Volumen 29, Número 3

POLICY RESEARCH BRIEF

Informe de Investigación Política

LA MAYORÍA DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDADES INTELECTUALES O DE DESARROLLO QUE RECIBEN AYUDAS A LARGO PLAZO VIVEN CON UN FAMILIAR

INSTITUTE *on* COMMUNITY INTEGRATION | UNIVERSITY OF MINNESOTA

Instituto de Integración Comunitaria, Universidad de Minnesota

Tema de investigación

La mayoría de las personas que padecen una discapacidad intelectual o de desarrollo (IDD), reciban o no apoyos financiados, viven con miembros de su familia durante toda su vida. Los cuidadores familiares son vitales para que las personas con IDD vivan en sus hogares y apoyen su plena participación en las comunidades que elijan. Las políticas públicas que centran los escasos recursos de servicios y apoyos a largo plazo (LTSS) en entornos no familiares a expensas de las personas que viven con miembros de la familia no honran el papel fundamental que desempeñan las familias.

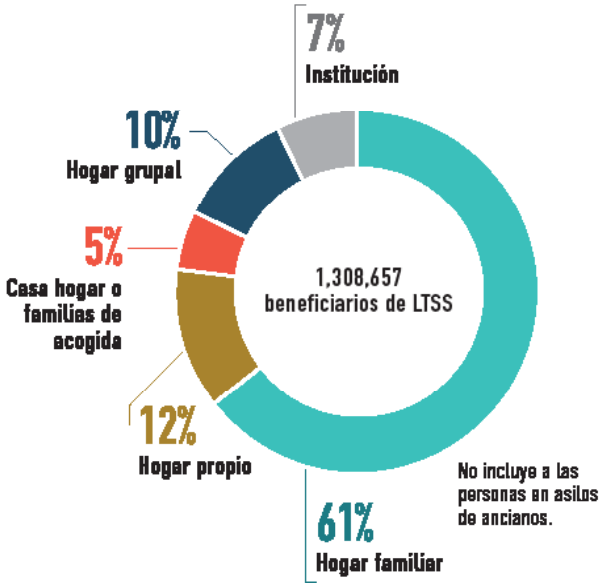
La financiación de los Servicios Basados en el Hogar y la Comunidad (HCBS) de Medicaid brinda apoyos fundamentales a las personas con IDD que viven en su propio hogar o con miembros de la familia. Proporciona fondos para adquirir cuidados personales, formación para el desarrollo de habilidades, relevo familiar, servicios de apoyo al empleo, apoyo médico y conductual, transporte, modificaciones ambientales y muchos otros apoyos esenciales. Al ser un programa financiado conjuntamente por el gobierno federal y el estatal, pero gestionado por los estados, se producen muchas diferencias entre ellos en cuanto a la organización de los apoyos y servicios a largo plazo financiados por Medicaid. Algunos estados atienden tanto a los adultos como a los niños a través de las agencias estatales de IDD, mientras que otros ofrecen este tipo de servicios para los niños en una agencia estatal diferente. Los estados utilizan diferentes criterios de elegibilidad y ofrecen diferentes menús de servicios. Como resultado, la proporción de receptores de servicios con IDD que viven con miembros de la familia varía de un estado a otro. Este informe de investigación de políticas describe los arreglos de vivienda para las personas con IDD, las tendencias en la financiación de los HCBS de Medicaid para las personas que viven con familias y las variaciones estatales en la proporción de personas con IDD que viven con familias.

Antecedentes del estudio

El Proyecto de Sistemas de Información Residencial (RISP, por sus siglas en inglés) de la Universidad de Minnesota ha realizado un monitoreo de los arreglos de vivienda de las personas con discapacidades intelectuales o del desarrollo que reciben LTSS financiados por Medicaid o por el estado desde 1977. Entre otros aspectos, el proyecto describe las variaciones en los patrones de prestación de servicios en los distintos estados, los cambios en la prestación de servicios a lo largo del tiempo, los cambios en los tipos y tamaños de los entornos residenciales en los que viven las personas, y el número de personas que son elegibles pero están a la espera de recibir apoyos financiados por la exención de HCBS de Medicaid. Este informe se basa en los datos de un informe de RISP que resume las encuestas de las agencias estatales de IDD para el año que finaliza el 30 de junio de 2018.

