa de Vivienda en el Hogar de Texas

En la ley de asignaciones aprobada por la 82<sup>a</sup> Legislatura de Texas, financiamiento se incrementó para el programa de exención de Vivienda en el Hogar de Texas (TxHmL, por sus siglas en inglés).<sup>57</sup> El programa TxHmL brinda servicios y apoyos esenciales a los habitantes de Texas elegibles para Medicaid con una discapacidad intelectual o del desarrollo, para que puedan seguir viviendo en su hogar.

Aunque la financiación de TxHmL se incrementó, se eliminó el financiamiento de Apoyo en el Hogar y para la Familia (IHFS, por sus siglas en inglés) para personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo.<sup>58</sup> La intención legislativa en la reducción de la financiación de este programa de DADS fue trasladar personas desde el programa IHFS al programa de exención TxHmL.<sup>59</sup> El programa IHFS proporcionaba beneficios de subsidio directos para ayudar a las personas adquirir los servicios que les permitirían vivir en la comunidad. Sin embargo, no todas las personas que recibían IHFS anteriormente son elegibles para TxHmL.<sup>60</sup> En concreto, los niños que recibieron IHFS tenían más probabilidades de quedarse sin servicios como consecuencia de la refinanciación. TxHmL es el única exención en la cual el ingreso de los padres puede impedir la elegibilidad de un niño para Medicaid. Asimismo, es la única exención con un umbral de elegibilidad de ingresos por debajo del 300 por ciento de los SSI.<sup>61</sup>

La legislatura también redujo el financiamiento de los Servicios Comunitarios para la Discapacidad Intelectual del DADS en un 26 por ciento, que se proporcionan a través de las autoridades locales para la discapacidad intelectual y del desarrollo y apoyan a las personas que viven en la comunidad, coordinando y proporcionando una gama de servicios para las personas en las listas de interesados que están a la espera de servicios o para las personas que no son elegibles para ningún otro programa.<sup>62</sup> La comprensión del desafío de la coordinación de los servicios para las personas con pocas opciones contradice las necesidades sistémicas insatisfechas de los habitantes de Texas con discapacidades.

## Planificación de transición y lenguaje en primera persona

Aprobada durante la 82<sup>a</sup> Legislatura de Texas, el proyecto de ley 1788 por el senador Patrick y el Diputado Huberty requiere que la TEA desarrolle un modelo de Plan de Educación Individual

---

<sup>57</sup> *General Appropriations Act 2012-2013 Biennium (Ley de Asignaciones Generales para el bienio 2012-2013): The Budget and Texans with Developmental Disabilities (El presupuesto y los habitantes de Texas con discapacidades del desarrollo)*. Concejo de Texas para Discapacidades del Desarrollo. Julio de 2011:3.

<sup>58</sup> Ibid.

<sup>59</sup> Ibid.

<sup>60</sup> Ibid.

<sup>61</sup> *Texas Home Living (TxHmL) Program (Programa de Vivienda en el Hogar de Texas)*. Departamento de Servicios para Ciudadanos de la Tercera Edad y Personas con Discapacidades. Web. 13 de noviembre de 2012. <http://www.dads.state.tx.us/handbooks/txhtml/N/index.htm>.

<sup>62</sup> *General Appropriations Act 2012-2013 Biennium (Ley de Asignaciones Generales para el bienio 2012-2013): The Budget and Texans with Developmental Disabilities (El presupuesto y los habitantes de Texas con discapacidades del desarrollo)*. Concejo de Texas para Discapacidades del Desarrollo. Julio de 2011:3.

(IEP, por sus siglas en inglés) para que los distritos escolares empleen a fin de ayudar a los estudiantes a planificar la transición y exige que la planificación de transición del estudiante público comience cuando estudiantes tienen 14 años de edad en lugar de esperar hasta que los estudiantes tengan 16 años de edad. Como se mostrará en la sección de educación y empleo de este informe, la tasa de alumnos que recibieron servicios de educación especial que se inscriben en la educación superior u obtienen empleos de manera competitiva a lo largo de un año después de terminar la escuela secundaria disminuyó entre el año fiscal federal (FFY, por sus siglas en inglés) 2009 y el FFY 2010. Se cree que comenzar la planificación de la transición con anterioridad mejorará estos resultados.

El HB 1481 del Diputado Truitt y el Senador Zaffirini requiere que las agencias de salud y servicios humanos usen lenguaje respetuoso en primera persona cuando se refieran a las personas con discapacidades en los materiales y la comunicación estatal, incluidos los estatutos y políticas.<sup>63</sup> En concreto, la legislación exige la eliminación de la palabra "retardado" y todas sus derivaciones del estatuto y de la literatura del Estado.

### **Centros residenciales con apoyo estatal y promoción de independencia**

El financiamiento del Programa Promoción de Independencia de Medicaid (Promoting Independence - PI) proporciona servicios y apoyos que permitan a las personas que están en riesgo de institucionalización, dejar las instituciones, o a aquellos niños que superan la edad de cuidado de crianza recibir servicios de exención comunitarios. Los servicios que se ofrecerán como resultado del financiamiento para la promoción de la independencia para el bienio del año fiscal 2012-2013 son:<sup>64</sup>

- Servicios de exención Medicaid de Servicios domiciliarios y comunitarios (HCS) para que 400 personas realicen la transición de grandes instalaciones de cuidados intermedios (ICF) y centros residenciales con apoyo estatal (SSLC);
- Servicios de crisis/desvío para 240 personas en riesgo inminente de institucionalización en un SSLC;
- Servicios de exención HCS para 192 niños que superan la edad para la atención de crianza DFPS, y
- Servicios de exención CBA para 100 personas en riesgo de institucionalización en un hogar para ancianos;

El proyecto de ley 37 del Senador Zaffirini continúa el Consejo Asesor para la Promoción de la Independencia (PIAC, por sus siglas en inglés) hasta 2017, para asegurarse de que se realicen recomendaciones continuas a la Comisión de Salud y Servicios Humanos (HHSC) en relación

---

<sup>63</sup> *Departamento de Servicios para Ciudadanos de la Tercera Edad y Personas con Discapacidades. High Level Summary of DADS Budget for Fiscal Year 2012-13 (Resumen de alto nivel del Presupuesto de DADS para el Año Fiscal 2012-13).* Departamento de Servicios para Ciudadanos de la Tercera Edad y Personas con Discapacidades.

<sup>64</sup> *Ibid.*

con el entorno de atención adecuada para las personas con discapacidades.<sup>65</sup> El PIAC presentó el “2010 Revised Texas Promoting Independence Plan” (Plan de Promoción de la Independencia de Texas Revisado para el año 2010) al Gobernador y a la Legislatura de Texas en febrero de 2011 y publicó *Interim 2012 Promoting Independence Advisory Committee Stakeholder Report* (Informe provisional para las partes interesadas del Comité Asesor para la Promoción de la Independencia del año 2012) en junio de 2012.

Varias acciones federales y estatales desde 2009 han afectado a los SSLC y la forma en la cual proporcionan atención a sus residentes, que incluyen, pero no se limitan a, los acuerdos de conciliación del Departamento de Justicia (DOJ, por sus siglas en inglés) de los EE.UU. en relación con los 13 SSLC en Texas que tiene por objeto: aumentar la protección de los residentes de los SSLC, llevar a los apoyos y servicios al nivel de las normas de la atención profesionales generalmente aceptadas, proporcionar el nivel más adecuado de atención a los residentes de los SSLC y ofrecer a los residentes información sobre la elección para lograr la transición a la colocación comunitaria más integrada posible.

La 82ª Legislatura de Texas aprobó una legislación adicional destinada a mejorar la atención en los SSLC y para las personas que reciben actualmente o le gustaría recibir servicios domiciliarios y comunitarios, que incluye:

- El proyecto de ley 41 del Senador Zaffirini y del Diputado Davis reduce el uso de sistemas de retención y ordena al personal de los SSLC utilizar el sistema de seguridad menos restrictivo.
- El HB 2609 del Diputado Guillén y el Senador Uresti se aprobó para aumentar la seguridad de los residentes y el personal de los SSLC e ICF/ID mediante la adición de obstrucción y las represalias a la lista de delitos que prohíben a una persona de su empleo en estas instalaciones.<sup>66</sup>
- El proyecto de ley 222 del Senador Nelson y del Diputado Raymond exige a DADS que informe a las personas que son elegibles para los servicios sobre la totalidad de sus programas y las opciones de servicio, y para educar al público acerca de las opciones de servicios domiciliarios y comunitarios.<sup>67</sup> El proyecto de ley 222 también requiere que HHSC solicite y pida activamente modificaciones a los Servicios de Soporte de Asistencia de Vida Comunitaria (Community Living Assistance Support Services - CLASS) y las exenciones HCS para autorizar la prestación de servicios de ayudante personal a través de esas exenciones.

El proyecto de ley 7 elaborado por el Senador Nelson y el Diputado Zerwas requiere que DADS y HHSC racionalicen y mejoren la eficiencia administrativa y de prestación de servicios de los programas de exención de Medicaid 1915(c). También se exige la implementación de un sistema de verificación electrónica de visitas (EVV, por sus siglas en inglés), que permitiría a

---

<sup>65</sup> 82<sup>nd</sup> Regular and 1<sup>st</sup> Called Session Legislative Summary (Resumen de la 82a Sesión Legislativa ordinaria y la 1a Sesión legislativa extraordinaria). Departamento de Servicios para Ciudadanos de la Tercera Edad y Personas con Discapacidades. 2012:3.

<sup>66</sup> Ibid:4.

<sup>67</sup> Ibid:5.

los proveedores verificar y documentar los servicios prestados a los clientes. La implementación del EVV ha sido particularmente problemática porque la tecnología requerida se diseñó originalmente para las personas que principalmente reciben servicios de un proveedor en sus domicilios y no era tecnológicamente accesible para todas las personas con discapacidades que son activos en sus comunidades y que emplean a sus trabajadores de apoyo directo. El proyecto de ley también requiere un plan para el rediseño de los servicios de atención a largo plazo y apoya el sistema para aumentar el acceso a la atención centrada en el paciente de la manera más rentable.<sup>68</sup> El análisis sobre el tema del rediseño se incluyó en varias audiencias intermedias y DADS celebró una sesión de comentarios del público, pero no hay detalles acerca de lo que el plan incluirá.

El HB 3197 del Diputado Coleman requiere un programa piloto para implementar el modelo de cambio de la cultura de la atención en un SSLC. La política es el resultado de la recomendación de una Junta Legislativa del Presupuesto (LBB, por sus siglas en inglés) e incluye los procesos de desarrollo, las políticas y las prácticas que ayuden a cambiar de decisión a la persona con la discapacidad. A DADS se le exige trabajar con el Texas Long Term Care Institute (Instituto de Atención a Largo Plazo de Texas) de la Universidad Estatal de Texas para desarrollar e implementar la capacitación, las evaluaciones y las mejoras técnicas que contribuyan a la mejora de las prácticas, servicios y el grupo de trabajo. La legislación le requirió a DADS que presente un informe al gobernador y el LBB con respecto al programa piloto a más tardar el 1 de septiembre de 2012.<sup>69</sup>

Texas recibió la aprobación de los Centros de Servicios de Medicare y Medicaid (Centers for Medicare and Medicaid Services - CMS) el 12 de diciembre de 2011, para una exención que permite al Estado elaborar el desarrollar el Programa de Transformación y Mejoramiento de la Calidad de la Atención Médica de Texas. El programa mantiene el financiamiento a los hospitales, ofrece pagos de incentivos para la mejora de la atención médica y dirige más fondos a los hospitales que atienden a un gran número de personas sin seguro.<sup>70</sup>

---

<sup>68</sup> *Texas Legislature Online (Legislatura de Texas en línea)*. Web. 25 de septiembre de 2012. <http://www.capitol.state.tx.us/BillLookup/History.aspx?LegSess=821andBill=SB7>.

<sup>69</sup> *82<sup>nd</sup> Regular and 1<sup>st</sup> Called Session Legislative Summary (Resumen de la 82a Sesión Legislativa ordinaria y la 1a Sesión legislativa extraordinaria)*. Departamento de Servicios para Ciudadanos de la Tercera Edad y Personas con Discapacidades. 2012:3.

<sup>70</sup> "FYI Monthly E-News" (Noticias digitales mensuales para su información). Concejo de Texas para Discapacidades del Desarrollo. Enero de 2012:1.

# Desempeño de los puntos de referencia de Texas

En el año 2008, el Concejo de Texas para Discapacidades del Desarrollo (TCDD) contrató al Instituto de Investigación sobre Servicios Humanos (HSRI) para realizar un análisis externo sobre el sistema de servicio de Texas y evaluar su desempeño en comparación con tres puntos de referencia. El HSRI presentó una evaluación de los progresos hacia el cumplimiento de cada punto de referencia y la siguiente sección actualiza el avance que se ha hecho desde el informe de 2008.<sup>71</sup>

## Puntos de referencia de Texas

**Punto de referencia 1:** Las personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo tienen acceso y reciben servicios y soportes necesarios de financiamiento público con una prontitud razonable.<sup>72</sup>

**Evaluación:** Las personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo en Texas no tienen acceso a los servicios con una prontitud razonable. Texas subfinancia su sistema de servicio, lo que da por resultado una cantidad significativa de personas que no reciben los apoyos que necesitan. Esto se hace evidente en las tasas de utilización del servicio en Texas, muy por debajo del promedio nacional. El financiamiento insuficiente también debilita la capacidad general del sistema de dar apoyo a los individuos más vulnerables dentro de la comunidad, como quienes tienen necesidades médicas o problemas de conducta complejos.

En Texas, al igual que en muchos estados, la capacidad del sistema de servicio se administra durante el proceso legislativo a través de la nivelación de dólares o aberturas de servicios, o ambos. La capacidad la determina el presupuesto aprobado por la Legislatura de Texas durante cada sesión. Cuando una persona solicita los servicios y se determina que es elegible, lo ideal sería que la persona recibiera sus servicios con una rapidez razonable. Las normas generales indican que los individuos con necesidades de emergencia o críticas deberían recibir servicios al cabo de 90 días o antes y las personas necesidades críticas a corto plazo deberían recibir servicios dentro de los 6 a 9 meses.<sup>73</sup> Cuando la demanda de servicios excede las aberturas de servicio disponibles, los individuos se colocan en una lista de interesados por dichos servicios

**Punto de referencia 2:** Los servicios y apoyos se proporcionan en el entorno de mayor integración adecuado a las necesidades del individuo.<sup>74</sup>

---

<sup>71</sup> Agosta, John, Jon Fortune, Drew Smith, Kerri Melda, Robert Gettings y Valerie Bradley. *Closing the Gaps in Texas: Improving Services for People with Intellectual and Developmental Disabilities* (Cerrando las brechas en Texas: Mejoramiento de servicios para personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo). Concejo de Texas para Discapacidades del Desarrollo. Octubre de 2008:7.

<sup>72</sup> Ibid:9.

<sup>73</sup> Ibid:10.

<sup>74</sup> Ibid:21.

**Evaluación: Muchas personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo no reciben servicios en el entorno menos restrictivo adecuado a sus necesidades.** Como se señaló anteriormente en este informe, Texas se basa más en los centros residenciales con apoyo estatal (SSLC) y centros de atención intermedia privados para personas con una discapacidad intelectual o afección relacionada (ICF/ID) que la mayoría de los otros estados.

**Punto de referencia 3:** El sistema debe promover la economía y la eficiencia en la provisión de servicios y apoyos.<sup>75</sup>

**Evaluación: El sistema estatal de servicios para personas con discapacidades del desarrollo no está operado de un modo que promueva la eficiencia y la economía.** El gasto promedio por habitante de Texas para servicios de discapacidades intelectuales y del desarrollo domiciliario y comunitario está por debajo del promedio nacional. Texas sigue dedicando una porción mayor de sus dólares de Medicaid de lo que se acostumbra en el resto de la nación a grandes servicios de cuidados colectivos.

## **Pasos a seguir**

En los últimos años, Texas ha dado pasos graduales hacia la mejora de algunos aspectos de la prestación de servicios; sin embargo, estos esfuerzos aún no han tenido un impacto significativo en los tiempos de espera en la lista de interesados y mejoras en el sistema de servicio. El análisis *Cerrando Brechas en Texas* del año 2008 identificó tres áreas de acción y ocho pasos a seguir para guiar Texas en un esfuerzo para el rediseño del sistema en diez años. En esta sección se enumeran los pasos a seguir y describe el progreso de Texas hacia su implementación.

### **Área de acción 1: Prestar servicios a las personas en el entorno de mayor integración**

**Paso a seguir N.º 1: Texas debería reducir el número de personas atendidas en sus SSLC a no más de la tasa de utilización actual en todo el país para este tipo de instalaciones.**

En 2010, la población diaria promedio de personas con discapacidades del desarrollo que se alojan en unidades residenciales con 16 o más camas en Texas era de 4,337. Esto se compara con 2,149 para California y 2,019 en Nueva York.<sup>76</sup> La población diaria en Texas es de 37 por

---

<sup>75</sup>Ibid: 31.

