firstplace
GLOBAL LEADERSHIP INSTITUTE

A Place in the World

2022

Área Metropolitana de Phoenix

ANÁLISIS DEL MERCADO DE LA VIVIENDA

Datos que impulsan un lugar en el mundo para los adultos autistas y otras personas con neurodiversidades

© 2023 First Place® AZ, all rights reserved.

Editores

First Place Global Leadership Institute Make Waves Center for Community Development

Redactores

Denise D. Resnik, directora general, First Place Global Leadership Institute

Maureen Casey, directora, The Daniel Jordan Fiddle Foundation Center for Public Policy & Colonel Harland Sanders Center for Applied Research, Global Leadership Institute

Desiree Kameka Galloway, asesora, First Place Global Leadership Institute

Lectores críticos

Barb Brent

Dave Brown, director general de Valley Leadership y Home Matters to Arizona

Irma Hollamby Cain, directora, Tempe Human Services Department

Amy Pawlowski, directora ejecutiva de UnitedHealthcare Community Plan, Complex Care

Tom Simplot, director del Departamento de Vivienda de Arizona (ADOH)

Bart Stevens, director ejecutivo, Special Needs Planning, Inc.

Chris Tiffany, director ejecutivo, Raising Special Kids

Mike Trailor, presidente/director general, Trellis

Lisa Urias, directora de programas y compromiso con la comunidad, Arizona Community Foundation

Corey Woods, alcalde, ciudad de Tempe

Equipo de producción

Mary Ann Bashaw, especialista en comunicación, First Place AZ

Alyssa Land, coordinadora creativa y de marketing digital, First Place AZ

Michelle McGinty, presidenta, DRA Collective

Taylor Mooberry, asistente de investigación, First Place AZ

Rachael Myer Curley, directora de cuentas, DRA Collective

Sydnee Schwartz, especialista en redes sociales, First Place AZ

Servicios de traducción

Raising Special Kids

TransLite Solutions

Organizaciones de asesoramiento

Fundación comunitaria de Arizona, Lisa Urias

Departamento de seguridad económica de Arizona (DES), Michael Wisehart

Departamento de seguridad económica de Arizona (DES), Zane Garcia Ramadan

Departamento de seguridad económica de Arizona (DES), Kristin Mackey

Departamento de vivienda de Arizona (ADOH), Dave Cherry

Departamento de vivienda de Arizona (ADOH), Tom Simplot

Consejo de planificación de discapacidades del desarrollo de Arizona (ADDPC), Jon Meyers

Sistema de contención de costos sanitarios de Arizona (AHCCCS, por sus siglas en inglés), Jami Snyder

Coalición de Vivienda de Arizona, Joan Serviss

ASU Watts College Action Nexus on Housing and Homelessness, Shana Ellis

Vida y estilo de vida con autismo, Lisa Masters

Sociedad de autismo del área metropolitana de Phoenix, Olivia Fryer

Central Arizona Shelter Services, Lisa Glow

Fundación para la tercera edad, Steve Hastings

Grupo de apoyo para Niños Especiales (GANE), Gabriela Orozco

Ideal Care LLC, Gabriela & Jose Orozco

Neuro-Inclusive Housing Solutions LLC, Desiree Kameka Galloway

Phoenix IDA, Juan Salgado

Raising Special Kids, Chris Tiffany

RISE, Ty Miller

Autogestor, Jay Naddeo

Centro de investigación y recursos sobre el autismo del suroeste, Chris Smith

Trellis, Mike Trailor

UnitedHealthcare Community Plan, Amy Pawlowski

Urban Land Institute Arizona, Deb Sydenham

Valley Leadership and Home Matters to Arizona, Dave Brown

Mención recomendada

Resnik, D. D., Casey, M. E., Kameka Galloway, D. (2023). Análisis del mercado inmobiliario en el área metropolitana de Phoenix en 2022: Datos que impulsan un lugar en el mundo para los adultos autistas y otras personas con neurodiversidades.adults and others with neurodiversities.

Este trabajo fundamental no sería posible sin el generoso apoyo de Make Waves Family Foundation, Bank of America, Stardust Foundation y Dominium.

Estos líderes comunitarios reconocen la necesidad de planificación futura, financiación y avances en las políticas públicas, así como la necesidad apremiante de abordar la actual y creciente escasez de opciones de viviendas y de acceso a la asistencia que los adultos con autismo u otras discapacidades intelectuales o del desarrollo desean y necesitan para prosperar.

Versión 1.1 publicada en februar de 2023. Consulte firstplaceaz.org/phx-housing-analysis *para obtener la versión más actualizada. Agradecemos a nuestros revisores independientes y a otras personas por sus valiosos comentarios a lo largo del proceso. Haremos revisiones a medida que sigamos aprendiendo, juntos, cuál es la mejor manera de impulsar una nueva oleada de viviendas y opciones en la comunidad.*

"Durante tres décadas, nuestros sueños de impulsar una nueva generación de viviendas y opciones de la comunidad han vivido en docenas de carpetas, cientos de archivos electrónicos e innumerables corazones y mentes. Hoy trabajamos con líderes incansables de los sectores público, privado, benéfico y sin ánimo de lucro para hacer frente a la actual crisis inmobiliaria. Este es nuestro momento para defender y apoyar a aquellos con escasa representación, desatendidos y subestimados mediante datos, pruebas y soluciones, y para construir juntos más opciones de vivienda y comunidad para las personas con autismo o discapacidad intelectual o del desarrollo".

– Denise D. Resnik, directora general
First Place Global Leadership Institute

Photo: Daniele-Levis-Pelusi - Unsplash

Índice

Resumen ejecutivo 6

Introducción 10

11 Historia y evolución de los servicios de asistencia
12 Enfoques centrados en la persona
13 La falta de asequibilidad limita la elección de la vivienda
15 Necesidad invisible
19 Obstáculos adicionales

Viviendas en el área metropolitana de Phoenix Proceso de análisis del mercado 22

23 Divulgación educativa
25 Líderes locales
25 Consideraciones y limitaciones del proceso

Demografía 26

26 Discapacidades representadas
28 Necesidades de apoyo identificadas
32 Ingresos y beneficios gubernamentales
34 Cómo planificar el futuro
36 Inquietudes respecto del futuro
38 Obstáculos para la participación comunitaria

Preferencias 42

44 Servicios personalizados de apoyo a largo plazo
46 Alquilar o propiedad de la vivienda
48 Modalidades de convivencia
54 Servicios de asistencia
56 Transición del hogar familiar
56 Desarrollo comunitario
59 Ubicaciones preferidas

Recomendaciones 61

62 Cómo solucionar las deficiencias de información
62 Aumento del número de propietarios de viviendas
63 Subsidios de alquiler
63 Aumento del desarrollo de comunidades planificadas y de uso mixto neuroinclusivas
64 Servicios de apoyo a largo plazo mediante el ALTCS-DD
64 Desarrollo comunitario local

Conclusión 65

Glosario* 68

Referencias 77

*Los términos del glosario aparecen en negrita.

2022

Área Metropolitana de Phoenix

ANÁLISIS DEL MERCADO DE LA VIVIENDA

RESUMEN EJECUTIVO

Conocida como "la ciudad ideal para las personas con autismo del mundo", Phoenix es ya un faro de inclusión y pertenencia para la nación [1]. Para los adultos autistas y otras personas con discapacidad intelectual o del desarrollo, Arizona es conocida por ofrecer **apoyo y servicios de asistencia a largo plazo** (**LTSS**, por sus siglas en inglés) que están innovadores, oportunidades de empleo creativas y varias soluciones de vivienda reconocidas a nivel nacional que eligieron poner a prueba sus modelos en el área metropolitana de Phoenix [2].

Durante los últimos 40 años, desde el movimiento para desinstitucionalizar a esta población, las familias de Arizona han recibido apoyo para ayudar a sus seres queridos a permanecer en el hogar familiar y evitar ser separados de su comunidad para recibir servicios. Esto ha dado lugar a una mayor visibilidad y una mayor calidad de vida para muchas familias neurodiversas, pero todos los estados del país se encuentran ahora en un punto crítico de la historia en el que estos cuidadores familiares se están convirtiendo en personas mayores y ahora ellos pueden estar experimentando discapacidades relacionadas con la edad. Sin opciones de vivienda, esta población puede vivir con miembros de su familia, ya sea que lo elijan o no, hasta que una crisis obliga a una derivación urgente o a quedarse sin hogar, posiblemente en condados alejados de su hogar y su comunidad.

A pesar de las prácticas prometedoras, muy pocos residentes de Arizona con **autismo o discapacidad intelectual/del desarrollo** (**A/I/DD**, por sus siglas en inglés) viven fuera del hogar familiar y cuentan con el apoyo que necesitan. Según los datos obtenidos del **Sistema de Cuidados a Largo Plazo de Arizona (ALTCS)**, esto representa a unos 5000 adultos con A/I/DD. La investigación sobre los **determinantes sociales de la salud** (**SDOH**, por sus siglas en inglés) demuestra que los costos sanitarios son más elevados cuando las personas viven en viviendas inestables, carecen de acceso a servicios sociales de larga duración o experimentan la soledad. Debido a la falta de opciones de educación post secundaria/superior o al desempleo o subempleo, los adultos con A/I/DD tienen un acceso limitado al capital social y más dificultades para relacionarse con personas ajenas a su familia.

