

People & Families

CONSEJO DE NUEVA JERSEY SOBRE DISCAPACIDADES DEL DESARROLLO

VOLUMEN 1, 2022

*LOS DEFENSORES
PRESIONAN PARA QUE
SE MEJORE LA
VIABILIDAD DE NJ*

Monica Koppstein
con su madre Natanee en
Project Freedom

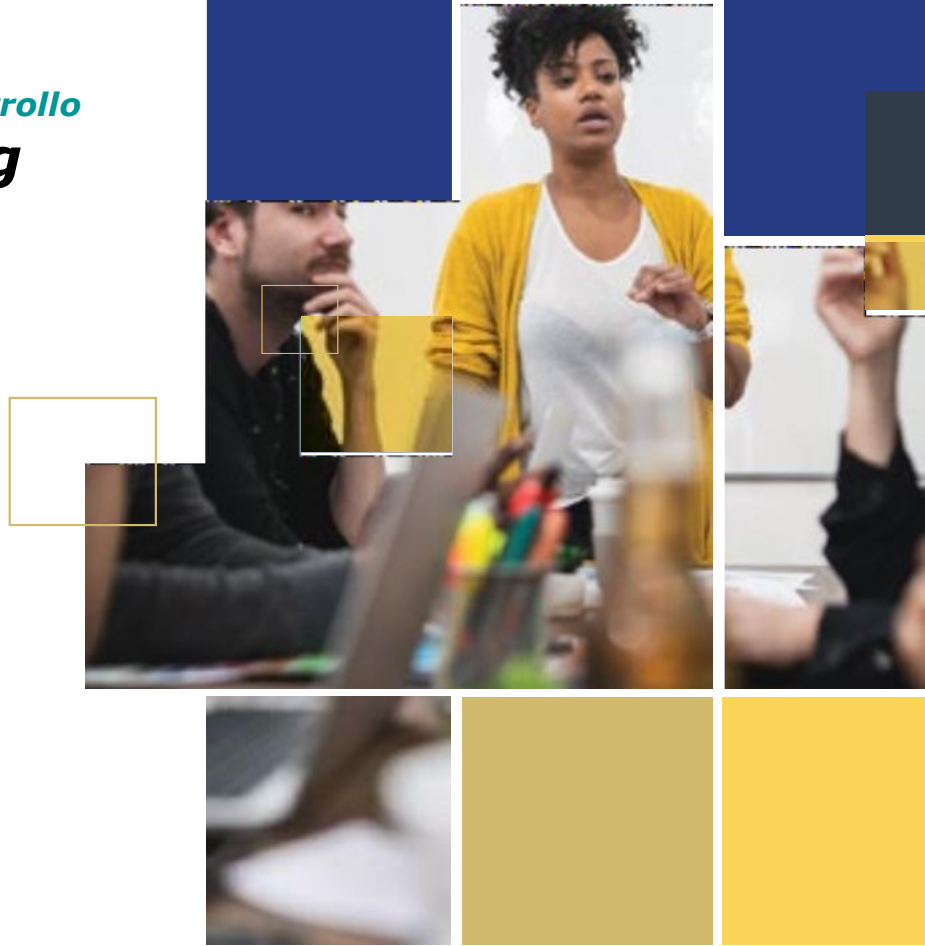


PROYECTOS DE INNOVACIÓN COMUNITARIA

CIP

El Consejo de Nueva Jersey
sobre Discapacidades del
Desarrollo

Los Proyectos de Innovación Comunitaria (CIP) fomentan una actividad nueva e innovadora diseñada para causar un cambio local significativo.



Metas principales




La meta principal de las actividades financiadas por el Consejo es producir un cambio en el sistema a corto y/o largo plazo. Ideas que pueden compartirse y reproducirse.

REQUISITOS DE PROYECTOS DE INNOVACIÓN COMUNITARIA

- Relacionar con el Plan de 5 años del Consejo.
- Centrarse en la defensa, la creación de capacidad local, el cambio de sistemas, el cambio social, la igualdad de acceso, la competencia de la comunidad o la educación de las familias y los autogestores.
- Crear y reforzar las relaciones con las asociaciones y grupos locales.
- Situar a las personas que tienen discapacidades del desarrollo y/o a sus familiares como participantes activos y comprometidos que pueden influir en el trabajo y participan directamente.
- Tener un plan para compartir las prácticas exitosas.
- Reflejar los valores, las preferencias, las lenguas y las culturas de las comunidades con las que se relacionan.

FINANCIAMIENTO
HASTA **\$10,000** POR
12 MESES
DISPONIBLE.

LAS ACTIVIDADES PUEDEN INCLUIR

-  Un enfoque innovador para un reto sistémico O;
-  Una actividad que aborda un problema sistémico que se está pasando por alto, O;
-  Un proyecto innovador o un proyecto piloto relacionado con el plan de 5 años que demuestre una buena práctica.

Para solicitarlo, complete nuestra **carta de interés** que se encuentra en

<https://bit.ly/2ZUVnNB> y envíe el formulario por correo electrónico a

grants@njcdd.org



EDITORIAL Consejo de Nueva Jersey sobre Discapacidades del Desarrollo
PRESIDENTE Paul A. Blaustein

DIRECTOR EJECUTIVO Mercedes Witowsky

EDITOR Gary L. Brown

MIEMBROS DEL CONSEJO EDITORIAL

Kelly Boyd, Oficina de Gestión de Emergencias de NJ

Mike Brill, Defensor de Familia

Michael Brower, Esq., Derechos de Discapacidades de NJ

Peg Kinsell, Red de defensa de padres del estado

Devin Nuñez, miembro del Consejo del NJCDD

Diane Riley, Supportive Housing Association of New Jersey

Beverly Roberts, The Arc of New Jersey

Carole Tonks, Centro de la Alianza para la Independencia

DISEÑO Y DISPOSICIÓN CranCentral Graphics, LLC

ESCRITORES COLABORADORES

Brenda Considine, Maryann B. Hunsberger, Elizabeth Ortiz

FOTOGRAFÍA Rebecca Shavulsky

CONSEJO DE NUEVA JERSEY SOBRE DISCAPACIDADES DEL DESARROLLO

MIEMBROS DE AUTODEFENSA

Todd Emmons, Andrew McGeady, Myrta
Rosa, Gary Rubin, Kevin Nuñez, Ryan
Roy

**PADRES, FAMILIARES Y
TUTORES**

Sarah Aziz, Walter Fernandez, Safiyyah
Muhammad, Tara Montague,
Paul A. Blaustein, Margaret Kinsell,
Elizabeth Dalzell, Helen Steinberg, Kara
Kushner, Michael McCarthy

MIEMBRO PÚBLICO

A ser determinado

MIEMBROS CON MANDATO FEDERAL

*Los miembros del Consejo por mandato federal están
obligados a servir de acuerdo con la
Ley de Asistencia para las Personas que tienen
Discapacidades del Desarrollo y Declaración de
Derechos*

Peri Nearon, División de Servicios para Discapacitados
Jonathan Seifried, División de Discapacidades del Desarrollo
Nicole Buten, Ed.D., Oficina de Programas de Educación
Especial
Phyllis Melendez, División de Asistencia Médica y Servicios
de Salud
Karen Carroll, División de Servicios de Rehabilitación
Profesional
Dawn Mergen, División de Servicios de Salud Familiar
Joyce Jelley, El Centro de Discapacidades del Desarrollo
Boggs en Rutgers University
Gwen Orłowski, Esq., Derechos de Discapacidades de NJ

De acuerdo con la Ley de Asistencia a las Discapacidades del Desarrollo y Declaración de Derechos de 2000 (P.L. 106-402), el propósito de los Consejos de Discapacidades del Desarrollo es participar en la defensa, el desarrollo de capacidades y el cambio sistémico que contribuyen a un sistema integral coordinado, centrado en el consumidor y la familia y dirigido por el consumidor y la familia, que incluye los servicios comunitarios necesarios, apoyos individualizados y otros tipos de asistencia que fomentan la autodeterminación de las personas que tienen discapacidades del desarrollo y sus familias.

Las suscripciones a *People & Families* son gratuitas y están disponibles a través de la oficina del Consejo o por correo electrónico escribiendo a njcdd@njcdd.org. Le pedimos que incluya su nombre y dirección. Los artículos pueden reimprimirse sin cargo con autorización. Las opiniones expresadas no son necesariamente las de los miembros del Consejo. Agradecemos sus cartas y comentarios. Envíelas a Gary L. Brown, editor, NJCDD, PO Box 700, Trenton, NJ 08625-0700. Le pedimos que incluya su nombre y ciudad. Las cartas pueden reimprimirse y editarse por motivos de espacio. New Jersey Council on Developmental Disabilities, PO Box 700, Trenton, NJ 08625-0700. TELÉFONO: 609.292.3745 TDD 609.777.3238 FAX 609.292.7114 E-MAIL njcdd@njcdd.org INTERNET www.njcdd.org

CONTENIDO

6

CARTA DE LA DIRECTORA EJECUTIVA

Responder a la necesidad de empleo competitivo



En varios aspectos, nuestro estado se ha quedado corto cuando se trata de hacer que el empleo competitivo sea ampliamente accesible para las personas que tienen discapacidades intelectuales y del desarrollo (I/DD). En un nuevo informe titulado *Advancing New Jersey's Employment First Practices and Policies (Fomentar las prácticas y políticas de empleo primero de Nueva Jersey)*, el Consejo solicita que se renueve el compromiso con la política de Empleo Primero de Nueva Jersey, para mejorar los resultados de empleo de las personas que tienen una discapacidad intelectual.



7

INFORME DEL COMITÉ DEL NJCDD

Los comités permanentes del Consejo consisten del Comité del Plan Estatal, el Comité de Subvenciones y el Comité de Política Pública. Los subcomités de Infancia y Juventud y de Salud y Bienestar se reúnen en el Comité de Política Pública. Se agregaron dos nuevos subcomités: el de Diversidad, Equidad e Inclusión (DEI) y el de Asesoramiento al Defensor. La DEI se reúne en el marco del Comité del Plan Estatal y la Asesoría del Defensor se reúne en el marco del Comité Ejecutivo. Este número incluye un resumen de algunos de los aspectos más destacados del comité.

10

HISTORIA DE PORTADA LOS DEFENSORES PRESIONAN PARA QUE SE MEJORE LA VIABILIDAD DE NJ

El 10 de enero de 2022, el gobernador Phil Murphy firmó el proyecto de ley 3455 del Senado de Nueva Jersey y el proyecto de ley A5262 de la Asamblea de Nueva Jersey, lo cual elimina las limitaciones al empleo para las personas que tienen discapacidades en Nueva Jersey. La nueva ley amplía el acceso a WorkAbility modificando los requisitos de elegibilidad. Una vez aplicada en su totalidad, la nueva ley eliminará totalmente el límite de ingresos no ganados, lo que permite que una mayor cantidad de personas puedan acogerse a WorkAbility.

16 PAGAR LA EDUCACIÓN ESPECIAL

Hace menos de 50 años, los alumnos de Estados Unidos que tenían síndrome de Down, autismo, parálisis cerebral, dislexia y otras discapacidades eran rechazados una y otra vez de la escuela debido a su discapacidad. Hoy en día, tienen derecho a una educación pública.

