

PROYECTO SOBRE EL ESTADO DE LOS ESTADOS EN MATERIA DE DISCAPACIDADES INTELECTUALES Y DEL DESARROLLO

KU THE UNIVERSITY OF
KANSAS



STATE OF THE STATES
IN INTELLECTUAL AND
DEVELOPMENTAL DISABILITIES

DS Taskforce de California
6 de octubre de 2022

Shea Tanis, Ph.D.
Investigadora principal
Profesora asociada de
investigación
Life Span Institute
Universidad de Kansas

Reconocimiento de la tierra

En la Universidad de Kansas, reconocemos que nuestra institución ocupa tierras que han sido cuidadas durante mucho tiempo por los pueblos indígenas y trabajamos para reflexionar sobre la historia del genocidio y el traslado forzado de personas y comunidades.

En la Universidad de Kansas también nos tomamos el tiempo para comprender y reconocer la historia que ha llevado a nuestra institución a ocupar este espacio y para entender el lugar que ocupa nuestra institución dentro de esa historia. Los pueblos nativos americanos e indígenas siguen aquí como nuestros estudiantes, personal, profesores y socios, y continúan prosperando a pesar del colonialismo y la opresión actuales.

Así que, con este reconocimiento:

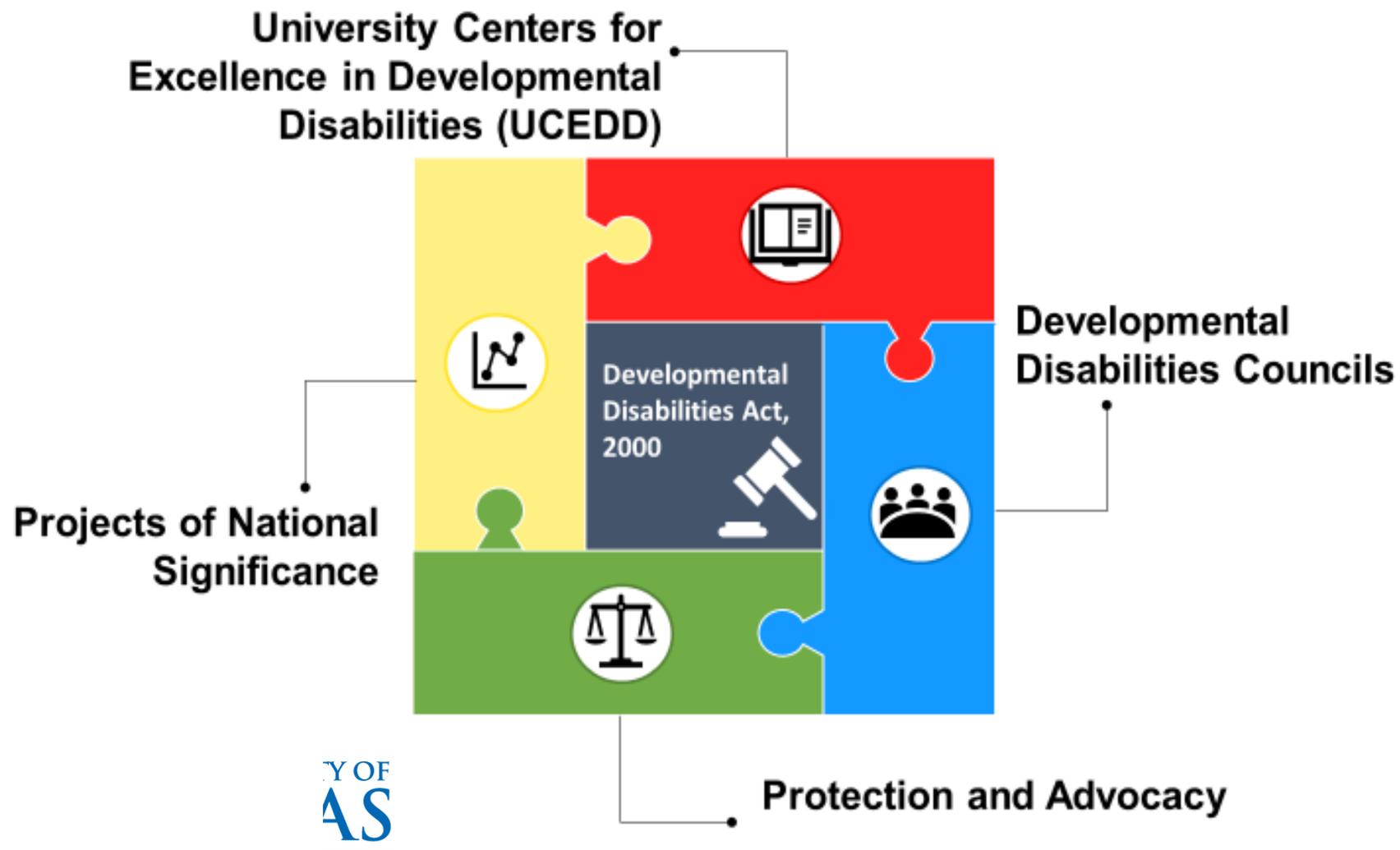
- Afirmamos la soberanía de las 574 naciones tribales reconocidas por el gobierno federal en EE.UU., 4 de las cuales tienen reservas en Kansas, las 63 tribus reconocidas por el estado y las muchas más tribus que buscan reconocimiento.
- Y continuamos con nuestro compromiso de apoyar a nuestra comunidad indígena y reconocer las contribuciones dinámicas que los indígenas hacen en la Universidad de Kansas y en nuestra institución hermana, la Universidad de las Naciones Indígenas Haskell, así como en nuestras comunidades locales, el estado de Kansas y nuestro país.

ESTADO DE LOS ESTADOS EN MATERIA DE DISCAPACIDADES INTELECTUALES Y DEL DESARROLLO



STATE OF THE STATES
IN INTELLECTUAL AND
DEVELOPMENTAL DISABILITIES

Ley de Asistencia para Discapacidades del Desarrollo y Declaración de Derechos del año 2000



Proyectos de datos longitudinales y vínculos



Estado de los estados

Tendencias longitudinales del gasto público en servicios y apoyos para personas con IDD y sus familias