Se requiere un enfoque holístico para abordar estas deficiencias en materia de vivienda estable, conexiones con la comunidad y resultados sanitarios satisfactorios.

Existe una gran preocupación por las aproximadamente 63,000 personas con A/I/DD en el área metropolitana de Phoenix que corren un alto riesgo de perder su hogar y su cuidador principal cuando su familiar ya no pueda mantenerlos debido al fallecimiento, su propio envejecimiento y problemas de salud, y otras circunstancias económicas. Esta situación es especialmente alarmante en el caso de los adultos autistas que no reúnen los requisitos para recibir ALTCS.

Según el **Departamento de Vivienda de Arizona**, el estado necesita unas 270,000 unidades nuevas para satisfacer la demanda global [3]. Los precios de la vivienda en Arizona han subido un 54.2% en los últimos dos años, mientras que los ingresos medios en Arizona han aumentado solo un 5% desde 2019 [4,5]. Mientras tanto, los alquileres en la zona de Phoenix aumentaron un 30% en 2021, por encima del precio que pagaban la mayoría de los residentes con bajos ingresos [6]. El crecimiento económico sigue empujando a nuevos residentes a trasladarse a estas zonas; sin embargo, el crecimiento sigue siendo superior al desarrollo de la vivienda. Al igual que muchos otros adultos de bajos ingresos en el área de Phoenix, los adultos con A/I/DD también necesitan acceso a una vivienda que pueden pagar en un lugar seguro y accesible a sus necesidades; sin embargo, siguen siendo estadísticamente invisible ya que viven con cuidadores familiares.

Esta falta de datos sobre las necesidades actuales de vivienda, el envejecimiento tanto de las personas con A/I/DD como de sus cuidadores, y el objetivo de ampliar las opciones para la comunidad y de vivienda para los adultos con A/I/DD son el motivo de realizar el Análisis del mercado de la vivienda en el área metropolitana de Phoenix (GPHMA).

El GPHMA determinó que los adultos con A/I/DD tienen mayores obstáculos y desafíos para acceder a la vivienda y necesitan más apoyo que la población neurotípica.

- La mayoría tienen ingresos extremadamente bajos y no cumplen los requisitos para acceder a los servicios de orientación específicos para personas con discapacidad auditiva y visual que ayudan a las personas y familias a acceder a las prestaciones públicas.
- El cincuenta por ciento de los encuestados en el GPHMA manifestaron estar preocupados por verse obligados a vivir en un hogar comunitario o en un **hogar de acogida** (también conocido como **acogida de adultos**); el 39% expresó estar preocupado por la posibilidad de que ellos o sus seres queridos se quedasen sin hogar.
- Las viviendas neurotípicas no están diseñadas para ser **cognitivamente accesible**, **orientadas al peatón** o para incluir **tecnología de apoyo** que permitan a esta población vivir de forma más independiente en su propio hogar.
- Programas actuales de ayuda a la vivienda y subvenciones para el desarrollo de **viviendas asequibles** no reconocen a esta población como una necesidad específica a pesar de su mayor riesgo de quedarse sin hogar o de ser derivados a instituciones cuando fallecen los padres.
- Debido a los aspectos cognitivos y sociales de su discapacidad, esta población corre un mayor riesgo de sufrir abusos, explotación y discriminación; el 55% de los encuestados indicaron que ya habían experimentado alguna de estas interacciones potencialmente traumáticas.
- Las familias que invierten en la estabilidad de la vivienda de su ser querido, y que posiblemente proporcionen unidades adicionales para viviendas asequibles de forma natural, no cuentan con la orientación, los incentivos fiscales ni las herramientas financieras para hacerlo de forma eficiente.
- Los servicios de asistencia y los modelos preferentes de prestación de servicios aún no están financiados como opciones para esta población, a pesar de estar disponibles para otras poblaciones de personas con discapacidades, como las que tienen discapacidades físicas o problemas de salud mental.

El equipo de investigación del GPHMA en First Place Global Leadership Institute, los líderes del mercado, los asesores y patrocinadores de Arizona contribuyeron a la sección de Recomendaciones de este informe, que ofrece oportunidades específicas y prácticas de políticas y financiación para ayudar a desarrollar las herramientas necesarias para un parque de viviendas y un desarrollo comunitario más neuroinclusivos.

Utilizando el siguiente marco de vivienda neuroinclusiva, los socios públicos, privados, sin fines de lucro y filantrópicos pueden unirse y desarrollar soluciones a gran escala. Las tres áreas siguientes necesitan el apoyo de los responsables políticos y de las fuentes de financiación para que las organizaciones y empresas de Arizona desarrollen soluciones de vivienda de apoyo para esta población:

Vivienda

Las viviendas accesibles desde el punto de vista cognitivo y respetuosas con los sentidos, situadas en lugares seguros y transitables, benefician a los residentes con y sin discapacidad intelectual o sensorial. Los planificadores locales y los promotores inmobiliarios pueden utilizar este informe para concienciarse y planificar la inclusión específica de esta población en los desarrollos existentes y futuros.

Servicios de asistencia a largo plazo

Ya existe una red de proveedores de Arizona que ofrece servicios individualizados para ayudar a las personas en su hogar y acceder a la comunidad. Este informe ofrece información sobre los modelos de prestación de servicios preferidos y las lagunas existentes.

Servicios de asistencia

Estos apoyos específicos a la propiedad pueden ser proporcionados por organizaciones comunitarias para abordar el aislamiento y fomentar una mayor integración en la comunidad, promover el bienestar social y la creación de sistemas de apoyo naturales, o facilitar el empleo o clases de habilidades para la vida. Los servicios de asistencia son esenciales para aquellos que no reúnen los requisitos para recibir servicios de asistencia a largo plazo para ayudar a los inquilinos a relacionarse con su comunidad y permanecer en una vivienda estable.

El área metropolitana de Phoenix, que sigue siendo líder nacional, dispone ahora de datos de mercado que le ayudarán a elaborar una hoja de ruta para garantizar que esta población deje de correr el riesgo de ser desplazada de su comunidad o de quedarse sin hogar. Este primer informe de análisis del mercado de la vivienda en el área metropolitana de Phoenix pretende servir de catalizador para la acción y de modelo para que otras áreas metropolitanas de todo el país planifiquen los lugares y espacios para que cada adulto con discapacidad intelectual o auditiva encuentre su propio lugar en el mundo.

Acompáñenos enviando un correo electrónico a info@firstplaceaz.org.

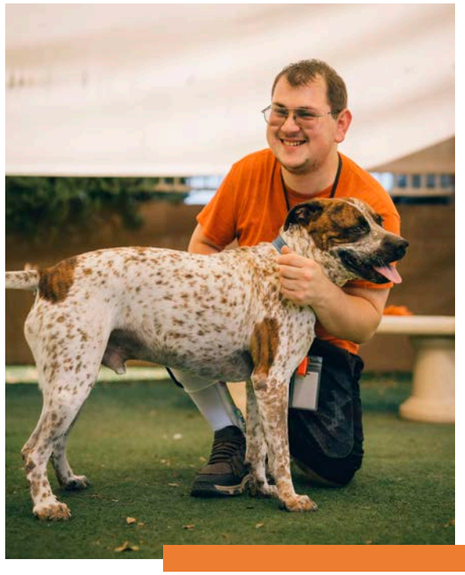


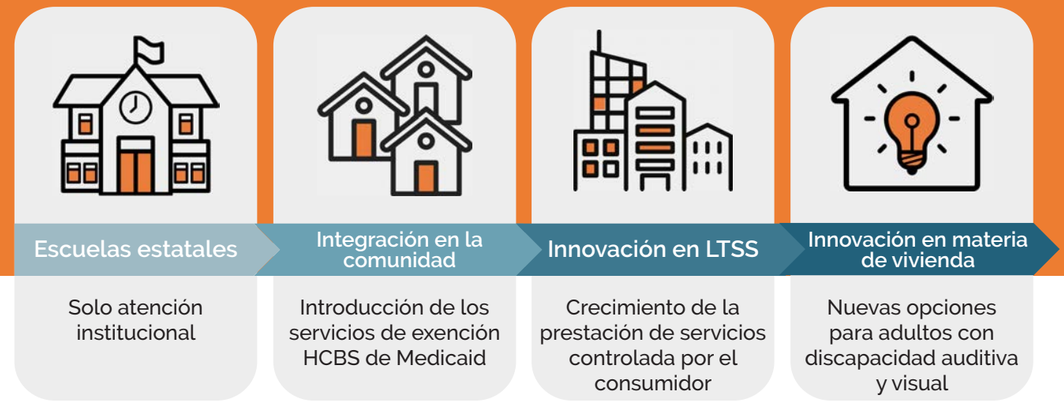
Photo: Waymo; Jedidiah Woods - jedidiah.life

INTRODUCCIÓN

"Lo interesante de este informe es que esas intervenciones basadas en las conexiones comunitarias también son beneficiosas para las economías locales, las bases impositivas de las administraciones públicas y el bienestar y la vitalidad generales de una comunidad. Resuelve dónde y cómo vive alguien, y resolverás mucho más".