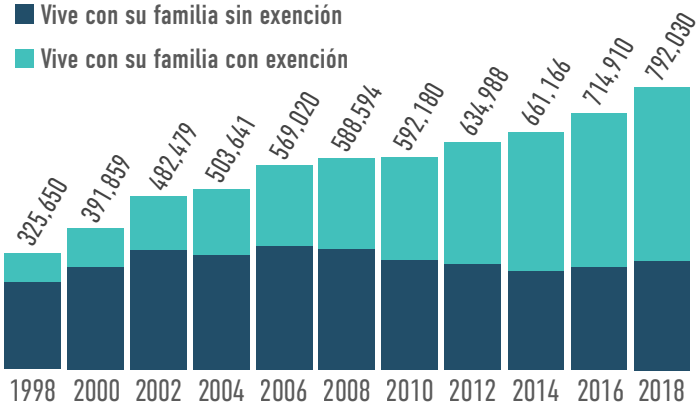
Hallazgos clave

El 61% de los receptores de LTSS con IDD viven con un miembro de la familia en 2018.

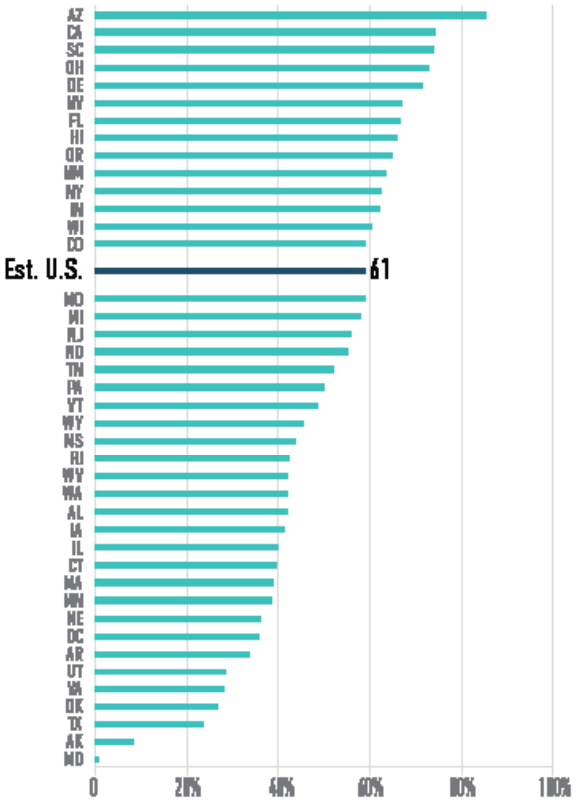


El número de personas con IDD que viven con un miembro de la familia y son receptores de LTSS se duplicó con creces entre 1998 y 2018.

La proporción de beneficiarios de LTSS que viven con un miembro de la familia que recibió apoyos financiados por la Exención de Medicaid aumentó del 25% en 1998 al 61% en 2018.



El porcentaje de beneficiarios de LTSS que viven con un miembro de la familia varía según el estado. Varía desde el 1% en Maryland hasta el 88% en Arizona.



POLICY FORUM

Únase a nosotros el próximo martes, 1 de Noviembre de 2022 de 1:00 a 2:30 p.m. CT por medio de la aplicación Zoom para el Foro de Políticas sobre este tema de Informe de investigación política (Policy Research Brief). Regístrese aquí.

El Foro de Políticas es una presentación bimensual en la web y un debate facilitado que explora la investigación publicada en el *Informe de Investigación Política* más reciente. Por favor, visite el sitio web, z.umn.edu/icipolicyforum, para más detalles y para ver los foros anteriores.