Universidad de Kansas



RISP

Tendencias longitudinales en las situaciones de vivienda de las personas con IDD

Universidad de Minnesota



StateData.info

Datos longitudinales sobre los servicios de día y de empleo

Universidad de Massachusetts Boston

Datos superpuestos

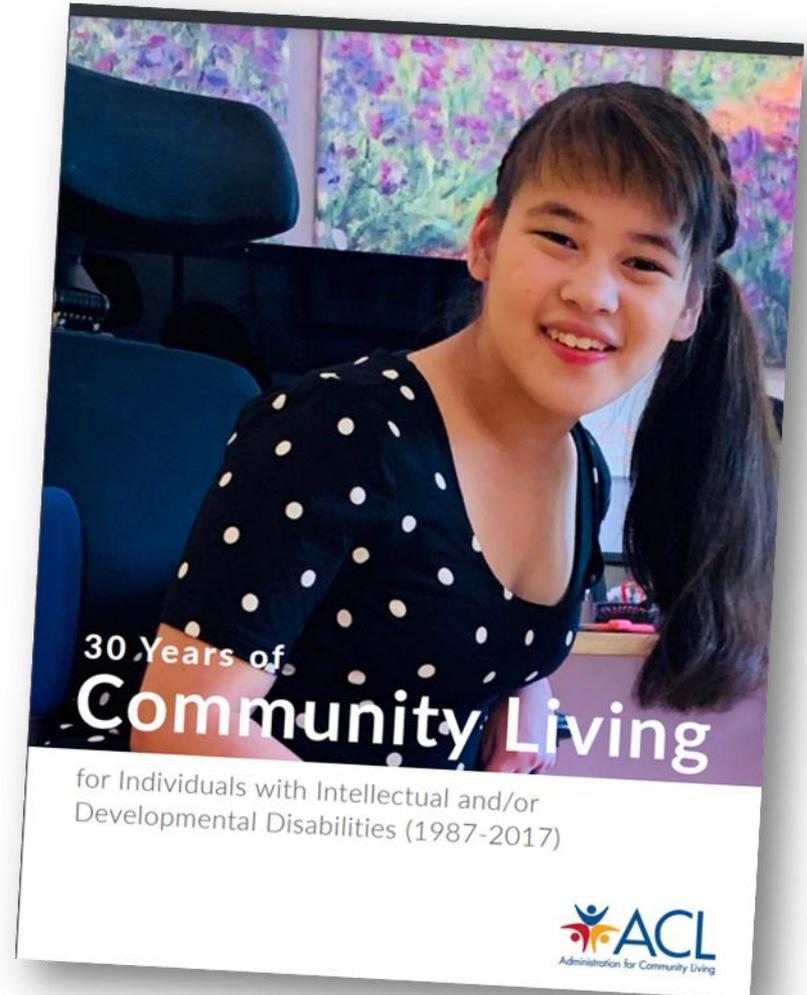


STATE OF THE STATES
IN INTELLECTUAL AND
DEVELOPMENTAL DISABILITIES

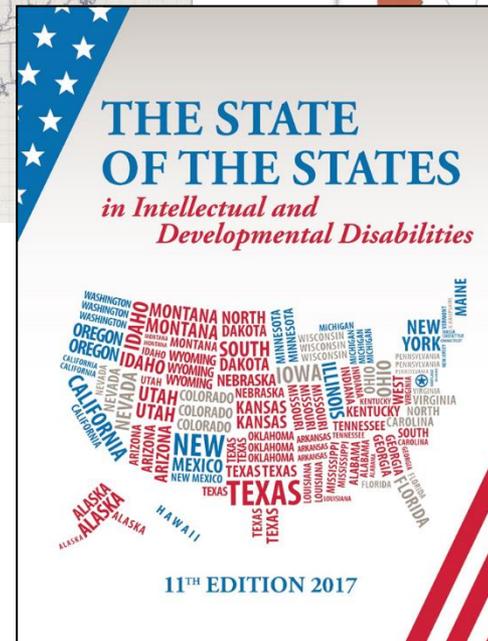
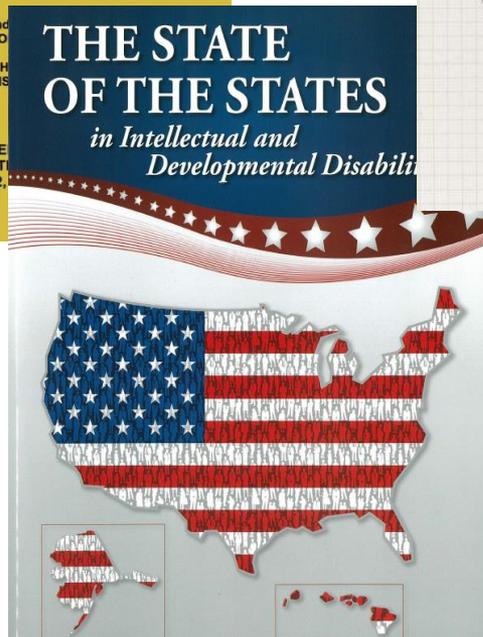
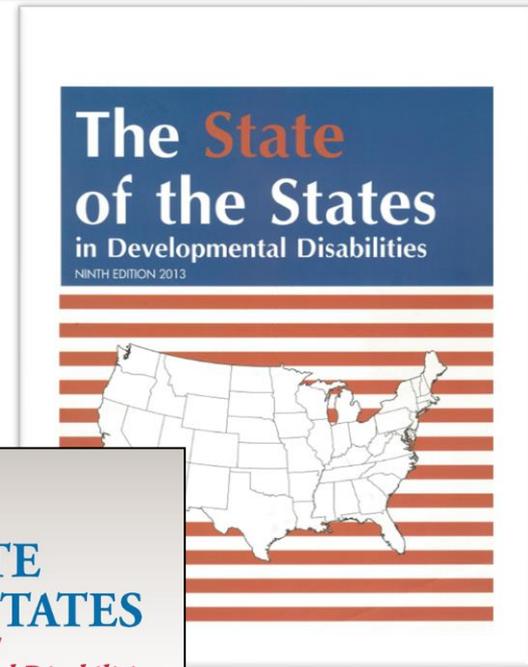
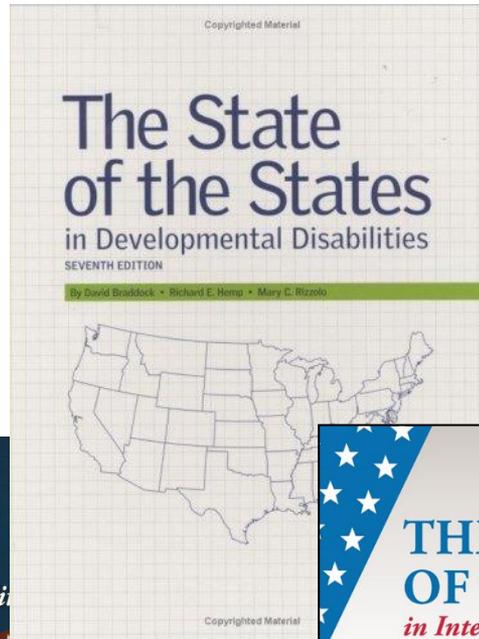
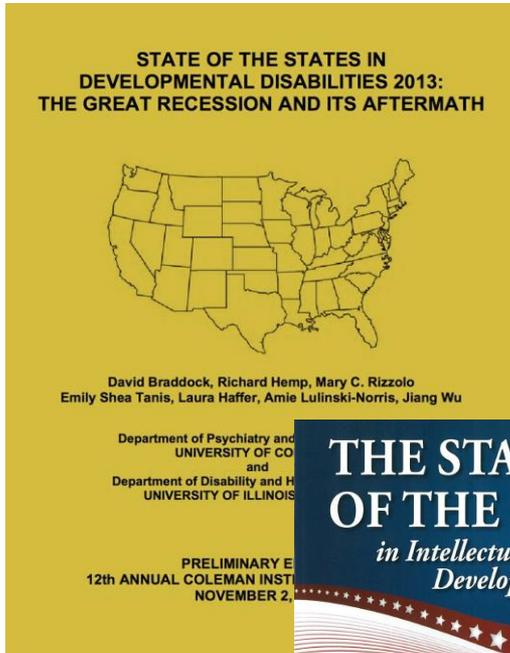
30 años de vida en comunidad

Una publicación conjunta de las tendencias de los datos nacionales sobre la vida en la comunidad en los últimos 30 años de los proyectos de datos longitudinales de importancia nacional.

<https://acl.gov/30years>



Tendencias financieras y programáticas en los apoyos y servicios para personas con ID/DD



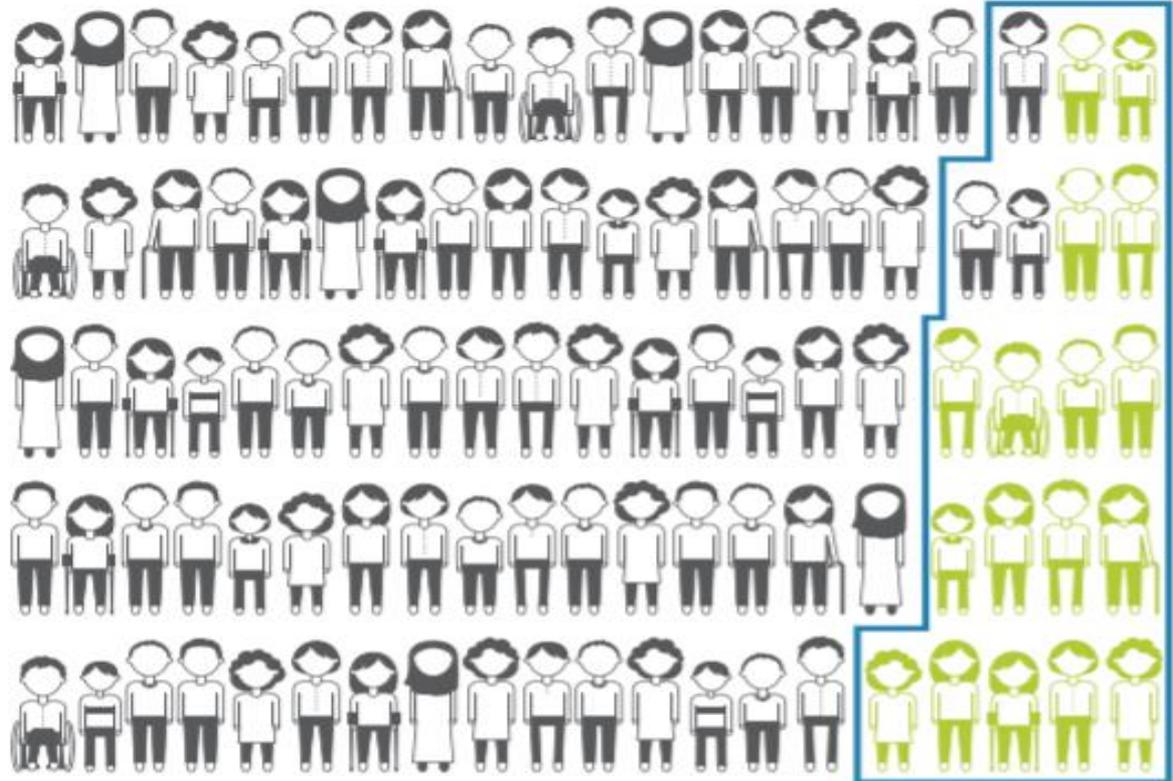
Punto clave: ¡Seguimos el dinero!



El 20% de las personas con ID/DD son conocidas por las agencias estatales de ID/DD



7.37 million people in the United States had Intellectual or Developmental Disabilities (IDD) in 2016



20% 1.49 million people with IDD were known to or served by state IDD agencies

17% 1.23 million people with IDD received long-term supports or services through state IDD agencies



Principales categorías de programas y participantes en el estado de los estados



**Entornos institucionales
(mayores de 16 años)**

ICF/ID público y privado
Centros de enfermería
Otro



**Entornos comunitarios y
residenciales (7-15)**

ICF/ID público y privado
Otros



**entornos comunitarios y
residenciales (1-6)**

ICF/ID público y privado
Vida con apoyo
Asistencia personal
Apoyo familiar
Otros entornos residenciales



Programa de día/de trabajo

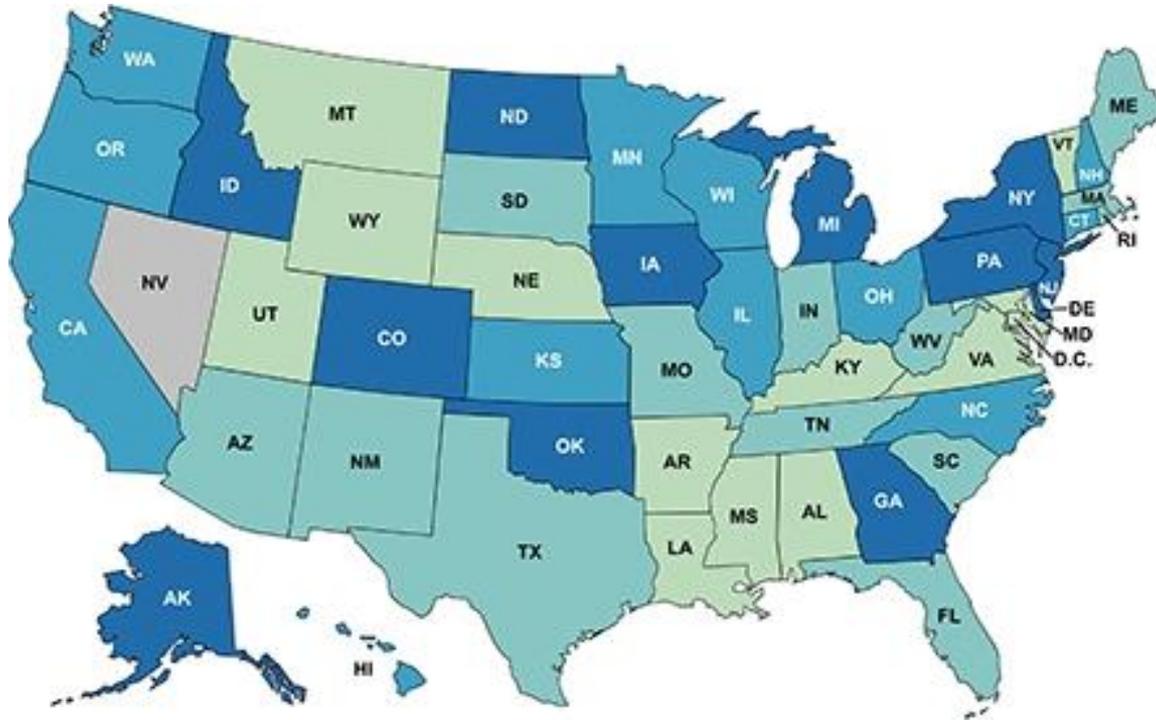
Trabajo protegido/Actividad laboral
Servicios diurnos de rehabilitación
Trabajo con apoyo