– Dave Brown, miembro de la junta directiva de Home Matters to Arizona y director general de Valley Leadership

Se ha segregado a las personas con A/I/DD de la sociedad alojándolas en instituciones de grandes dimensiones. Las familias tenían pocas opciones debido a la falta de servicios comunitarios y a menudo los profesionales les decían que la derivación a una institución era la mejor opción para sus seres queridos. A menudo, estos centros carecían de personal suficiente, estaban superpoblados y no contaban con los fondos suficientes. En algunos centros hubo litigios por negligencia, abusos y malos tratos. El Centro estatal de desarrollo Willowbrook se convirtió en un caso emblemático "que sirvió de inspiración para acelerar el ritmo de las residencias en la comunidad, ampliar los servicios comunitarios..." [7]. Sin el desarrollo de soluciones de vivienda adicionales, Arizona y otros estados de todo el país corren el riesgo de volver a derivar a instituciones a las personas con A/I/DD en hospitales, prisiones y centros de enfermería. Es fundamental reconocer cómo y por qué las personas con A/I/DD y sus familias cambiaron la historia, y seguir capacitándolas para abogar por un futuro mejor.



Historia y evolución de los servicios de asistencia

Medicaid comenzó a financiar servicios médicos para personas con discapacidad intelectual o auditiva en 1965. Aunque supuso un importante avance, para acceder a estos servicios, la persona tenía que acudir a un centro especial o residir en un entorno institucional. Esto los separaría de su familia, amigos y vecindario para acceder a los servicios y apoyo médico necesarios. En 1981, una nueva disposición permitió el desarrollo de la financiación de Medicaid que permitía a las personas con A/I/DD y a sus familias acceder a servicios en su hogar y en la comunidad [8]. Este **Servicio domiciliario y comunitario (HCBS)** "exime" del requisito de internación en una institución y permite a las personas con discapacidad auditiva o mental acceder a servicios financiados por Medicaid en su domicilio o ayudarlos a integrarse en la comunidad.

El programa es una asociación federal y estatal, en la que los estados aportan los costos y el gobierno federal, a través de los Centros de Servicios de Medicare y Medicaid (CMS), iguala los dólares del estado, incluidos los HCBS. En Arizona, el programa Medicaid se denomina **Sistema de Contención de Costos Sanitarios de Arizona (AHCCCS)**. El sistema de Arizona para ofrecer servicios de HCBS a las personas que reúnen los requisitos se denomina Sistema de cuidados a largo plazo de Arizona (Arizona Long Term Care System, ALTCS). Arizona fue el último estado en implementar un programa tradicional de Medicaid y estableció el AHCCCS en octubre de 1982. El programa Medicaid de Arizona, incluido el ALTCS, ha funcionado desde su creación en virtud de la **Exención de demostración 1115** que permite al estado utilizar un **sistema de atención capitado** [9]. A través de su diseño de programa único, además de HCBS, ALTCS también ofrece servicios de salud física y conductual.

Con el tiempo, las personas con A/I/DD, sus familias y quienes los apoyan han seguido abogando por más posibilidades de elección y control de dónde viven, trabajan y aprenden, con una marcada preferencia por los servicios en la comunidad. El 22 de junio de 1999, la Corte Suprema de los Estados Unidos dictaminó en el caso **Olmstead contra L.C.** que la segregación injustificada de las personas con discapacidades constituye una discriminación que vulnera el título II de la Ley para Estadounidenses con Discapacidades. Esta decisión proporcionó un marco jurídico a los esfuerzos de los gobiernos federal y estatales para integrar a las personas con discapacidad en las comunidades en las que viven. Mientras que muchos adultos con A/I/DD califican para recibir el apoyo de salud física y conductual del AHCCCS, sobre la base de sus ingresos, muchos no califican para el ALTCS y, por lo tanto, no pueden utilizar las vías actuales para los servicios de vivienda.

Hoy en día, el objetivo no es ubicar a las personas en programas, sino construir un ecosistema de apoyo centrado en ofrecer opciones a personas cuyas necesidades pueden cambiar con el tiempo.

Enfoques centrados en la persona

Los enfoques centrados en la persona, aunque varían en función de métodos específicos, se basan en la premisa del pensamiento centrado en la persona, la planificación y las prácticas centradas en la persona. El pensamiento centrado en la persona orienta el lenguaje, los valores y las acciones hacia el respeto de los puntos de vista de la persona y sus seres queridos. Hace hincapié en la calidad de vida, el bienestar y la elección informada. **La planificación centrada en la persona** está dirigida por la persona con los ayudantes que ella elija. Es una forma de conocer las opciones e intereses que conforman una buena vida y de identificar los apoyos (remunerados y no remunerados) necesarios para conseguirla. Las prácticas centradas en la persona están presentes cuando las personas se benefician plenamente de la vida en comunidad y de los apoyos diseñados para ayudar a las personas en su camino hacia los objetivos vitales deseados.

Como una telaraña en lugar de un muro de ladrillos, los elementos de sus vidas pueden cambiar o necesitar modificaciones, pero la planificación centrada en la persona ayuda a que no vacilen frente a los cambios en la vida. Esto requiere una planificación intencionada en torno a las necesidades y preferencias de una persona, no solo seleccionar el "programa adecuado" Gracias al incansable empeño de los defensores y sus familias, cada vez más personas con A/I/DD pueden vivir en su propia casa o en la de un familiar y recibir los servicios que necesitan para desenvolverse en la vida cotidiana. Se trate de ayuda para organizar su programa del día, ayuda para prepararse durante la mañana, ayuda para preparar las comidas, entrenamiento de trabajo o el mantenimiento del hogar, estos son todos los servicios de apoyo a largo plazo prestados por las organizaciones comunitarias existentes en todo Arizona para las personas elegibles para el Sistema de cuidados a largo plazo - Programa de discapacidades del desarrollo de Arizona (ALTCS-DD).

La falta de asequibilidad limita la elección de la vivienda

Encontrar y afrontar los gastos de una vivienda está casi siempre fuera del alcance cuando una persona con A/I/DD desea mudarse de su hogar familiar o de otra situación vital, y experimenta una crisis. La capacidad de los adultos con A/I/DD para ganarse la vida en el área metropolitana de Phoenix puede verse limitada debido a su discapacidad del neurodesarrollo. La Coalición nacional de viviendas para personas de bajos ingresos estima que, para vivir en el área metropolitana de Phoenix en 2022, una persona necesitaría ganar 43,640 dólares anuales para poder afrontar los gastos de un apartamento de una sola habitación o trabajar 66 horas a la semana y cobrar el salario mínimo [10]. En la actualidad, solo el 24.9% de los adultos con algún tipo de discapacidad tienen empleo en el condado de Maricopa [11].

Controlado por el proveedor

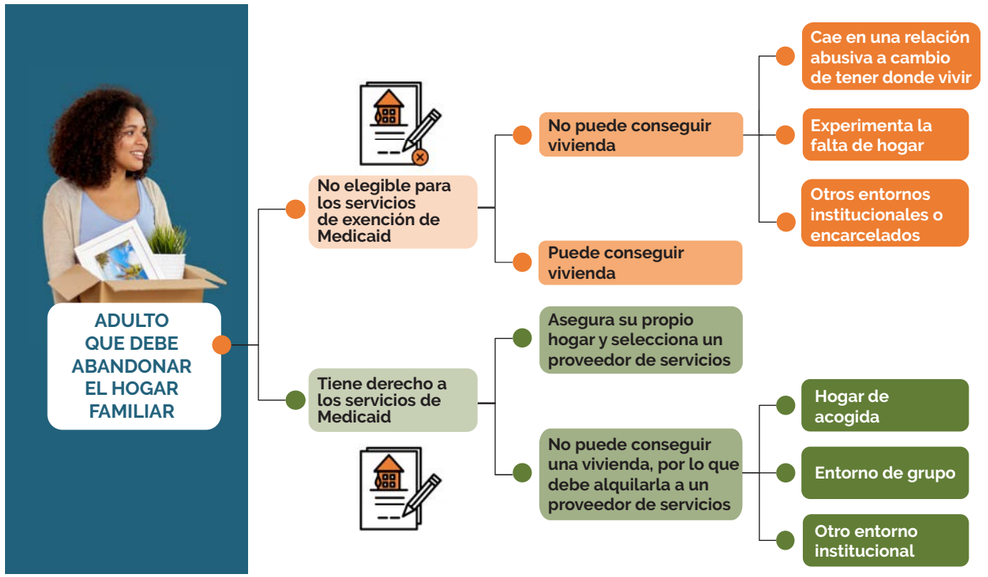
Los servicios de vivienda y de apoyo están relacionados.