24

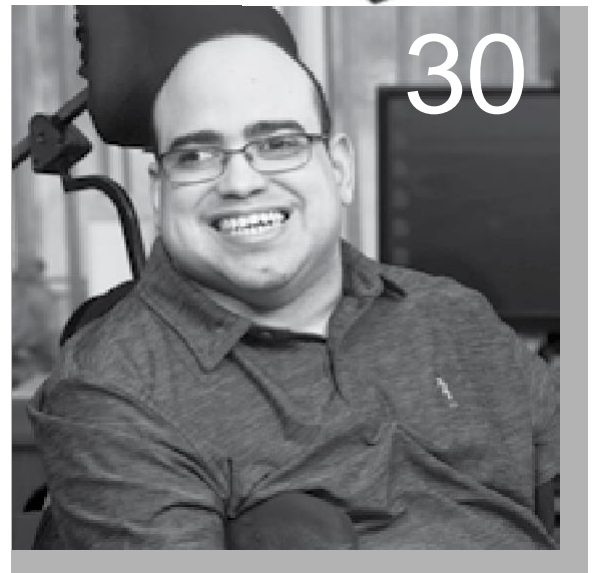
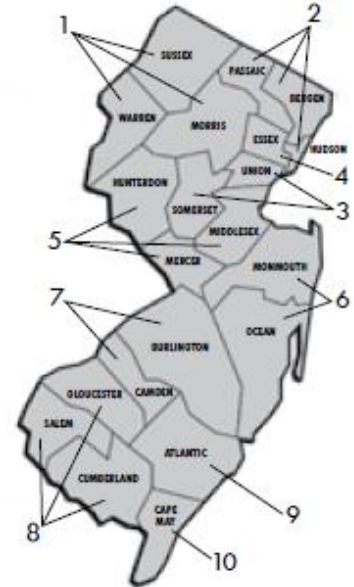
“TODOS” SIGNIFICA “TODOS”

Aumentar la diversidad, la equidad y la inclusión

Los datos de una reciente encuesta del NJCDD demostraron que la gente necesita una información y servicios que sean mejores y más adecuados desde el punto de vista cultural y lingüístico. En respuesta, el NJCDD se está embarcando en una importante iniciativa para mejorar la divulgación y expandir el compromiso a un grupo más diverso de partes interesadas.



26 INFORMACIÓN SOBRE EL APOYO PARA LA FAMILIA CONSEJOS DE PLANIFICACIÓN



30 LATINOS Y LAS DISCAPACIDADES

Tres vidas y tres puntos de vista

Todas las personas afectadas por alguna discapacidad están conformadas, a su vez, por una identidad étnica y una herencia cultural. La identidad étnica puede ser una fuente de orgullo, conexión y resistencia, pero también puede sumar una capa de desafíos a la experiencia de tener una discapacidad. La historia de cada persona es distinta. Aquí hay tres historias de latinos que tienen discapacidades y que viven en Nueva Jersey.



Responder a la necesidad de empleo competitivo

No puedo dejar de insistir en la importancia de apoyar las necesidades de las personas que tienen discapacidades y sus familias. En particular, la necesidad de tener voz propia.

Una y otra vez, las personas han expresado la necesidad de un empleo competitivo integrado. En abril de 2012, el gobernador Chris Christie convirtió a Nueva Jersey en un estado de “Empleo Primero”. Esto quiere decir que el empleo competitivo es la actividad primaria y preferida que se requiere después de la educación para las personas que tienen discapacidades.



De varias formas, nuestro estado se ha quedado corto al momento de hacer que el empleo competitivo sea extremadamente accesible para las personas que tienen discapacidades intelectuales y del desarrollo (I/DD). En un nuevo informe titulado *Advancing New Jersey's Employment First Practices and Policies (Fomentar las prácticas y políticas de empleo primero de Nueva Jersey)*, el Consejo solicita que se renueve el compromiso con la política de Empleo Primero de Nueva Jersey, para mejorar los resultados de empleo de las personas que tienen una discapacidad intelectual.

Este informe ha sido elaborado por el John J. Heldrich Center for Workforce Development de Rutgers, la Universidad Estatal de Nueva Jersey, en colaboración con el Institute for Community Inclusion de la Universidad de Massachusetts. El resumen del informe y el plan de acción incluyen un análisis del panorama laboral de este momento, al igual que una serie de recomendaciones. El NJCDD sigue un enfoque concentrado para dar progreso al programa de Empleo Primero en Nueva Jersey.

El NJCDD quiere felicitar al gobernador Murphy por firmar el proyecto de ley del Senado de Nueva Jersey 3455 y el proyecto de ley de la Asamblea de Nueva Jersey A5262 el 10 de enero de 2022 para eliminar las limitaciones al empleo para las personas que tienen discapacidades en Nueva Jersey. La nueva ley amplía el acceso a WorkAbility, lo cual modifica los requisitos de elegibilidad. NJ WorkAbility amplía la elegibilidad de Medicaid para permitir que las personas que tienen una I/DD se ganen la vida y sigan teniendo derecho a los beneficios de Medicaid. Este número de la revista *People & Families* contiene más datos sobre WorkAbility.

Además de los otros artículos, este número analiza en profundidad el financiamiento de la educación especial. Si bien la educación especial puede ser gratuita para las familias, tiene un alto costo. Asimismo, este número aclara el tema del trabajo continuo del Consejo en materia de diversidad, equidad e inclusión, con un comentario especial sobre lo que supone ser un latino con discapacidad.

Espero sinceramente que disfruten de este número de la revista *People & Families* y les deseo una feliz, segura y saludable primavera.

Muy cordialmente,

Mercedes Witowsky Directora Ejecutiva,
Consejo de Nueva Jersey sobre Discapacidades del Desarrollo



El Consejo de Nueva Jersey sobre Discapacidades del Desarrollo (NJCDD) está autorizado por la Ley federal de derechos a asistencia a las discapacidades del desarrollo de 2000 (Ley DD), P.L. 106-402 y Código Administrativo de Nueva Jersey P.L 1979, Capítulo 103.

El propósito del NJCDD es garantizar que las personas con discapacidades del desarrollo y sus familias participen en el diseño y tengan acceso a los servicios comunitarios necesarios, a los apoyos individualizados y a otras formas de asistencia que promuevan la autodeterminación, la independencia, la productividad, la integración y la inclusión en todas las facetas de la vida a través de programas culturalmente competentes.

Los miembros del Consejo son miembros públicos, representantes de organismos estatales y miembros por mandato federal, con una mayoría de miembros (60 %) que son personas que tienen discapacidades de desarrollo o un familiar de una persona que tiene discapacidades de desarrollo.

El Consejo celebra cuatro reuniones públicas al año. El Comité Ejecutivo del Consejo se reúne a lo largo del año para tratar los asuntos cuando no es posible que el Consejo entero se reúna y supervise los Comités Permanentes y Ad Hoc del Consejo.

Los comités permanentes del Consejo consisten del Comité del Plan Estatal, el Comité de Subvenciones y el Comité de Política Pública. El Subcomité de Infancia y Juventud y el de Salud y Bienestar se reúnen en el Comité de Política Pública. Se agregaron dos nuevos subcomités: el de Diversidad, Equidad e Inclusión (DEI) y el de Asesoramiento al Defensor.

La DEI se reúne en el marco del Comité del Plan Estatal y la Asesoría del Defensor se reúne en el marco del Comité Ejecutivo.

A continuación se exponen algunos de los aspectos más destacados del comité.

Comité Ejecutivo

Paul Blaustein preside el Comité Ejecutivo del NJCDD. El Comité actúa en nombre de todo el Consejo en relación con todos los asuntos en los que no es posible que todo el Consejo se reúna. El Comité Ejecutivo es responsable de asegurar que las políticas y procedimientos en curso estén en su lugar y se apliquen de acuerdo con los estatutos del Consejo, así como los mandatos federales y estatales, incluyendo la supervisión del presupuesto del Consejo y el seguimiento de los comités del Consejo. A continuación se detallan las actividades recientes del Comité Ejecutivo:

- Los dos nuevos subcomités creados en virtud de los estatutos modificados, el Subcomité de Asesoramiento a los Autogestores y el Subcomité de Diversidad, Equidad e Inclusión, comenzarán a funcionar durante el primer trimestre de 2022. Los miembros del Consejo y el público interesado fueron reclutados para formar parte de los subcomités.
- La Oficina de Nombramientos del Gobernador contrató a un nuevo miembro. Michael McCarthy, fue confirmado durante la sesión legislativa del pato cojo. La Oficina de Designaciones tiene previsto volver a presentar los nuevos candidatos propuestos para que el Senado los apruebe durante la próxima sesión legislativa.
- El NJCDD tiene previsto un retiro del Consejo el 11 de mayo. La reunión del Consejo del 12 de mayo tendrá un formato híbrido. Los asistentes pueden participar en persona o de forma virtual. Todas las reuniones de los comités y subcomités seguirán celebrándose de forma virtual.

Comité del Plan Estatal

Helen Steinberg es la presidenta del Comité del Plan Estatal del NJCDD. El papel del Comité del Plan Estatal es administrar los requisitos federales relacionados con el desarrollo y la implementación del Plan de Cinco Años del Consejo.

- El Comité de Planificación ha trabajado en el Plan De 5 años 2022-2026 durante un año y medio, recopilando información de los comentarios del público, grupos de discusión y conversaciones en profundidad con el Comité ad hoc sobre la igualdad de acceso a los servicios de DD. Tras la aprobación del proyecto de plan por parte del Consejo, se ultimó y presentó a la Administración para la Vida en Comunidad (ACL) el pasado otoño y está pendiente de la aprobación definitiva.
- El plan contiene tres amplios objetivos en las áreas de promoción, creación de capacidades y cambio del sistema. Puede consultar el plan en nuestro sitio web: <https://njcdd.org/njcdd-5-year-planning-2022-2026/>

Comité de Subvenciones

Kevin Nuñez es el presidente del Comité de Subvenciones del NJCDD. La función del Comité de Subvenciones es supervisar la elaboración de anuncios de financiamiento que se ajusten a las metas, objetivos y actividades del Plan De 5 años del Consejo. El Comité de Subvenciones lee todas las respuestas a las convocatorias de financiamiento y formula recomendaciones al Consejo en pleno para el financiamiento y la continuidad de la misma en consonancia con el Plan De 5 años del Consejo y sobre la base de los resultados de los beneficiarios. A continuación, se detallan las actividades recientes del comité:

- El NJCDD anunció una oportunidad de financiamiento de tres años de hasta \$375,000 durante tres años/\$125,000 en el primer año (excluyendo el 25 % de contrapartida requerida) para que una entidad cualificada mejore el acceso y la prestación de servicios de educación y transición que se ajusten a Empleo Primero.
- NJCDD anunció una oportunidad de financiamiento plurianual de hasta \$250,000 durante dos años/\$125,000 en el primer año (excluyendo el 25 % de contrapartida requerida) para que una entidad cualificada planifique e implemente proyectos diseñados para aumentar el número de personas que tienen una I/DD que participan en un empleo competitivo e integrado, incluidas las personas con problemas médicos y de comportamiento complejos.

Comité de Política Pública

Kara Kushnir es presidenta del Comité de Política Pública del NJCDD. Andrew McGeady es el vicepresidente del Comité de Política Pública del NJCDD. La función del Comité de Política Pública es revisar la legislación y el material de política pública facilitado por el personal del Consejo y otras fuentes. El Comité de Política Pública recomienda posiciones y acciones de seguimiento tras debatir estos materiales.

- La primera reunión del Caucus Legislativo de Discapacidades de este año se celebró el 25 de enero de 2022. El programa incluía una recapitulación de los logros del Caucus de 2021 y una recopilación en video de los comentarios de los legisladores sobre el valor y la finalidad de las reuniones futuras. Los organismos de apoyo formularon observaciones sobre el trabajo de defensa y la misión de sus agencias. La próxima sesión del Caucus se celebrará el 26 de abril de 2022.
- S3000, la “Ley de Adecuación de la Red de Atención Pediátrica de Medicaid”, fue firmada por el Gobernador el 8 de noviembre de 2021. El Comité está supervisando la aplicación de la nueva ley.
- Otra gran victoria para la comunidad de discapacitados fue la firma del proyecto de ley WorkAbility, S3455/A5262. El proyecto de ley amplía el acceso a Capacidad de trabajo en NJ. La nueva ley elimina un importante obstáculo para el empleo y la promoción profesional de las personas con discapacidad. El proyecto de ley recibió un fuerte apoyo de múltiples organizaciones de defensa y de individuos en el último año y medio.
- La S1020 se firmó en enero de 2022. El proyecto de ley exige que los distritos escolares y las escuelas concertadas recojan los datos sobre disciplina escolar en su página web y los comuniquen al comisario del Departamento de Educación de Nueva Jersey. También requiere que el NJDOE establezca una base de datos y completar un informe anual sobre la disciplina de los estudiantes.

Subcomité de Infancia y Juventud

Peg Kinsell preside del Subcomité de Niños y Jóvenes del NJCDD. El Subcomité de Niños y Jóvenes (C&Y) del NJCDD, compuesto por más de una docena de padres, defensores, líderes comunitarios, educadores y miembros del Consejo. Se centra en cuestiones que afectan a los menores de 21 años y a sus familias.