<sup>76</sup> Larson, Sheryl, Amanda Ryan, Patricia Salmi, Drew Smith y Allise Wuorio. *Residential Services and Supports for People with Developmental Disabilities: Status and Trends Through 2010 (Servicios residenciales para personas con discapacidades del desarrollo: Estado y tendencias durante 2010)*. Minneapolis: University of Minnesota, Research and Training Center on Community Living, Institute on Community Integration. (Universidad de Minnesota, Centro de Investigación y Formación sobre la Vida Comunitaria e Instituto de Integración Comunitaria). 2012:11.

ciento más alta que la de Nueva Jersey (2,711), el estado con la segunda mayor población diaria promedio. De acuerdo con el censo de SSLC a agosto de 2012, es de 3,787.<sup>77</sup>

A Texas le cuesta significativamente menos dinero proporcionar los servicios necesarios para una persona que vive en un entorno comunitario en comparación con un marco institucional. En el año fiscal estatal 2013, la tasa de reembolso por persona por día en SSLC oscilará entre \$634.26 y \$656.00. La tasa de reembolso por persona por día en pequeños ICF/ID comunitarios estatales será de \$625.18.<sup>78</sup> El costo de los ICF/ID privados, basados en la comunidad por persona por día oscilarán entre los \$109.86 a \$398.07 dependiendo del tamaño de las instalaciones y el nivel de necesidad.<sup>79</sup>

En 2010, el costo promedio anual nacional para la prestación de servicios a una persona en un ICF/ID público o privado era de \$144,695. Por el contrario, el costo promedio para la prestación de apoyos a una persona a través de los programas domiciliarios y comunitarios de Medicaid era de \$45,550.<sup>80</sup>

Como resultado de las razones que justifiquen la participación del Departamento de Justicia de los EE.UU. en el sistema de centros residenciales con apoyo estatal, el TCDD continúa apoyando una moratoria de nuevas admisiones para SSLC.<sup>81</sup>

## **Paso a seguir N.º 2: Cesar las admisiones de niños en las escuelas/centros estatales.**

La política del estado de Texas es que todos los niños deberían crecer en una familia siempre que sea posible y que todas las colocaciones institucionales de los niños se deben considerar temporales.<sup>82</sup> En febrero de 2012, 134 adultos jóvenes (de 18 a 22 años de edad) y 119 niños menores de edad (de 18 años o menos) vivían en un SSLC de Texas, casi el 7 por ciento del

---

<sup>77</sup> *Promoting Independence Advisory Committee Department Activity Report (Informe de Actividades del Departamento del Comité Asesor para Promover la Independencia)*. Departamento de Servicios para Ciudadanos de la Tercera Edad y Personas con Discapacidades. Octubre de 2012:5.

<sup>78</sup> *Rate Analysis for Long-Term Services and Supports: Intermediate Care Facilities for Individuals with an Intellectual Disability. (Análisis de la Tasa para Servicios y Apoyos a Largo plazo: Centros de Atención Intermedia para Personas con Discapacidad Intelectual)*. Departamento de Análisis de Tasa de la Comisión de Salud y Servicios Humanos de Texas Septiembre de 2012:3-4.

<sup>79</sup> *Ibid*:1.

<sup>80</sup> Larson, Sheryl, Amanda Ryan, Patricia Salmi, Drew Smith y Allise Wuorio. *Residential Services and Supports for People with Developmental Disabilities: Status and Trends Through 2010 (Servicios residenciales para personas con discapacidades del desarrollo: Estado y tendencias durante 2010)*. Minneapolis: University of Minnesota, Research and Training Center on Community Living, Institute on Community Integration. (Universidad de Minnesota, Centro de Investigación y Formación sobre la Vida Comunitaria e Instituto de Integración Comunitaria). 2012:viii, ix.

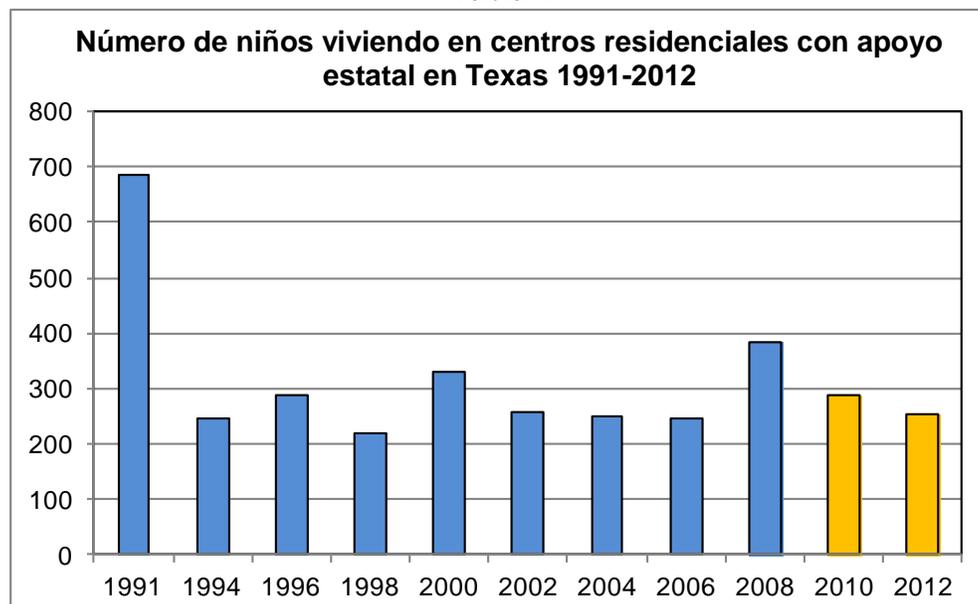
<sup>81</sup> *Hoja de datos: Collaboration on Supporting a Moratorium on SSLC Admissions (Colaboración para apoyar una moratoria en las admisiones de SSLC)*. Concejo de Texas para Discapacidades del Desarrollo. Septiembre de 2010: 1.

<sup>82</sup> *Senate Bill 368 77 (R) Bill Analysis. (Análisis del proyecto de ley del Senado 368 77 (R))*. Texas Legislature Online (Legislatura de Texas en línea). Web. 2 de octubre de 2012. <http://capitol.state.tx.us/tlodocs/77R/analysis/html/SB00368F.htm>.

censo de SSLC.<sup>83</sup> Esto representa una disminución del 4 por ciento a partir de febrero de 2011, pero sigue siendo un 5 por ciento más alto que la cifra del año 2002.<sup>84</sup> A nivel nacional, en todos los niveles de discapacidad, las edades de jóvenes de 15 a 21 años representaron el 12.2 por ciento de las admisiones y el 18.2 por ciento de las readmisiones.<sup>85</sup>

La Tabla 4 muestra la población de niños en los SSLC. Texas ha estado trabajando para asegurar que los niños admitidos en SSLC tengan acceso a alternativas basadas en familias en el programa de exención de HCS través de la Planificación de Permanencia y Promoción de la Independencia. La población de niños en instituciones había permanecido relativamente constante desde 1994 hasta 2008, cuando el número de niños que viven en SSLC subió a 383, un aumento del 5 por ciento al 8 por ciento de todos los residentes de SSLC y un aumento del 36 por ciento en la cantidad de niños.<sup>86</sup>

**Tabla 4**



Fuentes: Los datos de 1991 a 2008 provienen de Larson, Sheryl, Amanda Ryan, Patricia Salmi, Drew Smith y Allise Wuorio. *Residential Services and Supports for People with Developmental Disabilities: Status and Trends Through 2010 (Servicios residenciales para personas con discapacidades del desarrollo: Estado y tendencias durante 2010)*. Minneapolis: University of Minnesota, Research and Training Center on Community Living, Institute on Community Integration. (Universidad de Minnesota, Centro de Investigación y Formación sobre la Vida Comunitaria e Instituto de Integración Comunitaria). 2012:179. Los datos de 2010 son del Informe de de Planificación de Permanencia y Alternativas basadas en la Familia. In Response to SB 368, 77<sup>th</sup> Legislature,

<sup>83</sup> *Permanency Planning Report: In Response to S.B. 368, 77<sup>th</sup> Legislature, Regular Session, 2001. (Informe de Planificación de Permanencia: En Respuesta al Proyecto de Ley 368, 77a Sesión Ordinaria de la Legislatura)*. Comisión de Salud y Servicios Humanos de Texas. Julio de 2012:6.

<sup>84</sup> Ibid:14.

<sup>85</sup> Larson, Sheryl, Amanda Ryan, Patricia Salmi, Drew Smith y Allise Wuorio. *Residential Services and Supports for People with Developmental Disabilities: Status and Trends Through 2010 (Servicios residenciales para personas con discapacidades del desarrollo: Estado y tendencias durante 2010)*. Minneapolis: University of Minnesota, Research and Training Center on Community Living, Institute on Community Integration. (Universidad de Minnesota, Centro de Investigación y Formación sobre la Vida Comunitaria e Instituto de Integración Comunitaria). 2012:43- 44.

<sup>86</sup> Ibid:179.

Regular Session 2001. (En Respuesta al Proyecto de Ley 368, 77a Sesión Ordinaria de la Legislatura de 2011). Los datos de diciembre del 2011, 2012 son del Informe de Planificación de Permanencia. In Response to SB 368, 77<sup>th</sup> Legislature, Regular Session 2011. (En Respuesta al Proyecto de Ley 368, 77a Sesión Ordinaria de la Legislatura de 2011). Julio de 2012.

En 2009, el 50% (88 de 177) de las nuevas admisiones en los SSCL de Texas fueron niños (de 0 a 21 años). Esto es más del doble del promedio nacional del 21.7%. El Departamento de Servicios para Ciudadanos de la Tercera Edad y Personas con Discapacidades (DADS) admitió 71 niños de 18 años o menores a un SSLC en el año fiscal 2010 y 51 en el año fiscal 2011.<sup>87</sup> El número de niños admitidos en estos centros ha disminuido y que representan un porcentaje más pequeño de todas las nuevas admisiones (40 por ciento).<sup>88</sup>

De los 35 estados que presentan informes, 23 (incluido Texas) informaron admitir o readmitir a más niños y jóvenes a los grandes centros estatales en 2010 que fueron dados de alta de dichas instalaciones.<sup>89</sup>

En Texas, en el año fiscal federal 2010, la mayoría de las admisiones y readmisiones de niños y jóvenes a grandes centros estatales tenían "ningún/leve/moderado" nivel de discapacidad intelectual.<sup>90</sup> Idealmente, a los niños y los jóvenes con menores niveles de necesidad se les proporcionan apoyos en entornos comunitarios, en lugar de en un entorno institucional.<sup>91</sup> Como puede verse en la Tabla 5, muchos de los niños admitidos en 2008 tenían niveles de necesidad moderados a nulos.

---

<sup>87</sup> Departamento de Servicios para Ciudadanos de la Tercera Edad y Personas con Discapacidades. "TCDD Data Request." (Solicitud de datos de TCDD). Mensaje para Morningside Research and Consulting. 20 de julio de 2012. Correo electrónico.

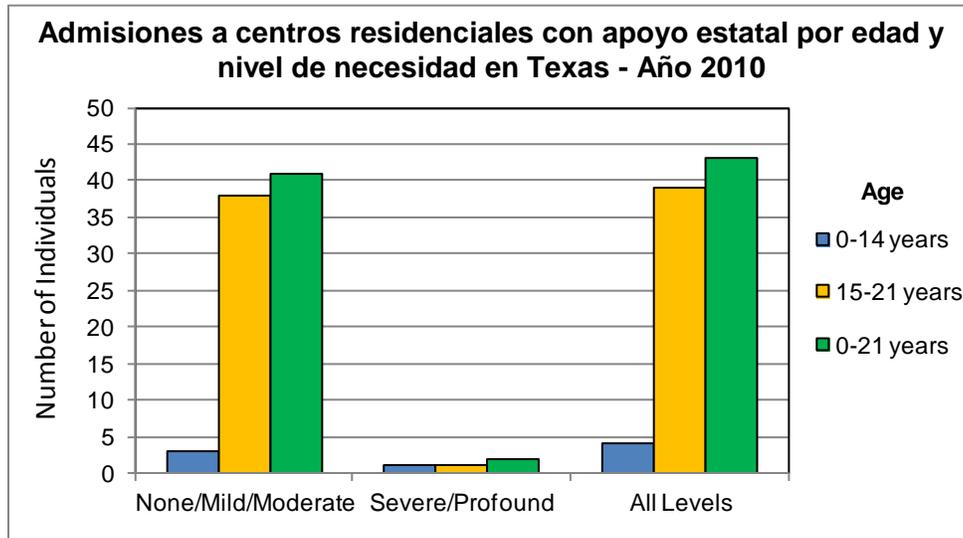
<sup>88</sup> Ibid.

<sup>89</sup> Larson, Sheryl, Amanda Ryan, Patricia Salmi, Drew Smith y Allise Wuorio. *Residential Services and Supports for People with Developmental Disabilities: Status and Trends Through 2010 (Servicios residenciales para personas con discapacidades del desarrollo: Estado y tendencias durante 2010)*. Minneapolis: University of Minnesota, Research and Training Center on Community Living, Institute on Community Integration. (Universidad de Minnesota, Centro de Investigación y Formación sobre la Vida Comunitaria e Instituto de Integración Comunitaria). 2012:48.

<sup>90</sup> Ibid:49.

<sup>91</sup> Agosta, John, Jon Fortune, Drew Smith, Kerri Melda, Robert Gettings y Valerie Bradley. *Closing the Gaps in Texas: Improving Services for People with Intellectual and Developmental Disabilities" (Cerrando las brechas en Texas: Mejoramiento de servicios para personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo)*. Concejo de Texas para Discapacidades del Desarrollo, octubre de 2008:46.

Tabla 5



Fuente: Larson, Sheryl, Amanda Ryan, Patricia Salmi, Drew Smith y Allise Wuorio. *Residential Services and Supports for People with Developmental Disabilities: Status and Trends Through 2010 (Servicios residenciales para personas con discapacidades del desarrollo: Estado y tendencias durante 2010)*. Minneapolis: University of Minnesota, Research and Training Center on Community Living, Institute on Community Integration. (Universidad de Minnesota, Centro de Investigación y Formación sobre la Vida Comunitaria e Instituto de Integración Comunitaria). 2012: 49.

La Legislatura de Texas ha tomado algunas medidas para agilizar la colocación de los niños en la comunidad y no en las instituciones. El Proyecto de Ley 368 del Senado (2001) requiere que todos los individuos de 22 años y menores que residan en una institución se deban colocar en una lista de interesados en el sistema de exención para apoyo comunitario. El objetivo del proyecto es asegurar que los niños crezcan en familias en lugar de instituciones.<sup>92</sup> Además de los niños, todos los residentes de SSLC tienen acceso al programa de exención de HCS a través de Promover la Independencia y deben recibir la colocación en la comunidad dentro de los 180 días siguientes a la solicitud.

**Paso a seguir N.º 3: Texas debería desarrollar aún más sus iniciativas “El Dinero va con la Persona” en consideración de una fuerte transición de personas alojadas en ICF/ID que prefieran recibir servicios en entornos de mayor integración.**

El proyecto de demostración “El Dinero va con la Persona” (MFP, por sus siglas en inglés) comenzó en septiembre de 2001 y ha ayudado a más de 20,300 habitantes de Texas con discapacidades que viven en instituciones de transición de regreso a la comunidad para recibir sus servicios y apoyos a largo plazo.<sup>93</sup> MFP ayuda a los estados a volver a equilibrar sus

<sup>92</sup> *Senate Bill 368 77 (R) Bill Analysis. (Análisis del proyecto de ley del Senado 368 77 (R))*. Texas Legislature Online (Legislatura de Texas en línea). Web. 2 de octubre de 2012. <http://capitol.state.tx.us/tlodocs/77R/analysis/html/SB00368F.htm>.

<sup>93</sup> "Money Follows the Person Demonstration Project" (Proyecto de demostración El Dinero va con la Persona). *Grants/Innovations Supporting Promoting Independence. (Subvenciones/Innovaciones que respaldan la Promoción de la Independencia)*. Departamento de Servicios para Ciudadanos de la Tercera Edad y Personas con Discapacidades. 15 de mayo de 2012. Web. 16 de agosto de 2012. [http://www.dads.state.tx.us/providers/pi/mfp\\_demonstration](http://www.dads.state.tx.us/providers/pi/mfp_demonstration).

sistemas de atención a largo plazo para realizar la transición de las personas con Medicaid de las instituciones a la comunidad.

Texas se considera un líder en este campo y ha desarrollado e implementado una amplia variedad de estrategias creativas para maximizar su cuota de oportunidades de MFP. Las siguientes son algunas de las propuestas del proyecto MFP de nota particular:

- Refinanciar cuatro Centros de Recursos para Ciudadanos de la Tercera Edad y Personas con Discapacidades (ADRC, por sus siglas en inglés) y financiar lo siguiente: un Navegador de Viviendas de ADRC adicional, dos ADRC nuevos, capacitación de empleo con apoyo y asistencia técnica, Encuesta de Detección de Preadmisión y Análisis de Residentes (PASRR, por sus siglas en inglés), el patrocinio de personas para que asistan a la Conferencia de Autodefensa y un video de presentación preliminar del trabajo real.
- Formación de Autoridades Locales, el personal de enfermería y entidades referidas en el rediseño de PASRR.
- Creación de capacitación del Pensamiento Centrado en la Persona para las personas que respaldan a las personas con discapacidades del desarrollo.
- Ofrecer talleres de Control del comportamiento positivo para individuos que implementan planes de apoyo para el comportamiento, tales como enfermeras, personal de contacto directo, cuidadores, familiares, analistas del comportamiento, personal médico, responsables y supervisores de origen y otros profesionales que trabajan con personas que tienen discapacidades del desarrollo y participar en comportamientos difíciles.
- Crear un programa piloto para trabajar con tres Autoridades Locales, el Centro Residencial con Apoyo Estatal de Austin (ASSLC, por sus siglas en inglés) y personal de la oficina estatal para las personas que viven en ASSLC para recibir apoyo a fin de lograr el éxito en un entorno comunitario.<sup>94</sup>

**Paso a seguir N.º 4: Texas debería adoptar políticas para alentar a que las organizaciones que operan ICF/ID hagan una transición hacia el apoyo de individuos en el entorno de mayor integración.**

Texas no ha sabido llevar el ritmo de la tendencia nacional hacia una transición de salida de los ICF/ID, especialmente grandes centros, a favor de entornos más domiciliarios y comunitarios. Muchos estados han llegado a depender casi por completo de servicios domiciliarios y comunitarios y muy poco de los ICF/ID. De hecho, en 11 estados más el Distrito de Columbia dejó de tener instituciones residenciales operadas por el estado para personas con discapacidades del desarrollo.