Solo una opción de proveedor de servicios HCBS

Controlado por el consumidor

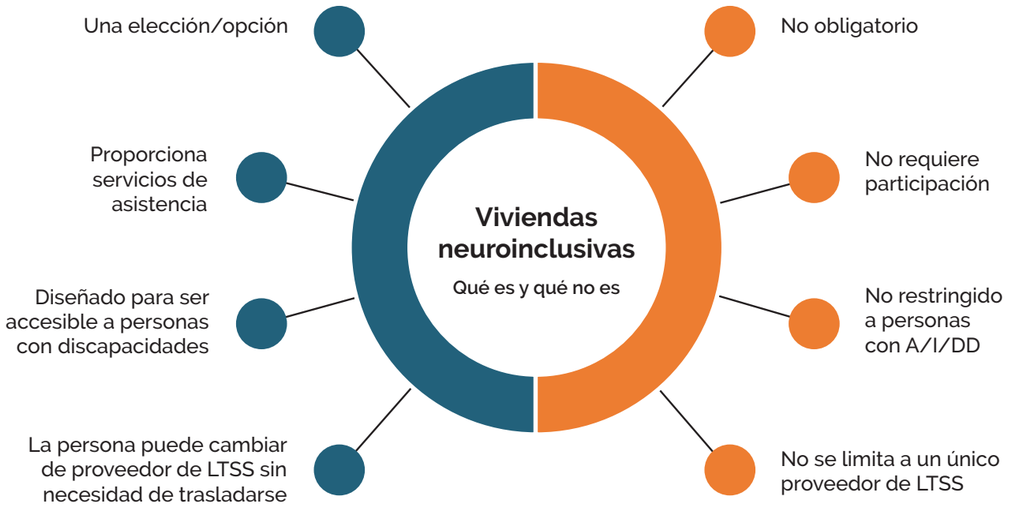
Los servicios de vivienda y de apoyo NO están relacionados.

Elección de cualquier proveedor de servicios HCBS



Cuando una persona necesita o desea mudarse, es difícil encontrar una vivienda o personas para compartirla sin el apoyo necesario, y esta población suele ser derivada, con mínimas posibilidades de elección, a un hogar comunitario o un hogar de acogida o al hogar familiar porque no pueden enfrentar los costos de una vivienda en su comunidad. Aproximadamente 4,873 adultos con A/I/DD atendidos por el ALTCS-DD viven y pagan un alquiler a su proveedor de servicios en **un entorno controlado por el proveedor** que quizá no es su opción preferida [12]. Aunque las soluciones creativas e innovadoras pueden ser posibles, la falta de conocimientos, financiación y política flexible necesaria impide su ampliación y reproducción.

Cuando se necesita una derivación en crisis, la red de seguridad de un hogar comunitario o de acogida solo está disponible para aquellos que reúnen los requisitos para recibir servicios de apoyo a largo plazo de Medicaid del ALTCS. Las personas que no pueden optar a estos servicios corren un alto riesgo de quedarse sin hogar. Según los Servicios de acogida de Arizona central (CASS, por sus siglas en inglés), el número de personas sin techo que experimentan la falta de vivienda en el condado de Maricopa ha aumentado un 34% desde 2020, en el que un 50% de las personas son mayores de 50. Investigaciones nacionales recientes indican que aproximadamente el 30-40% de las personas sin hogar tienen un deterioro cognitivo, incluido el A/I/DD, y se quedan sin hogar más adelante en su vida, la mayoría de las veces debido a la muerte del cuidador familiar [13].



Necesidad invisible

El análisis del mercado inmobiliario del área metropolitana de Phoenix abarca las principales ciudades del área metropolitana de Phoenix e incluye Phoenix, Mesa, Tempe, Scottsdale, Glendale y Surprise (por orden de tamaño de población). Estas ciudades de rápido crecimiento suman casi la mitad de la población del Estado y representan zonas urbanas y suburbanas. Clasificado como el condado de mayor crecimiento de EE. UU., el condado de Maricopa presenta desafíos en materia de vivienda similares a los de otras grandes áreas metropolitanas [14]. Solo hay 26 viviendas de alquiler asequible disponibles por cada 100 hogares de inquilinos con ingresos extremadamente bajos en Arizona [15]. Sin embargo, en estas estimaciones no se tiene en cuenta a los adultos con discapacidades intelectuales o auditiva que viven con cuidadores familiares mayores.

La siguiente tabla ofrece una instantánea de la necesidad de comprensión y acción inclusiva de las necesidades de las personas con A/I/DD tal y cómo se articulan en los planes municipales locales de vivienda o **planes consolidados** o de **las autoridades locales de vivienda pública** (**PHA**, por sus siglas en inglés):

Zona	Estrategia de vivienda o plan consolidado	PHA u otros esfuerzos prioritarios dirigidos a las personas con discapacidades	Identificar las necesidades específicas de las personas con discapacidad auditiva y visual	Estado de la lista de espera de la PHA	Número de vales destinados actualmente a personas con discapacidades [16,17]
Phoenix	Plan de Vivienda Phoenix	Sí, Estimación de 9,000 unidades necesarias para personas con discapacidades	No	Cerrado	191 pero solo 166 alquilados/en uso [18]
Mesa	Plan consolidado de la ciudad de Mesa	Sí, personas con discapacidades segmentadas en datos	Sí, dentro de "personas con necesidades especiales que no son personas sin hogar"	Cerrado con más de 4,000 personas esperando	287 pero solo 201 alquilados/en uso
Glendale	Plan de acción anual	Sí, prioritario para el Vale de elección de vivienda (VHC, por sus siglas en inglés) y mencionado como necesidad específica en el plan	No	Cerrado	0
Scottsdale	Plan consolidado	Sí, priorizados para el VHC e identificados en la segmentación	No	Cerrado con más de 2,200 personas esperando	0
Tempe	Estrategia de vivienda asequible de Tempe	No	No	Cerrado con más de 3,000 personas esperando	64 pero solo 39 alquilados/en uso
Surprise*	Plan consolidado de Surprise y Evaluación de la equidad en materia de viviendas	Sí	Sí, se menciona como necesidad específica en el plan	Cerrado	0

* La Autoridad de la vivienda del condado de Maricopa desarrolla y sostiene programas de viviendas asequibles en toda la jurisdicción de Maricopa HAMC; NO incluye Phoenix, Glendale, Scottsdale, Tempe, Chandler, y la mayor parte de Mesa.

No todos los planes de vivienda o consolidados incluían a las personas con discapacidades como una necesidad segmentada, y solo Mesa y Surprise hicieron mención específica a las personas con discapacidades de desarrollo. En agosto de 2022, en todo Arizona solo había 850 **Vales de elección de vivienda** y 175 **Vales para discapacitados que no fuesen de edad avanzada** (**NED**, por sus siglas en inglés) dirigidos a personas con discapacidades (no específicamente A/I/DD) [16].

Para la asistencia de vivienda dirigida específicamente a los adultos con A/I/DD en Arizona, la División de Discapacidades del Desarrollo tiene fondos para menos de 200 personas inscriptas en el ALTCS-DD mediante la **Sección 811 Proyecto de asistencia de alquiler** o vales de vivienda, y una lista de espera de más de 200 personas [19].

En 2021, la Oficina del Inspector General del Departamento de Vivienda y Desarrollo Urbano (HUD, por sus siglas en inglés) informó que el 62% de las agencias de vivienda pública (PHA) tenían tasas de utilización de vales inferiores al 95% (rendimiento estándar). Según los informes, la infrautilización se debe a factores que escapan al control del HUD, como el insuficiente interés o participación de los propietarios, la falta de disponibilidad de viviendas asequibles y el aumento de los costos de la vivienda a un ritmo superior al del presupuesto de las PHA. La OIG del HUD recomendó desarrollar un plan de optimización de los alquileres para aumentar el número de familias asistidas y reducir así el número de vales no utilizados [20].

"Mesa se convirtió en la primera ciudad certificada en autismo porque sabíamos que no solo era lo correcto, sino que además tenía mucho sentido desde el punto de vista comercial. Nuestros socios certificados en Mesa saben que la población neurodiversa no solo cubre varios puestos vacantes, sino que es un activo para crear una plantilla inclusiva y de pensamiento diferente. Estas personas tienen que poder encontrar una vivienda asequible y de apoyo cuando se incorporen al mercado laboral y contribuyan a la comunidad".

– Marc Garcia, director general, Visit Mesa

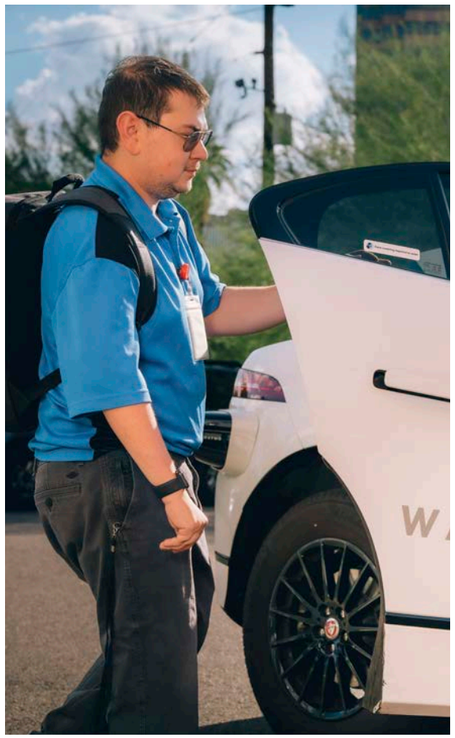


Photo: Waymo; Jedidiah Woods - jedidiah.life

No se recopilan datos del censo sobre el número de personas con A/I/DD. Por lo tanto, las estimaciones deben reflejar los grupos de datos existentes en los que se segmenta esta población en una zona determinada. El Centro de control de enfermedades (CDC, por sus siglas en inglés) estima que el 5.9% de los residentes de Arizona tienen una discapacidad que afecta su capacidad para vivir de forma independiente [21]. En consecuencia, de los siete millones de personas que viven en el área metropolitana de Phoenix, aproximadamente 413,000 tienen una discapacidad que afecta su capacidad para vivir de forma independiente. El CDC estima que el 2.2% de la población adulta de EE. UU. está dentro del espectro autista, el 1.14% de los niños tiene una discapacidad intelectual y la prevalencia de niños diagnosticados con un retraso del desarrollo distinto del trastorno del espectro autista o la discapacidad intelectual es del 4.55% [22], [23]. El informe sobre el estado de las discapacidades del desarrollo realizado por la universidad de Kansas en 2022 estima que el 27% de las personas con I/DD viven con un cuidador familiar mayor de 60 años en Arizona [24].