El comité aborda:

- La importante función de los defensores no abogados en la educación especial
- Mejorar el sistema de servicios de apoyo a la familia para quienes cuidan de un hijo menor de 21 años
- Acceso a servicios especializados de salud infantil
- Servicios de educación especial, evaluaciones y servicios de transición a través de COVID
- Desigualdad racial y desproporción en la educación especial

Subcomité de Salud y Bienestar

Elizabeth Dalzell es la presidenta del Subcomité de Salud y Bienestar. El Subcomité de Salud y Bienestar asesora al Consejo sobre cuestiones de salud y bienestar que afectan a las personas que tienen I/DD y a sus familias, asesora al Consejo sobre la legislación y las políticas de salud y bienestar que afectan a las personas que tienen I/DD, y lleva a cabo actividades que se alinean con el plan estatal del Consejo y satisface sus metas.

La reunión más reciente del Subcomité de Salud y Bienestar se celebró el 18 de enero de 2022. El Subcomité se centra actualmente en:

- Participar en la planificación del siguiente paso de la normativa para la adecuación de la red pediátrica (S3000) recientemente aprobada.
- Finalización del financiamiento del proyecto que aborda las dudas sobre las vacunas en personas que tienen discapacidades intelectuales y sus cuidadores.
- Seguir participando en actividades que promuevan el aumento de la salud bucodental de las personas que tienen discapacidades intelectuales a lo largo de su vida.
- Supervisar las actualizaciones de la recién aprobada legislación sobre telesalud (S2559) y garantizar que la voz de las personas que tienen discapacidades intelectuales se incluya en la planificación.
- Discutir los planes para abordar otras áreas de preocupación, como la obesidad, las personas con doble diagnóstico de I/DD y trastornos de salud mental, y las barreras sistémicas a la atención médica de calidad para las personas que tienen una I/DD.

Subcomité de Diversidad, Equidad e Inclusión

El Subcomité de Diversidad, Equidad e Inclusión se creó en virtud de la reciente modificación a los estatutos del Consejo. Sarah Aziz es la presidenta y Annette Smith actúa como copresidente. El subcomité

de DEI está compuesto por miembros del Consejo, miembros de la comunidad de I/DD, así como familiares, asesores y representantes de agencias estatales.


La función del subcomité es:

- Asesorar al Consejo en asuntos relacionados con la diversidad, la equidad y la inclusión de las personas que tienen discapacidades intelectuales y sus familias.
- Asesorar al Consejo sobre las políticas internas y externas, las actividades y cualquier otra área que afecte a las personas que tienen discapacidades intelectuales y a sus familias en relación con la diversidad, la equidad y la inclusión.
- Revisar los materiales y otros materiales del Consejo para evaluar y hacer recomendaciones con respecto a los enfoques de diversidad, equidad e inclusión.
- Trabajar conjuntamente con otros comités en cuestiones relativas a la diversidad, la equidad y la inclusión. La primera reunión se celebró el 17 de marzo de 2022.

El subcomité se reunirá trimestralmente.

Subcomité Asesor de Autodefensa

El Subcomité Asesor de Autodefensa se creó en virtud de los estatutos recientemente modificados para garantizar que las voces de los defensores sean escuchadas y apoyadas a través de los objetivos del Consejo. Ryan Roy actuará como presidente. Ryan es un miembro del Consejo recién nombrado. La función del subcomité es:

- Ser la voz de los neoyorquinos con discapacidad intelectual, promoviendo la participación de los autogestores y la defensa por parte de los compañeros que fomentan la independencia y la inclusión.
 - Asesorar al Consejo en relación con las necesidades de los autogestores, lo que incluye garantizar la plena participación en todas las reuniones.
 - Asesorar al Consejo sobre las políticas, los programas y cualquier otra área que afecte a los autogestores en Nueva Jersey.
 - Llevar a cabo actividades que se ajusten a las metas y objetivos del plan estatal del Consejo.
 - Revisar los materiales y otra información producida por el Consejo para evaluar y hacer recomendaciones sobre los enfoques del lenguaje sencillo.
 - Responder a las solicitudes adicionales formuladas por el Consejo o en colaboración con otros comités.
- El subcomité se reunirá trimestralmente a partir del 2 de mayo de 2022 

Los defensores de los derechos de los trabajadores presionan para que se mejore NJ WorkAbility

Por Maryann B. Hunsberger

Steve Gruzlovic de Robbinsville es un hombre ocupado. Defiende las adaptaciones laborales adecuadas para las personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo (I/DD) a través de la Iniciativa de Empleo Primero. Esto ayuda a las personas a conseguir y mantener un empleo competitivo.

Es el presidente de transporte de la organización Statewide Independent Living Council (SILC). Es presidente de la junta directiva del Centro Progresista para la Vida Independiente de Hamilton, que ayuda a las familias con multitud de necesidades para que puedan transitar hacia su vida más independiente. Solamente quiere cobrar por su trabajo y mantener su Medicaid. “Ya trabajo como defensor de las personas con discapacidad, asesorando a las empresas y a las familias que navegan por el sistema de discapacidades del desarrollo de Nueva Jersey, pero lo hago gratis. No gano dinero”.

Un programa llamado NJ WorkAbility (Capacidad de Trabajo) permitiría a Gruzlovic, de 32 años, para trabajar, ya que amplía la elegibilidad de Medicaid para permitir que las personas que tienen una I/DD se ganen la vida y sigan teniendo derecho a los beneficios de Medicaid. Pero, como adulto dependiente, cuando su padre empezó a recibir prestaciones de la Seguridad Social, aumentó el Seguro de Invalidez de la Seguridad Social (SSDI) de Gruzlovic. “Lo llevó a más de \$1,133 al mes, lo que me descalificó de WorkAbility”

Cada vez que el padre o la madre de una persona discapacitada fallece o empieza a cobrar la jubilación o los beneficios de discapacidad, la persona puede



Steve Gruzlovic, Defensor del Pueblo, trabajando en su ordenador donde vive en el Proyecto Libertad.

recibir el SSDI basado en el historial de trabajo del progenitor en una cantidad que supere el umbral de 2022 de \$1,133 al mes, lo que hace que el hijo adulto discapacitado no tenga derecho a WorkAbility. Esto se debe a que los ingresos del registro de trabajo del padre se consideran ingresos no ganados. Los permisos remunerados, los beneficios por desempleo y la manutención de los hijos adultos discapacitados de padres divorciados también cuentan como ingresos no ganados.

Además de exigir que los ingresos no ganados sean iguales o inferiores al 100 % del Nivel Federal de Pobreza (FPL), los ingresos ganados también presentan un problema. Los ingresos devengados deben ser iguales o inferiores al 250 % del FPL, lo que supone a \$65,196 al año/\$5,433 al mes para una persona.

Además, los mayores de 65 años no pueden participar en WorkAbility.

Sin embargo, el 10 de enero de 2022, el gobernador Phil Murphy firmó el proyecto de ley del Senado de Nueva Jersey 3455 y el proyecto de ley de la Asamblea de Nueva Jersey A5262, eliminando las barreras al empleo para las personas que tienen discapacidades en Nueva Jersey. La nueva ley expande el acceso a WorkAbility modificando los requisitos de elegibilidad.

Ingresos no percibidos

Una vez que se aplique en su totalidad, la nueva ley eliminará por completo el límite de ingresos no ganados, lo que permitirá que un mayor número de personas puedan acogerse a WorkAbility.

Ingresos devengados

La legislación también suprime el límite de los ingresos devengados. Esto significa que los inscritos en WorkAbility pueden trabajar, recibir ascensos laborales u obtener empleos mejor pagados y seguir manteniendo su Medicaid. “Necesitábamos la legislación para que más personas pudieran seguir trabajando y mantener su Medicaid, permitiéndoles recibir servicios de la DDD y otros programas financiados por Medicaid”, dijo Gruzlovic.

Continuación de la cobertura

Anteriormente, si el empleo terminaba para los inscritos en WorkAbility, su cobertura de Medicaid podría haber sido rápidamente terminada. La cobertura de Medicaid a través de WorkAbility continuará durante un año tras la pérdida del empleo. Esto permite a los desempleados inscritos en WorkAbility centrarse en la búsqueda de empleo y en su vuelta al trabajo.

Desconocimiento de los ingresos del cónyuge

Los ingresos y bienes del cónyuge no se tendrán en cuenta en la determinación de la elegibilidad financiera del individuo.

Límite superior de edad

El proyecto de ley eliminará el límite máximo de edad para los inscritos en el Work Ability. Anteriormente, si una persona tiene I/DD

tenía un empleo y estaba en el programa WorkAbility, su Medicaid se terminaba a los 65 años.

El límite superior de edad es donde la legislación se complica especialmente. En concreto, la eliminación del límite superior de edad requiere que la División de Asistencia Médica y Servicios de Salud (DMAHS) presente una Enmienda del Plan Estatal (SPA) a los Centros de Servicios de Medicare y Medicaid (CMS) para añadir la Ley de Presupuesto Equilibrado de 1997, que no tiene límite superior de edad, a la autoridad federal existente de la Ley de Mejora de los Incentivos del Boleto para Trabajar de 1999.

El punto de partida de este proyecto de ley fue cuando Nantane Koppstein, una defensora de los padres de Princeton Junction, investigó y encontró un documento que fue escrito en enero de 2015 y publicado por el Consejo Nacional de Discapacidad (NCD) sobre los programas de compra de Medicaid. “Fue una revelación para mí”, dijo la residente de Princeton Junction. “Si un individuo pierde Medicaid, es enorme. Requiere mucho papeleo. Es un batido administrativo cuando la gente entra y sale de diferentes exenciones. Por ello, he elaborado una sencilla tabla con lo que han hecho otros 20 estados. Algunos no tenían límite de ingresos ganados o no ganados. Continúan con la cobertura de Medicaid cuando alguien deja de trabajar. Vi que otros estados podían hacerlo, ¿por qué nosotros no?”

Koppstein trabajó con la difunta Rebekah Novemsky del Consejo. Juntos, incluyeron WorkAbility en su agenda. Koppstein escribió un documento sobre los beneficios de los cambios en la ley, y ese documento se convirtió en la base de su defensa. “Hemos ideado los cinco cambios que debían introducirse en los requisitos de elegibilidad financiera de WorkAbility para eliminar los obstáculos al empleo”

y la promoción profesional de las personas que tienen discapacidades en Nueva Jersey. Kevin Núñez, vicepresidente del Consejo, se lo llevó a la miembro de la Asamblea Estatal Carol Murphy, que fue la defensora de esta legislación”

El SILC también desempeñó un papel crucial en los cambios de la ley de WorkAbility. “La ampliación del acceso a WorkAbility a través de la reforma legislativa se discutió en cada reunión mensual del SILC desde el inicio de nuestra defensa. La comunidad de vida independiente de Nueva Jersey, que incluye el SILC y los Centros para la Vida Independiente (CIL), estuvo al frente y al centro en el apoyo a los proyectos de ley de WorkAbility tal y como fueron presentados. Los miembros individuales del SILC y los directores y defensores del CIL presentaron comentarios públicos para las audiencias legislativas.

Los miembros del SILC, entre ellos Steve Gruzlovic y Norman Smith, el presidente del SILC, se reunieron con los legisladores a lo largo de nuestra defensa”, dijo Koppstein.

Conjuntamente, “el Comité de Acción para la Discapacidad de Nueva Jersey, un grupo de defensa de las personas con discapacidades, fue fundamental para “correr la voz” antes de que los proyectos de ley recibieran luz verde”

Koppstein tiene una razón personal para su promoción de WorkAbility: su hija, Mónica, que participa en WorkAbility. Mónica, de 34 años, ha trabajado por diez años mientras conservaba Medicaid mediante WorkAbility. “Si uno de nosotros fallece, como hijo adulto discapacitado, Mónica recibiría el 75 % de los beneficios de la Seguridad Social del difunto. Lo más probable es que esto la descalifique sin la nueva ley de WorkAbility. Esta nueva ley la mantendrá con derecho a Medicaid a través de WorkAbility”.

Al centro en el apoyo a los proyectos de ley de WorkAbility tal y como fueron presentados. Los miembros individuales del SILC y los directores y defensores del CIL presentaron comentarios públicos para las audiencias legislativas.