Tecnología

Casas inteligentes
Tecnología de apoyo individual
Apoyos remotos

Fuentes de datos



United States™
Census
Bureau

CMS
CENTERS FOR MEDICARE & MEDICAID SERVICES



STATE OF THE STATES
IN INTELLECTUAL AND
DEVELOPMENTAL DISABILITIES

Ciclos de datos

La recopilación de datos se realiza cada dos años

Algunos retrasos debidos al COVID

La recopilación de datos de 2020-2021 será en 2022



Limitaciones de los datos



- Debido al ciclo de recopilación de datos, al informe de los gastos *reales* y a las fuentes de datos secundarias, los informes suelen tener un desfase de dos años
- Los datos de todo el estado pueden no ser representativos de las actividades en determinadas áreas o programas de un estado
- Los análisis son tan buenos como los sistemas de datos y los informes
- Es difícil clasificar y comparar los estados debido a la diversidad y complejidad de las variaciones políticas, fiscales y programáticas estatales



Constelación de variables estatales



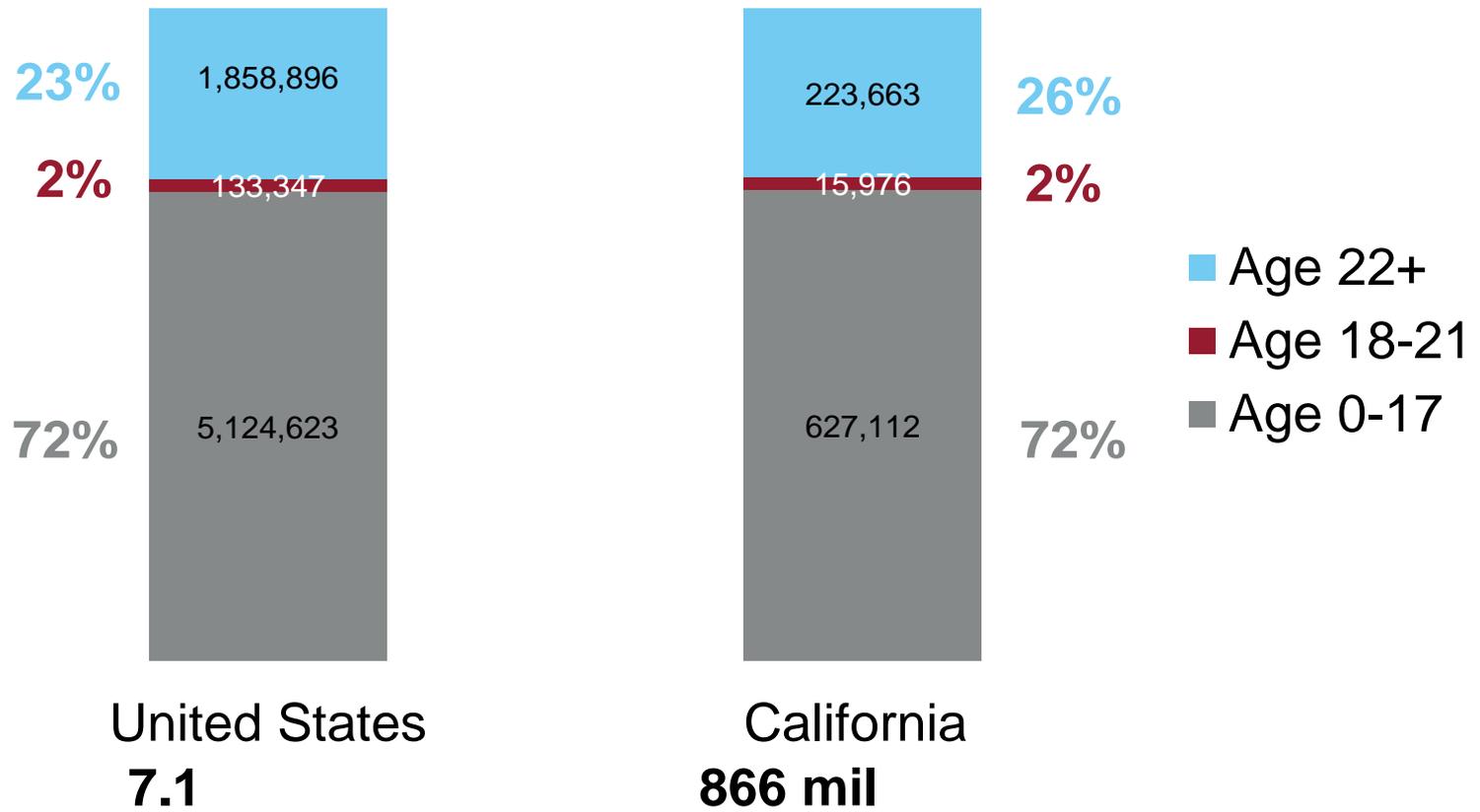
Datos presentados

California
2018 – 2019

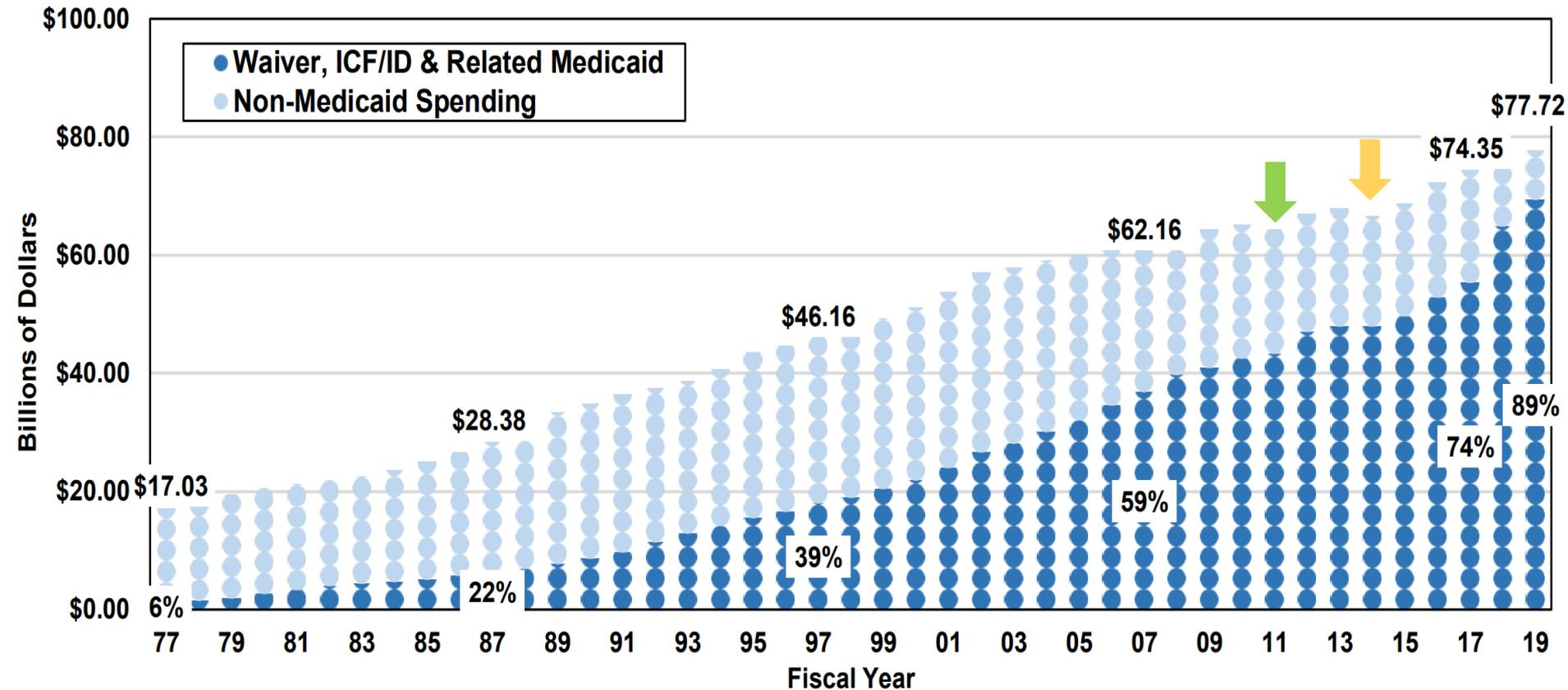
Nacional
2018 – 2019



Prevalencia de las discapacidades intelectuales y del desarrollo en California

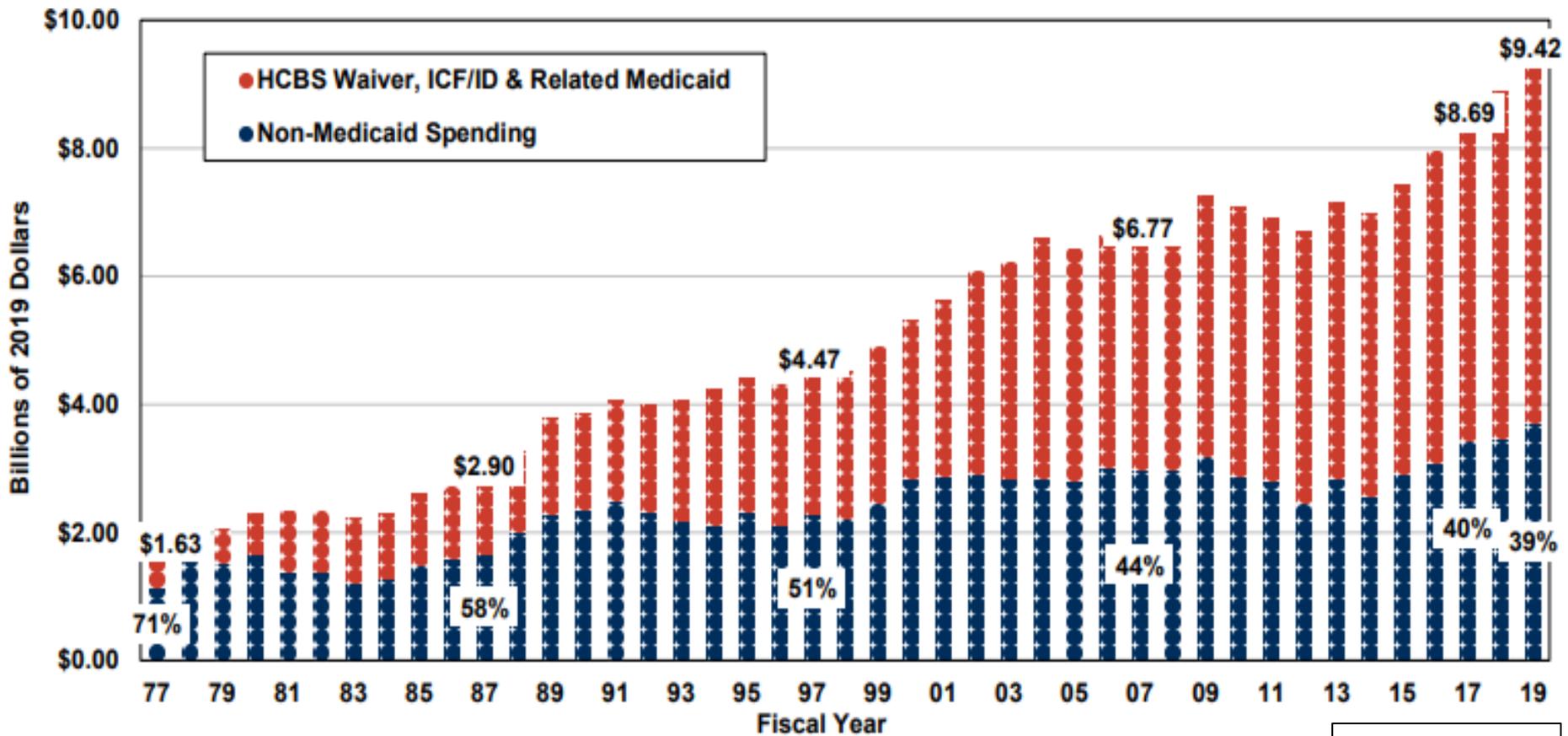


Gasto público total en ID/DD en los **EE.UU.** Años fiscales 1977 - 2019

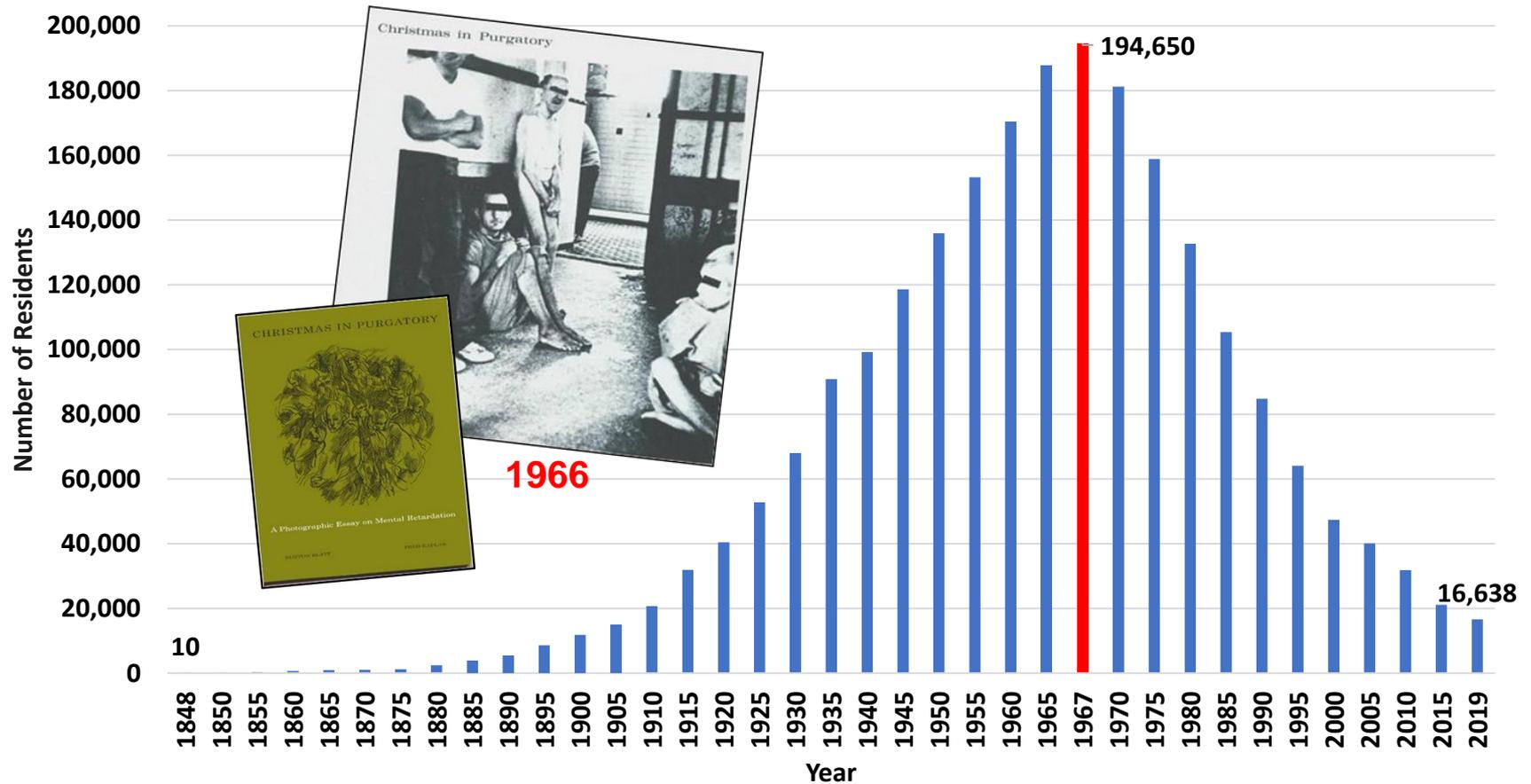


Gasto público total en ID/DD en California

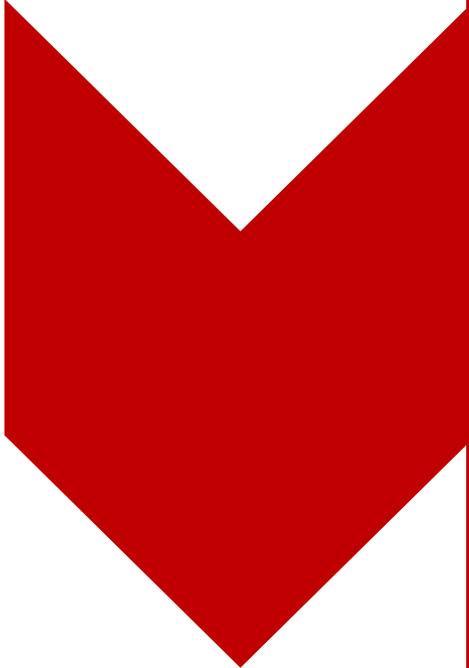
Años fiscales 1977 - 2019



Número de personas en instituciones ICF/ID en los EE.UU. por año Años fiscales 1848 - 2019