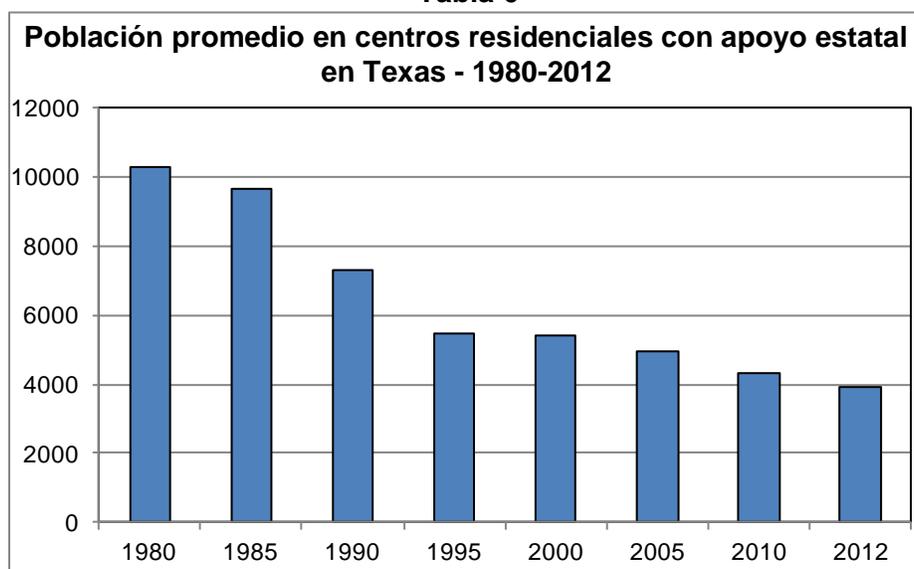
---

<sup>94</sup> “Brief Summary of Current Money Follows the Person Demonstration 100 Percent Administrative and Rebalancing Activities.” (Breve resumen de las Actividades 100 por ciento Administrativas y de Reequilibrio de la Demostración Vigente del Dinero va con la Persona). Mensaje para Morningside Research and Consulting del TCDD. 16 de octubre de 2012. Correo electrónico.

Como prueba del apoyo continuo de la atención institucional, el estado agregó 1,690 puestos de personal a la estructura del SSLC en el año fiscal 2008-2009 a un costo de aproximadamente \$1.04 millones. Esto aumentó el número total de equivalentes a tiempo completo (ETC), financiado, en la red de SSLC a 14,073.<sup>95</sup>

Muchos residentes de SSLC han realizado la transición a alternativas comunitarias, reduciendo el censo de instalaciones operadas por el estado de 10,320 en 1980<sup>96</sup> a 3,787 en 2012<sup>97</sup> tal como se evidencia en la Tabla 6. Sin embargo, el estado de Texas ha sido considerablemente lento para reducir la población de los SSLC en comparación con las tendencias nacionales. Desde 1989, Texas ha reducido la población en grandes instalaciones estatales solo en un 32.6% en comparación con la reducción del 53.9% a nivel nacional.<sup>98</sup>

**Tabla 6**



Fuentes: Larson, Sheryl, Amanda Ryan, Patricia Salmi, Drew Smith y Allise Wuorio. *Residential Services and Supports for People with Developmental Disabilities: Status and Trends Through 2010*

<sup>95</sup> Departamento de Servicios para Ciudadanos de la Tercera Edad y Personas con Discapacidades. “TCDD Data Request.” (Solicitud de datos de TCDD). Mensaje para Morningside Research and Consulting. 20 de julio de 2012. Correo electrónico.

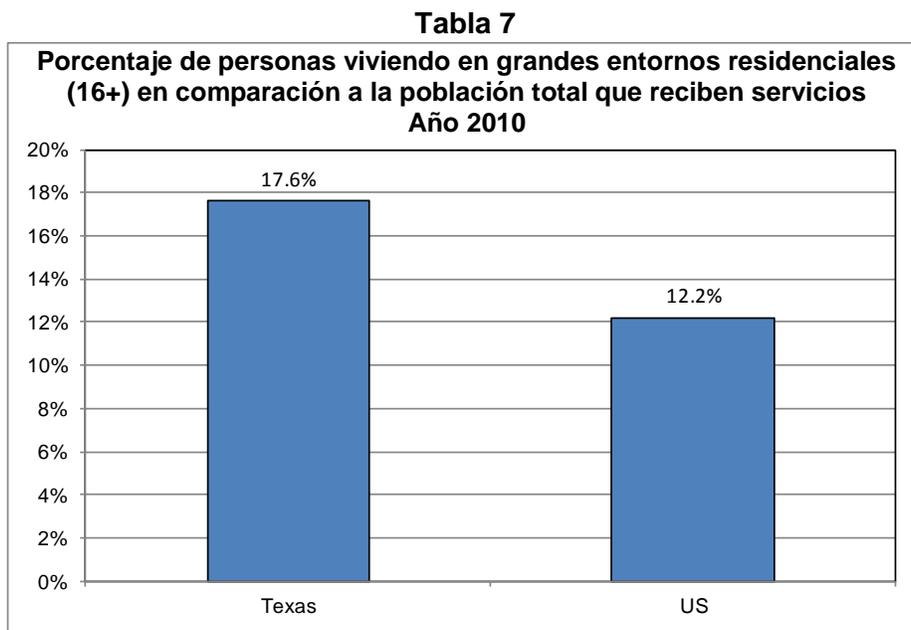
<sup>96</sup> Larson, Sheryl, Amanda Ryan, Patricia Salmi, Drew Smith y Allise Wuorio. *Residential Services and Supports for People with Developmental Disabilities: Status and Trends Through 2010 (Servicios residenciales para personas con discapacidades del desarrollo: Estado y tendencias durante 2010)*. Minneapolis: University of Minnesota, Research and Training Center on Community Living, Institute on Community Integration. (Universidad de Minnesota, Centro de Investigación y Formación sobre la Vida Comunitaria e Instituto de Integración Comunitaria). 2012:5.

<sup>97</sup> *Promoting Independence Advisory Committee Department Activity Report (Informe de Actividades del Departamento del Comité Asesor para Promover la Independencia)*. Departamento de Servicios para Ciudadanos de la Tercera Edad y Personas con Discapacidades. Octubre de 2012:5.

<sup>98</sup> Larson, Sheryl, Amanda Ryan, Patricia Salmi, Drew Smith y Allise Wuorio. *Residential Services and Supports for People with Developmental Disabilities: Status and Trends Through 2010 (Servicios residenciales para personas con discapacidades del desarrollo: Estado y tendencias durante 2010)*. Minneapolis: University of Minnesota, Research and Training Center on Community Living, Institute on Community Integration. (Universidad de Minnesota, Centro de Investigación y Formación sobre la Vida Comunitaria e Instituto de Integración Comunitaria). 2012:11.

(Servicios residenciales para personas con discapacidades del desarrollo: Estado y tendencias durante 2010). Minneapolis: University of Minnesota, Research and Training Center on Community Living, Institute on Community Integration. (Universidad de Minnesota, Centro de Investigación y Formación sobre la Vida Comunitaria e Instituto de Integración Comunitaria). 2012:5. Los datos para 2012 son de la Junta Legislativa del Presupuesto. Solicitud de asignaciones legislativas 2012-2013 del Departamento de Servicios para Ciudadanos de la Tercera Edad y Personas con Discapacidades.

Texas sigue dedicando una gran parte de sus dólares de Medicaid a grandes servicios de cuidado colectivo, típicos en toda la nación; el costo para mantener a una persona en un centro residencial con apoyo estatal era casi del doble de lo que suponía mantener a una persona en otros tipos de ICF/ID. La Tabla 7 muestra el porcentaje de personas que viven en los grandes entornos residenciales en comparación con los Estados Unidos.



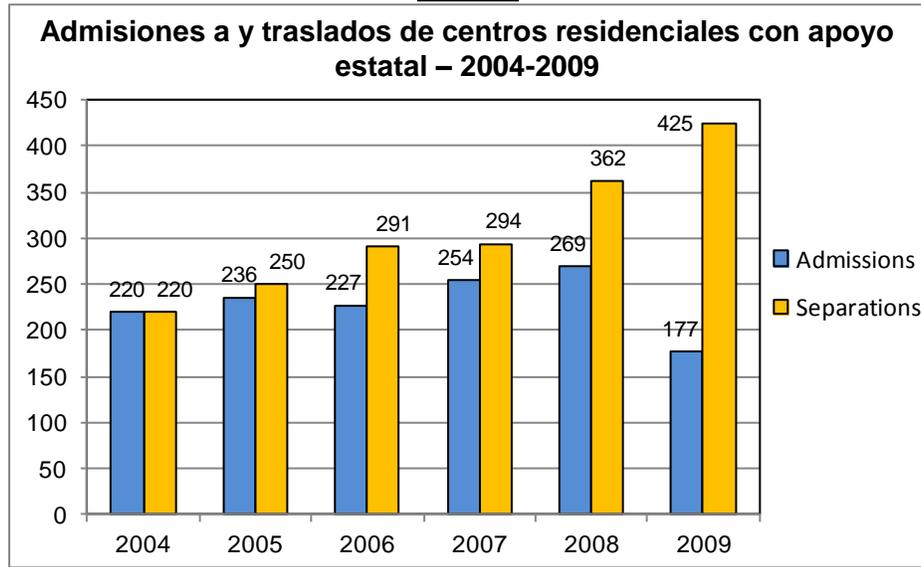
Fuente: Larson, Sheryl, Amanda Ryan, Patricia Salmi, Drew Smith y Allise Wuorio. *Residential Services and Supports for People with Developmental Disabilities: Status and Trends Through 2010 (Servicios residenciales para personas con discapacidades del desarrollo: Estado y tendencias durante 2010)*. Minneapolis: University of Minnesota, Research and Training Center on Community Living, Institute on Community Integration. (Universidad de Minnesota, Centro de Investigación y Formación sobre la Vida Comunitaria e Instituto de Integración Comunitaria). 2012:77.

Como se muestra en la Tabla 8, los SSLC siguen admitiendo individuos. Desde 2004, los SSLC de Texas han dado de alta más residentes de los que admiten.<sup>99</sup> Texas ha hecho progresos en la aceptación de la elección de los residentes de traslado a otras ubicaciones; se sigue admitiendo a un gran número de individuos por año y la velocidad de admisiones aminoró recientemente. Como se indicó previamente, el número de residentes en SSLC que reciben colocación en el seno de la comunidad también ha aumentado en los años recientes y la comunidad ha demostrado la capacidad de proporcionar los servicios adecuados a las

<sup>99</sup> *Texas Health and Human Services Commission CARE System, Report Update for State Supported Living Centers FY 2010-2011. (Sistema CARE de la Comisión de Salud y Servicios Humanos de Texas; Actualización del informe sobre Centros Residenciales Asistidos por el Estado. Año Fiscal 2010-2011)*. Departamento de Servicios para Ciudadanos de la Tercera Edad y Personas con Discapacidades. Julio de 2010.

personas que se han trasladado desde ámbitos institucionales. Durante el año fiscal 2011, 204 personas se trasladaron de SSLC a colocaciones en la comunidad y sólo 3 (1 por ciento) volvieron a un SSLC. Al 31 de mayo de 2012, 123 personas se han trasladado de SSLC a colocaciones en el seno de la comunidad y sólo 3 (2 por ciento) volvieron a un SSLC.<sup>100</sup>

**Tabla 8**



Fuente: Texas Health and Human Services Commission CARE System, Report Update for State Supported Living Centers FY 2010-2011. (Sistema CARE de la Comisión de Salud y Servicios Humanos de Texas; Actualización del informe sobre Centros residenciales con apoyo estatal para los años fiscales 2010-2011). Departamento de Servicios para Ciudadanos de la Tercera Edad y Personas con Discapacidades de Texas. Julio de 2010.

## **Área de acción 2: Expandir la capacidad del sistema comunitario**

**Paso a seguir N.º 5: A partir de 2009 y posteriormente cada año hasta el 2018, Texas debería inscribir anualmente un adicional de 4,604 personas en sus exenciones de servicios domiciliarios y comunitarios.**

La Tabla 3 muestra el número de individuos inscritos a tres programas de exención de Medicaid: Programas de Servicios domiciliarios y comunitarios (HCS), Vida en el hogar en Texas (TxHmL) y Asistencia para Vivir en la Comunidad y Servicios de Apoyo (CLASS) para el año fiscal 2007 al año fiscal 2011. Los tres programas prestan servicios y apoyos a personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo para trasladarse o permanecer en la comunidad. Si bien el objetivo de prestar servicios a un adicional de 4,604 individuos por año no se cumplió, hubo un aumento promedio de 2,162 personas inscritas por año.

<sup>100</sup> “Community Placements and Community Placement Returns.” (Colocaciones en el entorno comunitario y Retornos de las colocaciones en el seno de la comunidad). Departamento de Servicios para Ciudadanos de la Tercera Edad y Personas con Discapacidades. 8 de junio de 2012.

<b>Tabla 3: Personas que reciben servicios a través Programas de Exención de Medicaid seleccionados por año fiscal estatal</b>					
<b>Exención y cantidad de personas a las que se les presta servicios</b>	<b>Año fiscal 2007</b>	<b>Año fiscal 2008</b>	<b>Año fiscal 2009</b>	<b>Año fiscal 2010</b>	<b>Año fiscal 2011</b>
<b>HCS</b>	11,795	13,386	15,104	17,172	19,384
<b>TxHmL</b>	1,404	1,243	1,051	914	913
<b>CLASS</b>	3,094	3,833	3,949	4,221	4,642
<b>Cantidad total de inscritos</b>	<b>16,293</b>	<b>18,462</b>	<b>20,104</b>	<b>22,307</b>	<b>24,939</b>

Fuente: Departamento de Servicios para Ciudadanos de la Tercera Edad y Personas con Discapacidades. "TCDD Data Request." (Solicitud de datos de TCDD). Mensaje para Morningside Research and Consulting. 20 de julio de 2012. Correo electrónico.

**Paso a seguir N.º 6: Texas debería concentrarse en la expansión de los servicios domiciliarios como la principal herramienta para hacer frente a la demanda de servicios. Se debería considerar la posibilidad de ampliar el programa de exención de soportes domiciliarios y comunitarios de TxHmL.**

Los gastos anuales de Texas para los servicios de discapacidad intelectual y del desarrollo en el domicilio y en la comunidad han aumentado de \$40,240 por beneficiario promedio diario en 2008<sup>101</sup> a \$43,414 por beneficiario promedio diario en 2010. Los gastos por día por residente del estado han aumentado de \$28.71 en 2008 a \$36.29 dólares en el 2010. Estos gastos están por debajo del promedio nacional de \$45,550 por beneficiario diario promedio y \$85.14 por residente del estado.<sup>102</sup>

De acuerdo con una encuesta a individuos en las listas de interesados en programas de exención del DADS, los servicios más requeridos eran la ayuda suplementaria de cuidados, las terapias especializadas y los servicios de apoyo conductuales.<sup>103</sup> Sin embargo, las necesidades

<sup>101</sup> Lakin, K. Charlie, Sheryl Larson, Pat Salmi y Naomi Scott. *Residential Services and Supports for People with Developmental Disabilities: Status and Trends Through 2008 (Servicios residenciales para personas con discapacidades del desarrollo: Estado y tendencias durante 2008)*. Minneapolis: University of Minnesota, Research and Training Center on Community Living, Institute on Community Integration. (Universidad de Minnesota, Centro de Investigación y Formación sobre la Vida Comunitaria e Instituto de Integración Comunitaria). 2009:105.

<sup>102</sup> Larson, Sheryl, Amanda Ryan, Patricia Salmi, Drew Smith y Allise Wuorio. *Residential Services and Supports for People with Developmental Disabilities: Status and Trends Through 2010 (Servicios residenciales para personas con discapacidades del desarrollo: Estado y tendencias durante 2010)*. Minneapolis: University of Minnesota, Research and Training Center on Community Living, Institute on Community Integration. (Universidad de Minnesota, Centro de Investigación y Formación sobre la Vida Comunitaria e Instituto de Integración Comunitaria). 2012:113.

<sup>103</sup> Lakin, K. Charlie, Sheryl Larson, Pat Salmi y Naomi Scott. *Residential Services and Supports for People with Developmental Disabilities: Status and Trends Through 2008 (Servicios residenciales para personas con discapacidades del desarrollo: Estado y tendencias durante 2008)*. Minneapolis: University of Minnesota, Research

de las personas pueden cambiar durante el tiempo que permanezcan en las listas de interesados. Por ejemplo, mientras que los individuos pueden indicar que les gustaría recibir servicios de exención de HCS para que puedan permanecer en su hogar, los nuevos inscritos en el programa de exención de HCS seleccionaron apoyos residenciales (hogares comunitarios) el 30 por ciento del tiempo.<sup>104</sup>

TxHmL es la única exención en la cual el ingreso de los padres puede impedir la elegibilidad de un niño para Medicaid. Asimismo, es la única exención con un umbral de elegibilidad de ingresos por debajo del 300 por ciento de la Seguridad de Ingreso Suplementario (SSI - Supplemental Security Income).<sup>105</sup> En consonancia con otros esfuerzos para racionalizar el sistema de exenciones, se debe ampliar la elegibilidad del TxHmL.

### **Área de acción 3: Fortalecimiento de la infraestructura del sistema comunitario**

#### **Paso a seguir N.º 7: Texas debe desarrollar un medio confiable y preciso para el seguimiento y la proyección de la demanda de servicios y las tendencias asociadas.**

Texas ha confiado en los recuentos de las listas de interesados para los servicios de exención y los tiempos de espera, y las proyecciones de población para el seguimiento y la proyección de la demanda de servicios. Las listas de interesados, sin embargo, tienen una serie de defectos metodológicos que pueden llevar a que las personas se registren en varias listas de interesados para exenciones que pueden satisfacer sus necesidades debido a la incertidumbre acerca de la mejor opción. Como resultado, el uso de estas listas para determinar la demanda y revisar las tendencias puede ser engañoso. Para desarrollar una visión y respuesta más sistémicas para el cumplimiento de necesidades no satisfechas, Texas debe establecer un medio más estructurado para la recopilación de información sobre las personas que se enfrentan necesidad de emergencia crítica de servicios.<sup>106</sup> Para más análisis sobre cómo la demanda futura se proyecta, consulte la sección "Descripción de Servicios y Apoyos" de este informe.