Koppstein explicó por qué trabajar es muy importante para su hija. “Es la mejor rehabilitación porque se relaciona constantemente con otros seres humanos. Mónica necesita mucho apoyo y tiene un preparador laboral. Es difícil, pero con apoyo y planificación, le ha ido bien. Es importante para su salud física y mental”

Los defensores están entusiasmados con la idea de que se aplique plenamente. Tom Baffuto, director ejecutivo de The Arc of New Jersey, dijo: “The Arc of NJ apoyó firmemente este proyecto de ley que mejorará las disposiciones del Programa WorkAbility. Aplaudimos a los patrocinadores legislativos que ayudaron a llevar este proyecto de ley a la línea de meta y estamos agradecidos al



Monica Koppstein está en NJ Workability y trabaja a tiempo completo.

gobernador por haber firmado la ley S3455/A5262. Estamos ansiosos por la implementación de los cambios, ya que abrirá las puertas a las personas que tienen una I/DD que antes estaban excluidas del programa debido a las provisiones de ingresos “no ganados” y les dará a estas personas una vía para tener Medicaid y servicios de DDD, mientras que también están empleadas”.

Koppstein dijo: “Estoy seguro de que Jennifer Langer Jacobs, la comisionada adjunta del DMAHS, está haciendo lo mejor que puede para asegurar que la logística operativa interna esté en su lugar mientras se obtiene la aprobación federal. Es probable que esto último haga que los cambios sean retroactivos al 10 de enero de 2022.

La pronta aplicación permite que más neoyorquinos con discapacidades puedan trabajar con todo su potencial, lo que beneficia a las economías estatales y locales. Otra justificación fiscal para la pronta aplicación es permitir que las personas de 65 años o más que actualmente utilizan los servicios de asistencia personal a través del Programa de Servicios de Asistencia Personal (PASP) financiado por el Estado puedan optar a WorkAbility, que está parcialmente financiado con dólares federales”

El Comisionado Adjunto Langer Jacobs dijo que el DMAHS está trabajando actualmente con socios federales en los Centros de Servicios de Medicare y Medicaid (CMS) para identificar y solicitar las aprobaciones federales adicionales que se requieren para implementar los cambios de elegibilidad de ingresos y edad requeridos bajo la nueva ley. “Mientras este proceso está en marcha, estamos trabajando internamente para determinar los cambios operativos y de sistemas que pueden ser necesarios para garantizar que todas las personas que reúnen

los requisitos para inscribirse y/o mantener su cobertura en el programa WorkAbility”, dijo Langer Jacobs.

“La aplicación total se producirá después de que el estado reciba las aprobaciones y autorizaciones necesarias de los CMS y se lleven a cabo realicen los cambios operativos. Aunque nos hemos comprometido a aplicar esta legislación lo antes posible, observamos que algunos de los cambios operativos y de sistemas necesarios son importantes y tardarán en aplicarse. Una vez que tengamos un calendario de aplicación más detallado, lo compartiremos con el público y las partes interesadas”.

Koppstein dijo: “Esto ha sido más que un esfuerzo de grupo. No se trata de un pueblo, sino de un esfuerzo a nivel estatal. Esta legislación histórica no es solamente para las personas con discapacidad. Es un beneficio para todos: el Estado, el individuo y las familias. Puedo ser voluntario y trabajar porque mi hija trabaja. Ha supuesto una gran diferencia para todos”. P&F

Disability in Focus

The New Jersey Council on Developmental Disabilities

Presenting Facts Sharing Views Starting Conversations

Visit the NJCDD's Blog, **Disability in Focus** to get the latest news and views from around the state and across the country about our developmental disabilities communities. Join the conversation by sharing your own views on topics we discuss.

We Can't Wait to Hear From You!
Visit us at www.njcdd.org

Los defensores asistieron al seminario sobre políticas de discapacidad en Washington D.C. del 28 al 30 de marzo



DISABILITY POLICY SEMINAR





Pagar por **EDUCACIÓN ESPECIAL**

Por Brenda Considine

Hace menos de 50 años, los alumnos de los Estados Unidos que tenían síndrome de Down, autismo, parálisis cerebral, dislexia y otras discapacidades eran rechazados una y otra vez de la escuela debido a su discapacidad. Hoy tienen derecho a una educación pública gratuita y adecuada.

Nueva Jersey fue pionera. Ya en 1911, los legisladores de Nueva Jersey exigieron a las escuelas públicas locales que ofrecieran clases y equipos especiales para los estudiantes que se habían quedado atrás. La ley exigía que la junta local de educación lo pagara, pero un año después, en 1912, el estado añadió una partida presupuestaria para ayudar a los distritos a cubrir el coste. En 1959, la Ley Beadleston protegió aún más a los alumnos discapacitados de Nueva Jersey al garantizar su derecho a la educación especial. Se considera el predecesor de la legislación federal que vendría después.

En 1974, se promulgó la Ley de Educación para Todos los Niños Discapacitados (ahora, la Ley de Educación para Personas con Discapacidades, o IDEA). IDEA garantiza a todos los niños con discapacidades el derecho a una “educación pública gratuita y apropiada”

Educación”. Los distritos escolares locales deben identificar a los estudiantes que necesitan educación especial, proporcionar una evaluación, desarrollar un plan individualizado para satisfacer sus necesidades y proporcionar los servicios y apoyos necesarios, todo ello sin coste alguno para los padres.

Aunque la educación especial sea gratuita para las familias, no lo es. De todos los ámbitos del financiamiento escolar, la educación especial es quizás el más conflictivo. También puede ser divisivo, en parte porque los costes pueden ser elevados.

Como el financiamiento es tan opaco y fragmentado, no se entiende bien. Muy pocas partes interesadas y líderes gubernamentales tienen un conocimiento completo de los sistemas. La mayoría solamente entiende los aspectos que son relevantes para sus electores.

Financiamiento federal: una historia de promesas incumplidas

Cuando se promulgó la ley IDEA, el gobierno federal prometió pagar el 40 % del exceso de coste de la educación especial (es decir, el coste por encima de lo que cuesta educar a un alumno sin discapacidad). Por desgracia, eso nunca ocurrió. Hoy, casi medio siglo después, el gobierno federal sigue cubriendo menos del 15 % del exceso de costos.

IDEA es uno de los mayores programas supervisados por el Departamento de Educación de los Estados Unidos. El presupuesto federal de 2022 financia \$15,500 millones para los servicios a los estudiantes con discapacidades en el marco de la ley IDEA. Esto supone un aumento de \$2,600 millones (19 %), el primero en ocho años.

Los estados reciben financiamiento federal en forma de subvención estatal, pero para obtener ese dinero deben demostrar que cumplen con las áreas clave de IDEA.

Parte del dinero de la subvención estatal es utilizado por el Departamento de Educación de NJ (NJDOE) para administrar y supervisar el programa, pero la mayoría de los fondos se “transfieren” a los distritos escolares locales. En 2019, Nueva Jersey recibió más de \$381.8 millones en fondos federales para IDEA. Además del financiamiento de IDEA, Medicaid es otra fuente de financiamiento federal que puede utilizarse para pagar los servicios de educación especial de los alumnos que cumplen los requisitos. La iniciativa de educación especial de Medicaid (SEMI) provee fondos a los distritos escolares que aportan servicios relacionados con la salud. El SEMI es distinto y único de otros programas de Medicaid porque se limita a los servicios prestados en un entorno educativo. La ley de Nueva Jersey obliga a los distritos escolares a maximizar su participación en la SEMI. Los distritos deben solicitar los fondos de forma individualizada para cada estudiante y hacer un seguimiento minucioso de la prestación de los servicios. Los distritos reciben el 35 % de los ingresos generados por Medicaid, mientras que el resto va al Estado. Muchos distritos consideran que el papeleo y la contabilidad son onerosos, y algunos afirman que cuesta más administrar el programa que lo que reciben en concepto de reembolso.

Pero el financiamiento federal es solamente una pequeña parte del rompecabezas. Los impuestos estatales, locales y, a veces, del condado constituyen la mayor parte del financiamiento de la educación especial en Nueva Jersey.

Financiamiento estatal: Malabarismo

La Ley de Reforma del financiamiento Escolar de 2008 (SFRA) estableció una nueva forma de distribuir las ayudas estatales a la educación a los distritos escolares locales. La nueva fórmula también ha cambiado radicalmente la forma de asignar los fondos para la educación especial.

“Si bien la educación especial es gratuita para las familias, definitivamente no es totalmente gratuita”.

Antes de 2008, los estudiantes de educación especial en Nueva Jersey eran financiados en función de su nivel de necesidad a través de la Ley de Mejora y Financiamiento Integral de la Educación (CEIFA). Cada estudiante fue contado y colocado en uno de los cuatro “niveles de financiamiento”, con niveles más altos de ayuda estatal para los estudiantes con mayores necesidades. Por ejemplo, un alumno con autismo grave generaría más ayuda estatal que un alumno con dislexia. Los distritos recibieron ayudas estatales en función de la cantidad real de alumnos a los que se les aportó servicios en cada grado. Sin embargo, un estudio realizado en

2003 por el Centro para el Financiamiento de la Educación Especial demostró que en Nueva Jersey el gasto por alumno en educación especial era superior a la media nacional. Recomienda pasar a un financiamiento de la educación especial basado en el censo para ayudar al Estado a controlar el gasto.

El “enfoque de censo” de la SFRA para el financiamiento de la educación especial debía desalentar la “sobrecategorización”, es decir, que los distritos identificaran a los estudiantes como elegibles para la educación especial con el fin de obtener fondos estatales. Según la SFRA, la ayuda estatal a la educación especial de los distritos no se basa en el número de alumnos de educación especial de un distrito.

Utilización del financiamiento para definir la política y la práctica

Las subvenciones financiadas por IDEA también se utilizan para impulsar políticas y promover las mejores prácticas. En el 2020, El NJDOE ha financiado una iniciativa de 5½ años y \$8 millones para promover la inclusión de estudiantes con discapacidades en las aulas de educación general desde el preescolar hasta el 12º grado en las escuelas públicas locales. En los últimos años, el NJDOE también ha utilizado fondos federales para subvenciones destinadas a avanzar en las prácticas en torno al uso eficaz de apoyos conductuales positivos, la planificación eficaz de la transición para el empleo integrado y la mejora de la participación de los padres de los niños con discapacidades en las escuelas.

No obstante, la fórmula utiliza una tasa media estatal de clasificación (actualmente calculada en un 15.9 %), independientemente del número de alumnos de educación especial que atienda realmente un distrito.

El importe de la ayuda a la educación especial también se basa en un sobrecoste “medio estatal”, que se calcula anualmente (\$19,524 en el presupuesto estatal de NJ de 2023). A diferencia del sistema de niveles de la CEIFA, la SFRA financia a un alumno con autismo grave al mismo nivel que a un alumno con dislexia.

En la práctica, este sistema de financiamiento no ha servido para disminuir las tasas de clasificación, ni para contener los costes. Desde que se promulgó la SFRA en 2009, la tasa media de clasificación en todo el estado ha aumentado, y el exceso de coste medio de la educación especial en todo el estado ha subido un 44 %. El costo total por alumno de los servicios de educación especial ha aumentado un 67 %, pasando de \$19,519 en 2009 a \$32,674 en 2023.

El SFRA tampoco es equitativo. Los índices de clasificación varían mucho de un distrito a otro. Algunos de los más de 600 distritos escolares de Nueva Jersey identifican a menos del 10 % de su población estudiantil como discapacitada, mientras que otros identifican a casi el 30 % como discapacitados. Un puñado de distritos informó de que no había ningún alumno de educación especial. Los distritos que “no se identifican” (es decir, que atienden menos que la media estatal) pueden estar “sobrefinanciados”, mientras que los que se “sobreidentifican” (atienden más que la media estatal) pueden estar “infrafinanciados”. Los distritos vocacionales del condado también reciben fondos de educación especial del censo, pero tienen una tasa de clasificación media de solamente el 10,4 %.

Una vez que se ha calculado la ayuda estatal para la educación especial de un distrito, aún queda otro paso: la equiparación de la riqueza. Dos tercios de la ayuda se ajustan a la riqueza local, y los distritos más pobres reciben toda la ayuda o un gran porcentaje, y los distritos más ricos reciben menos, o ninguna. El tercio restante de la ayuda se proporciona a todos los distritos en forma de ayuda categórica para la educación especial. Esto garantiza que todos los distritos de Nueva Jersey reciban algún nivel de ayuda estatal para la educación especial.

Aunque la ayuda estatal a la educación especial puede denominarse “categórica”, no es “dedicada”, lo que significa que los distritos son libres de gastar los fondos como deseen.