Los cuidadores familiares necesitan mejorar el acceso a apoyos de alta calidad y accesibles.

Las familias que apoyan a un niño o adulto con IDD informan de que los cuidados les obligan a entrar periódicamente en el trabajo hasta tarde, a salir antes de tiempo o a tomarse tiempo libre para proporcionar cuidados (91%), a reducir sus horas de trabajo (55%) o a dejar de trabajar por completo (32%). Solo el 34% de los cuidadores familiares afirman tener una salud excelente o muy buena, y el 94% estaba algo, muy o extremadamente estresado (Anderson, et al., 2018).

Recomendaciones políticas

Nuestras recomendaciones políticas incluyen lo siguiente:

- La crisis de personal de apoyo directo afecta a todas las partes de los sistemas de LTSS. La escasez de trabajadores ha provocado que muchas familias se queden sin servicios incluso cuando han sido autorizadas a recibir apoyos financiados por Medicaid. Los esfuerzos políticos para abordar los desafíos de la fuerza de trabajo a través de mejoras salariales y de beneficios deben ofrecerse a todos los trabajadores de apoyo directo, incluidos los que apoyan a las familias.
- La evaluación del impacto de la pandemia de COVID-19 debe considerar su impacto en las familias que cuidan a miembros con IDD.
- El éxito de la desinstitucionalización de las personas con IDD ha sido posible en parte gracias al aumento de las inversiones en apoyos financiados con fondos públicos para los niños y adultos con IDD que viven con miembros de la familia. Este aumento de las inversiones debe continuar. La política pública también debe enfocarse en reducir las listas de espera para las personas con IDD que viven con miembros de la familia.
- Es necesario aumentar la financiación para el empleo competitivo integrado y apoyos para actividades diurnas significativas para las personas con IDD. Esto ayudará a las personas con IDD a tener mejores resultados, a la vez que proporcionará descansos regulares de las responsabilidades de los cuidadores familiares.

Publicado en Octubre de 2022.

Editores: Nevil Genjang, Lynda Anderson, Sheryl A Larson; graphic design: Connie Burkhart

Larson, S. A., van der Salm, B., Pettingell, S., Sowers, M., & Anderson, L. L., (2021). *Apoyos y servicios a largo plazo para personas con discapacidad intelectual o de desarrollo (IDD): Estado y tendencias hasta 2018.* Minneapolis, MN: University of Minnesota, Research and Training Center on Community Living, Institute on Community Integration.

Anderson, L., Hewitt, A., Pettingell, S., Lulinski, A., Taylor, M., & Reagan, J. (2018). *Necesidades familiares e individuales de apoyo a la discapacidad (v.2) informe comunitario 2017.* Minnesota: Research and Training Center on Community Living, Institute on Community Integration, University of Minnesota.

Informe de Investigación Política: z.umn.edu/rtcprb

El desarrollo de este PRB fue apoyado por el Acuerdo de Cooperación #90DNPA0001-01 y la Subvención #90RT5019 de la Administración de Vida Comunitaria a la Universidad de Minnesota. Los puntos de vista no representan necesariamente la política oficial de la ACL.

La Universidad de Minnesota es un organismo que ofrece igualdad de oportunidades a los educadores y empleadores. Este documento está disponible en formatos alternativos si se solicita.

La Universidad de Minnesota se encuentra en *Miní Sóta Makhóčhe,* la legítima tierra natal de los *Dakhóta Oyáte*. Reconocemos que Estados Unidos no cumplió con su parte de estos tratados de tierras. Es el desplazamiento actual y continuado de los *Dakhóta Oyáte* lo que permite que la Universidad permanezca hoy en día.

La opresión y la discriminación constante en los Estados Unidos ha provocado un trauma significativo para muchas personas de color, inmigrantes, personas con discapacidades y otras personas oprimidas. En ICI, afirmamos nuestro compromiso de abordar el racismo sistémico, el capacitismo y todas las demás desigualdades y formas de opresión para garantizar comunidades inclusivas.