La **División de Discapacidades del Desarrollo del Departamento de Seguridad Económica de Arizona** ha identificado al menos 20,000 adultos con A/I/DD que reciben servicios mediante el ALTCS-DD. El AHCCCS informa que para las personas diagnosticadas con autismo, el 42% son atendidos por los planes de salud de AHCCCS Complete Care (ACC, por sus siglas en inglés); no existen datos definitivos para otras personas con A/I/DD atendidas por los planes de salud de ACC. La falta de datos sobre las personas con A/I/DD, especialmente sobre las que no están inscritas en ALTCS, dificulta enormemente la determinación del número de personas que necesitan vivienda y apoyo ahora y en el futuro, así como el análisis de las carencias asociadas necesario para realizar una planificación.

A partir de las estimaciones de grupos de datos incompletos, y teniendo en cuenta la población de adultos con A/I/DD de bajos ingresos que viven actualmente con cuidadores familiares, esta población estadísticamente invisible podría casi duplicar el déficit actual de 97,562 unidades de vivienda asequible necesarias para todos los residentes con ingresos extremadamente bajos en el área metropolitana de Phoenix [15].

Localización y población	Adultos autistas (2.2%) [25]	Discapacidad intelectual (1.14%) [23]	Discapacidad del desarrollo (Ni autismo ni I/DD)(4.55%)	Combinado A/I/DD	Se estima que viven con un cuidador mayor de 60 años (27%)
Phoenix 1,625,000	35,750	18,525	73,938	128,213	34,618
Mesa 509,475	11,208	5,808	23,181	40,197	10,853
Glendale 249,630	5,492	2,846	11,358	19,696	5,318
Scottsdale 242,753	5,341	2,767	11,045	19,153	5,171
Tempe 184,118	4,051	2,099	8,377	14,527	3,922
Surprise 149,191	3,282	1,701	6,788	11,771	3,178
Área metropolitana de Phoenix Total 2,960,167	65,124	33,746	134,687	233,557	63,060

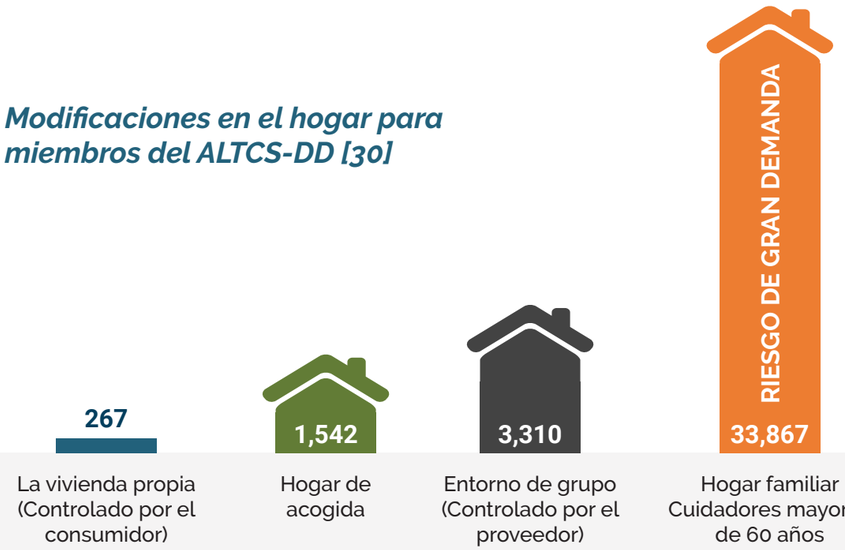
Existe una gran preocupación por las aproximadamente 63,060 personas con A/I/DD en el área metropolitana de Phoenix que corren un alto riesgo de perder su hogar y su cuidador principal cuando su familiar ya no pueda mantenerlos debido al fallecimiento, su propio envejecimiento y problemas de salud, y otras circunstancias económicas. En la actualidad, el Proyecto de Sistemas de Información Residencial del Instituto de Integración Comunitaria de la UMN informa que, de los 20,000 adultos atendidos por el ALTCS-DD, 276 adultos con I/DD viven en su propio hogar, y otros 4,853 viven en un entorno controlado por el proveedor [26]. Con el fin de satisfacer la inminente demanda de los atendidos y no atendidos por ALTCS-DD, Arizona debe aumentar exponencialmente el acceso a soluciones de vivienda asequible en respuesta a las necesidades y deseos de los habitantes de Arizona con A/I/DD y sus familias.

"La afluencia de nuevos residentes agrava el problema del escaso inventario de viviendas, ya que el condado carece de unas 150,000 unidades de alquiler de todo tipo (de lujo, asequibles y subvencionadas)".

– Experiencia en vivienda Universidad estatal de Arizona (ASU) Inseguridad en el condado de Maricopa [27]

El Centro conjunto de estudios sobre la vivienda (Joint Center for Housing Studies) de la Universidad de Harvard estimó que, a nivel nacional, el 62% de los inquilinos no tienen ingresos suficientes para permitirse un nivel de vida cómodo después de pagar el alquiler [28]. Como resultado, un gran número de habitantes de Arizona se enfrentan a la inseguridad de la vivienda y a la carga de afrontar costos en aumento. Los adultos con un diagnóstico de autismo o discapacidad intelectual o del desarrollo (A/I/DD) son los que más sufren esta situación. Los adultos con A/I/DD suelen tener ingresos fijos o salarios bajos. La falta de opciones de vivienda impide a la población neurodiversa mudarse de su hogar familiar.

Modificaciones en el hogar para miembros del ALTCS-DD [30]



Obstáculos adicionales

Además del costo de la vivienda, esta población se enfrenta a numerosos obstáculos aunque tenga acceso a ayudas para la vivienda o su familia pueda ayudarlo a pagar el alquiler.

Los sistemas de acceso a la vivienda y a los servicios están desconectados y pueden ser cognitivamente inaccesibles para las personas con A/I/DD.
Los adultos con A/I/DD suelen tener dificultades con la lectura y la escritura, **el funcionamiento ejecutivo** la comunicación o las interacciones sociales. Tales desafíos pueden hacer más desalentadora la navegación por los complejos y a menudo desconectados sistemas necesarios para acceder a la vivienda, los servicios y otras prestaciones públicas. Además, es posible que no tengan experiencia o conocimiento de la documentación y los requisitos del sistema para acceder a diversos tipos de asistencia.

Los adultos con A/I/DD tienen unos ingresos fijos extremadamente bajos.
Suelen tener un bajo nivel educativo, dependen de las prestaciones públicas y tienen problemas cognitivos que dificultan el empleo de tiempo completo. Por lo tanto, deben hacer sus presupuestos basados en ingresos fijos que no aumentan con la inflación ni con el incremento de los costos de la vivienda.

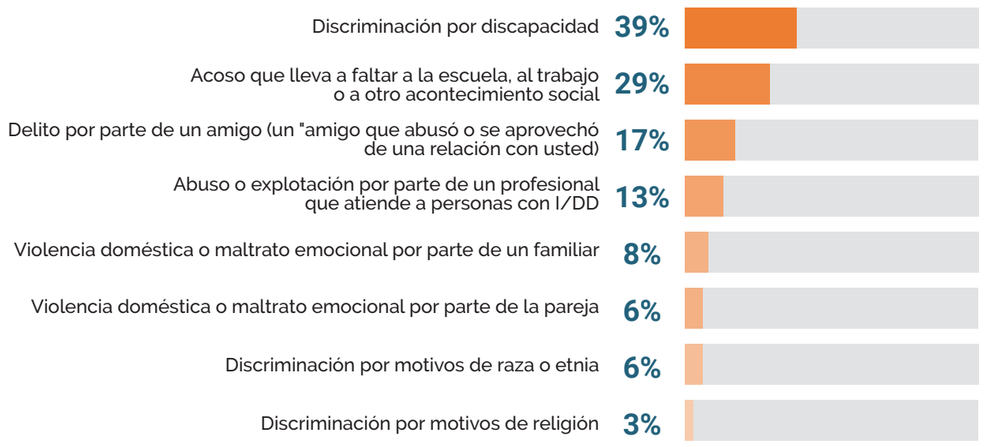
Falta de servicios de asistencia y gestión de casos para las personas que no reúnen los requisitos para el ALTCS-DD.
Las personas con A/I/DD que no reúnen los requisitos para el ALTCS-DD necesitan **servicios de asistencia** y ayuda con actividades de gestión de casos. Esto incluye desglosar los pasos de una tarea: por ejemplo, identificar los documentos necesarios, completar las solicitudes y crear un plan de seguimiento.

El parque de viviendas existente es a menudo inaccesible.
Las personas pueden necesitar señales de orientación o íconos en lugar de sólo texto; elementos que respondan a los sentidos, como iluminación natural y de bajo voltaje en lugar de fluorescente; dispositivos muy resistentes para personas con dificultades de movimiento gradual **movimiento gradual,** tecnología de apoyo al funcionamiento ejecutivo; o un elevador para transferencias que no puedan soportar peso sin modificaciones en el soporte estructural. Algunos adultos con A/I/DD también pueden tener tics vocales, o utilizar guiones o comportamientos repetitivos que, en espacios con aislamiento acústico, podrían provocar molestias a los vecinos o quejas por ruidos.