Otra área de inequidad es la suposición del SFRA de que utilizar el “exceso de coste medio de la educación especial” es justo para los distritos. En la práctica, los costes varían mucho. Por ejemplo, los distritos que cuentan con un programa de autismo o un programa de transición progresiva muy respetados pueden tener costes por alumno mucho más elevados que otros distritos que ofrecen menos servicios intensivos. Y para un distrito muy pequeño con unos pocos estudiantes de “alta necesidad/alto coste”, el efecto en el presupuesto local puede ser significativo.

“Ayudas extraordinarias” en la educación especial

La ayuda extraordinaria para la educación especial se concedió por primera vez en Nueva Jersey en 1996 a través de la CEIFA. El popular programa se mantuvo cuando se revisó la fórmula de financiamiento en 2008 en el marco de la SFRA. La ayuda extraordinaria permite a los distritos escolares de Nueva Jersey recibir un reembolso del estado por una parte de servicios de educación especial de alto costo/intensidad.

Comprender la ayuda extraordinaria		
Tipo de colocación	Umbral de coste	Porcentaje del coste por encima del umbral que puede ser reembolsado
Programa en la escuela pública del distrito con compañeros no discapacitados, ya sea gestionado por una escuela pública o por una escuela privada	\$40,000 para servicios directos de instrucción y apoyo	90 %
Programa de escuela pública separada para estudiantes con discapacidades	\$40,000 para servicios directos de instrucción y apoyo	75 %
Escuela privada separada para estudiantes con discapacidades	\$55,000 para gastos de matrícula	75 %

El programa tiene unos umbrales de coste complejos, junto con una lista de servicios intensivos que deben figurar en el IEP del niño para que el distrito pueda acogerse a él.

El umbral de costes *no* es neutro en cuanto a la ubicación, lo que significa que ciertas ubicaciones generarán más reembolsos del Estado. Además, para cada tipo de colocación, un conjunto diferente de costes cuenta para el umbral. El Estado solamente reembolsa los costes **que superan** el umbral; el distrito es responsable de todos los costes que no alcanzan el umbral. Pero al igual que la ayuda federal prometida para la educación especial, esta disposición de la ley nunca ha sido financiada en su totalidad, por lo que los distritos solamente reciben un porcentaje de la ayuda a la que tienen derecho.

El programa ha crecido de forma espectacular. En 2009, aproximadamente el 4.4 % de los estudiantes clasificados para la educación especial alcanzaron el umbral de reembolso de los costes extraordinarios. En 2020, el porcentaje casi se duplicó hasta el 8.25 %.

Financiamiento del condado

En Nueva Jersey, hay ocho distritos escolares de servicios especiales basados en el condado que atienden a unos 3.900 estudiantes con discapacidades en escuelas públicas especializadas.

Estos programas también proporcionan servicios compartidos a los distritos escolares locales, aportando su experiencia para ayudarles a atender a los estudiantes a nivel local. Los titulares del condado asignan casi \$3 millones de los impuestos del condado para apoyar estos programas, compensando las tasas de matrícula que cobran a los distritos escolares locales.

Papel del contribuyente local

El distrito escolar local es, en última instancia, responsable de combinar los fondos federales, estatales y locales para pagar los servicios que necesita cada niño. Se espera que gasten al menos la misma cantidad que gastan en la educación general, más lo que sea necesario para aplicar el programa educativo individual de cada alumno (IEP).

Pagar por las colocaciones fuera del distrito

Cuando el equipo del IEP acuerda que las necesidades de un estudiante no pueden ser satisfechas en el programa local, ese estudiante tiene derecho a ser colocado en un programa especializado fuera del distrito. Estas escuelas públicas y privadas cobran la matrícula al distrito escolar local de origen, a menudo más de \$70,000 por estudiante. Pero la tasa de matrícula no lo dice todo. El precio de la matrícula de un colegio privado refleja todos los costes. Pero en los programas públicos, los costes asociados a las pensiones, la seguridad social, las prestaciones sanitarias de los jubilados y otros conceptos se pagan con los impuestos del Estado. Esto permite a los programas públicos fijar una tasa de matrícula inferior a sus costes reales.

Además, los Distritos Escolares de Servicios Especiales basados en el condado están subvencionados por más de \$30 millones en impuestos del condado, lo que ayuda a compensar la matrícula que debe pagar el distrito local. Estas dos prácticas contables crean un incentivo de financiamiento para que los distritos coloquen a los estudiantes en programas públicos.

Según John Mulholland, director ejecutivo de ASAH, una asociación estatal de escuelas privadas de educación especial, el resultado es injusto para los distritos escolares locales y para los estudiantes.

“El sistema de financiamiento y contabilidad para todos los lugares, públicos y privados, debe ser el mismo y debe ser neutral en cuanto a la ubicación. De este modo, los equipos del IEP pueden tomar decisiones sobre lo que es correcto para un estudiante, no lo que es correcto para el presupuesto local”, dijo Mulholland. “El actual sistema de contabilidad para la fijación de la matrícula es intrínsecamente injusto para las juntas locales de educación cuando tienen un estudiante que necesita una escuela privada”.

A menudo, la educación especial supone una gran parte del presupuesto escolar local. Un solo estudiante con necesidades de alto coste puede costar más de \$90,000, más la transportación. Incluso después de que los presupuestos de los distritos escolares tengan el sello de aprobación de los contribuyentes locales, puede llegar un niño que necesite servicios de alto coste, lo que hace que el presupuesto se desbarate.

Betsy Ginsberg es la directora ejecutiva de la Garden State Coalition of Schools (GSCS), una asociación de base estatal y de voluntarios que representa a unos 100 distritos escolares de Nueva Jersey y sus comunidades.

“Año a año, o incluso mes a mes, los distritos no saben cuáles serán sus costes de educación especial. Es difícil de planificar. Esto supone dificultades no solamente para los distritos, sino también, inevitablemente, para las familias”, dijo.

“Todo lo que pueda ayudar a aliviar la tensión de todas las partes sería útil, y eso suele significar más recursos”, dijo.

Defender la adecuación, la eficiencia y la equidad

En febrero de 2022, el Comité de Educación del Senado de Nueva Jersey aprobó la legislación (S-354) para crear un grupo de trabajo que estudie, evalúe y sugiera cambios en la SFRA. El financiamiento de la educación especial es de especial interés para el patrocinador del proyecto de ley, el senador Vin Gopal, que preside la Comisión de Educación del Senado. En un comunicado de prensa, Gopal señaló que *“los distritos reciben la misma ayuda tanto si tienen una gran población de estudiantes con discapacidades como si no, e independientemente de si gastan todo lo que deberían o proporcionan la educación especial que necesitan sus estudiantes”*.

En 2015, un grupo de trabajo de educación especial recomendó que Nueva Jersey reevaluara la fórmula de financiamiento escolar con un enfoque particular en la educación especial. Sugirieron una nueva fórmula de financiamiento que establezca el financiamiento de la educación general y la especial, y garantice que la ayuda estatal siga a los estudiantes que tienen derecho a la educación especial y a los servicios relacionados, así como a los estudiantes de educación general. Esto nunca se hizo.

En un informe de 2011 encargado por el NJDOE, los expertos en financiamiento escolar encontraron claras diferencias en los tipos y costes de las clasificaciones de educación especial entre los distritos, sobre todo en función de la riqueza del distrito local. Aconsejaron al Estado que considerara el financiamiento de la educación especial sobre la base de las inscripciones reales, diferenciando los niveles de financiamiento por categorías de discapacidad, y examinando si el sistema de financiamiento de la educación especial sea justo y equitativo. Esto no se ha hecho.

Desde 1996, la Coalición de Nueva Jersey para la Reforma del financiamiento de la Educación Especial ha abogado por una fórmula de financiamiento estatal que sea adecuada, eficaz, equitativa, predecible, flexible, transparente, totalmente neutral en cuanto a la colocación y que rinda cuentas tanto del gasto como de los resultados de los estudiantes. La Coalición, un amplio grupo de 13 organizaciones de defensa y proveedores, ha recomendado que Nueva Jersey realice un estudio de resultados longitudinales validados científicamente para examinar la vida de los adultos que, como alumnos, recibieron servicios de educación especial en Nueva Jersey.

Peg Kinsell, miembro fundador de la Coalición, es presidenta del subcomité de

niños y jóvenes del Consejo de Nueva Jersey sobre Discapacidades del Desarrollo y directora de Políticas Públicas de SPAN Advocacy.

“Invertimos millones de dólares en la educación de los alumnos que tienen discapacidades, pero no hay datos objetivos sobre estos alumnos en la vida adulta”, dijo Kinsell. “Necesitamos un estudio que permita identificar las variables que afectan los resultados positivos con el fin de tomar decisiones informadas sobre la política y el financiamiento de la educación”.

Mulholland, cuyo grupo también es miembro fundador de la Coalición, dice que su organización también insta a que se realice un estudio de resultados, junto con un estudio de costes para examinar todo el exceso de coste de la educación especial.

Muchos defensores y grupos interesados en la educación coinciden en que la fórmula actual necesita una reforma.

John Burns, abogado, es consejero legislativo senior de la Asociación de Consejos Escolares de Nueva Jersey (NJSBA). Indica que un buen punto de partida para la reforma sería simplemente encontrar las fórmulas actuales a nivel federal y estatal. En 2007, la NJSBA patrocinó un estudio en el que se constató que los distritos escolares locales sufragaban el 57 % de los costes, con el resto procede de fondos estatales (34 %) y de ayudas federales (9 %).

“Revisando la fórmula del censo de educación especial debe ser un punto central de tal análisis. Seguir financiando a los distritos bajo el falso pretexto de que la incidencia y el costo de las discapacidades se distribuyan uniformemente en el Estado es injusto y perjudicial para todos los alumnos”.

—Danielle Farrie, PhD, directora de investigación, Education Law Center



“Los compromisos verbales son mucho mayores que el dinero que nosotros [el estado de Nueva Jersey y el Gobierno Federal] hemos estado dispuestos a poner. Y pedimos a nuestros distritos locales que hagan más”, señaló Burns.

Burns cree que Nueva Jersey hace más por los estudiantes con discapacidades que la mayoría de los estados, pero el financiamiento está “en contra de los distritos que hacen un buen trabajo en la educación especial”

“La fórmula asume un determinado porcentaje de alumnos clasificados, pero si su distrito tiene una buena reputación y atiende a más alumnos que eso, el financiamiento es insuficiente”, dijo Burns.

Una de las principales voces para el cambio es el Education Law Center (ELC). Ampliamente reconocido por sus innovadoras sentencias judiciales en favor de los estudiantes en riesgo, el ELC promueve la equidad educativa. Según Danielle Farrie, PhD, directora de investigación del ELC, Nueva Jersey ha tenido muchas oportunidades de examinar y revisar el financiamiento de la educación especial

sistema, pero no lo ha hecho. De acuerdo con la SFRA, el gobernador debe emitir un Informe de Adecuación de la Educación (EAR) a la Legislatura cada tres años, con recomendaciones para actualizar ciertos elementos incluidos en la fórmula. El informe más reciente se publicó en marzo de 2022, pero el ELC y otros grupos han instado a realizar un análisis más exhaustivo.

“La revisión de la fórmula del censo de la educación especial debe ser un punto central de dicho análisis. Seguir financiando a los distritos con la falsa idea de que la incidencia y el coste de las discapacidades se distribuyen uniformemente en todo el estado es injusto y perjudicial para todos los estudiantes”, dijo Farrie.

Ginsberg, de la Garden State Coalition of Schools, está de acuerdo.

“Decir que todos los distritos tienen el mismo porcentaje (de alumnos de educación especial) es ridículo. Hay que reevaluarlo”, dijo Ginsberg.

También existe un amplio acuerdo entre las partes interesadas sobre la necesidad de realizar un estudio de costes exhaustivo antes de proceder a la reforma del financiamiento.

Jonathan Pushman, director de relaciones gubernamentales de la Asociación de Consejos Escolares de Nueva Jersey, cree que un estudio de costes independiente sería “un paso adecuado”.

“Cuando se plantea el reto de cómo financiar la educación especial, suele haber un grupo de trabajo, pero no necesariamente tienen los datos que necesitan. Sin datos, ¿cómo se puede saber cómo financiarlo o cuánto se necesita? Se trata de un área en la que hay mucho consenso en la comunidad educativa”, concluyó.