#### **Paso a seguir N.º 8: Texas debe tomar medidas para fortalecer la infraestructura para apuntalar su sistema de servicio comunitario.**

---

and Training Center on Community Living, Institute on Community Integration. (Universidad de Minnesota, Centro de Investigación y Formación sobre la Vida Comunitaria e Instituto de Integración Comunitaria). 2009:105.

<sup>104</sup> Departamento de Servicios para Ciudadanos de la Tercera Edad y Personas con Discapacidades de Texas. Análisis de los datos provistos en función del tiempo, 2010.

<sup>105</sup> *Texas Home Living (TxHmL) Program (Programa de Vivienda en el Hogar de Texas)*. Departamento de Servicios para Ciudadanos de la Tercera Edad y Personas con Discapacidades. Web. 13 de noviembre de 2012. <http://www.dads.state.tx.us/handbooks/txhtml/N/index.htm>.

<sup>106</sup> Agosta, John, Jon Fortune, Drew Smith, Kerri Melda, Robert Gettings y Valerie Bradley. *Closing the Gaps in Texas: Improving Services for People with Intellectual and Developmental Disabilities* (Cerrando las brechas en Texas: Mejoramiento de servicios para personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo). Concejo de Texas para Discapacidades del Desarrollo, octubre 2008:63.

El análisis *Cerrando las Brechas en Texas* de 200 identifica tres áreas que necesitan abordarse a fin de respaldar el sistema de servicio comunitario en Texas: rotación de personal, tasas de reembolso al proveedor y el establecimiento de servicios comunitarios para las personas con necesidades complejas.<sup>107</sup>

Para hacer frente a la escasez y rotación de personal, Texas necesita atraer y retener trabajadores de servicio directo. Las investigaciones muestran que los salarios y los beneficios son los principales factores para el reclutamiento y atracción de personal de servicio directo.<sup>108</sup> Mientras que la tasa de rotación de atención directa en Texas se redujo de 56.2 por ciento en 2008 al 39.8 por ciento en 2010, sigue siendo relativamente alta (quinto puesto), en comparación con el promedio nacional de 24.4 por ciento.<sup>109</sup> El Comité Asesor de Promoción de la Independencia (PIAC, por sus siglas en inglés) hizo dos recomendaciones para hacer frente a las tasas de rotación de personal y de reembolso a los proveedores. La Recomendación 4 en el Informe para las partes interesadas provisional del año 2012 del PIAC es elevar el salario base de los trabajadores de apoyo de nivel de entrada en los programas de servicios en el hogar y en la comunidad.<sup>110</sup> El informe también recomienda la prestación de servicios comunitarios para las personas con necesidades complejas de apoyo conductual: "Elaborar un programa de capacitación por niveles para profesionales y para-profesionales sin licencia y miembros de la familia que proporcionan cuidado en el hogar para apoyar a las personas con conductas desafiantes".<sup>111</sup> En el *Informe provisional del año 2010*, el PIAC recomendó el aumento de las tasas para el proveedor para hacer frente a la inflación.<sup>112</sup>

---

<sup>107</sup> Ibid:65-67.

<sup>108</sup> *Interim 2012 Promoting Independence Advisory Committee Stakeholder Report (Informe para las partes interesadas del Departamento del Comité Asesor para Promover la Independencia provisional del año 2012)*. Departamento de Servicios para Ciudadanos de la Tercera Edad y Personas con Discapacidades. Junio de 2012:5.

<sup>109</sup> Larson, Sheryl, Amanda Ryan, Patricia Salmi, Drew Smith y Allise Wuorio. *Residential Services and Supports for People with Developmental Disabilities: Status and Trends Through 2010 (Servicios residenciales para personas con discapacidades del desarrollo: Estado y tendencias durante 2010)*. Minneapolis: University of Minnesota, Research and Training Center on Community Living, Institute on Community Integration. (Universidad de Minnesota, Centro de Investigación y Formación sobre la Vida Comunitaria e Instituto de Integración Comunitaria). 2012:64.

<sup>110</sup> *Interim 2012 Promoting Independence Advisory Committee Stakeholder Report (Informe para las partes interesadas del Comité Asesor para Promover la Independencia provisional del año 2012)*. Departamento de Servicios para Ciudadanos de la Tercera Edad y Personas con Discapacidades. Junio de 2012:4.

<sup>111</sup> Ibid.

<sup>112</sup> *Interim 2010 Promoting Independence Advisory Committee Stakeholder Report (Informe para las partes interesadas del Comité Asesor para Promover la Independencia provisional del año 2010)*. Departamento de Servicios para Ciudadanos de la Tercera Edad y Personas con Discapacidades. Marzo de 2010:13

# Recomendaciones para el sistema

## Recomendaciones: Acciones necesarias para cambios a los sistemas

El Concejo de Texas para Discapacidades del Desarrollo (TCDD) proporcionó las siguientes recomendaciones:

1. Reequilibrar el sistema que presta servicios a personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo mediante la expansión de políticas rentables que respetan las decisiones de los individuos para vivir en el ambiente más integrado para satisfacer sus necesidades, identificar y proveer apoyos y servicios para satisfacer las necesidades de las personas cuando y donde las necesiten, y transferir los ahorros inevitables para que más personas con discapacidades tengan la oportunidad de inclusión en sus comunidades.
2. Desarrollar e implementar estrategias que atiendan las necesidades de las familias en crisis para evitar la colocación innecesaria de niños en cualquier entorno institucional.
3. Abordar la actual y la amenaza de escasez de personal de apoyo directo mediante la recopilación y el análisis de las tendencias relativas a la demografía de la fuerza laboral y de los salarios, el desarrollo y la promoción de personal de apoyo de compañeros, la ampliación de la dirección del consumidor y las metodologías de reestructuración de pago para asegurarse de que la Legislatura de Texas tenga la capacidad de fijar los salarios de servicios directos en niveles en consonancia con el valor y el alcance del servicio.

## Recomendaciones: Acciones necesarias para la prevención

La Oficina de Texas para la Prevención de Discapacidades del Desarrollo (TOPDD) proporcionó las siguientes recomendaciones:

1. Desarrollar la capacidad y el financiamiento de programas de intervención de la primera infancia, lo que reduce la necesidad de servicios más intensivos en el futuro.
2. Fortalecer la capacidad y el financiamiento de los servicios de salud mental para niños para prevenir discapacidades secundarias.
3. Aumentar el acceso a la atención médica prenatal y durante toda la vida, la primera línea de defensa en la prevención de discapacidades del desarrollo.
4. Permitir que Medicaid de Texas pague por la detección e intervención breve de las mujeres embarazadas para detectar alcohol y otras sustancias, como otros estados realizan en la actualidad. Esto ha demostrado que ahorra millones y mejora la vida de los participantes.
5. Los programas de apoyo basados en la evidencia, como el tratamiento de abuso de sustancias, servicios de violencia doméstica y servicios de prevención, tales como visitas a domicilio, prevención de lesiones, prevención del embarazo adolescente, violencia familiar y prevención del abuso/abandono de niños y servicios. Estos programas son cruciales en la prevención de discapacidades del desarrollo y la reducción de su impacto cuando ocurren.
6. Exigir que todos los educadores para realicen cursos sobre educación especial. Dado que los niños con necesidades especiales están integrados en las clases regulares, es

importante que todos y cada uno de los maestros tenga al menos un conocimiento básico de las discapacidades.

7. Ampliar los requisitos para el suministro de licencias para los trabajadores sociales, consejeros, abogados, enfermeras y médicos para que sus cursos avanzados incluyan información sobre discapacidades del desarrollo. Proporcionar créditos de educación continua en estas profesiones para temas relacionados con discapacidades del desarrollo. Los profesionales necesitan entender las necesidades especiales de las personas a las que prestan servicios para tomar decisiones informadas y elaborar planes que afectan a sus clientes/pacientes. Con esta información, se pueden evitar errores graves.
8. Integrar la formación sobre discapacidades del desarrollo para todos los empleados públicos que prestan servicios directos. Casi todas las agencias estatales trabajan con algunos individuos con discapacidades del desarrollo, incluidas: DFPS, programas juveniles y de justicia penal, programas de salud conductual, seguridad pública y programas de ayuda social. La comprensión de los problemas relacionados con la memoria, la regulación emocional, la integración sensorial y la función ejecutiva es necesaria para que los empleados eviten consecuencias graves y dramáticas, y prestar servicios a la gente de manera adecuada.
9. Apoyar los esfuerzos de planificación a nivel estatal sobre las discapacidades del desarrollo, como la iniciativa de planificación de FASD desarrollada por la Oficina de Texas para la Prevención de Discapacidades del Desarrollo Con un enfoque de colaboración para este trabajo, el estado va a obtener mejores resultados para los niños.
10. Permitir que Medicaid pague por los exámenes neuro-psicológicos para los niños tras la recomendación por parte de un pediatra. La información de estos exámenes puede proporcionar datos críticos para ayudar al médico y a la familia para desarrollar intervenciones apropiadas que impedirán discapacidades secundarias y permitirán a la familia desarrollar planes proactivos para el niño.<sup>113</sup>
11. Desarrollar y apoyar mecanismos para la identificación de las discapacidades del desarrollo en Texas, que incluyen discapacidades del desarrollo provocadas por el alcohol y la exposición a otras drogas. Las cifras de prevalencia específicas del estado facilitará los esfuerzos de planificación y prevención, y mejorará los servicios para estas personas y sus familias.
12. Elaborar directrices para apoyar los comités de examen de la mortalidad fetal infantil para evaluar, vincular y controlar el uso de sustancias de manera perinatal y su impacto en las muertes y enfermedades fetales infantiles.<sup>114</sup> Esta información es crucial para obtener una imagen más clara para Texas sobre cómo y por qué los niños en Texas se enferman o mueren y desarrollar estrategias de prevención eficaces.
13. Exigir a los hospitales que demuestren cómo van a implementar los cambios en la Ley de Prevención y Tratamiento del Abuso Infantil (Child Abuse Prevention and Treatment Act - CAPTA), la legislación, la cual fue ratificada en 2010 y ahora requiere que los niños reciban derivaciones si estuvieron expuestos prenatalmente al alcohol u otras drogas. Esto

---

<sup>113</sup> Chasnoff, IJ. "The Mystery of Risk: Drugs, Alcohol, Pregnancy and the Vulnerable Child." (El Misterio del Riesgo: Drogas, Alcohol, Embarazo y el Niño Vulnerable). Chicago: NTI Upstream, 2011.

<sup>114</sup> Ibid.

permitirá que los niños que tienen discapacidades relacionadas con el alcohol obtengan los servicios necesarios al nacer y reducir al mínimo la necesidad de servicios más costosos en el futuro.

14. Evitar la criminalización de una madre que da a luz a un bebé expuesto antes de nacer. Estas medidas disuaden a las mujeres de la obtención de atención médica que les puede salvar la vida.<sup>115</sup>
15. Utilizar la exención 1115 y la Ley de Cuidado de la Salud a Bajo Precio para apoyar estos esfuerzos de prevención importantes y, por lo tanto, generar ahorros de costo a largo plazo para el estado.

---

<sup>115</sup> Ibid.

# Sección de enfoque especial: Educación y empleo

El Concejo de Texas para Discapacidades del Desarrollo (TCDD) eligió dedicar una sección del *Informe Bienal sobre Discapacidades en Texas del año 2012* a "la interconectividad de la educación con el empleo para individuos con discapacidades del desarrollo, que incluye medidas de satisfacción del consumidor". La siguiente sección del informe ofrece una visión general de los servicios de educación y de empleo provistos a las personas con una discapacidad del desarrollo en Texas, las tendencias en la prestación de servicios a través del tiempo y los informes sobre las varias mediciones de satisfacción del consumidor.

El Concejo adopta la posición de que las personas con discapacidades tienen el derecho de recibir capacitación laboral, contar con un empleo de salario competitivo y el desarrollo profesional como personas que aprenden durante su vida entera. El Concejo apoya aún más la postura de que las oportunidades de empleo deben estar disponibles para las personas con discapacidades en el mercado laboral de la comunidad sin discriminación ni segregación.

## Empleo de personas con discapacidades

En junio de 2010, la Oficina de Estadísticas Laborales (Bureau of Labor Statistics - BLS) informó que el 71 por ciento de los estadounidenses sin discapacidades menores de 65 años tenían un empleo. En el caso de estadounidenses con discapacidades, el 22 por ciento tenían un empleo.<sup>116</sup> La tasa de empleo para las personas con discapacidades del desarrollo es aún peor. The Arc, una organización nacional de apoyo para las personas con discapacidades intelectuales, llevó a cabo recientemente una encuesta y encontró que el 85 por ciento de los individuos con discapacidades del desarrollo no trabajaban.<sup>117</sup> Estos hallazgos son consistentes con los datos de la encuesta de Indicadores básicos nacionales (National Core Indicators - NCI) (que se analizan con más detalle más adelante en esta sección), en los que el 74 por ciento de los individuos con discapacidades del desarrollo no tienen un trabajo en la comunidad y el 47 por ciento de las personas sin trabajo quisiera tener uno.

The Arc llevó a cabo su encuesta sobre *Necesidades familiares e individuales de apoyos de la discapacidad* (Family and Individual Needs for Disability Supports - FINDS) en 2010. Más de 5,000 personas (4,962 cuidadores y 558 personas con discapacidades) de los 50 estados y Washington, DC, completaron las encuestas.<sup>118</sup> Mientras que la mayoría de las personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo quieren tener un trabajo en la comunidad, la promesa de trabajo integrado, basado en la comunidad no se está cumpliendo. Entre el 15 por

---

<sup>116</sup>“Data on the Employment Status of People with a Disability.” (Datos sobre la Situación Laboral de las Personas con Discapacidad). *U.S. Bureau of Labor Statistics. (Oficina de Estadísticas Laborales de los Estados Unidos)*. U.S. Bureau of Labor Statistics. (Oficina de Estadísticas Laborales de los Estados Unidos) 2011. Web. 14 de septiembre de 2012. <http://www.bls.gov/cps/cpsdisability.htm>.

<sup>117</sup> *Still in the Shadows with Their Future Uncertain: A Report on Family and Individual Needs for Disability Supports. (Aún en las sombras con su futuro incierto: Un informe sobre las necesidades familiares e individuales de apoyos de la discapacidad)*. The Arc. 2011:4.

<sup>118</sup> *Ibid*:4.

ciento de los encuestados que declaran que ellos o sus familiares tienen empleos, los empleos en la comunidad con salarios competitivos siendo difíciles de alcanzar:

- Sólo el 41 por ciento informa que su familiar cuenta con un empleo competitivo en la comunidad.
- El 54 por ciento trabaja en talleres protegidos y entornos de enclave.

Para aquellos que están desempleados, el 52 por ciento informa que ellos o sus familiares no pueden obtener la capacitación para el trabajo u otra asistencia que necesitan para encontrar y mantener un empleo.<sup>119</sup>

Como se ha indicado anteriormente en el informe, aproximadamente el 11 por ciento de la población de Texas tiene una discapacidad.<sup>120</sup> Aproximadamente 475,265 texanos tienen discapacidades del desarrollo.<sup>121</sup> Con base en la información recibida de agencias estatales de Texas y analizada en la siguiente sección, el número de personas que reciben servicios de educación y empleo luego de la escuela secundaria de agencias estatales de Texas es muy pequeño comparado con el número de personas con discapacidades del desarrollo en Texas.

### **Brechas actuales en la recopilación de datos y el intercambio de información**

Con el fin de obtener una mejor comprensión acerca de los individuos con discapacidades del desarrollo que están recibiendo servicios y el resultado de esos servicios, las agencias estatales que proveen servicios de educación y de empleo para personas con discapacidades significativas se nos pidió proporcionar información: Departamento de Ciudadanos de la Tercera Edad y Personas con Discapacidades (DADS), el Departamento de Servicios Auxiliares y de Rehabilitación (DARS), el Departamento de Servicios Familiares y de Protección (DFPS), el Departamento de Servicios de Salud del Estado (DSHS), la Agencia de Educación de Texas (TEA) y la Comisión Laboral de Texas (TWC). Se recibieron respuestas de cada una de las agencias, aunque se identificaron una serie de limitaciones a los datos disponibles.

La definición federal de discapacidades del desarrollo se refiere a las personas con desafíos significativos que se traducen en limitaciones funcionales substanciales en al menos tres áreas funcionales. Como tal, una "discapacidad del desarrollo" no es un diagnóstico y la presencia de una limitación funcional sustancial puede ser más severa o menos severa con el tiempo o episódicamente. Varios de los organismos a los que se le solicitaron e informaron datos sobre personas con discapacidad o diagnóstico, pero ninguna de las agencias capturaron información acerca de los destinatarios de servicios en base a la definición federal de discapacidades del desarrollo.

---

<sup>119</sup> Ibid:5.

<sup>120</sup> *American Community Survey (Encuesta de la comunidad estadounidense)*. US Census Bureau. (Oficina de censos de los EE.UU.) Web 7 de agosto de 2012. <http://www.census.gov/acs/www/>.

<sup>121</sup> Consejo de Texas para Discapacidades del Desarrollo Web. 16 de agosto de 2012. <http://www.txddc.state.tx.us/index.asp>.