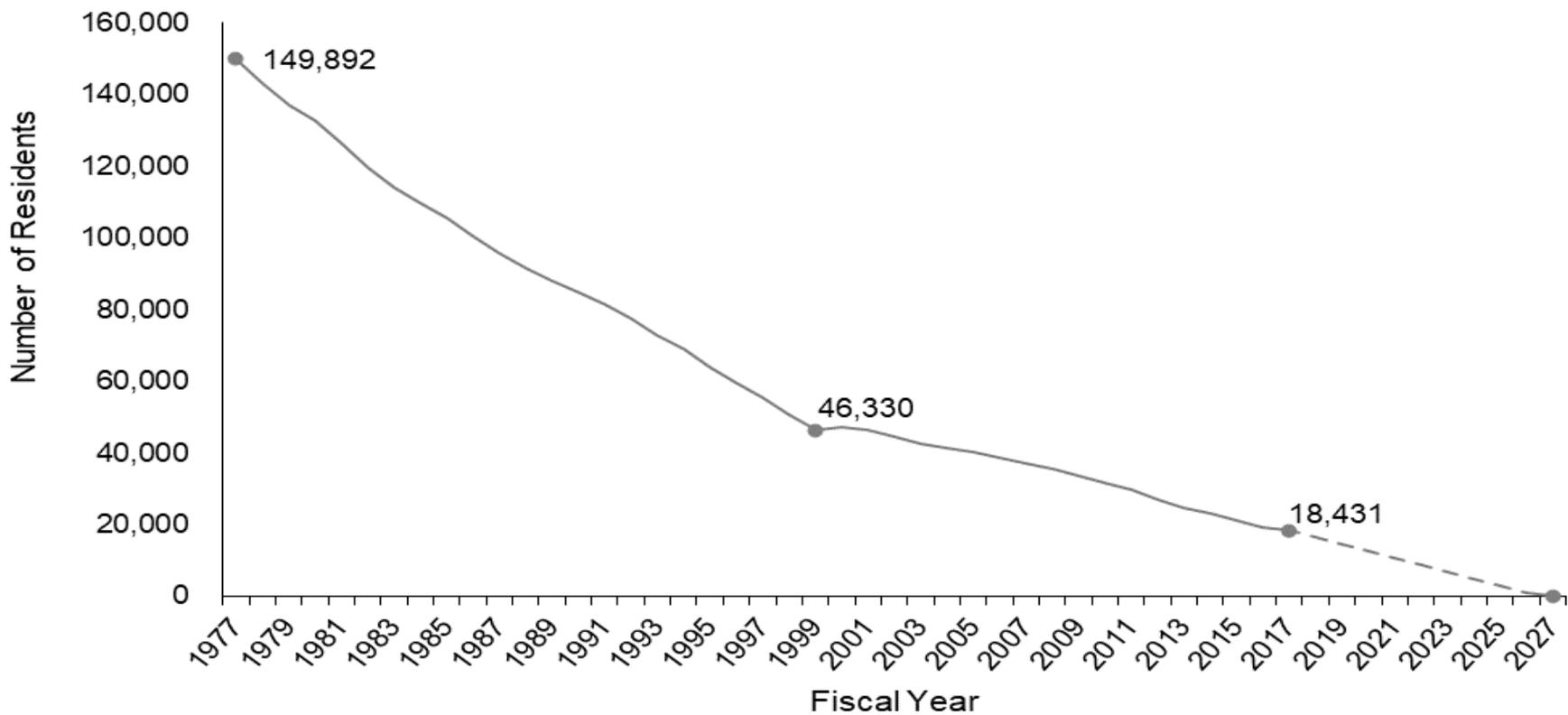


Censo institucional público de ID/DD más pequeño del estado Año fiscal 2019

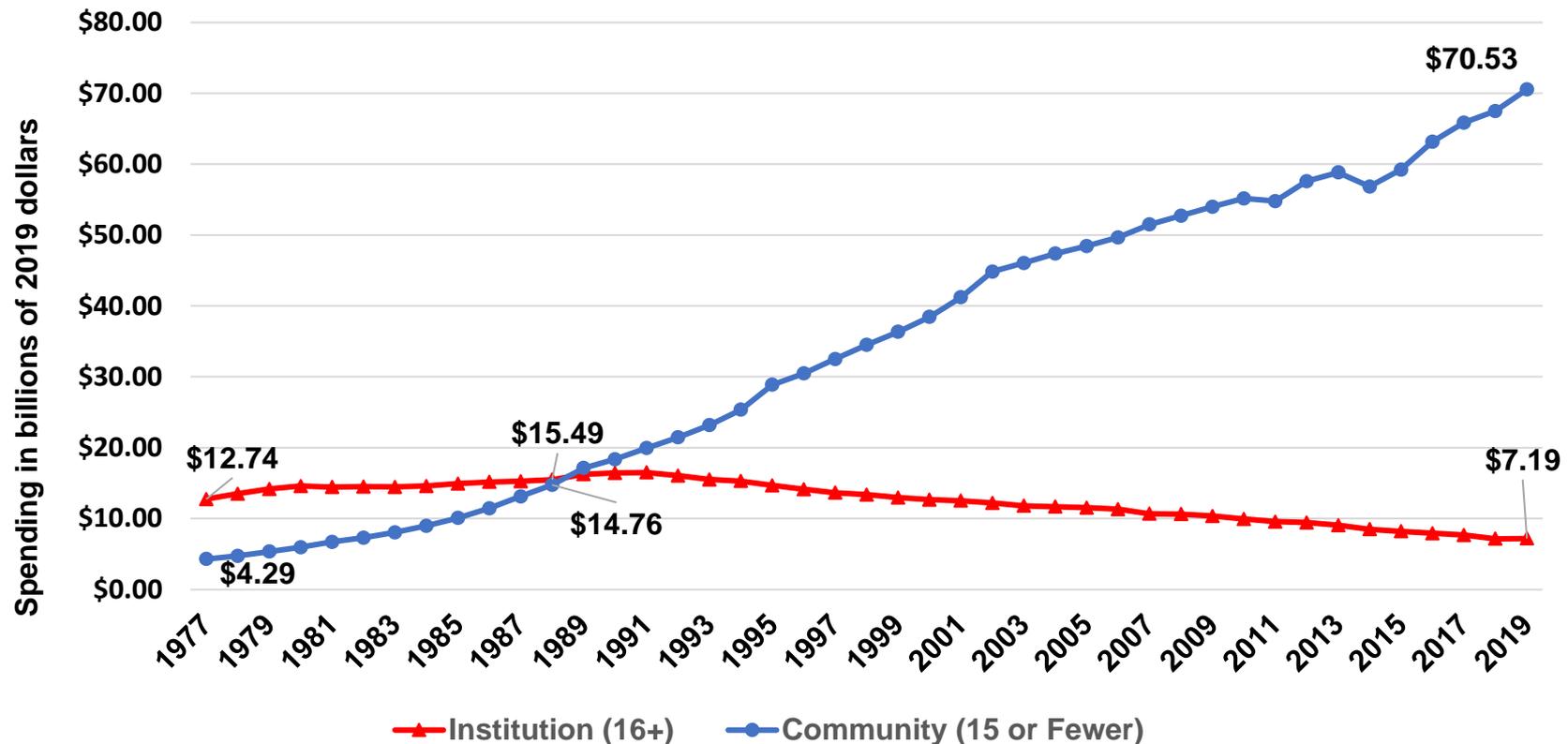
- 
- N.º 1 Tennessee (10)
 - N.º 2 Idaho (17)
 - N.º 3 Nevada (40)
 - N.º 4 Delaware (49)
 - N.º 5 Oklahoma (50)
 - N.º 6 Wyoming (55)
 - N.º 7 North Dakota (67)
 - N.º 8 Arizona (78)
 - N.º 9 Maryland (93)
 - N.º 10 South Dakota (103)



Previsión de la fecha de cierre institucional final en EE.UU.



Gasto institucional y comunitario en EE.UU. Años fiscales 1977 - 2019



Colocaciones fuera del hogar en **EE.UU.** Años fiscales 2009 - 2019

| | 2009 | 2010 | 2011 | 2012 | 2013 | 2014 | 2015 | 2016 | 2017 | 2018 | 2019 |
|---------------------|----------------|----------------|----------------|----------------|----------------|----------------|----------------|----------------|----------------|----------------|----------------|
| TOTAL | 571,117 | 593,192 | 608,010 | 621,961 | 622,721 | 660,866 | 669,796 | 683,600 | 698,541 | 715,770 | 728,565 |
| 16+ PERSONS | 91,059 | 86,632 | 83,836 | 83,804 | 76,649 | 74,409 | 75,085 | 72,997 | 68,387 | 64,837 | 62,773 |
| Nursing Facilities | 32,164 | 31,341 | 31,248 | 33,418 | 29,486 | 29,755 | 30,595 | 32,295 | 29,736 | 27,977 | 27,099 |
| State Institutions | 33,451 | 31,494 | 29,325 | 26,908 | 24,392 | 22,709 | 20,854 | 19,580 | 18,425 | 17,380 | 16,638 |
| Private ICF/ID | 18,812 | 18,266 | 17,770 | 18,456 | 18,027 | 17,585 | 19,622 | 18,004 | 17,439 | 16,376 | 16,030 |
| Other Residential | 6,631 | 5,531 | 5,494 | 5,022 | 4,744 | 4,360 | 4,015 | 3,118 | 2,788 | 3,104 | 3,006 |
| 7-15 PERSONS | 57,389 | 53,209 | 53,564 | 54,201 | 53,442 | 52,448 | 50,008 | 50,657 | 50,295 | 44,835 | 43,974 |
| Public ICF/ID | 1,435 | 1,407 | 1,392 | 1,363 | 1,337 | 1,308 | 1,265 | 1,354 | 1,308 | 1,291 | 1,241 |
| Private ICF/ID | 19,169 | 19,180 | 19,351 | 18,973 | 18,777 | 18,079 | 15,497 | 15,564 | 15,333 | 14,049 | 13,620 |
| Other Residential | 36,785 | 32,622 | 32,821 | 33,865 | 33,327 | 33,061 | 33,246 | 33,739 | 33,654 | 29,495 | 29,113 |
| ≤6 PERSONS | 422,670 | 453,351 | 470,610 | 483,956 | 492,631 | 534,009 | 544,703 | 559,946 | 579,859 | 606,098 | 621,818 |
| Public ICF/ID | 350 | 221 | 194 | 211 | 238 | 252 | 266 | 342 | 334 | 296 | 284 |
| Private ICF/ID | 20,063 | 23,356 | 22,988 | 22,833 | 22,846 | 23,097 | 23,112 | 22,634 | 23,505 | 22,882 | 22,727 |
| Supported Living | 238,534 | 260,289 | 273,466 | 273,126 | 282,950 | 320,994 | 333,613 | 337,352 | 352,761 | 367,960 | 381,333 |
| Other Residential | 163,723 | 169,485 | 173,961 | 187,786 | 186,597 | 189,666 | 187,712 | 199,618 | 203,259 | 214,960 | 217,474 |



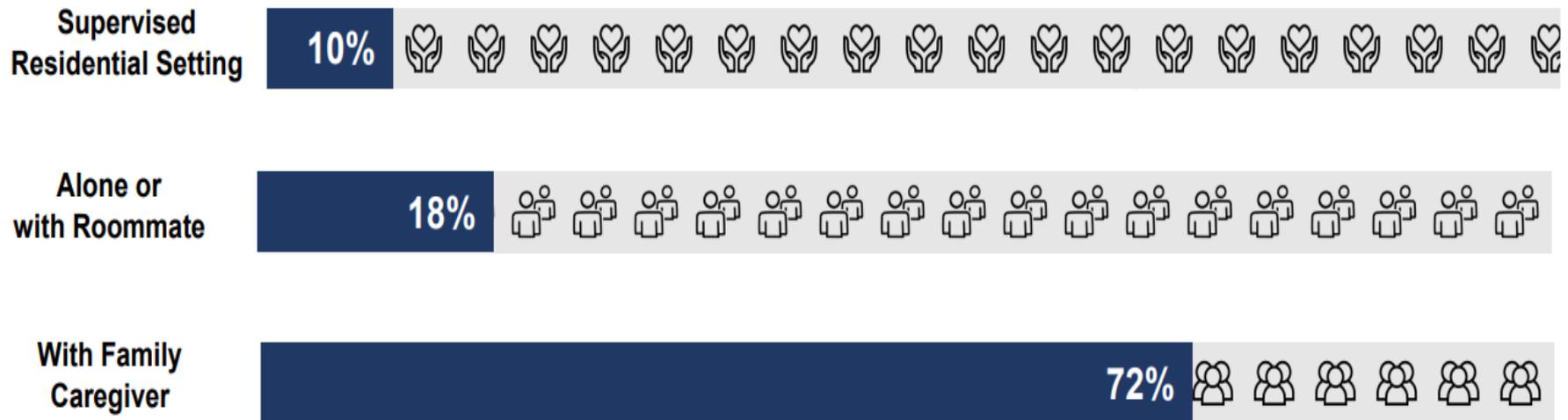
Colocaciones fuera del hogar en California Años fiscales 2009 - 2019

| | 2009 | 2010 | 2011 | 2012 | 2013 | 2014 | 2015 | 2016 | 2017 | 2018 | 2019 |
|---------------------|---------------|---------------|---------------|---------------|---------------|---------------|---------------|---------------|---------------|---------------|---------------|
| TOTAL | 56,686 | 55,294 | 55,713 | 59,379 | 59,616 | 60,366 | 60,899 | 61,524 | 61,296 | 60,428 | 60,167 |
| 16+ PERSONS | 5,978 | 5,501 | 5,107 | 5,914 | 5,397 | 5,108 | 4,988 | 4,972 | 4,338 | 3,253 | 3,020 |
| Nursing Facilities | 1,408 | 1,312 | 1,241 | 2,379 | 2,194 | 2,225 | 2,248 | 2,329 | 1,943 | 1,160 | 1,146 |
| State Institutions | 2,194 | 1,970 | 1,774 | 1,584 | 1,348 | 1,148 | 1,011 | 963 | 787 | 512 | 329 |
| Private ICF/ID | 894 | 804 | 766 | 749 | 771 | 759 | 764 | 744 | 709 | 679 | 660 |
| Other Residential | 1,482 | 1,415 | 1,326 | 1,202 | 1,084 | 976 | 965 | 936 | 899 | 902 | 885 |
| 7-15 PERSONS | 1,743 | 1,679 | 1,632 | 1,606 | 1,572 | 1,607 | 1,561 | 1,542 | 1,504 | 1,419 | 1,382 |
| Public ICF/ID | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| Private ICF/ID | 412 | 369 | 362 | 363 | 376 | 360 | 342 | 363 | 351 | 357 | 370 |
| Other Residential | 1,331 | 1,310 | 1,270 | 1,243 | 1,196 | 1,247 | 1,219 | 1,179 | 1,153 | 1,062 | 1,012 |
| ≤6 PERSONS | 48,965 | 48,114 | 48,974 | 51,859 | 52,647 | 53,651 | 54,350 | 55,010 | 55,454 | 55,756 | 55,765 |
| Public ICF/ID | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| Private ICF/ID | 6,086 | 6,201 | 6,211 | 6,246 | 6,254 | 6,280 | 6,262 | 6,258 | 6,213 | 6,129 | 5,940 |
| Supported Living | 20,521 | 21,459 | 22,126 | 22,797 | 23,547 | 24,304 | 25,004 | 25,626 | 26,074 | 26,489 | 26,782 |
| Other Residential | 22,358 | 20,454 | 20,637 | 22,816 | 22,846 | 23,067 | 23,084 | 23,126 | 23,167 | 23,138 | 23,043 |