“Siempre que intentamos cambiar esta fórmula defectuosa, la objeción [del gobierno] ha sido que costará más dinero. Pero tal vez la educación especial SÍ cueste más”, dijo Ginsberg.

*“Cualquiera que sea la reforma y cuando ocurra, va a ser una tarea hercúlea. No podemos diseñar un sistema de financiamiento hasta saber el costo **REAL**. Necesitamos cifras **REALES** para tener un sistema **REAL** de financiamiento, y soluciones **REALES**”.*

-Betsy Ginsberg, Directora, Garden State Coalition of Schools (GSCS) **P&F**

LECTURAS RECOMENDADAS

Ayuda estatal a la educación de Nueva Jersey - Informe sobre la adecuación de la educación (2023)

<https://www.nj.gov/education/stateaid/2223/EAR2023.pdf>

Medicaid en la escuela

https://www.nj.gov/treasury/administration/semi-mac/pdf/SEMIPProviderHandbook_FY22.pdf

Coalición de Nueva Jersey para la Reforma del financiamiento de la Educación Especial

<https://specialedfundingnj.org/>

Serie IDEA - Promesas rotas: infrafinanciamiento de IDEA (2018)

https://ncd.gov/sites/default/files/NCD_BrokenPromises_508.pdf

Asociación de Consejos Escolares de Nueva Jersey - Informe del Grupo de Trabajo sobre Educación Especial (2014)

<https://www.njsba.org/news-information/research/njsba-task-force-on-special-education-report-2014/>

Financiamiento escolar en Nueva Jersey: Un futuro justo para todos

<https://www.njpp.org/publications/report/school-funding-in-new-jersey-a-fair-future-for-all/>

Informe final del grupo de trabajo de Nueva Jersey sobre la mejora de la educación especial para los estudiantes de las escuelas públicas (2015)

<https://www.nj.gov/education/specialed/highlights/TaskForceReport.pdf>

FAQ Ayuda extraordinaria para la educación especial (NJ) (2021)

<https://homeroom.state.nj.us/exaid/doc/FAQEXAID.pdf>

Análisis del sistema de financiamiento de la educación especial basado en el censo de Nueva Jersey (2011)

<https://www.nj.gov/education/sff/sereport.pdf>

Ahora disponible para descargar en <http://bit.ly/3lZJ5lg>

MANUAL MEJORADO DE APOYO PARA LAS FAMILIAS EN MOMENTOS DE CRISIS

Caja de herramientas para el
bienestar y la salud
conductual



Fomentar que la gente de Nueva Jersey de todas las edades que padezca discapacidades del desarrollo e intelectuales, al igual que todas las partes interesadas que provee apoyo puedan dar su opinión y hacer una elección

“TODOS” SIGNIFICA “TODOS”

Aumentar la diversidad, la equidad y la inclusión

Por Brenda Considine

Una visión del New Jersey Council on Developmental Disabilities (NJCDD) es garantizar que todas las personas que tienen discapacidades intelectuales y de los niños con discapacidades del desarrollo (I/DD) participan, como miembros incluidos, en sus comunidades, toman decisiones reales y tienen control sobre sus propias vidas, y tienen los mismos derechos, privilegios, responsabilidades y oportunidades de ciudadanía que cualquier otro residente de Nueva Jersey.

Sin embargo, al igual que muchas empresas y organizaciones de nuestro estado y nación, el NJCDD se queda corto a la hora de llegar a *TODOS* y comprometerse con ellos. Los datos de una reciente encuesta del NJCDD mostraron que la gente necesita una información y unos servicios mejores y más adecuados desde el punto de vista cultural y lingüístico.

“Nuestro reciente proceso de planificación de 5 años trató de involucrar a una comunidad diversa de interesados; lo hicimos, pero no en el grado que representa la diversidad aquí en Nueva Jersey”, dijo Mercedes Witowsky, directora ejecutiva de NJCDD. “Miramos los datos y sabíamos que podíamos hacerlo mejor”

Bajo su dirección, el NJCDD se está embarcando en una importante iniciativa para mejorar la divulgación y ampliar la participación de un grupo más diverso de interesados.

“Nuestros sistemas de servicios estatales deben diseñarse y prestarse de forma que sean accesibles a todos los que los necesitan, y eso significa obtener las aportaciones y la participación de una gama más amplia de interesados”, dijo.

Interseccionalidad

Todos somos muchas cosas, y cuando se trata de la discapacidad, eso es especialmente cierto. Las personas se identifican de diferentes maneras, ya sea por su discapacidad, raza, religión, cultura, lengua, género y/o sexualidad.

“Dentro de la comunidad de discapacitados, no somos un grupo homogéneo. Todo el mundo necesita algo diferente y merece ser considerado como un individuo cuyos puntos de vista y perspectivas son importantes”, dijo Sarah Aziz, miembro del NJCDD que ha sido nombrada recientemente para presidir un nuevo subcomité de Diversidad, Equidad e Inclusión.

Incluso el lenguaje en torno a la discapacidad es individualizado y evoluciona. Los defensores, las agencias, los periodistas y los responsables políticos solían presionar para que el lenguaje fuera “primero la persona” (es decir, “persona con discapacidad”, en lugar de “persona discapacitada”), pero los autoadvocados están revisando esto y reclaman la discapacidad como parte de su identidad.

“Me identifico como una mujer autista negra, no binaria y trans”, dijo Cory S. “No soy una persona con autismo, como tampoco soy una persona con negritud. No tengo autismo... SOY autista”

Un nuevo plan estatal para el NJCDD

En el marco de un proceso de planificación estratégica exigido por el gobierno federal, los Consejos de Discapacidades del Desarrollo de todo el país deben identificar las disparidades que afectan a las poblaciones desatendidas o subatendidas e incluir el trabajo en su plan estatal para abordar una “disparidad específica”.

El Consejo de Nueva Jersey fue más allá de ese requisito mínimo para crear un plan estatal que aborda la disparidad en todos los ámbitos. Dentro de cada meta, hay objetivos específicos que involucran directamente a comunidades históricamente desatendidas, como las urbanas, rurales, negras, hispanas y asiáticas, los que tienen un dominio limitado del inglés y los LGBTQ+.

El plan de Nueva Jersey identifica no uno sino dos objetivos específicos de disparidad. En el ámbito de la promoción, el NJCDD se ha comprometido a trabajar cada año para aumentar el acceso a la información sobre el NJCDD, sus socios de la Ley de DD, y todos los sistemas de discapacidades de desarrollo, y cómo acceder a toda la gama de ayudas y servicios disponibles a través del sistema

DATOS: Discapacidad y...

Dentro de la interseccionalidad, hay información. Los datos procedentes de numerosas fuentes sugieren que algunas comunidades de personas que tienen discapacidades han sido ignoradas y pueden estar experimentando una falta de servicios, apoyos y resultados favorables.

El National LGBTQ Task Force, junto con el Center for American Progress, estiman que entre 3 y 5 millones de personas LGBTQ tienen discapacidades.

- Según los datos del Instituto Nacional de la Discapacidad, el 40 % de los estadounidenses negros con discapacidades viven en la pobreza, en comparación con el 22 % de los negros sin discapacidades.
- Según el proyecto de estadísticas sobre discapacidades de la Universidad de Cornell, el 28 % de los estadounidenses negros en edad de trabajar con discapacidades están empleadas, en comparación con el 72 % de los estadounidenses negros en edad de trabajar sin discapacidades.
- Según el Centro Nacional sobre Discapacidad y Periodismo, los estadounidenses negros con discapacidad que necesitan tratamiento médico se enfrentan a barreras que van desde los estereotipos negativos por parte de los profesionales hasta la falta de transporte para llegar a la consulta del médico.
- Según los datos de clasificación del USDOE, en la última década, el porcentaje de estudiantes hispanos y/o latinos con discapacidades que reciben educación especial bajo la Parte B de IDEA aumentó del 21.8 al 27.2 por ciento.
- Según los datos de clasificación del Departamento de Educación de Nueva Jersey, en 2019, los niños asiáticos de entre 5 y 21 años representaban el 9,5 % de la población estudiantil, pero solo el 4,5 % de los alumnos atendidos en educación especial.
- Según los datos de clasificación del Departamento de Educación de Nueva Jersey, en 2019, los niños negros de 5 a 21 años representan el 13.7 por ciento de la población estudiantil, pero el 16.4 por ciento de los estudiantes atendidos en educación especial.
- Según los datos de graduación del USDOE, en todo el país, el 72.6 por ciento de todos los estudiantes con una discapacidad se graduaron con un diploma. Durante el mismo período, el 65 % de los estudiantes negros con discapacidades se graduaron con un diploma; el 69 % de los estudiantes hispanos/latinos con discapacidades se graduaron con un diploma.
- Según el 42º Informe Anual al Congreso sobre IDEA, en el periodo 2019-2020 año escolar, el 16,4 por ciento de los estudiantes negros con una discapacidad fueron colocados en el aula de educación general menos del 40 por ciento del día, en comparación con el 12,8 por ciento de todos los estudiantes con discapacidad.
- Según datos del Centro Nacional para las Discapacidades del Aprendizaje, en 2019, uno de cada cinco estudiantes negros, indios americanos y varones multirraciales con discapacidades fue suspendido de la escuela.

público y privado de Nueva Jersey. En el ámbito de la creación de capacidades, el NJCDD facilitará la colaboración del gobierno y de la comunidad, y mejorará la coordinación interinstitucional a través de colaboraciones y coaliciones diseñadas para reducir las barreras de acceso y prestación de servicios. Se hará hincapié en la reducción de las desigualdades experimentadas por las poblaciones históricamente desatendidas, incluidas las personas de raza negra, hispana o asiática, con conocimientos limitados de inglés y/o que se identifican como LGBTQ+.

Paul Blaustein, presidente del NJCDD, reconoce que la información es poder.

“Las personas que conocen los servicios los obtienen”, dijo.

Hay muchas familias que están fuera del sistema simplemente porque no saben que el sistema existe. La concejala Sarah Aziz sabe de primera mano que las personas que más ayuda necesitan son las que tal vez ni siquiera participan o han experimentado el aislamiento. Aziz, que se identifica como musulmana, es madre de tres hijos; la mayor, Leah, de 13 años, tiene autismo.

“Cuando tus hijos son pequeños, o tú eres trabajar a tiempo completo: cuando estás luchando contra las crisis, o el cambio de pañales, estás haciendo malabares todos los días. Estás desesperado. No tienes tiempo para este trabajo de defensa. No tienes tiempo para investigar los servicios”, dijo.

“Tendremos que realizar más actividades de divulgación para identificar a las familias en una fase más temprana del proceso, y centrarnos en las comunidades que están desatendidas e infravaloradas en nuestro trabajo”, concluyó.

El otro ámbito clave de disparidad es el de la educación especial. Para 2026, y en colaboración con los educadores y las partes interesadas, el NJCDD apoyará proyectos que utilicen las mejores prácticas diseñadas para eliminar el uso inapropiado de la reclusión, la restricción, la suspensión y la expulsión de los estudiantes negros e hispanos con discapacidades, en escuelas y distritos con altos índices de reclusión, restricción, suspensión o expulsión, y/o altos índices de remisión a las fuerzas del orden.

Enfoque interno: Creación de capacidades

Para cada año del plan, el NJCDD se comprometió a apoyar proyectos y a participar en actividades de divulgación destinadas a aumentar la diversidad, la equidad y la habilidad cultural y receptividad



Jade Pollock se centra en desarrollar y mantener diversas relaciones con la comunidad y las partes interesadas en el NJCDD.

lingüística en el trabajo realizado por el Consejo y su personal.

El Consejo no perdió el tiempo. Inmediatamente después de la exitosa presentación del Plan Estatal, el NJCDD contrató a Jade Pollock, una consultor cuyo trabajo se centra en desarrollar y mantener diversas relaciones con la comunidad y las partes interesadas. Además de su experiencia profesional, Jade también es madre de dos hijos con espectro, uno de los cuales está diagnosticado con autismo.