Los datos de la TEA incluyen a todos los estudiantes que reciben servicios de educación especial, pero muchos de los datos no están disponibles por discapacidad o diagnóstico específico. Los datos del TWC incluye a las personas con cualquier afección incapacitante autoidentificada. DARS recopila datos acerca de las personas que reciben servicios de rehabilitación vocacional (RV) por "Categoría de afección incapacitante principal", pero esos datos no coinciden con la definición de las discapacidades del desarrollo. El DSHS es capaz de proporcionar un conjunto de datos de individuos que reciben servicios de empleo que incluyen a todos los destinatarios de los servicios de salud mental que podrían separarse por Diagnóstico y Diagnóstico Manual Estadístico (DSM, por sus siglas en inglés). Sin embargo, los códigos de DSM no representan discretamente "discapacidades del desarrollo". Por lo tanto, la comprensión de los servicios para las personas con una discapacidad del desarrollo es un reto.

Los datos de resultado tampoco están fácilmente disponibles. La mayoría de las agencias recopilan información de las personas que reciben servicios únicamente hasta que esos servicios estén terminados, o poco después. Por ejemplo, el DARS rastrea a los destinatarios del servicio sólo por un tiempo limitado después de la finalización del programa. El TEA es capaz de recoger datos de los graduados de la preparatoria, pero los datos se limitan a los antiguos alumnos para quienes la TEA tiene información de contacto, que puede estar desactualizada.

Las agencias estatales de Texas enfrentan limitaciones tecnológicas y de recursos importantes que afectan su capacidad para reunir y comunicar datos. Para mejorar la recopilación de datos, las agencias estatales deben desarrollar una metodología con el aporte amplio de agencias y partes interesadas para realizar el seguimiento de servicios y los resultados de empleo (durante y después de la prestación de servicios) para las personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo en todas las agencias y programas.

### **Servicios de educación y empleo e inscripción en el programa**

Los datos de servicio informados por DADS, DARS, DFPS, DSHS, TEA y TWC se detallan a continuación.

**Departamento de Servicios para Ciudadanos de la Tercera Edad y Personas con Discapacidades.** El DADS ofrece servicios en la comunidad para las personas con una discapacidad intelectual o del desarrollo, financiados por Rentas Generales. La evaluación se realiza de acuerdo con Código de Salud y Seguridad de Texas para determinar si una persona tiene un diagnóstico de discapacidad intelectual o es parte de la población prioritaria del DADS para individuos con una población prioritaria con discapacidad intelectual y del desarrollo.<sup>122</sup> Los servicios se prestan a través de las Autoridades Locales (AL) y los proveedores contratados por la AL.

---

<sup>122</sup> *Access and Intake Services Community Options Booklet (Folleto de Opciones Comunitarias para el Acceso y Admisión de Servicios)*. Departamento de Servicios para Ciudadanos de la Tercera Edad y Personas con Discapacidades. Mayo de 2012:72.

La Tabla 4 muestra los servicios que se proporcionan a través del programa de servicios comunitarios y el número de personas que reciben servicios durante los dos primeros trimestres del año fiscal 2012 (que termina el 29 de febrero de 2012).<sup>123</sup>

**Tabla 4:**

<b>Servicios comunitarios para la discapacidad intelectual 1<sup>er</sup> y 2<sup>do</sup> trimestre del año fiscal 2012</b>	
<b>Título del servicio</b>	<b>Cantidad de personas a las que se les presta servicios</b>
Determinación de elegibilidad	363
Coordinación de servicios	2,532
Apoyo de la comunidad	1,846
Ayuda suplementaria de cuidados	1,169
Asistencia de empleo	129
Empleo apoyado	188
Formación profesional	289
Habilitación de día	939
Terapias	529
Apoyo conductual	282
Cantidad total de personas que reciben el servicio por servicio	8,264
Cantidad total de personas que reciben el servicio sin duplicar	5,753

Fuente: Departamento de Servicios para Ciudadanos de la Tercera Edad y Personas con Discapacidades. "TCDD Data Request." (Solicitud de datos de TCDD). Mensaje enviado a Morningside Research and Consulting a través del TCDD. 12 de junio de 2012. Correo electrónico.

El número promedio de personas con discapacidades intelectuales o del desarrollo que reciben servicios comunitarios por mes en el año fiscal 2012 (hasta abril de 2012) fue de 5,753. DADS estima que 9,955 personas tendrán acceso a los servicios hasta el final del año fiscal 2012.<sup>124</sup>

La Tabla 5 muestra el número de personas que reciben servicios de asistencia laboral a partir de dos programas de exención del DADS: Sordos Ciegos con Múltiples Discapacidades (Deaf Blind with Multiple Disabilities - DBMD) y Vivienda en el Hogar de Texas (TxHmL). Los servicios de asistencia laboral ayudan a las personas a obtener un empleo competitivo e integrado. Estos datos incluyen a cualquier persona que utiliza el servicio mencionado durante al menos un día del año fiscal. Los datos de Ingresos Generales reflejan las personas que reciben servicios de asistencia laboral sin inscripción en un programa de exención.

<sup>123</sup> Departamento de Servicios para Ciudadanos de la Tercera Edad y Personas con Discapacidades. "TCDD Data Request." (Solicitud de datos de TCDD). Mensaje enviado a Morningside Research and Consulting a través del TCDD. 12 de junio de 2012. Correo electrónico.

<sup>124</sup> Departamento de Servicios para Ciudadanos de la Tercera Edad y Personas con Discapacidades. "TCDD Data Request." (Solicitud de datos de TCDD). Mensaje enviado a Morningside Research and Consulting a través del TCDD. 20 de julio de 2012. Correo electrónico.

**Tabla 5**

<b>Las personas que reciben servicios de asistencia laboral</b>				
	<b>Año fiscal 2010</b>		<b>Año fiscal 2011</b>	
	<b>Todas las edades</b>	<b>Menor de 26</b>	<b>Todas las edades</b>	<b>Menor de 26</b>
CLASS	N/A	N/A	N/A	N/A
DBMD	0	0	0	0
Ingresos generales	722	335	611	275
HCS	N/A	N/A	N/A	N/A
ICF/ID que reciben servicios de la Autoridad local	25	4	29	8
MDCP	N/A	N/A	N/A	N/A
TxHmL	35	6	57	22

Fuente: Departamento de Servicios para Ciudadanos de la Tercera Edad y Personas con Discapacidades. "TCDD Data Request." (Solicitud de datos de TCDD). Mensaje para Morningside Research and Consulting. 20 de julio de 2012. Correo electrónico.

La Tabla 6 muestra el número de personas que reciben servicios de asistencia laboral asistidos por el estado a partir de los siguientes programas de exención del DADS: Servicios de Apoyo y Asistencia para Vivir en la Comunidad (CLASS), DBMD, Servicios domiciliarios y comunitarios (HCS) y TxHmL. Los servicios de empleo asistido por el estado ayudan a las personas a mantener un empleo competitivo e integrado. Los datos incluyen a cualquier persona que utiliza el servicio mencionado durante al menos un día del año fiscal. Los datos de Ingresos Generales reflejan las personas que reciben servicios de empleo asistido por el estado sin inscripción en un programa de exención. En el año fiscal 2011, aproximadamente el 3 por ciento de las personas en los programas de exención CLASS, DBMD, HCS y TxHmL recibieron servicios de empleo.

**Tabla 6**

<b>Las personas que reciben servicios de empleo asistido</b>				
	<b>Año fiscal 2010</b>		<b>Año fiscal 2011</b>	
	<b>Todas las edades</b>	<b>Menor de 26</b>	<b>Todas las edades</b>	<b>Menor de 26</b>
CLASS	0	0	3	0
DBMD	0	0	0	0
Ingresos generales	723	202	661	199
HCS	525	40	535	42
ICF/ID que reciben servicios de la Autoridad local	22	2	24	2
MDCP	N/A	N/A	N/A	N/A
TxHmL	62	3	90	21

Fuente: Departamento de Servicios para Ciudadanos de la Tercera Edad y Personas con Discapacidades. "TCDD Data Request." (Solicitud de datos de TCDD). Mensaje para Morningside Research and Consulting. 20 de julio de 2012. Correo electrónico.

**Tabla 7**

<b>Personas que reciben servicios de formación profesional</b>				
	<b>Año fiscal 2010</b>		<b>Año fiscal 2011</b>	
	<b>Todas las edades</b>	<b>Menor de 26</b>	<b>Todas las edades</b>	<b>Menor de 26</b>
Ingresos generales	1,018	332	907	298
ICF/ID que reciben servicios de la Autoridad local	172	23	137	19

Fuente: Departamento de Servicios para Ciudadanos de la Tercera Edad y Personas con Discapacidades. "TCDD Data Request." (Solicitud de datos de TCDD). Mensaje para Morningside Research and Consulting. 20 de julio de 2012. Correo electrónico.

La Tabla 7 muestra el número de personas que reciben servicios de formación profesional del DADS: Los servicios de formación profesional ofrecen capacitación diurna a las personas en enclaves industriales, equipos de trabajo, talleres protegidos o entornos positivos de la industria para ayudarles a conseguir un trabajo. Estos datos incluyen a cualquier persona que utiliza el servicio mencionado durante al menos un día del año fiscal. Los datos de Ingresos Generales reflejan las personas que reciben servicios de formación profesional sin la participación en una institución de cuidados intermedios para personas con una discapacidad intelectual (ICF/ID) o una exención.

**Tabla 8**

<b>Personas que reciben servicios de habilitación de día</b>				
	<b>Año fiscal 2010</b>		<b>Año fiscal 2011</b>	
	<b>Todas las edades</b>	<b>Menor de 26</b>	<b>Todas las edades</b>	<b>Menor de 26</b>
CLASS	N/A	N/A	N/A	N/A
DBMD	17	5	16	5
Ingresos generales	2,898	1,198	2,699	1,040
HCS	13,802	2,726	15,224	2,602
ICF/ID que reciben servicios de la Autoridad local	538	53	440	53
MDCP	N/A	N/A	N/A	N/A
TxHmL	708	154	1,399	402

Fuente: Departamento de Servicios para Ciudadanos de la Tercera Edad y Personas con Discapacidades. "TCDD Data Request." (Solicitud de datos de TCDD). Mensaje para Morningside Research and Consulting. 20 de julio de 2012. Correo electrónico.

La Tabla 8 muestra el número de personas que reciben servicios de habilitación de día del DADS. La mayoría de los participantes de exenciones que no están inscritos en la educación pública pasan sus días en un programa de habilitación durante el día. El componente de servicio de la habilitación diurna ayuda a una persona a adquirir, conservar o mejorar las habilidades de auto-ayuda, socialización y adaptación necesarias para vivir exitosamente en la comunidad y participar en la vida del hogar y la comunidad. Los servicios de habilitación de día

se presentan en un entorno de grupo distinto al del hogar de la persona durante normalmente hasta cinco días a la semana, seis horas por día.<sup>125</sup> Aunque se acepta que la intención no debe recaer por defecto en los participantes de exención en entornos de habilitación diurna, los modelos de tasa de proveedores se diseñaron de tal manera que se espera que los participantes estén fuera de sus entornos domiciliarios durante seis horas al día, cinco días a la semana.

Ha habido una considerable frustración y confusión en cuanto a la coordinación de los servicios de empleo de DADS y DARS. La asistencia para empleo (ayuda para localizar o desarrollar un trabajo remunerado) y el empleo asistido (ayuda para mantener un puesto de trabajo) no se incluyen como servicios en todas las exenciones y existen protocolos diferentes sobre cómo los diferentes servicios del DADS interactúan con los servicios del DARS. Cuando se incluyen los servicios de empleo, la exención se considera el pagador de último recurso.

Históricamente, el estado requirió proveedores del DADS que presten servicio a los individuos para quienes el empleo competitivo es un objetivo identificado a fin de remitir a dichos individuos a DARS para solicitar los servicios de VR. En el caso de las personas las cuales DARS determina que no son elegibles para los servicios, el proveedor de DADS se veía obligado a obtener una copia de una carta de rechazo antes de proveer asistencia a una persona en la ubicación de un empleo competitivo. Con el lanzamiento de la Carta de Información DADS 10-122 en septiembre de 2010, ésta se convirtió en opcional para las personas que reciben servicios en un ICF/ID o con ingresos generales de una Autoridad Local, pero no para los participantes de la exención.<sup>126</sup> DADS aclaró en la Carta de Información N.º 12-60 en junio de 2012 que ya no es necesario que los proveedores remitan a un participante que ya tiene empleo a DARS para obtener servicios ya que los servicios del DARS son para los que buscan empleo.<sup>127</sup>

DADS opera los centros residenciales con apoyo estatal (SSLC). Los 13 SSLC proporcionan servicios y apoyos directos basados en instalaciones a 3,787 personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo que son médicamente frágiles o que tienen necesidades de salud conductual.<sup>128</sup> Los SSLC ofrecen los siguientes servicios de trabajo remunerado dentro y fuera del campus para empleo:

---

<sup>125</sup> *Texas Home Living (TxHmL) Program (Programa de Vivienda en el Hogar de Texas)*. Departamento de Servicios para Ciudadanos de la Tercera Edad y Personas con Discapacidades. Web. 20 de noviembre de 2012. <http://www.dads.state.tx.us/handbooks/txhtml/N/index.htm>.

<sup>126</sup> *Carta de Información 10-122*. Departamento de Servicios para Ciudadanos de la Tercera Edad y Personas con Discapacidades. 2010:1.

<sup>127</sup> *Carta de Información N.º 12-60*. Departamento de Servicios para Ciudadanos de la Tercera Edad y Personas con Discapacidades. 2012:1.

<sup>128</sup> *Promoting Independence Advisory Committee Department Activity Report (Informe de Actividades del Departamento del Comité Asesor para Promover la Independencia)*. Departamento de Servicios para Ciudadanos de la Tercera Edad y Personas con Discapacidades. Octubre de 2012:5.

- Talleres: Un ambiente de trabajo segregado no competitivo donde las personas adquieren habilidades y experiencia laboral.
- Programa de trabajadores del cliente: Empleo pagado por el estado en el campus de la institución estatal.
- Empresa: Participe de actividades para crear productos y servicios para la venta directa a las personas en la comunidad.
- Trabajo en enclave: Unidad de trabajo diferente en un ambiente de trabajo competitivo con asistencia y supervisión del personal.
- Empleo asistido: Empleo supervisado y asistido por personal en un empleador comunitario que compensa directamente al individuo.
- Empleo competitivo: Empleo remunerado en la comunidad sin el apoyo o con un apoyo extremadamente limitado del personal.

La Tabla 9 muestra el número de personas que viven en SSLC que participaron en servicios de trabajo remunerado dentro y fuera del campus.

**Tabla 9**

<b>Trabajo remunerado en centros residenciales con apoyo estatal</b>						
	<b>En el campus</b>			<b>Fuera del campus</b>		
	<b>Talleres</b>	<b>Programa de trabajadores del cliente</b>	<b>Empresa</b>	<b>Trabajo en enclave</b>	<b>Empleo asistido</b>	<b>Empleo competitivo</b>
Al 31 de agosto de 2011	1,641	227	18	72	12	4
Al 31 de agosto de 2010	1,795	421	29	55	12	5

Fuente: Departamento de Servicios para Ciudadanos de la Tercera Edad y Personas con Discapacidades. "TCDD Data Request." (Solicitud de datos de TCDD). Mensaje para Morningside Research and Consulting. 20 de julio de 2012. Correo electrónico.

**Departamento de Servicios Auxiliares y de Rehabilitación de Texas** El programa federal de VR coordinado por DARS ayuda a las personas que tienen una discapacidad física o mental que genera un impedimento sustancial para el empleo a prepararse, encontrar y mantener un empleo. Los servicios VR ayudan a los individuos a prepararse para las entrevistas, aprender habilidades y pueden proporcionar asistencia o adaptaciones necesarias para mantener el empleo. El programa VR ayuda a las personas con una amplia gama de discapacidades incluidas las personas con pérdida auditiva significativa, que incluye sordera, alteraciones del aparato locomotor, abuso de sustancias, problemas emocionales o de salud mental, dificultades cardíacas/respiratorias/circulatorias, limitaciones cognitivas o intelectuales, trastornos neurológicos, lesiones de la médula espinal, lesiones cerebrales traumáticas u otras discapacidades físicas o mentales que afectan a la capacidad de la persona para encontrar y mantener un trabajo.<sup>129</sup>

<sup>129</sup> "Vocational Rehabilitation for Persons with Physical and Mental Disabilities." (Rehabilitación vocacional para personas con discapacidades físicas y mentales). *Vocational Rehabilitation for Persons with Physical and Mental*

DARS cuenta con 1,257 empleados en la División de Servicios de Rehabilitación.<sup>130</sup> En el año fiscal 2010 y el año fiscal 2011, 35,513 consumidores menores de 26 recibieron servicios del programa VR. DARS proporcionó servicios educativos después de la escuela secundaria a 10,921 consumidores de VR. Estos servicios incluyen asistencia con la matrícula, los libros y otros artículos relacionados para ayudar con el aprendizaje. Estos datos no incluyen servicios que no están directamente relacionados con los servicios de luego de la escuela secundaria, tales como proporcionar transporte o capacitación de la movilidad, asistentes personales, una computadora o una silla de ruedas. Los programas de RV consideran que los servicios finalizaron con éxito cuando el individuo ha estado empleado durante 90 días o más. En el año fiscal 2010 y el año fiscal 2011, el programa VR cerró con éxito 5,323 casos. De ellos, 2,854 personas (53.6 por ciento) estaban ganando \$1,000 o más al mes al momento del cierre.<sup>131</sup>

De las 5,853 personas para quienes los servicios no generaron un resultado exitoso de empleo, las razones más comunes fueron que el individuo no cooperó o la persona se mudó y no pudo ser localizada. Las siguientes son las definiciones de las razones por las cuales un caso se considera un cierre sin éxito y el número de casos cerrados por dicha razón en el año fiscal 2010 y el año fiscal 2011:

- No se puede localizar, se mudó fuera del estado: El contacto con el consumidor se pierde después de los repetidos y documentados intentos por teléfono y correo durante un período razonable han fracasado. También se utiliza cuando el consumidor se muda fuera del estado y da pocos indicios de volver en el corto plazo (1,340).
- Discapacidad demasiado grave: Se decide a través de pruebas claras y convincentes que los servicios de VR no permitirán a los consumidores lograr un resultado de empleo debido a la severidad de la discapacidad (68).
- Servicios denegados: El consumidor claramente no tiene la intención de seguir adelante con el programa de servicios (845).
- Muerte: 46
- Institucionalizado: El consumidor se encuentra:
  - Admitido en una institución y
  - No se espera que esté disponible para seguir un programa de DRS (88).
- Referido a otro organismo o programa DARS: Los servicios de otra agencia son más apropiados que un programa de DRS (41).
- Falta de cooperación: El consumidor no sigue adelante con el programa de servicios (2,080).