Esta población corre el riesgo de ser víctima de relaciones abusivas.
La ubicación y las características de seguridad deben tenerse muy en cuenta, ya que los adultos con A/I/DD tienen un riesgo significativamente mayor de ser víctimas tanto de una simple agresión como de un delito violento grave que otras personas con discapacidades [29]. Los datos reflejan que el 66.5% de las personas con espectro autista y el 62.5% de las personas con I/DD afirman haber sido víctimas de abusos físicos, emocionales o sexuales [30]. En un estudio realizado sobre los delitos cometidos por amigos, el 100% de los encuestados de entre 16 y 25 años con autismo afirmaron que no podían distinguir entre alguien que es un amigo y alguien que es un abusador [31].

La discriminación por motivos de discapacidad es la forma más frecuente de discriminación en materia de vivienda [32].
A pesar de los avances en los derechos y la inclusión de las personas con discapacidades, es habitual que los propietarios rechacen sus solicitudes de alquiler. Probablemente debido a las diferencias económicas, penales o cognitivas mal percibidas de los adultos con A/I/DD, el mayor número de quejas por discriminación en la vivienda justa en múltiples organismos se debe a la discapacidad [33].

¿Ha experimentado usted o una persona con discapacidad intelectual o de desarrollo en su hogar alguna de las siguientes situaciones?*



*No suma 100% porque los encuestados podían elegir más de una respuesta.

El 61% declara haber sufrido discriminación, acoso que les ha llevado al autoaislamiento, maltrato o violencia doméstica.

Si no se toman medidas inmediatas, la crisis "invisible" de la vivienda a la que se enfrentan actualmente los adultos con A/I/DD y sus familias corre el riesgo de convertirse en una emergencia en toda regla con consecuencias generalizadas y duraderas.

First Place AZ, los líderes del mercado, los asesores y los patrocinadores han invertido mucho tiempo, energía y recursos en el proceso para comprender las necesidades y preferencias de la población neurodiversa de Phoenix.

El análisis del mercado de la vivienda del área metropolitana de Phoenix muestra los datos y la dirección práctica para desarrollar herramientas y el cambio de sistemas necesario para lanzar una nueva oleada de opciones de vivienda en todo Arizona, de modo que cada persona con autismo, discapacidad del desarrollo pueda encontrar su lugar en el mundo.

Photo: First Place® AZ, Good Eye! Media

PROCESO DE ANÁLISIS DEL MERCADO INMOBILIARIO DEL ÁREA METROPOLITANA DE PHOENIX

Educar a la comunidad neurodiversa

Evaluar las preferencias y necesidades de apoyo

Abordar la industria de la vivienda con datos sobre los consumidores

Aumentar el parque de viviendas para satisfacer la demanda local

La mayoría de las personas con discapacidades y sus familias no han tenido la oportunidad de explorar sus opciones de vida más allá del hogar familiar. Para que su opinión fuera significativa, los participantes del GPHMA tuvieron que participar en una capacitación educativa en la que se les informó sobre las ventajas y consideraciones de los distintos elementos de las opciones residenciales. Utilizando la nomenclatura de ***A Place in the World: Fueling Housing and Community Options for Adults with Autism and Other Neurodiversities***, los participantes pudieron conocer el amplio abanico de opciones. Aunque es posible que algunas de las opciones presentadas durante la sesión de formación no estén disponibles actualmente en Arizona, era importante incluirlas para que los participantes pudieran expresar sus necesidades y preferencias para ayudar a estimular el cambio del mercado y los sistemas.

Divulgación educativa

Las sesiones educativas incluyeron capacitación en línea en directo, así como en persona con posteriores preguntas y respuestas. La capacitación en línea también se grabó y se publicó en el sitio web del GPHMA durante 42 días para quienes no pudieron asistir a los eventos en directo. Se contactó con más de 80 organizaciones comunitarias como parte del proceso de promoción y facilitación del estudio de mercado. Se prepararon materiales en lenguaje sencillo para garantizar un formato más accesible desde el punto de vista cognitivo. Estos materiales incluían una capacitación en directo pregrabada en lenguaje llano, una guía visual para ayudar a los participantes a seguir sus preferencias durante la capacitación, y una encuesta en lenguaje llano. Para recoger las opiniones de la comunidad hispanohablante, todos los materiales se adaptaron y tradujeron a un grupo de discusión presencial.

Durante las sesiones, de 60 a 90 minutos de duración, se presentó y explicó cada opción mediante imágenes, descripciones verbales y videos, si estaban disponibles. Se debatieron tanto los beneficios como las consideraciones para promover una elección centrada en la persona y con sentido. Los asistentes a las sesiones en directo tuvieron la oportunidad de formular preguntas adicionales durante y después de la presentación.

Sitio web (invitación enviada a más de 80 organizaciones)
Verano de 2022

- Presentación ampliada y encuesta
- Presentación en lenguaje sencillo y encuesta

Dos presentaciones virtuales en directo con preguntas y respuestas
Agosto de 2022

- Presentación ampliada y encuesta
- Presentación en lenguaje sencillo y encuesta
- Grabaciones disponibles en la web

Dos grupos de debate presencial
Agosto, septiembre 2022

- Personas con A/I/DD
- En colaboración con el Grupo de Apoyo para Niños Especiales (GANE) e Ideal Care - Presentación y encuesta en español

Los participantes dedicaron mucho tiempo y demostraron su voluntad de aprender sobre múltiples enfoques de las opciones residenciales, lo que permitió recopilar datos sobre las necesidades y preferencias de los adultos con discapacidad auditiva y visual y sus familias.

Una vez que los participantes completaron la capacitación, se les pidió que completaran la encuesta del GPHMA. Esto incluía preguntas sobre demografía, obstáculos en la participación comunitaria, necesidades y preferencias de apoyo, así como preferencias de vivienda y utilización de prestaciones públicas.

Materiales y recursos

Líderes locales

Se invitó a líderes locales y asesores de mercado a participar en el proceso. Las organizaciones y personas que participaron representan a líderes en materia de vivienda, asistencia sanitaria, discapacidad y servicios humanos de organizaciones municipales, estatales y comunitarias. Los autogestores y los líderes familiares también fueron colaboradores esenciales. Estos dos grupos colaboraron en la identificación de los datos existentes, así como en la divulgación entre las posibles partes interesadas, y participaron en una presentación para revisar los datos de la encuesta e identificar posibles recomendaciones para futuras actuaciones. Los investigadores de First Place Global Leadership Institute revisaron los planes integrales, los planes consolidados, los planes de vivienda y cualquier análisis previo de las necesidades típicas del mercado de la vivienda.

Una vez cerradas las encuestas, se analizaron los datos y se presentaron a los líderes locales. Los datos y el análisis inicial indicaron la diversidad y la demanda de necesidades y preferencias residenciales. Los líderes locales se mostraron entusiasmados de poder analizar posibles soluciones y abordar los desafíos. Los detalles de sus sugerencias y debates se destacan a lo largo de este informe y en la sección de Recomendaciones.

Consideraciones y limitaciones del proceso

- Para ofrecer materiales de capacitación más accesibles, las encuestas en lenguaje llano no incluían preguntas tan extensas como la encuesta completa, lo que limitó algunos de los datos demográficos y de preferencias recogidos.

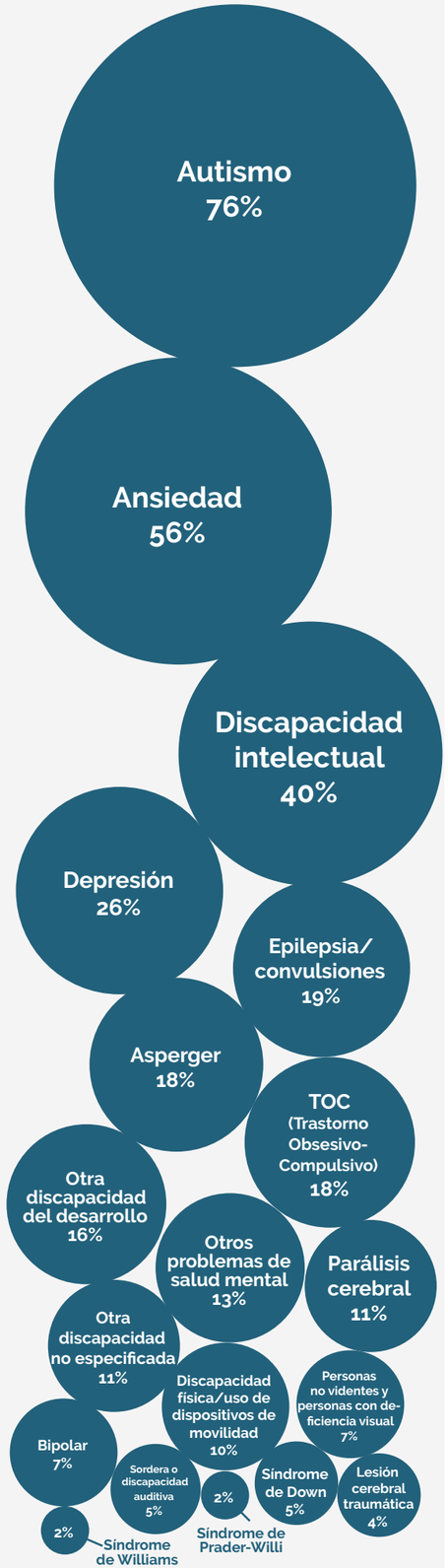
- Tal y como recomendaron los colaboradores Grupo de Apoyo Para Niños Especiales (GANE), Raising Special Kids e IDEAL Care, el grupo de debate dirigido a la comunidad hispanohablante solo se ofreció de manera presencial; por lo tanto, se podrían haber recopilado más respuestas si se hubiera dispuesto de una grabación durante un periodo de tiempo más prolongado, aunque, tal y como informaron los participantes hispanohablantes, se trata de un tema delicado y la traducción en línea no siempre es suficiente para garantizar la comprensión.