“Esto no es solamente un esfuerzo profesional, sino también un viaje personal para mí”, dijo Pollock, que ha pasado los últimos 16 años trabajando en cuestiones dentro del campo de los servicios sociales sobre la raza, la equidad, y la diversidad. “Cuando se defiende en un espacio que te afecta directamente, la sensación es muy diferente. Es muy satisfactorio porque vivo esto”

Pollock sabe que la divulgación y el compromiso requerirán una inversión. “Junto con el personal de la NJCDD, estamos estudiando una estrategia de divulgación de varios niveles utilizando agencias públicas y el privadas”, dijo.

“Para que el NJCDD avance, necesitamos compartir una definición de cultura, diversidad, equidad e inclusión. Incluso como nación, aún no hemos abordado esta cuestión, por lo que queda mucho trabajo por hacer”, añadió Pollock.

El primer paso se dio en enero de 2022 con una subvención concedida a SPAN Advocacy, una organización de Nueva Jersey con sede en todo el país y sin ánimo de lucro.

Trabajarán con el NJCDD para definir los términos, y revisar las políticas y prácticas para apoyar al NJCDD en su avance de forma procesable y medible.

Proceso de subvenciones: Un nuevo énfasis

Como parte de un amplio proceso de revisión interna, el NJCDD se ha centrado cada vez más en garantizar que su proceso de subvenciones invite a una gama más diversa de solicitantes y sirva a un grupo más diverso de partes interesadas.

“Los cambios introducidos en el proceso de concesión reflejan nuestro compromiso de conseguir que un mayor número de personas participen en el proceso”, dijo Witowsky.

La propia solicitud de subvención se ha revisado para exigir a los solicitantes que demuestren su competencia cultural y su capacidad para llegar y apoyar a comunidades diversas e históricamente desatendidas.

Los solicitantes también deben describir cómo van a llegar a una población cultural y lingüísticamente diversa en su trabajo propuesto. El proceso de puntuación de la subvención tendrá en cuenta el historial del solicitante y su capacidad para llevar a cabo el trabajo de forma que se ajuste al Plan Estatal De 5 años.

En función de la subvención, el NJCDD también exige que el trabajo incluya específicamente la atención a las personas de las zonas urbanas y rurales, y debe incluir a otro grupo de personas cuyas necesidades no suelen estar cubiertas: las que tienen necesidades complejas, como problemas médicos y/o de comportamiento.

Una de las primeras subvenciones concedidas en el nuevo ciclo de 5 años del NJCDD se destinó a una empresa de propiedad negra con un director general discapacitado. LeDerick Horne Speaks, LLC es un nuevo beneficiario que trabajará en un proyecto diseñado para aumentar el acceso a la información de los residentes negros de Nueva Jersey. Diagnosticado con dislexia y nieto de un líder de los derechos civiles, LeDerick Horne tiene un sólido historial de construcción de puentes entre comunidades.

El enfoque de su empresa ampliará el alcance y la amplitud de la capacidad del Consejo para capacitar a las comunidades negras proporcionando información que mejore el acceso a la información y los servicios. Desarrollarán y facilitarán el Consorcio Negro de I/DD de NJ, incluyendo miembros de organizaciones, distritos escolares y defensores locales. El Consorcio guiará el desarrollo de

estrategias para acceder a la información que maximice los resultados académicos, laborales y de calidad de vida para los residentes negros de NJ con I/DD y sus familias.

Cambio de estatutos y nuevo subcomité

Al desarrollar el Plan Estatal, el NJCDD estableció un comité ad hoc para examinar la igualdad de acceso a los servicios de DD. Ese grupo se esforzó por revisar el borrador del plan estatal y realizó aportaciones fundamentales. Su trabajo inspiró al Consejo a incluir una recomendación en su examen y propuesta de revisión de sus estatutos que añade un Subcomité de Diversidad, Equidad e Inclusión.

El nuevo subcomité de 12 miembros, el mayor de todos los subcomités del Consejo, incluye cinco miembros del público en general y siete miembros del NJCDD: Sarah Aziz, Kevin Núñez, Myrta Rosa, Safiyah Muhammad, Helen Steinberg, Paul Blaustein y Phyllis Menéndez.

Pollock, Aziz y Blaustein subrayan que el subcomité está mirando más allá de la raza para explorar el concepto de “diversidad” para abordar la edad, el género, la religión, la orientación sexual y la identidad de género, el idioma, el origen nacional, el estatus socioeconómico, la situación de inmigración y la cultura.

“Sabemos que hay muchas barreras para acceder a servicios públicos vitales. Queremos eliminar el estigma, y solamente podemos hacerlo con más voces en la mesa”, dijo Pollock.

“La gente del subcomité es un grupo de personas increíble. Se abrieron y mostraron valentía y aceptación. La construcción de la competencia cultural requiere que no hagamos suposiciones o juicios sobre las personas”, concluyó Pollock.

“Esto es más que un subcomité y unos objetivos en nuestro plan de 5 años. Esta es nuestra misión. Este es nuestro compromiso”, concluyó Blaustein.

Blaustein se siente orgulloso del avance y el ritmo de los cambios en el NJCDD, pero no tarda en admitir que “este es un trabajo para la comunidad de discapacitados que debería haberse hecho hace mucho, mucho tiempo”

“Los servicios para discapacitados del desarrollo están financiados por el gobierno y están destinados a todos los residentes. No hay excusa para que ningún residente de Nueva Jersey no tenga acceso. Todo el mundo tiene derecho a esos servicios”, concluyó.

P&F

APOYO PARA LA FAMILIA

CONSEJOS DE PLANIFICACIÓN DE APOYO REGIONAL PARA LA FAMILIA A NIVEL ESTATAL

SE BUSCA

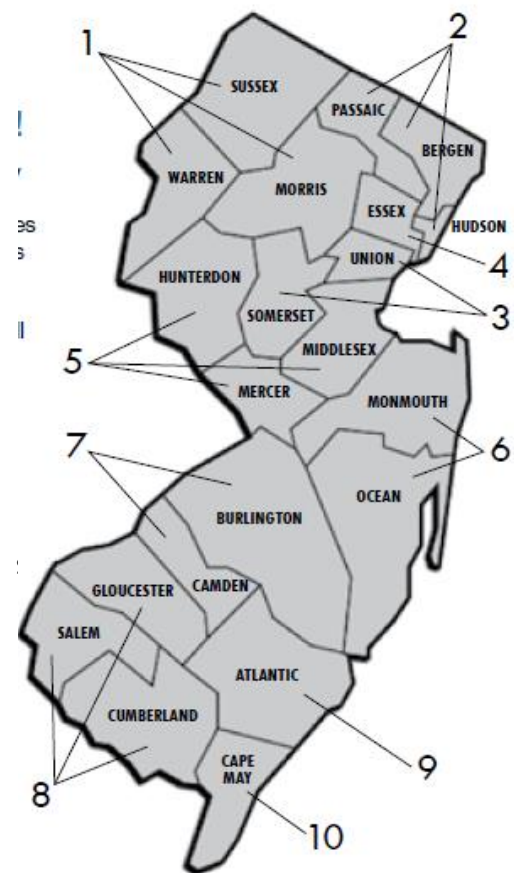
LOS CONSEJOS DE PLANIFICACIÓN DE APOYO REGIONAL PARA LA FAMILIA DE NUEVA JERSEY ESTÁN EN BUSCA DE MIEMBROS NUEVOS.

La Ley de Apoyo a la Familia de 1993 estableció una serie de consejos regionales en Nueva Jersey (consultar el mapa). Su meta general es garantizar que las personas que tienen discapacidades del desarrollo y sus familias participen en el diseño y tengan acceso a los servicios comunitarios necesarios, apoyos individuales y otros tipos de asistencia que fomenten la autodeterminación, independencia, productividad, integración e inclusión en todos los aspectos de la vida comunitaria.

Los consejos colaboran con la División de Discapacidades del Desarrollo del Estado y el Sistema de Atención a la Infancia para asesorar sobre las decisiones políticas que afectan a las personas que tienen discapacidades de desarrollo. Los consejos patrocinan actos en los que las personas y sus familias pueden obtener datos acerca de los servicios disponibles en la zona, y organizan foros públicos para solicitar la opinión de la comunidad. Asimismo, los consejos distribuyen de forma regular literatura que contiene información importante para las personas que tienen discapacidades de desarrollo y sus familias.

Los miembros de las familias de las personas que tienen discapacidades del desarrollo pueden ofrecerse como voluntarios para formar parte de su consejo de planificación regional. Los miembros del Consejo ayudan y asesoran a la División de Discapacidades del Desarrollo y al Sistema de Atención a la Infancia sobre las mejores maneras en las que los recursos pueden satisfacer mejor las necesidades de las familias y personas que viven en su región.

Los Consejos se reúnen regularmente, por lo general una vez al mes; cada Consejo puede tener hasta 11 miembros. Los miembros del consejo son voluntarios, pero se les reembolsarán los gastos razonables de transporte, cuidado de niños y otros gastos relacionados con su participación en el consejo.



Si desea información adicional, llame a la coordinadora estatal de apoyo para las familias, Kyoko Coco, al 609-341-3112 o envíe un correo electrónico a kyoko.coco@njcdd.org

O visite nuestro sitio web en www.njcdd.org y siga el enlace a la página de Apoyo para las Familias de Facebook en www.facebook.com/NJFSPC.

LA LEY DE APOYO PARA LA FAMILIA DE 1993

Establece un sistema de Apoyo para las Familias en la División de Discapacidades del Desarrollo diseñado para fortalecer y fomentar familias que prestan atención en el hogar familiar a un miembro de la familia que tiene discapacidades del desarrollo.

Visite el sitio web del Consejo de Nueva Jersey sobre Discapacidades del Desarrollo en www.njydd.org, haga clic en el enlace de Apoyo para las Familias y la cantidad correspondiente al Consejo Regional de Planificación de Apoyo para las Familias de su zona.

1 SUSSEX, WARREN, MORRIS

RFSPC #1
Correo electrónico:
RFSP1@gmail.com
Presidente: Margaret Hefferle

Se reúne el tercer martes
de cada mes
7:00 p.m. - 8:30 p.m.

2 BERGEN, HUDSON, PASSAIC

RFSPC#2
PO Box 443
Jersey City, NJ 07302
Correo electrónico:
RFSPC2@gmail.com
Copresidentes: Dorothy Blakeslee, Fel
Lim

Se reúne el tercer lunes de
cada mes
7:00 p.m. - 8:30 p.m.

3 SOMERSET, UNION

RFSPC#3
Correo electrónico:
RFSPC@gmail.com
Presidente: John Brewer

Se reúne el tercer martes
de cada mes
7:00 p.m. - 9:00 p.m.

4 ESSEX

RFSPC#4
e-mail: RFSPC4.Essex@gmail.com
Presidente: Yolanda Smith

Se reúne el primer miércoles
de cada mes
7:00 p.m. - 8:30 p.m.

5 HUNTERDON, MIDDLESEX, MERCER

RFSPC #5
Correo electrónico:
RFSPC5@gmail.com
Presidente: Paul Blaustein

Se reúne el segundo
sábado de cada mes
10:00-12:00 horas

6 MONMOUTH, OCEAN

RFSPC #6
PO Box 76
Lakewood, NJ 08701
Correo electrónico:
RFSPC6@gmail.com
Presidente: Mike Brill

Se reúne el segundo jueves de
cada mes
6:00 p.m. -7:30 p.m.

7 BURLINGTON, CAMDEN

RFSPC #7
Correo electrónico:
RFSPC7@gmail.com
Copresidentes: Laura Kelly,
Lisa Weissbach-Effrat

Se reúne el segundo jueves del
mes
Incluso meses: 7:00 p.m. - 8:30 p.m.
Meses impares: 12:00p.m.-1:30p.m.

8 CUMBERLAND, SALEM, GLOUCESTER

RFSPC #8
Correo electrónico:
RFSPC8@gmail.com
Copresidentes: Amy Kiger,
Elena Gardner

Por las tardes: A ser determinado

9 ATLANTIC

RFSPC #9
Correo electrónico:
RFSPC9@yahoo.com
Presidente: Mary Ann Philippi

Horario y fechas de las reuniones por
determinar

10 CAPE MAY

RFSPC #10
PO Box 199
South Dennis, NJ 08245
Correo electrónico:
RFSPC10@yahoo.com
Presidente: Anne Borger

Se reúne el tercer jueves del
mes
excepto enero, abril, julio,
agosto y diciembre 6:30 p.m.
- 8:00 p.m

**TODAS LAS REUNIONES SE CELEBRAN DE FORMA
VIRTUAL.** Si le interesa asistir, póngase en contacto con un
presidente para solicitar un enlace de reunión.