---

*Disabilities.* (Rehabilitación vocacional para personas con discapacidades físicas y mentales). Departamento de Servicios Auxiliares y de Rehabilitación de Texas. Web. 10 de septiembre de 2012.

<http://www.dars.state.tx.us/drs/vr.shtml>.

<sup>130</sup> *Departamento de Servicios Auxiliares y de Rehabilitación: Informe anual del año 2011.* Departamento de Servicios Auxiliares y de Rehabilitación de Texas. Enero de 2012:6.

<sup>131</sup> Departamento de Servicios Auxiliares y de Rehabilitación. "TCDD Data Request." (Solicitud de datos de TCDD). Mensaje para Morningside Research and Consulting. 20 de enero de 2012. Correo electrónico.

- El transporte no es factible: El transporte adecuado para aceptar o mantener un empleo no existe o no es posible (demasiado costoso, inaccesible, etc.) (20).
- Servicios extendidos no disponibles: El consumidor podría beneficiarse de los servicios de empleo asistido, pero no hay una fuente de servicios extendidos disponible (7).
- Otro: Los servicios se pueden negar o finalizar por otras razones, tales como que el consumidor ha logrado un empleo sin servicios sustanciales de VR (1,318).<sup>132</sup>

**Departamento de Servicios Familiares y de Protección** El programa Preparación para la Vida Adulta (Preparation for Adult Living - PAL) se implementó en 1986 para asegurar que los jóvenes de más edad en cuidado sustituto (custodia estatal) estén preparados para la vida independiente cuando sean adultos y dejen los servicios del DFPS. El personal del programa PAL se esfuerza por ofrecer a cada uno de estos jóvenes habilidades y recursos que se necesitan para ser adultos sanos y productivos.<sup>133</sup> En el año fiscal 2011, el 93 por ciento (564 de 607) de los jóvenes con discapacidades que dejaron el cuidado de crianza cuando tenían entre 16 y 21 años recibieron servicios PAL, un aumento a partir del año fiscal 2010 (90 por ciento).

Bajo las Enmiendas federales de 2001 para la Promoción de familias seguras y estables, DFPS recibe fondos federales para un programa de subsidios para proporcionar bonos educativos y formativos (educational and training vouchers - ETV) luego de la escuela secundaria tanto a niños en hogares de acogida y las personas que finalizan recientemente el cuidado de crianza que tienen entre 16 y 23 años de edad.<sup>134</sup> Los ETV se basan en la necesidad y proporciona hasta \$5,000 en ayuda financiera cada año. En el año fiscal 2011, 21 de los 735 (3 por ciento) jóvenes con discapacidades que salieron del cuidado sustituto recibieron un bono de educación y capacitación, que es una disminución desde el año fiscal 2010 con 30 de 754 (4 por ciento) jóvenes que recibieron un bono.<sup>135</sup>

**Departamento Estatal de Servicios de Salud.** El DSHS utiliza la Guía de Evaluación Recomendada de Texas (Texas Recommended Assessment Guidelines - TRAG) para determinar el nivel de necesidad de los adultos con una enfermedad mental grave o trastorno emocional. Las TRAG determina la necesidad en nueve dimensiones basadas en una escala de 1 a 5, siendo 1 la necesidad más baja y 5 la mayor necesidad. Las nueve dimensiones de evaluación incluyen: Riesgo de daños, necesidades de apoyo, hospitalizaciones relacionadas con la psiquiatría, deterioro funcional, problemas de empleo, inestabilidad de la vivienda; consumo de sustancias concurrentes, participación de justicia penal y sintomatología depresiva. El DSHS proporcionó datos sobre los clientes con una puntuación TRAG de 3 o más

---

<sup>132</sup> *Manual de política de rehabilitación de DRS: Capítulo 6 Cierre.* Departamento de Servicios Auxiliares y de Rehabilitación. Web. 4 de octubre de 2012. <http://www.dars.state.us/drs/rpm/ch6.htm>.

<sup>133</sup> *Programa Preparación para la Vida Adulta (PAL).* Departamento de Servicios Familiares y de Protección. Web. 10 de septiembre de 2012. [http://www.dfps.state.tx.us/Child\\_Protection/Preparation\\_For\\_Adult\\_Living/](http://www.dfps.state.tx.us/Child_Protection/Preparation_For_Adult_Living/).

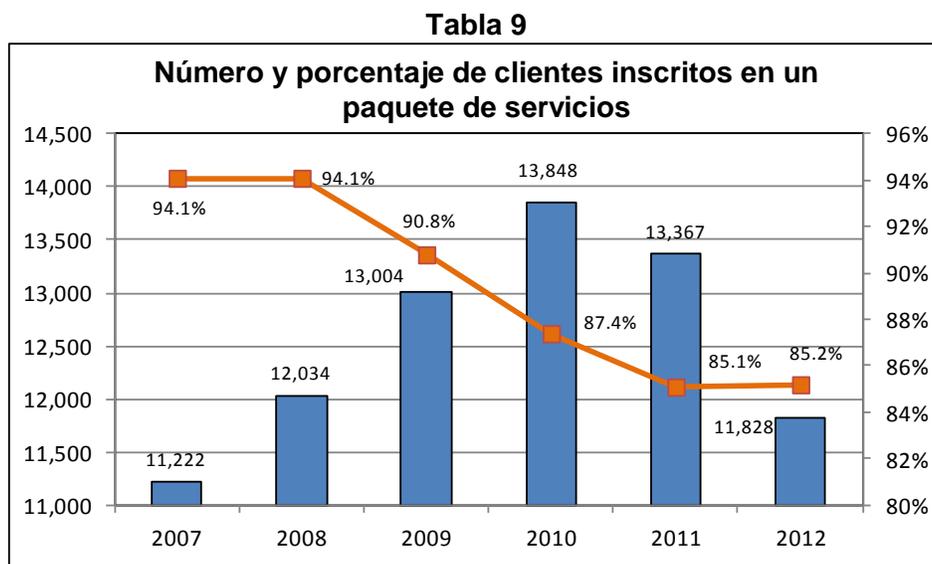
<sup>134</sup> *Programa de Bonos de Educación y Capacitación (ETV).* Departamento de Servicios Familiares y de Protección. Web. 27 de noviembre de 2012. [http://www.dfps.state.tx.us/Child\\_Protection/Youth\\_and\\_Young\\_Adults/Post\\_Secondary\\_Education/](http://www.dfps.state.tx.us/Child_Protection/Youth_and_Young_Adults/Post_Secondary_Education/).

<sup>135</sup> Departamento de Servicios Familiares y de Protección. "TCDD Data Request." (Solicitud de datos de TCDD). Mensaje para Morningside Research and Consulting. 1 de agosto de 2012. Correo electrónico.

que sean elegibles para uno de los cuatro paquetes de servicios, con cada paquete que proporciona un nivel cada vez mayor de servicios.<sup>136</sup>

- Paquete de servicio 1: Tratamiento farmacológico, capacitación y apoyos sobre medicamentos y gestión de casos de rutina.
- Paquete de servicio 2: Tratamiento farmacológico, capacitación y apoyos sobre medicamentos, gestión de casos de rutina y asesoramiento.
- Paquete de servicio 3: Tratamiento farmacológico, capacitación y apoyos sobre medicamentos, rehabilitación psicosocial, empleo asistido y servicios médicos.
- Paquete de servicio 4: Alternativa de Tratamiento asertivo comunitario (Assertive community treatment - ACT). A los individuos en ACT una enfermera matriculada les proporciona tratamiento farmacológico, capacitación y apoyos sobre medicamentos, rehabilitación psicosocial, empleo asistido y servicios médicos. Los servicios prestados por un equipo de ACT se centran en la difusión, el compromiso y la estabilización, incluyen todos los servicios y están disponibles las 24 horas del día, los 7 días a la semana.<sup>137</sup>

Las personas con puntuaciones TRAG de 3 o superiores se determinan que tienen necesidades moderadas a altas, por lo tanto, todos los clientes sobre los cuales DSHS proporcionó datos eran elegibles para recibir un paquete de servicios. La Tabla 9 muestra el número y el porcentaje de clientes elegibles entre 18 y 23 años de edad que se inscribieron en un paquete de servicios en el año fiscal 2007 hasta el año fiscal 2012, aunque los datos del año fiscal 2012 sólo están disponibles hasta julio de 2012.



Fuente: Departamento Estatal de Servicios de Salud. "TCDD Data Request." (Solicitud de datos de TCDD). Mensaje para Morningside Research and Consulting. 31 de julio de 2012. Correo electrónico.

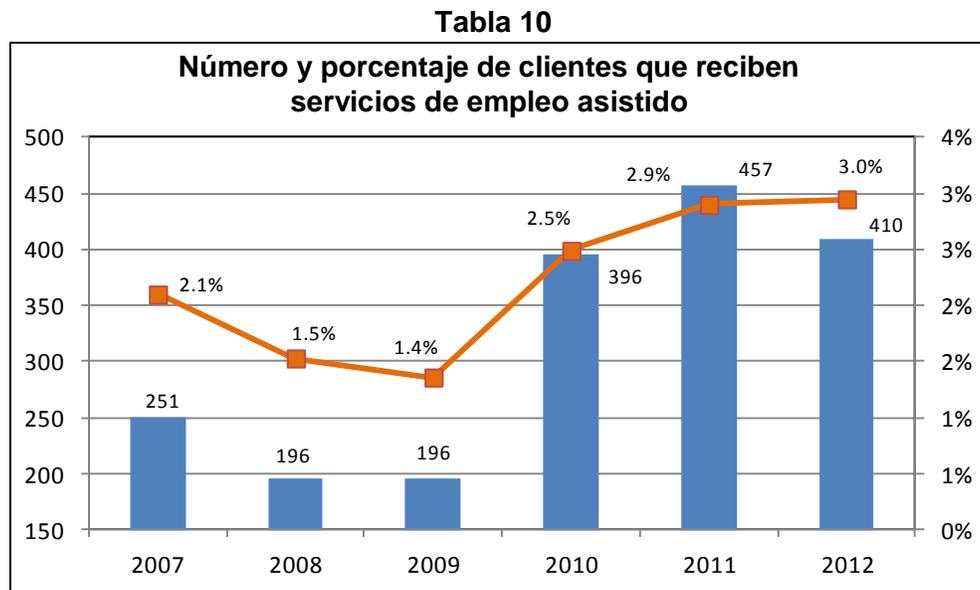
<sup>136</sup> *User's Manual for the Adult Texas Recommended Assessment Guidelines (Manual del usuario para la Guía de Evaluación Recomendada para Adultos de Texas)*. Departamento Estatal de Servicios de Salud. 16 de septiembre de 2007:16.

<sup>137</sup> *Ibid*:16-21.

El DSHS también presta servicios de empleo asistido por el estado a fin de ayudar a las personas a mantener un empleo competitivo e integrado. El Modelo de Empleo Asistido del DSHS es una práctica basada en la evidencia y se basa en los siguientes principios:

1. Exclusión cero
2. Integración de los servicios de tratamiento profesional y de salud mental
3. Empleo competitivo
4. Beneficios del asesoramiento
5. Búsqueda de empleo rápido
6. Apoyos de seguimiento
7. Preferencias<sup>138</sup>

La Tabla 10 muestra el número y el porcentaje de clientes elegibles para un paquete de servicios (clientes con una puntuación TRAG de 3 o más en la dimensión del empleo) que recibieron servicios de empleo asistido del DSHS desde el año fiscal 2007 hasta el año fiscal 2012, aunque para el año fiscal 2012 los datos sólo están disponibles hasta julio de 2012.



Fuente: Departamento Estatal de Servicios de Salud. "TCDD Data Request." (Solicitud de datos de TCDD). Mensaje para Morningside Research and Consulting. 31 de julio de 2012. Correo electrónico.

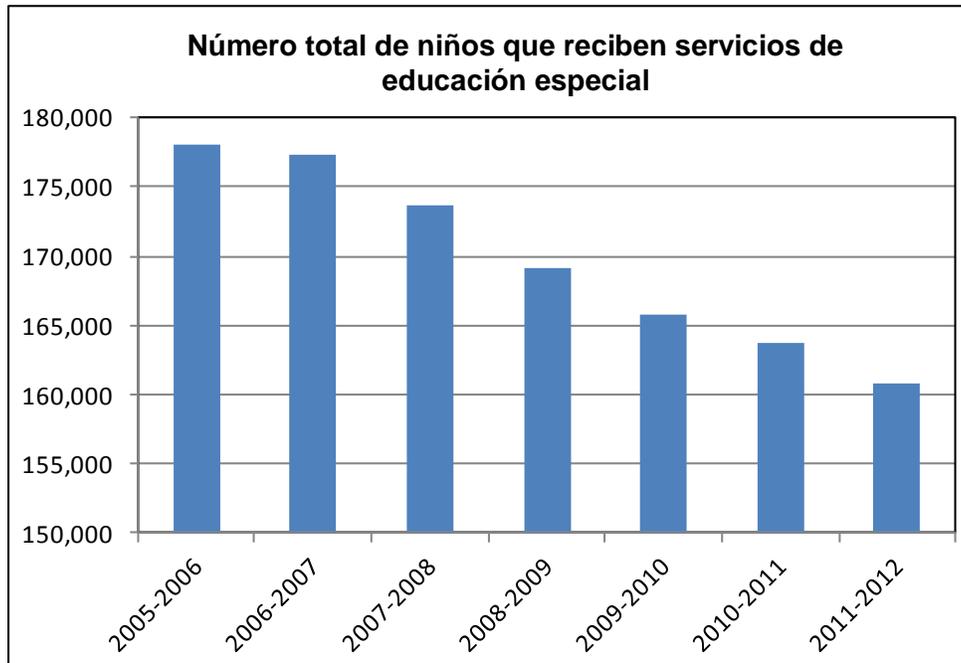
**Agencia de Educación de Texas.** Según lo establecido por la reautorización de la Ley de Educación para Individuos con Discapacidades (Individuals with Disabilities Education Act - IDEA) de 2004, la respuesta de la TEA al programa de Intervención (Rtl) es el marco para el programa de educación general a fin de incluir a todos los estudiantes, incluidos aquellos que experimentan dificultades ya seas académicas o de conducta. Rtl ayuda a asegurar que los

<sup>138</sup> Ita, Trina. *Supported Employment (Empleo Asistido)*. Departamento Estatal de Servicios de Salud. 31 de mayo de 2011. Web. 13 de septiembre de 2012. <http://www.dshs.state.tx.us/Layouts/ContentPage.aspx?PageID=35583>.

estudiantes tengan la oportunidad de experimentar una amplia gama de oportunidades educativas a través del programa de educación general.<sup>139</sup>

Como resultado de la implementación del RtI, el número total de niños con discapacidades de 14 años de edad y mayores que reciben servicios de educación especial se ha reducido aproximadamente un 10 por ciento desde 2005. La Tabla 11 muestra el número total de niños que reciben servicios de educación especial desde el año escolar 2005-2006.

**Tabla 11**



Fuente: Agencia de Educación de Texas. “Data Request for TCDD 2012 Texas Biennial Report.” (Solicitud de datos para el Informe Bienal 2012 del TCDD de Texas). Mensaje para Morningside Research and Consulting. 25 de mayo de 2012. Correo electrónico.

Según el Plan de Rendimiento Estatal de la TEA, el 74 por ciento de los jóvenes con planes de educación individual (individual education plans - IEP) se graduó de la escuela secundaria en el año fiscal federal 2010, lo cual fue inferior a la tasa de graduación para todos los estudiantes (84 por ciento). El porcentaje de jóvenes con IEP que abandonaron la escuela secundaria en el año fiscal federal 2010 es del 12 por ciento, lo que es superior a la tasa de deserción escolar para todos los estudiantes (7 por ciento).<sup>140</sup> Las tasas de graduación y de deserción han mejorado ligeramente de 72 y 14 por ciento en el año fiscal federal 2009.<sup>141</sup>

<sup>139</sup> “2008-2009 Response to Intervention Guidance.” (Guía 2008-2009 de Respuesta a Intervención) *Division of Curriculum (División de plan de estudios)*, Agencia de Educación de Texas. Web. 14 de septiembre de 2012.

<sup>140</sup> *Part B State Performance Plan: (Plan de Rendimiento del Estado Parte B) 2005-2012*. Política de la División de Educación Federal y Estatal de la Agencia de Educación de Texas. Febrero de 2012:2,31.

<sup>141</sup> *Annual Performance Report FFY 2009. (Informe de Rendimiento Anual para el Año Fiscal Federal 2009)*. Coordinación de la División de IDEA de la Agencia de Educación de Texas. Febrero de 2011:2,51.

Las tasas de retención de los estudiantes con discapacidad en el jardín de infantes hasta el 6° grado han mostrado una leve mejoría. En el año escolar 2009-2010, se retuvieron 8,732 de 235,915 estudiantes (3.7 por ciento) que recibían servicios de educación especial. Esto representa una disminución con respecto al año escolar 2007-2008, en el que se retuvieron 11,218 de 246,689 estudiantes (4.5 por ciento) que recibían servicios de educación especial.<sup>142</sup>

Aunque las tasas de graduación han aumentado, una encuesta posterior a la escuela patrocinada por la TEA, que se administró a la cohorte existente de estudiantes en el plazo de un año de terminar la escuela secundaria, descubrió que no ha habido una mejora constante en las tasas de educación luego de la escuela secundaria y de empleo. Hubo una disminución del 6 por ciento desde el año fiscal federal 2009 al año fiscal federal 2010 en los encuestados que declararon estar matriculado en la preparatoria, en un programa de formación profesional o educativo. A partir del año fiscal federal 2009 al año fiscal federal 2010 se produjo un descenso del cuatro por ciento de los encuestados que informaron haber tenido un empleo desde que salieron de la escuela secundaria.<sup>143</sup> La Tabla 10 muestra los resultados después de la escuela a partir del año fiscal federal 2007 al año fiscal federal 2010.