- Los familiares que cuidan de personas con autismo más severo o con necesidades importantes de apoyo conductual o médico compartieron que muchas de las opciones presentadas, y que ellos creían que eran las preferidas por sus seres queridos, no están disponibles actualmente en Arizona.

165
Encuestados

24%
Autogestores

HOLA!
20
Encuestados hispanohablantes



DATOS DEMOGRÁFICOS

Salvo que se indique lo contrario, los datos demográficos de esta sección se han recopilado a partir de la Encuesta sobre las necesidades y preferencias sobre el mercado de la vivienda en el área metropolitana de Phoenix de 2022. Proporciona información demográfica sobre los encuestados con discapacidad intelectual o afectiva o sus familias. En la siguiente sección se detallan las preferencias en materia de vivienda, servicios y participación comunitaria en el futuro.

Discapacidades representadas

El diagnóstico de una persona no determina el tipo de vivienda, los servicios de asistencia o el modelo de prestación de servicios que puede necesitar o preferir. No obstante, la información diagnóstica es útil para entender los posibles obstáculos de la vida independiente, la amplitud de la diversidad y las posibles fuentes de financiación. La información diagnóstica de este análisis informa en general sobre el diseño y las adaptaciones que pueden estar relacionadas con la seguridad cuando se dirigen a determinadas poblaciones debido a caídas repentinas por convulsiones, métodos alternativos de comunicación en caso de emergencia debido a deficiencias visuales o auditivas y autismo con diferencias sensoriales relacionadas con la iluminación, el sonido y otros materiales. La legislación exige el cumplimiento de la **Ley para Estadounidenses con Discapacidades** (**ADA**, por sus siglas en inglés) para la accesibilidad de las personas con discapacidades físicas que pueden utilizar una silla de ruedas u otro dispositivo de movilidad, pero representa un pequeño segmento de la población de personas con A/I/DD.

No es de extrañar que una gran cantidad de personas en el espectro autista estén representadas en los datos, seguramente debido al gran apoyo que First Place AZ ofrece a las personas en el espectro autista que quizá no se vean reflejadas o no estén presentes en otros conjuntos de datos de servicios de apoyo a largo plazo de Arizona o esfuerzos de divulgación debido a la imposibilidad de optar por el ALTCS-DD por tener necesidades de ayuda mínima o a domicilio.

"Necesito tener un propósito en mi vida. Y no quiero vivir en un hogar comunitario...

...Es difícil expresar exactamente cómo me hace sentir que me deriven con personas con LCT no verbal o con epilepsia gravemente afectadas solo porque esos son también mis diagnósticos. Soy licenciada en Bellas Artes de la Universidad estatal de Arizona (ASU) y me gustaría poder comercializar mis obras de arte, pero no sé cómo hacerlo. Por lo tanto, he dejado de pintar".

El análisis señala un alto índice de problemas de salud mental concurrentes, como ansiedad, depresión y trastorno obsesivo-compulsivo (TOC). Las nuevas oportunidades de promoción de viviendas pueden analizar la posibilidad de desarrollar relaciones con proveedores de salud conductual que puedan brindar apoyo de salud mental dentro y fuera de las instalaciones, intervenciones terapéuticas y asesoramiento, u orientación para la vida en un formato adaptado a las necesidades cognitivas y autistas. Encontrar un proveedor que acepte el seguro médico y entienda a la población neurodivergente, concertar una cita y acceder a un medio de transporte fiable son todos obstáculos al momento de recibir atención de trastornos mentales.

Necesidades de asistencia identificadas

Las personas con A/I/DD tienen una amplia variedad de necesidades de apoyo que no se registran en los grupos de datos existentes en Arizona. Los datos sobre el nivel de necesidades de apoyo dan una idea del número de horas que una persona puede necesitar de apoyo directo.

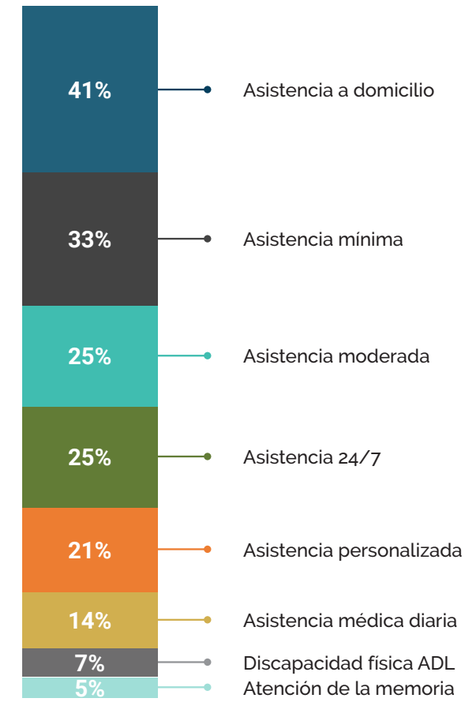
Las personas con necesidades de ayuda mínima o a domicilio representan el mayor segmento de los datos recopilados y son también las que tienen más probabilidades de ser invisibles o de no poder optar por los servicios financiados por el ALTCS-DD. el 22% de los encuestados afirman que ya se les ha denegado la ayuda o no cumplen los requisitos. Esta imposibilidad de acceder a servicios de apoyo a largo plazo hace que la población con necesidades de ayuda a domicilio corra un alto riesgo de ser desalojada y de quedarse sin hogar si no puede ganarse la vida o es incapaz de atender sus necesidades cotidianas sin ayuda, por deficiencias en el funcionamiento operativo.

Igualmente importantes son las necesidades de las personas con un trastorno autista más severo u otras discapacidades intelectuales con comportamientos problemáticos. A menudo es difícil encontrar proveedores coherentes en el sistema de I/DD o de salud conductual que puedan apoyar a aquellos que necesitan apoyo personalizado o conductual para vivir de forma independiente y participar en la comunidad.

"Los Servicios de acogida de Arizona central (CASS, por sus siglas en inglés) están viendo cómo cada vez más personas con discapacidad intelectual o del desarrollo se quedan sin hogar y se enfrentan a enormes obstáculos para volver a tener una vivienda. Debemos hacer más para construir más viviendas para ellos, así como garantizar que tengan un hogar para que nunca ingresen en el sistema en primer luga".

– Lisa Glow, directora general, Servicios de acogida de Arizona central (CASS, por sus siglas en inglés)

¿Cómo describiría sus necesidades de asistencia?*



Aunque representan un subconjunto más pequeño de los datos, es importante tener en cuenta a los que necesitan atención de la memoria y reconocerlos como una necesidad creciente de apoyo debido a la predisposición de los adultos mayores con autismo y síndrome de Down a desarrollar demencia temprana y Alzheimer [34].

Las futuras investigaciones o recopilaciones de datos deberán segmentar siempre la población en función del nivel de necesidades de apoyo para medir las posibles diferencias. Se recomienda segmentar los datos en función de si la persona con A/I/DD es propietaria o alquila una vivienda fuera del hogar familiar o si vive con un miembro de la familia para mejorar la recopilación de datos y la articulación de esta cuestión.

*No suma 100% porque los encuestados podían elegir más de una respuesta.

Photo: First Place® AZ, Good Eye! Media

Necesidades de asistencia [56]

Asistencia a domicilio
La persona necesita que un Profesional de apoyo directo (DSP, por sus siglas en inglés) se ponga en contacto con ella cada cierto número de días o cuando lo solicite; la persona es autosuficiente la mayor parte del tiempo.

Asistencia mínima
La persona necesita la ayuda de un DSP para realizar algunas tareas diarias, pero es autosuficiente la mayor parte del día.

Asistencia moderada
La persona requiere un DSP en forma periódica a lo largo del día, pero puede ser autosuficiente durante varias horas seguidas.

Asistencia 24/7
La persona tiene acceso a un DSP en todo momento, pero el DSP puede compartirse con otras personas; no es la única persona que recibe apoyo del DSP la mayor parte del tiempo.

Asistencia personalizada
La persona requiere toda la atención y el apoyo en persona de al menos un DSP en todo momento.

Asistencia médica diaria
La persona requiere la atención de un proveedor con formación/certificación médica para realizar de forma segura los cuidados rutinarios diarios, como ayuda para comer, respirar (incluido el equipo médico duradero), etc.

Discapacidad física ADL
Debido a una discapacidad física, la persona puede utilizar una silla de ruedas o un dispositivo de movilidad y necesita ayuda adicional del DSP para los traslados y otras actividades de la vida diaria.