Latinos y las Discapacidades

Tres vidas y tres puntos de vista

Por Elizabeth Ortiz

La discapacidad no existe en el vacío.

Todas las personas afectadas por alguna discapacidad están conformadas, a su vez, por una identidad étnica y una herencia cultural. La identidad étnica puede ser una fuente de orgullo, conexión y resistencia, pero también puede añadir una capa de desafíos a la experiencia de tener una discapacidad.

Las investigaciones sugieren que los latinos tienen una fuerte base familiar - “familismo”- que puede proporcionar una fuente intergeneracional de lealtad, apoyo e interdependencia. Al mismo tiempo, los latinos con discapacidades pueden enfrentarse a obstáculos añadidos para recibir servicios, como las limitaciones del idioma, la situación de la inmigración, la discriminación y la autoaceptación.

La historia de cada persona es distinta. Aquí hay tres historias de latinos con discapacidades que viven en Nueva Jersey:

Mi historia:

Soy una latina que tiene una discapacidad. Nací en Puerto Rico y mis padres son puertorriqueños. Me enfermé en Puerto Rico cuando era pequeña, y quedé con una discapacidad del desarrollo. Cuando era una niña, mis padres trasladaron a nuestra familia a Nueva Jersey para tener una vida mejor, tanto a nivel económico como médico. Cuando era adolescente, me diagnosticaron distrofia muscular.

Aquí, en Nueva Jersey, mi padre empezó a trabajar para que mi madre pudiera cuidarme a mí y a mis tres hermanos.

Mis padres no hablaban inglés cuando nos mudamos a Nueva Jersey. En muchos sentidos, siento que el sistema me ha fallado, debido a la limitación del idioma y al desconocimiento de mi discapacidad.

Sé que mis padres me llevaron a muchas citas médicas. Tuvimos una asistente social, pero creo que no funcionó demasiado bien porque a mi madre no le dieron ninguna ayuda en cuanto a un asistente que la ayudara conmigo. Tuvo que cuidarme sola.

Cuando empecé la escuela, mi mamá me levantaba por la mañana y se encargaba de mis cuidados matutinos, desde lavarme hasta bajarme las escaleras para coger el autobús. Entre medias, tenía que darnos de comer y preparar a todos para el colegio. Vivíamos en un apartamento que no era accesible: había siete escalones. Si mis padres hablaran el idioma y estuvieran mejor informados de los servicios, podrían haber hablado con alguien para ver qué se podía hacer para que nuestra casa fuera accesible. Todas las mañanas tenía que bajar esos siete escalones en mi silla de ruedas y volver a subirlos cuando volvía de la escuela.

Era un trabajo de dos personas y peligroso, por lo que mi madre siempre tenía que buscar a alguien que la ayudara. Cuando entré en el instituto, me dieron una silla de ruedas eléctrica para poder desplazarme por la escuela. Eso significó llevar una silla de ruedas eléctrica muy pesada por esos siete escalones, y luego llevarme en mi silla de ruedas manual.



- Elizabeth Ortiz

Mi madre tuvo que levantarme físicamente y trasladarme de la silla manual a mi silla de ruedas eléctrica, y luego subir la silla de ruedas manual. Era mucho trabajo, pero mi madre lo hacía dos veces al día, todos los días, sin ninguna queja.

“Creo que, si no hubiera existido la limitación del idioma, habría estado mejor médicamente de lo que estoy hoy en día”.

-Elizabeth Ortiz

Cuando era más joven, tenía una silla de ruedas manual, pero la silla era para un adulto, no para un niño. No estoy seguro de por qué, pero ciertamente no me dieron la atención médica adecuada. Al estar en esa silla que no estaba bien adaptada para mí, acabé desarrollando una discapacidad secundaria, la escoliosis, que empeoró mi discapacidad primaria. Creo que, si no existiera la barrera del idioma, habría estado mejor médicamente de lo que estoy hoy.

Cuando llegó el momento de ir a la escuela, me pusieron en un colegio especial para niños discapacitados. El nivel de grado subió hasta el 8° grado, pero a un nivel de enseñanza inferior. Después de graduarme en la escuela primaria, fui al instituto.

No podía ir al mismo instituto que mis hermanas y hermanos cerca de nuestro apartamento, porque ese colegio no era accesible. En cambio, asistí al Arts High School de Newark porque tenía un ascensor industrial. Cuando empecé las clases en el instituto me encontré con algunos problemas. Me sentí como si hubiera pasado del 8° al 10° grado. I era inteligente, pero la escuela

primaria a la que asistí no enseñaba un nivel académico demasiado alto como deberían haberlo hecho.

Creo sinceramente que, debido a la barrera lingüística y a la falta de información sobre la discapacidad, la sociedad me ha fallado en muchos aspectos. Estoy más que feliz y emocionada de que las generaciones de hoy en día no tenga problemas similares a los que yo tuve.

Pueden llegar más lejos con sus esfuerzos y aspiraciones. Asimismo, el campo de la medicina ha avanzado tanto que los niños de hoy en día con una discapacidad tienen más posibilidades de tener una vida, que algunos llamarían “normal”, que yo. No quiero decir que no haya superado muchas de esas cosas, porque he conseguido muchos de mis objetivos y más allá de lo que los médicos esperaban de mí. Doy las gracias a mis padres por ser los grandes padres que fueron. Nunca me desanimaron a hacer nada de lo que quería hacer.

Aliento a todas las personas que tienen discapacidades a nunca permitir que nadie les robe sus sueños, ni les diga que no pueden hacer lo que quieren hacer. Hoy, yo digo: “Yo puedo, porque lo hice” y “el techo de cristal hoy es mi pasarela”.

La historia de Myrta Rosa:

Myrta es una latina de origen puertorriqueño a la que se le diagnosticó parálisis cerebral. Nació en Puerto Rico. Cuando tenía 5 años, emigró con su familia a los Estados Unidos, trasladándose a Perth Amboy, NJ. Tras la muerte de sus padres en 1998, se trasladó al Centro de Desarrollo de Woodbridge donde vivió durante 12 años.

Se graduó de Partners in Policymaking en 2007, es activa en el movimiento de autodefensa en Nueva Jersey y en el país. También es miembro del Consejo de Nueva Jersey sobre Discapacidades del Desarrollo.

“Asegúrese de que oigan su voz y nunca se rinda. Nunca permita que la gente le diga lo que tiene que hacer... sea su propia persona y no permita que su discapacidad le defina”.

-Myrta Rosa



Myrta

Myrta dice que ha experimentado negatividad por su discapacidad, pero nunca por ser latina.

“La gente siempre se ha burlado de mí por mi forma de caminar debido a mi discapacidad y, a veces, por mi forma de hablar”, dijo. Incluso hoy en día dice que la ridiculizan.

Myrta dice que nunca tuvo problemas por ser latina y tener una discapacidad en cuanto a servicios, educación y atención médica. Siente que siempre tuvo apoyo y ayuda con lo que necesitaba. De hecho, cree que su origen latino ha ayudado a otros. Myrta llegó a ser intérprete para la escuela a la que asistió en Edison.

Era la única persona bilingüe de la escuela. Myrta traducía para los profesores y el personal cada vez que los visitantes de habla hispana necesitaban información.

“Yo era la traductora”, dijo Myrta.

Myrta aconseja a las personas latinas que tienen discapacidades que busquen a gente que les ayude y les comprenda. Esto significa encontrar ayudantes que se tomen su tiempo y averigüen toda la información sobre sus necesidades.

También insta a la gente a participar en la promoción. “Les ayudará a defenderse y a conocer sus derechos”, dijo. “Asegúrate de que tu voz sea escuchada y nunca te rindas. Nunca dejes que la gente te diga lo que tienes que hacer... sé tú mismo y no dejes que tu discapacidad te defina. Date cuenta de que nadie puede defenderte como lo harías tú mismo, así que es vital que te escuchen y te respeten como tú quieres”, concluyó.

Myrta aconseja a las personas latinas que tienen discapacidades que busquen a gente que les ayude y les comprenda. Esto significa encontrar ayudantes que se tomen su tiempo y averigüen toda la información relativa a sus necesidades.

Myrta cree que al defenderte a ti mismo, dejas que los demás sepan que deben tratarte de la misma manera que tratarían a una persona sin discapacidad. Por último, sugiere que la gente busque agencias que se preocupen por ti como persona y por tus necesidades.

“En cuanto a mí, encontré Community Access Unlimited”, dijo. “La agencia ha estado a mi lado y me ha apoyado hasta el día de hoy”

common
ground 

Common Ground Online
Increasing Dialog Among Stakeholders in
New Jersey's Special Education System



The NJCDD's publication for educators, parents, and other special education professionals and policy makers is available online!

- Read about current issues in special education
- Get updates on legal and legislative developments
- Find important resources and information

Visit

www.NJCommonGround.org

to sign-up for a
free online
subscription!

La historia de Keven Nuñez:

Kevin nació en Río Pierda, Puerto Rico. A él y a su hermano gemelo, Abner, se les diagnosticó parálisis cerebral al nacer. En la actualidad, Kevin vive en el condado de Burlington con su padre y su hermano, y es vicepresidente de el NJCDD. También graduado en 2007 de Partners in Policy Making, es un defensor de la discapacidad, bloguero, podcaster y autor publicado.

“[Trasladarse de Puerto Rico a Nueva Jersey] no fue una decisión fácil, sino una decisión de necesidad, por la que [mis padres] tuvieron que hacer el sacrificio”.

-Kevin Nuñez

Cuando él y Abner tenían solamente cuatro años, sus padres se trasladaron a Nueva Jersey debido a la falta de infraestructuras en Puerto Rico y a la falta de servicios y accesibilidad.

“Al ser Puerto Rico un territorio y no un estado, había muchas cosas que Estados Unidos tiene y de las que Puerto Rico carece en general”, dijo Kevin.

Kevin cree que la transición de Puerto Rico a Nueva Jersey fue más dura para sus padres que para él y su hermano. “No fue una decisión fácil, sino una decisión de necesidad, por la que tuvieron que hacer el sacrificio”, dijo.

Después de mudarse a Nueva Jersey, Kevin y su familia visitaban Puerto Rico cada verano. A medida que crecía, se dio cuenta de que sus padres habían tomado la decisión correcta de abandonar la isla que había sido su hogar durante generaciones.

“Los servicios que necesitábamos no existían para las personas con discapacidad”, señaló.

Kevin dice que ha experimentado la negatividad debido a su discapacidad: navegar por el sistema, y desconocimiento general de la gente no discapacitada.



La barrera del idioma también fue un reto porque tuvo que aprender inglés. Sus padres no creían en el ESL (inglés como segunda lengua), así que tuvo que aprenderlo por las malas. Asistió a la escuela secundaria Bridgewater-Raritan para la escuela primaria hasta la secundaria. Recuerda que, como latino de piel clara, algunas personas le tomaban por caucásico, hasta que le oían hablar. En las citas médicas, el personal se enteraba de que hablaba español y lo utilizaba como intérprete.

El consejo de Kevin para quienes son latinos y tienen discapacidades es sencillo: Sé paciente y aprende.

“Aprende el idioma y familiarízate con las tres culturas... tu herencia étnica, tu cultura de la discapacidad y tu conexión americana. Y sobre todo si eres joven, nunca pierdas tus raíces. Al final, se beneficiará de su experiencia concluyó. **P&F**

Suscríbese al boletín electrónico

ADVOCACY iN ACTION

El recurso de Nueva Jersey
para las noticias y
actualizaciones sobre
discapacidades del desarrollo



eventos e informes

Manténgase al tanto de los programas
virtuales, eventos y reuniones
públicas del NJCDD



noticias sobre discapacidades

Manténgase informado de las
noticias importantes sobre
discapacidades del desarrollo que
afecten todo el estado



programas y compromiso

Conozca los programas del NJCDD para defensores
y familias, al igual que nuevas maneras de
participar

NJ

CONSEJO DE NUEVA
JERSEY SOBRE
DISCAPACIDADES
DEL DESARROLLO

Norma de preclasificación
FRANQUEO DE EE.UU.
PAGADO
TRENTON, NJ, NO. DE
PERMISO 21



Steve Gruzlovic es un defensor que quiere trabajar a cambio de remuneración a través de Workability