Distribución estimada de las personas con ID/DD según su situación de vivienda en **EE.UU.** Año fiscal 2019

PERCENTAGE OF INDIVIDUALS WITH IDD BY LIVING ARRANGEMENT: FY 2019



Distribución estimada de las personas con ID/DD según su situación de vivienda en California Año fiscal 2019

PERCENTAGE OF INDIVIDUALS WITH IDD BY LIVING ARRANGEMENT: FY 2019

Supervised Residential Setting



Alone or with Roommate



With Family Caregiver

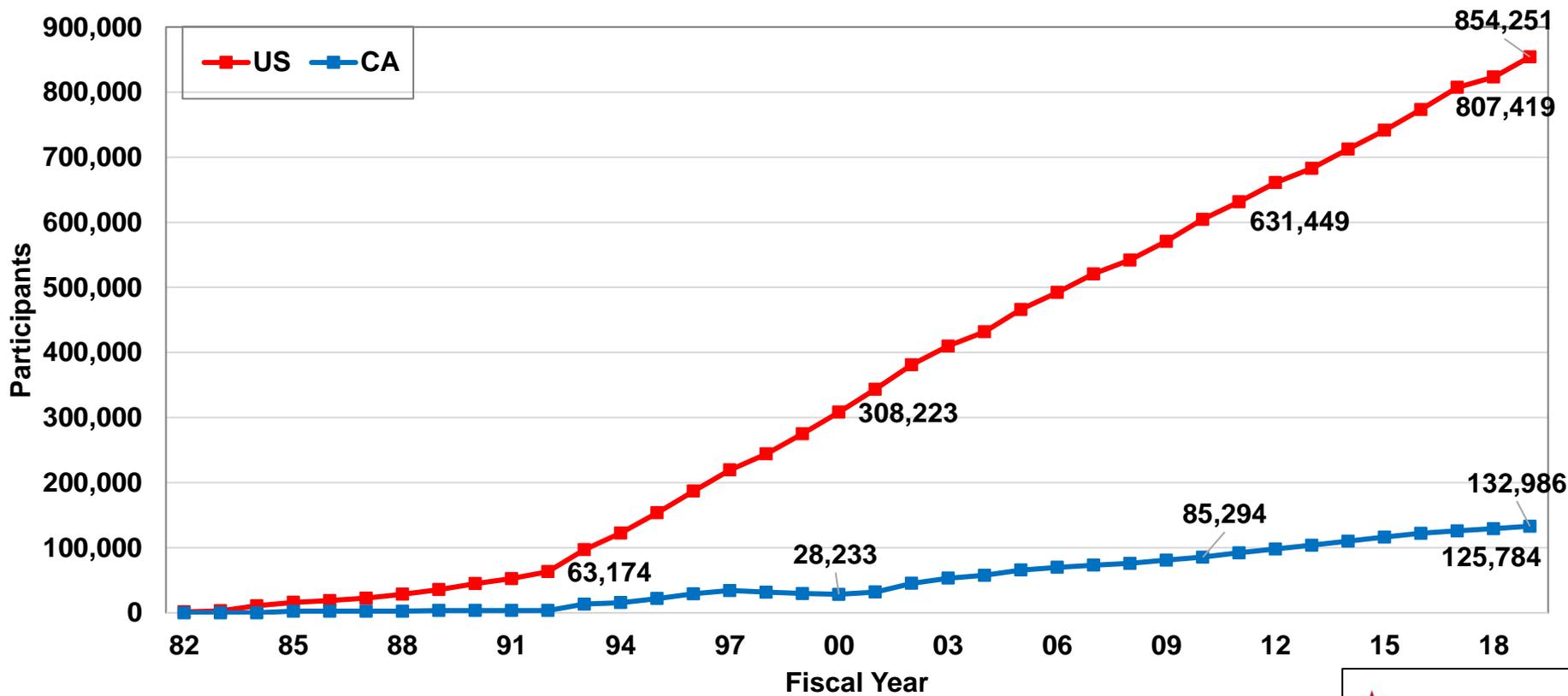


Crecimiento de la exención de servicios basados en el hogar y la comunidad

Las exenciones de los HCBS "renuncian" a ciertos requisitos de Medicaid que se aplican a los centros de enfermería u otros centros de Medicaid, con lo que la financiación de Medicaid se hace extensiva a las personas que viven en entornos familiares y hogareños.



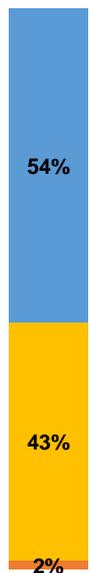
Participantes de la exención de los HCBS con ID/DD en California y en EE.UU. Año fiscal 1983 - 2019



Fuente: Tanis et al., (2022). Estado de los estados en materia de discapacidades intelectuales y del desarrollo, Universidad de Kansas

Gasto público total en ID/DD por fuente de ingresos en EE.UU. Año fiscal 2019

- Local Funds
- State Funds
- Federal Funds

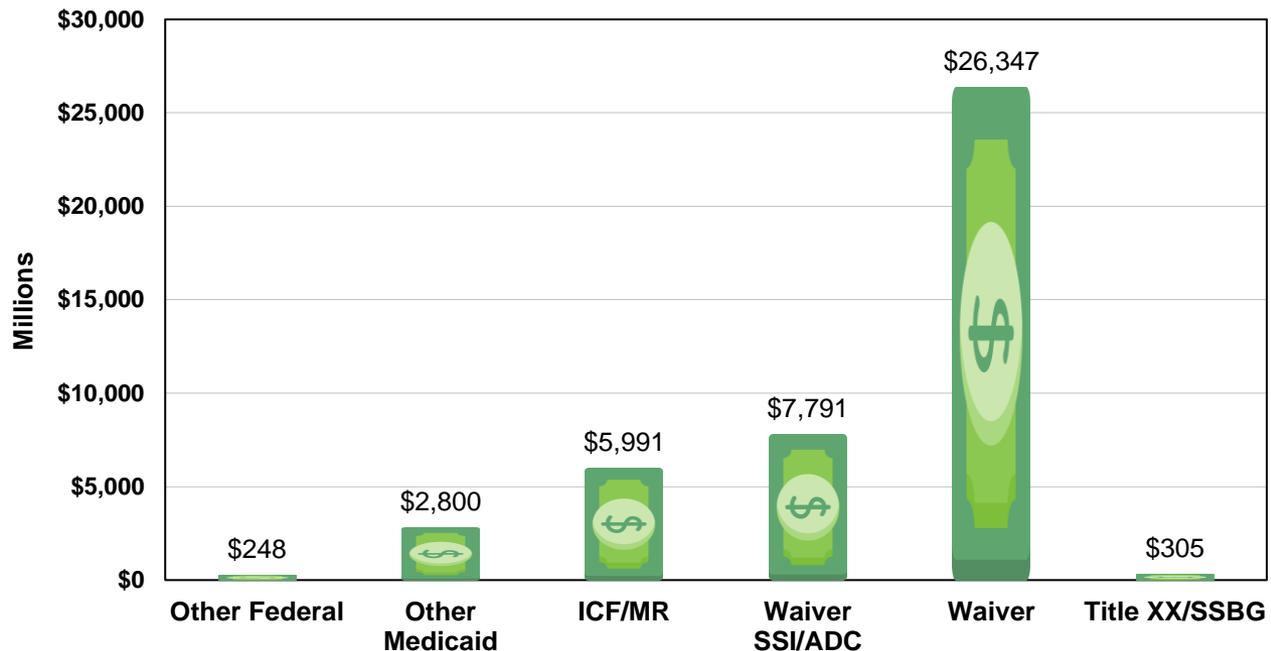


Total \$77.72 mil millones

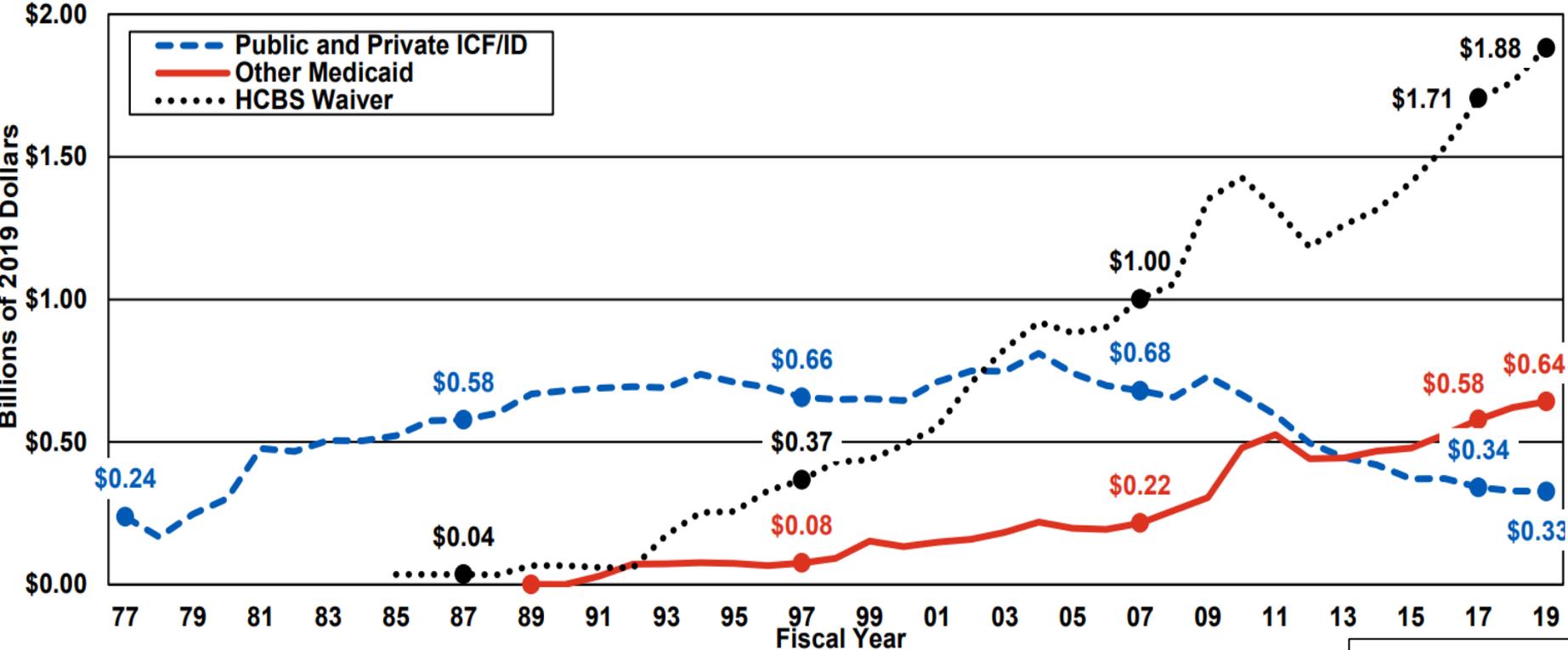


Gasto público en IDD por fuente de ingresos: Año fiscal 2019

Federal Breakdown



Gasto federal de ID/DD en Medicaid por fuente de ingresos en California Años fiscales 1977 - 2019