**Tabla 10**

<b>Resultados luego de la escuela secundaria</b>		
<b>Año fiscal federal</b>	<b>Instrucción y capacitación</b>	<b>Empleo</b>
<b>2007</b>	54%	67%
<b>2008</b>	44%	63%
<b>2009</b>	52%	68%
<b>2010</b>	46%	64%

Fuente: *State Performance Plan Indicator 14 (Indicador 14 del Plan de Rendimiento Estatal): Extended Post Secondary Follow-up Survey: Final Statewide Report. (Encuesta de seguimiento extendido posterior a la escuela secundaria: Informe Estatal Final).* Agencia de Educación de Texas. 2008-2011.

**Comisión de Fuerza Laboral de Texas.** Las oficinas de desarrollo laboral local en Texas proveen servicios a las personas que buscan empleo. De las 127,026 personas que reciben servicios desde abril de 2011 a marzo de 2012, 53,378 o el 42 por ciento eran individuos que se identifican a sí mismos como poseedores de una discapacidad.<sup>144</sup>

## Satisfacción del consumidor

**Encuesta a padres de la TEA.** En 2010, la TEA encuestó a los padres de los estudiantes que reciben servicios de educación especial para obtener información sobre la participación de

<sup>142</sup> “Grade-Level Retention in Texas Public Schools, 2009-10.” (Retención de grado-nivel en las Escuelas públicas de Texas, 2009-10). *División de Investigación y Análisis*, Departamento de Evaluación y Rendición de Cuentas de la Agencia de Educación de Texas. Noviembre de 2011:54.

<sup>143</sup> *State Performance Plan Indicator 14 (Indicador 14 del Plan de Rendimiento Estatal): Extended Post Secondary Follow-up Survey: Final Statewide Report. (Encuesta de seguimiento extendido posterior a la escuela secundaria: Informe Estatal Final).* Agencia de Educación de Texas. 2008-2011.

<sup>144</sup> Comisión de Fuerza Laboral de Texas: “TCDD Data Request.” (Solicitud de datos de TCDD). Mensaje para Morningside Research and Consulting. 26 de junio de 2012. Correo electrónico.

padres en la escuela de su hijo. En general, los padres expresaron su satisfacción con los servicios de educación especial que ofrecen las escuelas.<sup>145</sup> Las respuestas específicas incluyen:

- De los 4,277 encuestados, el 78 por ciento de los padres estuvieron de acuerdo en que se les consideró un socio igualitario con los maestros y otros profesionales en la planificación del programa de su hijo.<sup>146</sup>
- De los 4,275 encuestados, el 78 por ciento de los padres respondieron que la escuela siempre se comunica regularmente con respecto a los progresos realizados en relación con el IEP y otras cuestiones importantes relacionadas con el niño.<sup>147</sup>
- De los 4,248 encuestados, el 66 por ciento de los padres respondió que los profesores siempre entienden las necesidades del niño.<sup>148</sup>
- De los 4,915 encuestados, el 84 por ciento de los padres respondieron que el Comité de Admisión, Revisión, Retiro (Admission, Review, Dismissal - ARD) considera siempre sus preocupaciones en el desarrollo del IEP del niño.<sup>149</sup>

Aunque los padres informaron satisfacción con los servicios de educación especial, los padres comunicaron insatisfacción con los servicios de transición suministrados por las escuelas. El veintidós por ciento de los padres en el año fiscal federal 2010 o bien están en desacuerdo o muy en desacuerdo con las siguientes preguntas de la encuesta: "la escuela proporciona servicios de transición para ayudar a mi hijo a alcanzar sus metas después de la secundaria", "la escuela provee información sobre agencias que ayudarán a mi hijo en la transición a partir de la escuela secundaria" y "los servicios de educación especial han ayudado a mi familia y a mí a obtener los servicios que necesita mi hijo fuera de la escuela". El descontento aumentó del 20 por ciento en el año fiscal federal 2009.<sup>150</sup> Estos tres puntos de la encuesta obtuvo el puntaje más baja para las preguntas relacionadas con la interacción de los padres con la escuela.<sup>151</sup>

**Informe de seguimiento HB 1230.** El Informe de Seguimiento HB 1230 del año 2009 es una respuesta a la Sección 1 del Proyecto de la Cámara 1230 que cuenta con la aprobación de la 80ª Sesión ordinaria de la Legislatura de Texas (2007), que exige que la Comisión de Salud y Servicios Humanos (HHSC) controle los programas de salud y de servicios humanos, considere si los programas o servicios para los jóvenes con discapacidades en la transición a la vida

---

<sup>145</sup> *Part B State Annual Performance Report for FFY 2010. (Parte B del Informe de Rendimiento Anual Estatal para el Año Fiscal Federal 2010).* Política de la División de Educación Federal y Estatal de la Agencia de Educación de Texas. Febrero de 2012:104.

<sup>146</sup> Ibid:110

<sup>147</sup> Ibid:110.

<sup>148</sup> Ibid:111.

<sup>149</sup> Ibid:112.

<sup>150</sup> *Annual Performance Report FFY 2009. (Informe de Rendimiento Anual para el Año Fiscal Federal 2009).* Coordinación de la División de IDEA de la Agencia de Educación de Texas. Febrero de 2011:94.

<sup>151</sup> *Part B State Annual Performance Report for FFY 2010. (Parte B del Informe de Rendimiento Anual Estatal para el Año Fiscal Federal 2010).* Política de la División de Educación Federal y Estatal de la Agencia de Educación de Texas. Febrero de 2012:106.

adulta tienen como consecuencia resultados positivos y recoja información sobre los resultados del proceso de transición. El informe incluye los resultados de una encuesta telefónica.<sup>152</sup>

- De los encuestados que se reunieron con alguien en la escuela secundaria para elaborar un plan de transición, el 85 por ciento estaban ya sea muy o algo satisfechos con la asistencia que han recibido.<sup>153</sup>
- De los encuestados que trabajaban en una cierta capacidad desde que salieron de la escuela secundaria, el 76 por ciento estaban ya sea muy satisfechos o algo satisfechos con el *tipo de trabajo* que realizan y el 60 por ciento estaban ya sea muy satisfechos o algo satisfechos con *lo mucho* que han trabajado.<sup>154</sup>
- De los encuestados que buscaron asistencia de educación de una agencia el 74 por ciento informó que, por lo general, la agencia ayudó a los encuestados a obtener los recursos necesarios para ir a la escuela.<sup>155</sup>

En general los resultados de la encuesta telefónica fueron positivos. Sin embargo, el 45 por ciento de los encuestados que no estaban trabajando o asistiendo a la escuela informó que la agencia no les ayudó a obtener los recursos que necesitan para ir a la escuela.<sup>156</sup>

**Indicadores básicos nacionales.** El NCI es un esfuerzo de colaboración que se inició en 1997 entre la Asociación Nacional de Directores Estatales de Servicios para Discapacidades del Desarrollo (NASDDDS) y el Instituto de Investigación de Servicios Humanos (IRSS). El NCI consiste en respuestas de la encuesta a cinco indicadores básicos que miden los resultados de los servicios prestados: Resultados individuales: indicadores de salud, bienestar y derechos, desempeño del sistema, estabilidad del personal y familiares. El NCI es un esfuerzo voluntario utilizado por las agencias para evaluar y comparar el desempeño entre estados. Algunos de los resultados que son relevantes para el empleo incluyen:<sup>157</sup>

- Según la última encuesta del NCI, las personas que trabajan actualmente están satisfechas con su trabajo. Sin embargo, todavía hay un gran número de personas que no trabajan o no trabajan de forma continua.
- El 89 por ciento de los encuestados de Texas informaron de que están satisfechos con su programa de día/actividad diaria, lo cual es consistente con el promedio de todos los estados del NCI (89 por ciento).

---

<sup>152</sup> H.B. 1230 Monitoring Report: *Transition Experience of Texas Youth with Disabilities. (Informe de Seguimiento H.B. 1230: Experiencia de transición de los jóvenes de Texas con discapacidades)*. Comisión de Salud y Servicios Humanos. Mayo de 2009:11.

<sup>153</sup> Ibid:26.

<sup>154</sup> Ibid:28,29.

<sup>155</sup> Ibid:36.

<sup>156</sup> Ibid:36.

<sup>157</sup> “NCI State Report: Texas 2009-10” (Informe estatal de NCI: Texas 2009-10). *Indicadores básicos nacionales*. El Instituto de Investigación de Servicios Humanos y la Asociación Nacional de Directores Estatales de Servicios para Discapacidades del Desarrollo. Web. <http://www.nationalcoreindicators.org/>.

- El 94 por ciento de los encuestados de Texas informó que están satisfechos con su trabajo, lo cual es consistente con el promedio de los estados del NCI (92 por ciento).
- El 74 por ciento de los encuestados informó que en Texas no tienen un puesto de trabajo en la comunidad, lo cual es consistente con el promedio de todos los estados del NCI (73 por ciento).
- El 47 por ciento de los encuestados informó que en Texas no tienen un puesto de trabajo en la comunidad, pero quisiera uno, lo cual es consistente con el promedio de todos los estados del NCI (46 por ciento).
- Los encuestados de Texas informaron que la duración promedio de su trabajo en la comunidad era de 32 meses. Esto es mucho menor que el promedio de NCI de 56 meses.
- El 77 por ciento de los encuestados informaron trabajar en Texas 10 de los últimos 12 meses en un trabajo en la comunidad, que es inferior al promedio de todos los estados del NCI (82 por ciento).
- El 83 por ciento de los encuestados de Texas informó que no tienen un empleo integrado como un objetivo en su plan de servicio, lo cual es más alto que el promedio de todos los estados del NCI (77 por ciento).<sup>158</sup>

### **Recomendaciones: Acciones necesarias para solucionar las barreras a la educación y el empleo**

1. Desarrollar una metodología para el seguimiento de los servicios y los resultados de empleo para personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo en todas las agencias y programas con amplio aporte por parte de las agencias y los interesados.
2. Asegurar que el proceso de planificación para los servicios y apoyos de educación individualizados para estudiantes con discapacidades se centra y dirige a la persona y la familia, la información acerca de las opciones reales de trabajo se analiza con tiempo y con frecuencia durante el proceso de transición y que las opciones consideradas por los estudiantes, las familias y el personal escolar incluyen trabajo y estudio asistidos, pasantías, actividades comunitarias, programas de tutoría, recursos de postgrado locales y estatales, y las opciones de vivir en la comunidad.
3. Identificar las barreras sistémicas que impiden a algunas personas con discapacidades lograr un empleo competitivo en entornos integrados, incluidas las políticas y procedimientos de las agencias, las prácticas y estructuras de financiamiento, y desarrollar estrategias realizables para eliminar esas barreras y mejorar los resultados.
4. Ampliar el número de empresarios interesados en la contratación de personas con discapacidades del desarrollo, mediante la continuación de la difusión de información y materiales de capacitación sobre adaptaciones razonables comunes, incentivos fiscales, mejores prácticas y los beneficios de emplear personas con discapacidades del desarrollo.

---

<sup>158</sup> Ibid.

# Encuestas de la TOPDD sobre la Educación y Preparación para el empleo: Elevando la voz de y para personas con discapacidades del desarrollo

## Acerca de las encuestas

TOPDD llevó a cabo dos encuestas para dar voz a las personas con discapacidades de desarrollo, uno para los consumidores y los miembros de la familia y otra para los informantes clave. Estos resultados serán compartidos con los responsables políticos a través del Informe Bienal sobre Discapacidades en Texas del año 2010 que es un esfuerzo de colaboración con el Consejo de Texas para Discapacidades del Desarrollo y la TOPDD.

Un total de ciento sesenta y ocho personas participaron en las encuestas. Las encuestas se realizaron en 2012. Sesenta y seis personas participaron en la Encuesta a Informantes Clave y ciento dos individuos completaron la Encuesta a Consumidores. Los participantes cubrieron una amplia gama de discapacidades del desarrollo y procedían de diversas zonas geográficas a lo largo de Texas.

## Encuesta a informantes clave

### Cuestiones de educación general

Los participantes parecían preocupados 1) que los educadores no tenían conocimiento de las discapacidades del desarrollo, 2) sobre el acceso a los servicios y 3) el impacto de las pruebas estandarizadas sobre los niños con discapacidades del desarrollo.

- 52 por ciento dijo que los educadores comprendían los desafíos asociados con una discapacidad "algo", el 21.6 por ciento respondió "un poco" y el 9.8 por ciento respondió "nada en absoluto".
- El 7.7 por ciento dijo que algunos de niños que recibían servicios nunca obtuvieron educación especial.
- Sólo el 2.2 por ciento pensaba que los educadores tenían una "gran cantidad" de formación adecuada en discapacidades del desarrollo, mientras que el 17.8 por ciento respondió "nada" y el 35.3 por ciento respondió "un poco".

Otros puntos destacados de la encuesta y su relación con la escuela:

- Las escuelas eran "muy sensible" a las necesidades especiales del estudiante. 14 por ciento
- Las intervenciones tempranas son eficaces. 70.6 por ciento
- Los clientes necesitan una intervención más temprana de la que recibieron. 63.5 por ciento
- Las pruebas estandarizadas hicieron "nada" para ayudar a los niños con discapacidades. 70 por ciento
- Los padres están bien informados acerca de los derechos. 2 por ciento

- Las escuelas siguen las siguientes pautas respecto a la educación especial. 50 por ciento
- El debido proceso es efectivo. 36 por ciento

### **Preparación para la fuerza laboral**

Parecía que había una gran preocupación acerca de la preparación de los niños con discapacidades para el éxito en la fuerza laboral. La siguiente es una muestra de las respuestas:

- Sólo el 5.8 por ciento dijo que estaban "muy" de acuerdo que los niños con discapacidades tuviesen la preparación adecuada para tener éxito en la fuerza laboral.
- El 73 por ciento expresó su preocupación acerca de la capacidad de las personas a las que prestan servicio para vivir de forma independiente.
- El 80.8 por ciento estaba "muy" preocupado por la capacidad de las personas a las que sirven para obtener/mantener un empleo. El 0 por ciento dijo que no estaban en absoluto preocupado.
- La respuesta más común a la situación laboral de los clientes era 33.3 por ciento sin empleo y 30.3 por ciento con empleo intermitente.
- El 97.5 por ciento estaba de acuerdo en que los estudiantes necesitan capacitación en habilidades más especializadas en la escuela secundaria.
- El 94.1 por ciento respondió que los niños necesitaban más preparación acerca de cómo funcionar en el mundo del trabajo.
- El 76.5 por ciento pensaba que más habilidades para la preparación para el trabajo eran "muy" necesarias.

### **Instalaciones en la escuela y calificación para los Planes 504 y de educación especial**

A pesar de que parecía que algunas escuelas eran bastante sensibles para satisfacer las necesidades de los niños, los encuestados en general expresaron su frustración.

- Un tema común fue que los chicos "caían en el olvido" porque sus cocientes intelectuales "no son lo suficientemente bajos" o porque sus discapacidades no eran físicas.
- La gente se esforzó mucho para conseguir que los niños calificaran para la ayuda. Conseguir un abogado fue descrito por el encuestado como un medio para obtener servicios. Después de seis años, una familia tuvo éxito después de contratar a un abogado, otra familia involucró a un diputado.
- Muchos de los encuestados dijeron que les tomó años determinar la elegibilidad. A veces tomó un año comenzar las pruebas. Se expresó preocupación con respecto a los niños de acogida que a menudo tienen múltiples discapacidades y que a menudo cambian de escuela.
- Las familias que no hablan inglés parecen enfrentarse a aún más retrasos y con frecuencia no reciben servicios.
- Los encuestados señalaron que los recortes a las escuelas están impactando negativamente en los niños con necesidades especiales.

- Un entrevistado describió cuán común es que las familias mantengan a los niños con problemas de salud en su casa cuando la escuela no los tiene en cuenta y dijo que las escuelas son conscientes de que los niños están en casa y que no reciben educación.
- Se describió el contragolpe a los niños y padres que buscan.

### **Mejora de las escuelas**

- El acceso a los servicios era la preocupación más común con evaluación y diagnóstico más rápidos.
- Una vez que los niños tienen un 504 o un IEP, parece que el desafío es lograr que las escuelas lo sigan. No existe una guía para hacer cumplir el 504 o el IEP.
- Se pusieron en relieve la capacitación en habilidades sociales, formación profesional, tecnología y educación de asistencia para profesores sobre la inclusión y las discapacidades del desarrollo.
- Se analizó mayor colaboración con otros sistemas de atención (centros públicos de salud mental, División de Servicios para Ciegos, etc.)

### **Encuesta a los consumidores**

Los consumidores comparten muchas inquietudes similares a los informantes clave, que incluyen preocupaciones por la falta de conocimiento de los educadores sobre discapacidades del desarrollo, un sistema que parece bloquear el acceso a los servicios en lugar de facilitarlos, la falta de preparación para el mundo del trabajo que los niños con discapacidades del desarrollo reciban, etc.

- 44.2 por ciento respondió "en absoluto" a la pregunta de "¿cree que los educadores tienen la preparación adecuada y la formación sobre discapacidades del desarrollo?". Sólo el 8.1 por ciento respondió "mucho".
- ¿Las pruebas estandarizadas son útiles para los niños con discapacidades? El 59 por ciento respondió "en absoluto".
- Las pruebas estandarizadas obstaculizan a los niños con discapacidades. El 43 por ciento respondió "mucho".

### **Elegibilidad y debido proceso**

Cabe señalar que los consumidores expresaron inquietudes por el proceso de determinación de elegibilidad.

De hecho, sólo el 6 por ciento pensaba que el debido proceso fue "muy" eficaz.

	"En absoluto"	"Un poco"	"Más o menos"
Los padres están bien informados de los derechos	27.7%	41%	28%
Las escuelas siguen las pautas para la educación especial.	20.7%	28%	20.7%
Eficacia del debido proceso	33.7%	22.9%	24.7%

## **Preparación para el empleo y la vida independiente**

Los consumidores parecían muy preocupados acerca de cómo obtener y mantener un empleo. Indicaron en las dos preguntas abiertas y de opción múltiple la preocupación de que la experiencia educativa no estaba proporcionando la preparación para el mundo laboral.

- Las personas con discapacidades tienen la preparación adecuada para tener éxito en la fuerza laboral. El 50 por ciento respondió "en absoluto".
- Preocupación sobre la capacidad del individuo para vivir de forma independiente. El 75.8 por ciento respondió "mucho".
- Preocupación sobre la capacidad del individuo para obtener empleo. El 74.4 por ciento respondió "mucho".
- Habilidades de preparación laboral que sean necesarias. 77.6 por ciento
- Mayor capacitación en habilidades más especializadas en la escuela secundaria. 84 por ciento
- Más preparación sobre el mundo laboral es necesaria. El 86 por ciento respondió "muy".
- Entrenamiento laboral constante es necesario. 74 por ciento
- Las aptitudes profesionales son necesarias. El 72 por ciento respondió "muy".
- Otros apoyos necesarios para el empleo. El 77.2 por ciento respondió "muy".
- Por lo general han tenido un trabajo de tiempo completo. 2 por ciento

### **Áreas en las que las escuelas pueden mejorar:**

- Mejorar el conocimiento del personal sobre discapacidades específicas.

### **Los encuestados describieron el impacto de la falta de conocimiento entre el personal:**

- Utiliza métodos de disciplina ineficaces, inapropiados en lugar de apoyos conductuales positivos efectivos y análisis de comportamiento aplicado.
- Insensible a las necesidades de los estudiantes.
- Técnicas ineficaces de enseñanza.

Los encuestados pensaba que es necesario que las escuelas implementen estratégicamente la inclusión de niños de alto funcionamiento y obtengan y utilicen habilidades especiales para ayudar a los niños de menor funcionamiento a desarrollar educativa y proactivamente

habilidades sociales y de apoyo para los niños con discapacidades del desarrollo. Un encuestado escribió que los docentes "simplemente no están entrenados en cómo educar a estos estudiantes en la forma que aprenden. ¡Empiecen por educar a los que educan!".

### **Mejorar el acceso a los servicios y el cumplimiento de los IEP:**

Se señaló que las escuelas pueden usar dinero de los contribuyentes para que un abogado pelee un caso, pero los padres no pueden pagar un abogado, por lo que los padres están en completa desventaja en el proceso de ARD. Un consumidor escribió "Este dinero podría gastarse mejor en los niños".

Se señaló también que no existe un mecanismo para controlar que los IEP se sigan y que no haya consecuencias cuando una escuela no cumple plenamente el IEP. Uno de los encuestados sugirió que se asigne un mediador a cada familia para nivelar el campo de juego. Muchos padres escribieron acerca de "recibir muchos arreglos especiales en papel".

Los padres también escribieron sobre el reto de conseguir servicios para personas con discapacidades que no son "visibles". Si bien hubo mucho debate acerca del financiamiento, la falta de conocimiento acerca de cómo ayudar a los niños con discapacidades parece ser igualmente importante.

A continuación se detallan las descripciones del proceso de elegibilidad:

"Una batalla constante", "infierno horrible y una pesadilla", "muy difícil", "como sacarse los dientes", "papeleo, papeleo, papeleo".

### **Otros comentarios:**

"Las palabras no pueden describir completamente la frustración, la confusión, la ira y la incredulidad" y describieron el proceso de elegibilidad como uno que produce "cicatrices de guerra".

"Este casillero no es lo suficientemente grande como para contener la angustia, la sangre, el sudor y las lágrimas, y el paseo en una montaña rusa emocional de los padres a través de un sistema horrible teniendo que luchar muy duro para lo que debería darse inherente a cada niño".

"El sistema de educación pública para aquellos que reciben servicios de educación especial es muy a menudo, una broma".

"Tienes que ser un matón para obtener algún tipo de ayuda para tus hijos y Dios ayude a los que no están suficientemente educados".

Una madre describió cómo han tomado préstamos para pagar los servicios por un valor de \$40,000 y ahora van a perder su casa debido a que la escuela no pagaría y el seguro no lo cubriría.

### **Desarrollar el aprendizaje funcional y oportunidades de educación vocacional:**

Se analizó la abrumadora necesidad de actividades de aprendizaje más funcionales, educación vocacional, habilidades sociales, orientación y planificación de la transición. Los encuestados describieron la forma en la cual era una pérdida de tiempo colocar a un niño en "una clase de economía o de ciencias" cuando el trabajo estaba en su cabeza y "ellos necesitaban una educación más práctica".

Se mencionó que los niños con discapacidades a menudo no tienen acceso a programas de formación profesional a los cuales tienen acceso por lo general todos los niños. Una respuesta de los padres acerca de qué tipo de servicios de apoyo estaban disponibles para las personas con discapacidades del desarrollo fue, "ja, ja, ja, cuando obtenga esa respuesta, por favor, pásemela".

### **Implementar las pruebas adecuadas para los estudiantes con discapacidades:**

Los consumidores expresaron muchas inquietudes sobre el impacto de las pruebas estandarizadas sobre los niños con discapacidades del desarrollo. Describieron la presión creada por los requisitos de pruebas estandarizadas, cómo afecta en el sentido de la propia valía, era una "pesadilla", "inútil", una "pérdida de dinero de los contribuyentes", etc. La prueba parecía ser una preocupación especial para niños con menores habilidades funcionales.

### **Proporcionar el financiamiento adecuado para los servicios:**

Los entrevistados analizaron el impacto de los recortes sobre los niños con discapacidades del desarrollo y todos los niños. También se expresó preocupación acerca de cómo los fondos se utilizaron, por ejemplo, para la compra de los uniformes del equipo cuando se despedían maestros. También parecían tener un enfoque positivo sobre los servicios profesionales prestados por el DARS, pero les preocupa que tan pocos niños pudiesen acceder a estos servicios.

Las comparaciones entre las encuestas en preguntas:

<b>Pregunta: ¿Hasta qué punto cree usted que los educadores y los miembros del personal tienen una formación adecuada sobre las discapacidades del desarrollo?</b>	<b>Informante clave</b>	<b>Consumidor</b>
Ninguno en absoluto	17.6%	44.2%
Un poco	35.3%	18.6%
Indiferente	3.9%	3.5%
Más o menos	41.2%	25.6%
Mucho	2%	8.1%
N/A	0%	0%

En conjunto, la mayoría de los encuestados en ambas encuestas respondieron "ninguno en absoluto" o "un poco". Esto habla de la falta de nivel de confianza general en la competencia de los educadores para satisfacer las necesidades de los niños con discapacidades del desarrollo.

Pregunta: ¿Se siente preocupado por la capacidad del individuo para obtener/mantener un empleo?	Informante clave	Consumidor
En absoluto	0%	2.3%
Un poco	5.8%	10.8%
Indiferente	0%	12.0%
Más o menos	8.4%	12.8%
Muy	80.8%	74.4%
No aplica	0%	7.0%

En general, el análisis de los resultados demuestra que la diferencia entre las dos encuestas era bastante menor cuando se comparan los informantes clave y los consumidores.

## Resultados

Lo más sorprendente de los resultados fue lo similares que eran en todos los ámbitos. Independientemente de a qué parte de Texas pertenecían las personas o su función, las preocupaciones eran muy similares. Es evidente que existe consenso entre los habitantes de la comunidad con discapacidades del desarrollo acerca de que existen obstáculos.

### Acceso a servicios

- Parecía que un hecho en común es que las escuelas retrasan el proceso de elegibilidad para el 504 y la educación especial.
- Los padres carecen de la información y el conocimiento para navegar por el sistema. Incluso los que tienen el conocimiento parecen sentirse superados en número y armamento, especialmente cuando un distrito coloca un abogado en el proceso.
- No existe un mecanismo claro para exigir la plena aplicación de los IEP y no hay consecuencias claras para las escuelas que no lo hacen. Esta es una brecha grave.

Ligeramente por debajo de la superficie de los comentarios se encontraba el estrés que experimentan las familias al trabajar con el sistema. Los encuestados parecían enojados y frustrados. Teniendo en cuenta que criar a cualquier niño tiene sus factores de estrés, especialmente un niño con discapacidades del desarrollo, parece añadir una carga injusta para las familias que luchan para navegar un sistema tan complejo solas. Hay evidencia del enorme impacto del estrés en los niños. La tensión que describe las familias no puede ser sana para el bienestar del niño y la familia. Parece que muchos distritos escolares no están siguiendo la intención de IDEA o la ley estatal. El hecho de que sólo el 2 por ciento de los informantes clave creían que los padres estén bien informados de sus derechos dice mucho acerca de los desafíos que enfrentan las familias en la negociación en un sistema que se diseñó

originalmente para proporcionar un tratamiento justo y equitativo, en el cual los padres tengan una voz igual a la de los profesionales.

### **Educación y capacitación del personal escolar**

Había una gran preocupación por la falta de conocimiento del personal escolar en todos los ámbitos sobre las discapacidades del desarrollo. Esto parece estar afectando todos los aspectos de la experiencia educativa para los niños. Sólo el 2 por ciento de los informantes clave y el 8 por ciento de los consumidores consideraron que los educadores tenían una formación "muy" adecuada sobre discapacidades del desarrollo. Esto demuestra una falta contundente de confianza en el nivel de habilidad de las personas en el sistema educativo en lo que respecta a los niños con discapacidades del desarrollo.

### **Aptitudes profesionales funcionales**

Con 80.8 por ciento de los informantes clave y el 74.4 por ciento de los consumidores que expresan su preocupación por la capacidad de las personas con discapacidades para obtener y mantener un empleo, y que sólo el 2 por ciento tiene un trabajo coherente de acuerdo a la encuesta a los consumidores, los consumidores y las familias tienen razón para alarmarse sobre esta cuestión.

El consenso claro residió en que el enfoque en lo académico y las pruebas no era proveer a los niños con necesidades especiales con el tipo de educación que necesitan y que los niños con discapacidades del desarrollo necesitan una educación más práctica que los prepare para el mundo laboral. Junto con esto, la necesidad de formación en habilidades sociales era claramente una necesidad no satisfecha. El nivel de estrés de las familias que están tan profundamente preocupadas porque los niños no estarán preparados para el mundo laboral tiene que ser tremendo. Parece que, en general, a los niños con discapacidades del desarrollo se les pide que encajen en un sistema que se basa en las necesidades de los niños con capacidades normales en lugar de uno que se ocupa de las necesidades de todos los niños. Las pruebas estandarizadas y un plan de estudios con mucha orientación académica pueden ser apropiadas para algunos niños, pero no lo es para todos.

### **Financiamiento**

Si bien el financiamiento no es el único obstáculo identificado, es claramente un componente importante de los déficits en los sistemas que aprovechan los niños con discapacidades del desarrollo. A medida que se recortan los programas proactivos como ECI, los niños tienen más necesidades que los adultos. En un entorno laboral cada vez más competitivo, los niños con discapacidades pueden llegar a ser cada vez más dependiente de la "red social" que se está desmoronando y pierden la oportunidad que cada persona merece de ser autosuficiente y tener éxito en el trabajo.

## Recomendaciones

### 1. Mejorar el acceso a los servicios:

Todos los padres deberían obtener información sobre cómo solicitar las pruebas para educación especial y qué implica el proceso del IEP. Esto debería hacerse por escrito, por correo electrónico a los padres y en la página web de la escuela.

Se deben abordar las lagunas que permiten que las escuelas retrasen el proceso de elegibilidad. En la actualidad los padres pueden informar cuando una escuela no cumple con los plazos del proceso de elegibilidad. Esto pone a los padres en una posición incómoda. En cambio, un proceso de presentación de informes debe desarrollarse con cada distrito y el estado en relación con los plazos para las pruebas, reuniones, etc. Es necesario que haya consecuencias establecidas por el estado en relación con los plazos que no se cumplen.

En la actualidad la única calificación para las escuelas se relaciona con el rendimiento en pruebas estandarizadas. Los padres de los niños en educación especial deben ser objeto de encuestas por parte del Estado y los resultados deberían incluirse en cómo se califica a las escuelas. A menos que la calificación global de la escuela se vea influenciada por los padres de los niños en educación especial, habrá poca responsabilidad en la forma en la cual se trata a estos niños.

La legislatura del estado ha estado activa en el tratamiento de la intimidación. La represalia es en realidad una forma de intimidación y el estado tiene que desarrollar un proceso de presentación de informes y audiencia que demuestra una postura de cero tolerancia en el caso de represalias junto con consecuencias claras para el personal que demuestre medidas de represalia.

Al comienzo del proceso de elegibilidad, los padres deberían estar comunicados con alguien fuera de la escuela para proporcionar información y responder preguntas.

Un programa de denunciante se debe establecer para permitir a los educadores presentar quejas anónimas cuando sospechan que la escuela está omitiendo la ley.

El aumento del acceso a asistencia letrada es necesario para los padres. Las escuelas que incumplan más con los plazos o se encuentren utilizando represalias deberían enfrentar consecuencias financieras. Un fondo podría establecerse para ayudar a los padres a pagar un abogado.

### 2. Mejorar la formación profesional:

Debería ser un requisito que para ser maestros certificados, trabajadores sociales, consejeros, etc., se obtenga formación en educación especial y la parte de la prueba que se realiza para certificarlos incluya preguntas relacionadas con los niños con discapacidades del desarrollo.

Los requisitos de educación continua deberían incluir requisitos específicos sobre los tipos de clases que se tomaron e incluyen requisitos para clases sobre discapacidades del desarrollo y una exigencia ética que incluye un enfoque en los niños con discapacidades del desarrollo.

### **3. Desarrollar un sistema educativo que responda a las necesidades reales de los niños con discapacidades del desarrollo:**

El Estado debería establecer un grupo de trabajo que incluya a consumidores, legisladores, líderes escolares y expertos en educación vocacional para explorar la formación profesional, las cuestiones de transición y cómo el sistema de prueba debe dirigirse para satisfacer las necesidades de los niños con discapacidades del desarrollo. El grupo de trabajo presentará recomendaciones que se pueden implementar a través de la legislación y en los distritos.

### **4. Proporcionar el financiamiento adecuado:**

Si bien hay algunas soluciones de bajo costo/sin costo a estos problemas, no hay duda de que estos servicios necesitan financiamiento. Los consumidores, los informantes clave y los responsables políticos deben unirse para financiar adecuadamente estos servicios. Los servicios de educación y de formación profesional son mucho menos costosos en términos de dólares y pérdidas humanas que los refugios, prisiones y el apoyo durante toda la vida por parte del Estado. La economía de Texas, que es importante para todos nosotros, no puede prosperar en el largo plazo sin una inversión razonable en la educación y la formación profesional.

## CÓDIGO DEL GOBIERNO

### **Título IV, Capítulo 531**

### **Sección 531.0235. INFORMES BIENALES SOBRE DISCAPACIDADES**

Sec. 531.0235. INFORMES BIENALES SOBRE DISCAPACIDADES. (a) El comisionado deberá dar órdenes y requerir que el Concejo Planificador de Texas para las Discapacidades del Desarrollo y la Oficina de Prevención de Discapacidades del Desarrollo preparen un informe bienal 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 para convocar reuniones de trabajo, coordinar y completar el informe. En plazo no superior al 1° de diciembre de cada año par, las agencias presentarán el informe ante el Comisionado, el Gobernador, el Vicegobernador y el Presidente de la Cámara de Representantes.

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

- (1) barreras fiscales y programáticas a la administración de servicios para el consumidor;
- (2) progreso hacia un sistema de provisión de servicio, individualizado a la medida de cada consumidor en base a necesidades funcionales;
- (3) progreso hacia el desarrollo de estructuras locales de acceso a través de diversas discapacidades;
- (4) proyecciones a futuro de las necesidades a largo plazo de servicios de cuidados y su disponibilidad; y
- (5) satisfacción y preferencias del consumidor y resultados deseados.

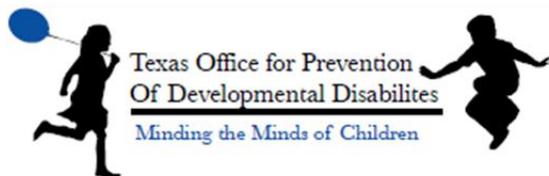
(c) La comisión, el Departamento de Servicios Humanos de Texas y demás agencias de salud y servicios humanos cooperarán con las agencias a las que se les solicitó la preparación del informe en virtud del Artículo (a).

*Según lo promulgado por el Proyecto de Ley 374 del Senado; 76ª Legislatura de Texas, año 1999. La 76ª Legislatura cambió además el nombre del Texas Planning Council for Developmental Disabilities (Concejo Planificador de Texas para Discapacidades del Desarrollo) por Texas Council for Developmental Disabilities (Concejo de Texas para Discapacidades del Desarrollo) (Proyecto de Ley 1610 de la Cámara).*



## **Concejo de Texas para Discapacidades del Desarrollo**

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>



## **Texas Office for Prevention of Developmental Disabilities (Oficina de Texas para la Prevención de Discapacidades del Desarrollo)**

909 West 45<sup>th</sup> Street,  
Código postal: 2100  
Austin, Texas 78751  
(512) 206-4544  
(512) 206-5211 FAX  
<http://www.topdd.state.tx.us>