Fuente: Tanis et al., (2022). Estado de los estados en materia de discapacidades intelectuales y del desarrollo, Universidad de Kansas

Esfuerzo fiscal

- El **esfuerzo fiscal** es una medida de cuánto gasta un estado en IDD LTSS por cada \$1,000 de ingresos personales a nivel estatal.
- ...en otras palabras, **cuánto gasta su estado después de controlar la riqueza estatal** - esto le permite comparar su estado con cualquier otro, independientemente de la riqueza del estado.

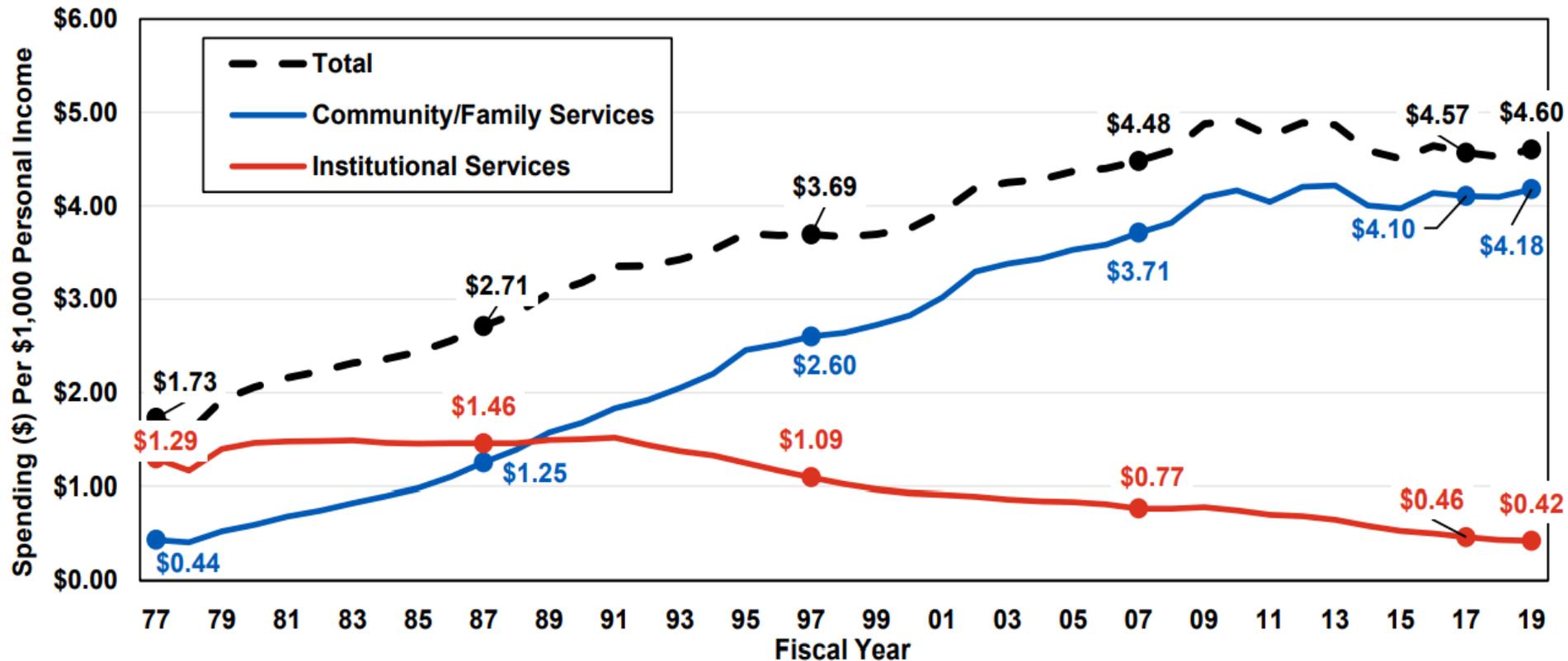


Esfuerzo fiscal total de Estados Unidos: \$4.60

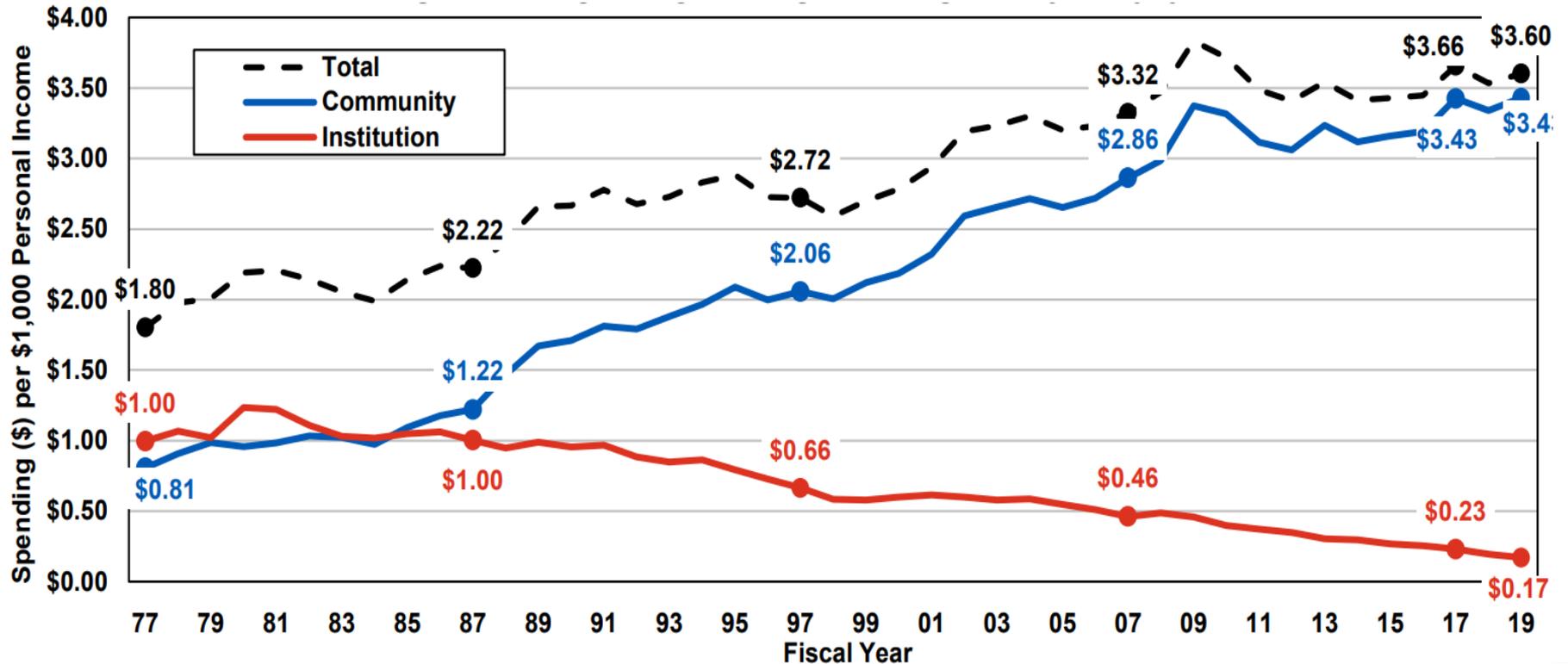
Esfuerzo fiscal de la comunidad de Estados Unidos: \$4.18



Esfuerzo fiscal para los servicios y el apoyo a ID/DD en **EE.UU.** Años fiscales 1977-2019



Esfuerzo fiscal para los servicios y el apoyo a ID/DD en California en los años fiscales 1977-2019



Comparación y clasificación



- Clasifique con precaución
- En el esfuerzo fiscal clasificamos según el cambio entre años (por ejemplo, California ocupa el puesto 26 en la variación porcentual del esfuerzo fiscal entre 2017-2019)
- Colorado siempre tendrá una baja inversión de esfuerzo fiscal (\$2.29) debido a la legislación TABOR



Tendencias programáticas del gasto

Apoyo
familiar

Trabajo con
apoyo

Tecnología



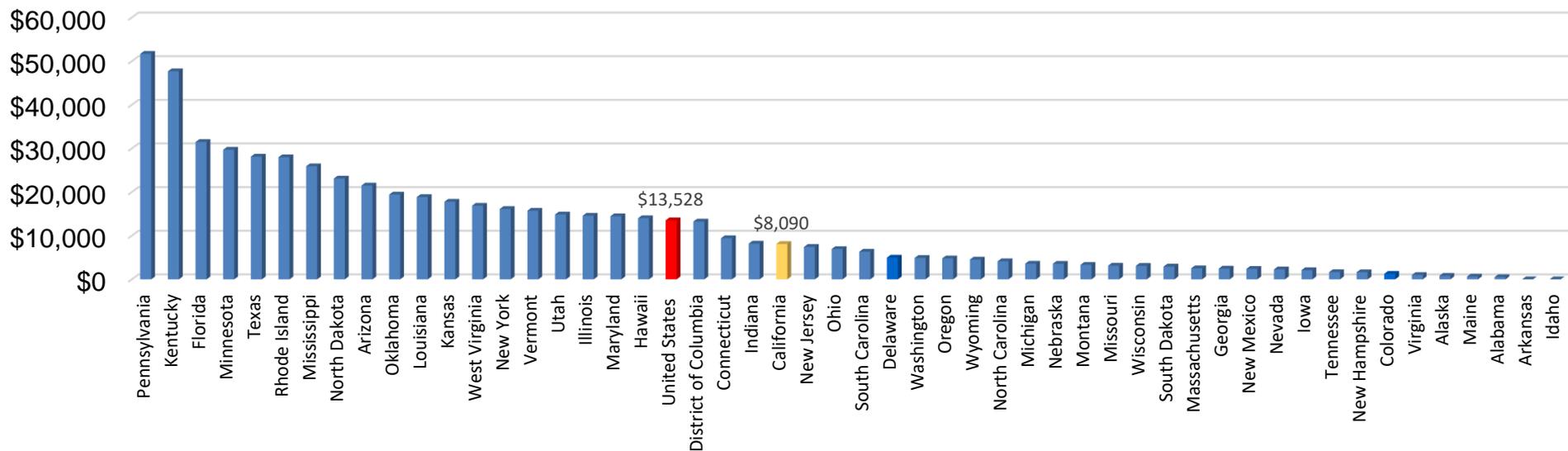
Definición de apoyo familiar

Los **apoyos familiares** son servicios basados en la comunidad que se prestan a las familias para niños o adultos con IDD que viven en el hogar familiar.

- Los servicios van desde la coordinación de servicios de forma episódica hasta una gama completa de cuidados de relevo y apoyos en el hogar proporcionados de forma diaria, semanal o mensual.
- Hay dos categorías de apoyo familiar:
 1. Subsidio financiero/pagos en efectivo a las familias; y
 2. Pagos generales de apoyo familiar (no subvencionados), incluidos los servicios de relevo, el asesoramiento familiar, el equipamiento, la adaptación arquitectónica del hogar, la educación y capacitación de los padres, la formación en gestión del comportamiento u **otras categorías de apoyo familiar designadas por el estado**.
- La agencia estatal de IDD **puede** proporcionar vales, pagos directos en efectivo a las familias, reembolsos o pagos directos a los proveedores de servicios que esa agencia estatal identifica como apoyo familiar.



Gasto en apoyo a la familia por familia en **EE.UU.** Año fiscal 2019



Apoyos familiares en California

- Se estima que el 74% de los californianos con ID/DD viven con sus familias en el año fiscal 2019
- Aproximadamente el 18% de esas familias reciben ayuda formal del estado
- Aproximadamente el 10% de las familias a nivel nacional reciben ayudas familiares formales en EE.UU.



Esta foto es de CC BY



Empleo

En 2018:

- Hay un 12% de personas con IDD atendidas en el empleo integrado
- El 87.7% estaba en entornos no laborales en un centro
 - El 7% trabajaba en un centro
 - El 80% estaba en entornos no laborales en una comunidad

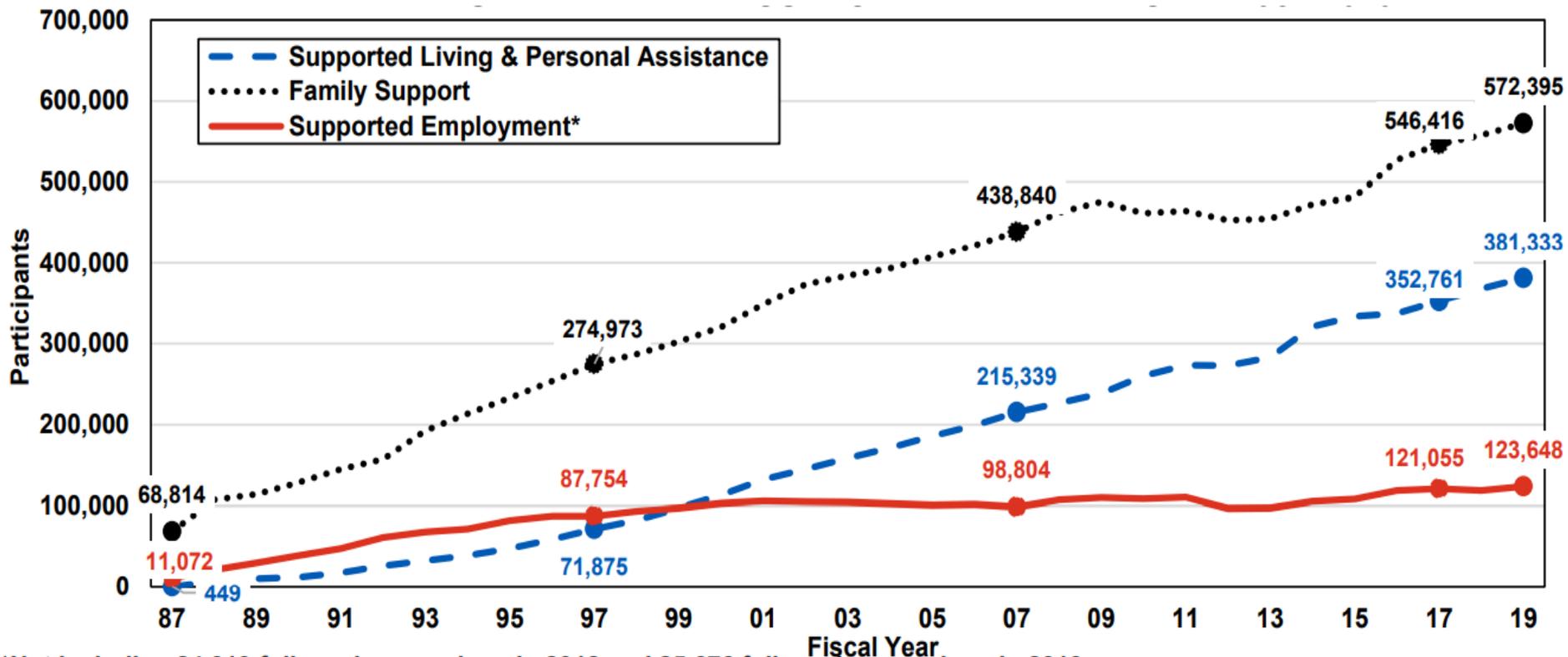


Fuente: StateData: Informe nacional sobre servicios y resultados de empleo hasta 2018.

www.statedata.info



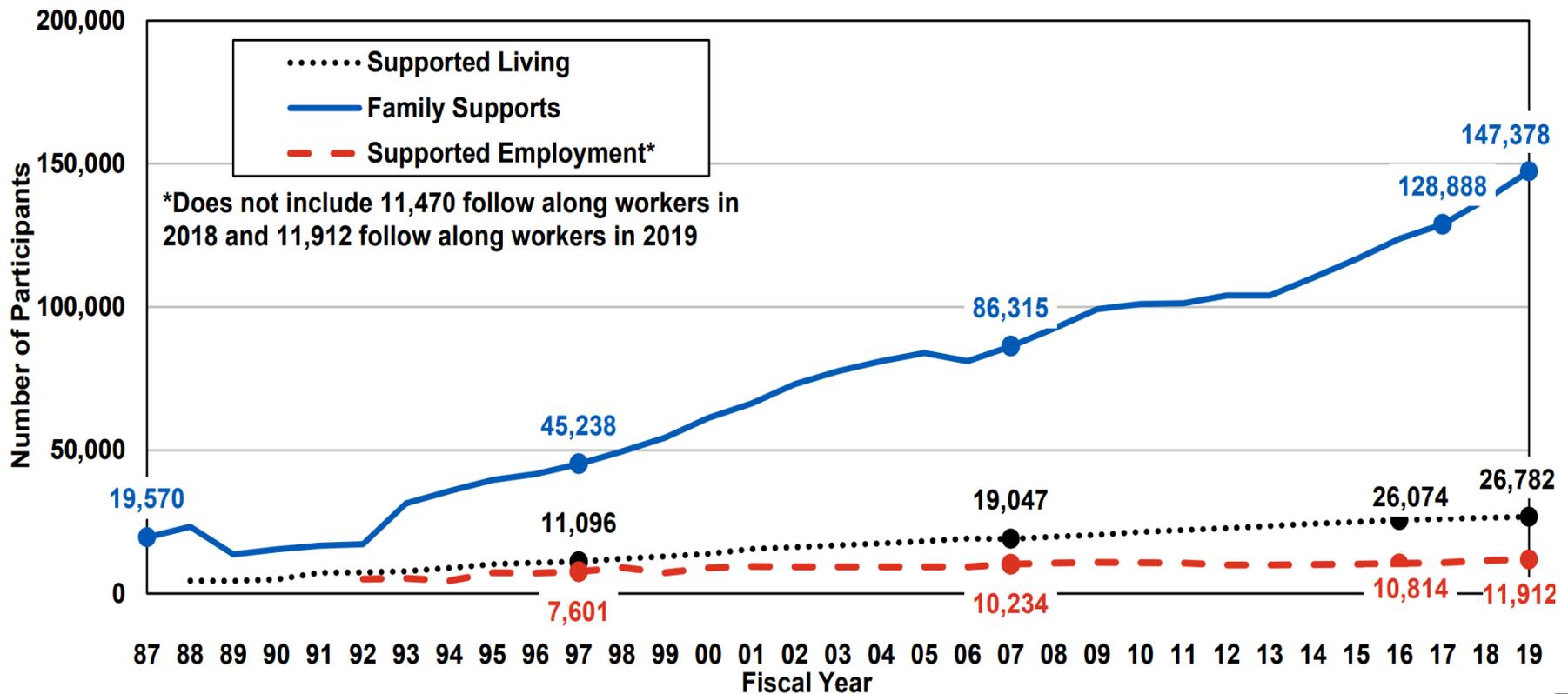
Participantes en el apoyo individual y familiar en EE.UU. Años fiscales 1987-2019



*Not including 24,010 follow-along workers in 2018 and 25,676 follow-along workers in 2019.



Participantes en el apoyo individual y familiar en California Años fiscales 1987 - 2019



Ejemplos de análisis de datos no presentados hoy

- Costo de la atención según el entorno
- Costo por participante en las exenciones de HCBS
- Gasto para la vida con apoyo
- California en relación con los estados regionales
- Desglose de Medicaid a nivel federal y estatal



Tendencias emergentes en Estados Unidos



¿Cómo se utilizan los datos para cambiar los sistemas?

**"Si no puedes medirlo,
no puedes mejorarlo".**

- Desarrollar objetivos medibles para la movilización
- Evaluar la política estatal y el avance logrado
- Identificar las tendencias
- Demostrar la desigualdad
- Identificar la innovación



Preguntas frecuentes



¿Cómo se compara California con otros estados?



¿Cómo ha repercutido el COVID en las inversiones financieras en las personas con ID/DD y sus familias?



¿Puede desglosar sus datos por raza/etnia?



Reconocimientos

Queremos darle un agradecimiento especial a la Administración de Discapacidades de EE.UU. (AoD), Administración para la Vida Comunitaria por apoyar los proyectos de datos longitudinales de importancia nacional.



Manténgase en contacto



Envíenos un correo electrónico:

Tanis@ku.edu

Stateofthestates@ku.edu



<http://www.StateoftheStates.org>