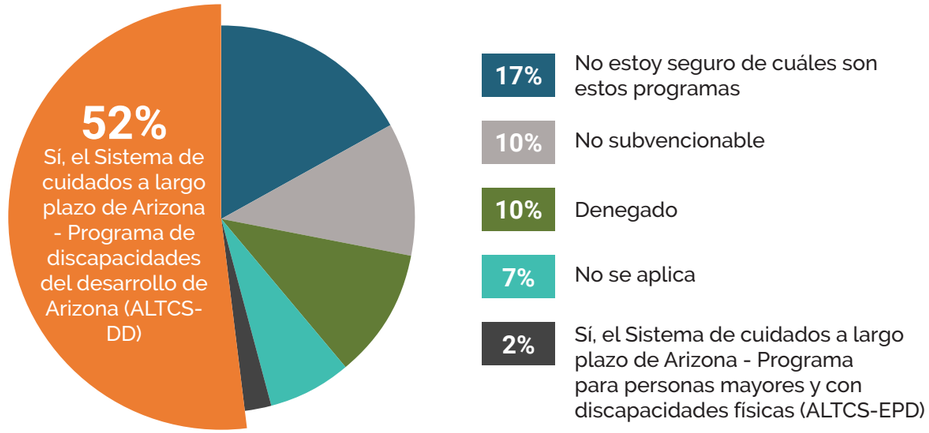
Atención de la memoria
Debido a los síntomas de demencia o enfermedad de Alzheimer, la persona requiere un entorno seguro con estructura y apoyo adicionales para desenvolverse a lo largo del día.

"El miembro elegible para el ALTCS deberá tener una afección funcional o médica que resulte en tal grado de deterioro que interfiera significativamente con la capacidad de permanecer en la comunidad, y derive en una limitación a largo plazo de su capacidad de autocuidado".

– ALTCS-DD Manual de detección previa al ingreso para personas con discapacidades [35]

Photo: Daniele-Levis-Pelusi - Unsplash

¿Recibe usted (o su ser querido) servicios a través de una exención de Medicaid?*



Como en todos los estados, para ser miembros del ALTCS-DD, los solicitantes deben reunir los requisitos para requerir el nivel de apoyo en un ICF/IDD y cumplir con los requisitos de elegibilidad.

Cuando se dividieron los datos únicamente para los encuestados que se autogestionan, el 43% indicó que desconocía de ALTCS.

El objetivo de los servicios de apoyo a largo plazo de la exención HCBS es ayudar a las personas con discapacidad intelectual o auditiva a vivir en la comunidad con apoyos y servicios como lo haría cualquier otro miembro de la sociedad. Algo más de la mitad de los encuestados indicaron que reciben servicios a través de ALTCS-DD o ALTCS-EPD. el 10% indicó que no cumpliría los requisitos y a otro 10% se le denegó la solicitud.

Además, el 17% no sabía que ALTCS ofrecía recursos para suministrar a las familias y a las personas servicios de relevo, programas diurnos, empleo con apoyo o servicios de apoyo a largo plazo para que puedan seguir viviendo en su hogar familiar o prepararlos para la transición a un entorno doméstico diferente. Esto indica que es necesaria una mayor sensibilización para garantizar que las familias neurodiversas conozcan la ayuda que ofrece el ALTCS.

*No suma 100% porque los encuestados podían elegir más de una respuesta.

Ingresos y beneficios gubernamentales

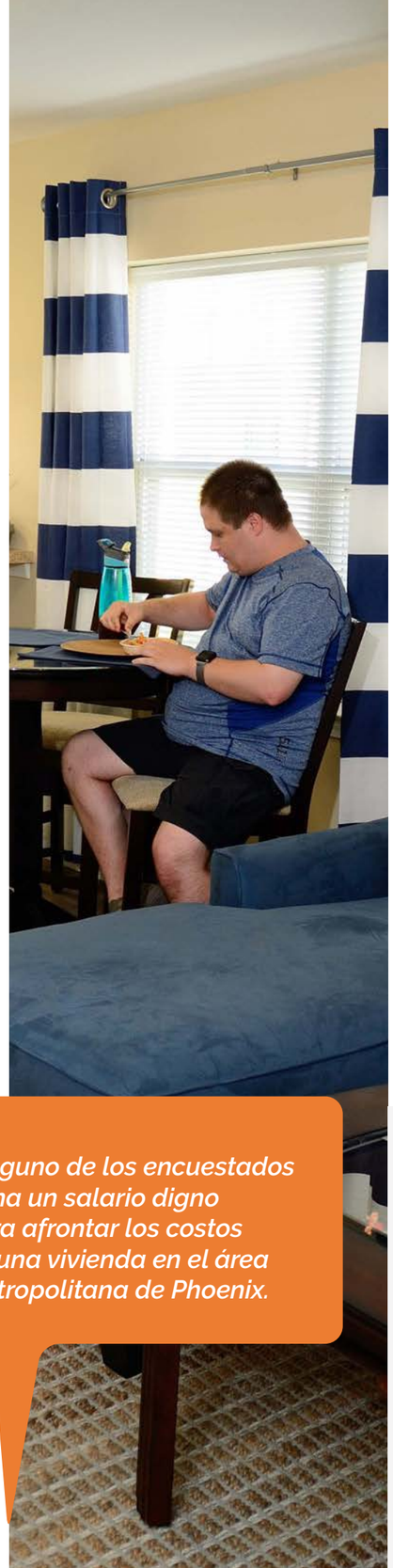
Al día de hoy, está prohibido que los fondos federales de HCBS Medicaid se utilicen para financiar el alojamiento y la manutención de los usuarios de los servicios financiados por ALTCS. Los beneficiarios de servicios financiados por ALTCS-DD deben pagar su alojamiento, incluso en entornos controlados por el proveedor, como hogares comunitarios o de acogida. Para ello, se suele utilizar hasta el 70% de los **Renta por invalidez de la seguridad social** (**SSDI**, por sus siglas en inglés) o de **los Ingresos de seguridad complementarios** (**SSI**, por sus siglas en inglés), lo que deja muy poco margen para otros gastos, como ropa, ocio y tiempo libre. Sin embargo, la División de Discapacidades del Desarrollo de Arizona ha logrado que la asamblea legislativa le asigne fondos para afrontar algunos de los gastos de alojamiento y manutención.

En 2023, el máximo que pueden percibir los beneficiarios de los SSI es de $914, y si la persona comienza a trabajar, las prestaciones disminuirán en una proporción de 2:1 a medida que se obtengan ingresos. Si una persona recibe ayuda económica para cubrir los gastos de vivienda, su prestación de la Seguridad Social se reducirá en un tercio [36]. Algunos estados optan por ofrecer un complemento estatal a sus beneficiarios de los SSI estatales, pero Arizona no lo ofrece a sus casi 115,000 beneficiarios de los SSI [37]. A pesar de que la población de personas con discapacidad intelectual suele desear y buscar un empleo, solo el 36% de los encuestados tenía trabajo. Esta cifra es superior a la media estatal comunicada (antes del COVID-19) del 16% que están en el sistema ALTCS-DD [38]. Incluso cuando se tiene empleo y se recibe ayuda federal, los costos de la vivienda en el área metropolitana de Phoenix están fuera del alcance de la mayoría de los adultos con una discapacidad.

*Ingresos y prestaciones mensuales**

- 43% SSI
- 40% Medicaid (cuidado de la salud)
- 27% SSDI
- 25% Medicare
- 16% SNAP
- 16% Ganan menos de 300
- 14% Ganan entre $601 y $900
- 9% Ganan entre $901 y $1,200
- 8% Ganan entre $301 y $600
- 6% Ganan más de $1,500
- 4% Ganan entre $1,201 y $1,500
- 3% Vales de elección de vivienda
- .7% LIHEAP

*No suma 100% porque los encuestados podían elegir más de una respuesta.



Ninguno de los encuestados gana un salario digno para afrontar los costos de una vivienda en el área metropolitana de Phoenix.

Ingresos	Ingresos mensuales totales [39] (incluye la deducción de los SSI por los ingresos devengados, si corresponde)	de ingresos necesarios para alquiler a precio de mercado de 1br en el área metropolitana de Phoenix ($1,091)	Gastos mensuales de vivienda considerados asequibles [40]
2023 Máximo Beneficio de los SSI	$914	120%	$274
Promedio SSDI Pensión de supervivencia para hijos adultos [41]	$980	111%	$294
8 horas semanales de salario mínimo ($13.85/h) + SSI	$443.20 + $734.90 = $1,178.10	92%	$353
ayudante de profesor 16 horas a la semana ($14.82/hora) + SSI	$948.48 + $482.26 = $1,430.74	76%	$429
24 horas a la semana empleado en local de comida rápida ($14.75/hora) + SSI	$1,416 + $248.50 = $1,664.50	66%	$499
40 horas semanales de inventario (15.27 $/hora)	$2,443.20 (SSI ya no están disponible debido a los ingresos obtenidos)	45%	$733

Esta extrema disparidad de ingresos entre los costos de la vivienda y el apoyo federal diseñado para ayudar a quienes no pueden ganarse la vida para pagar sus gastos debería abordarse a nivel federal, ya que en ningún lugar de EE. UU. alguien que viva del SSI puede permitirse pagar un alquiler [42].

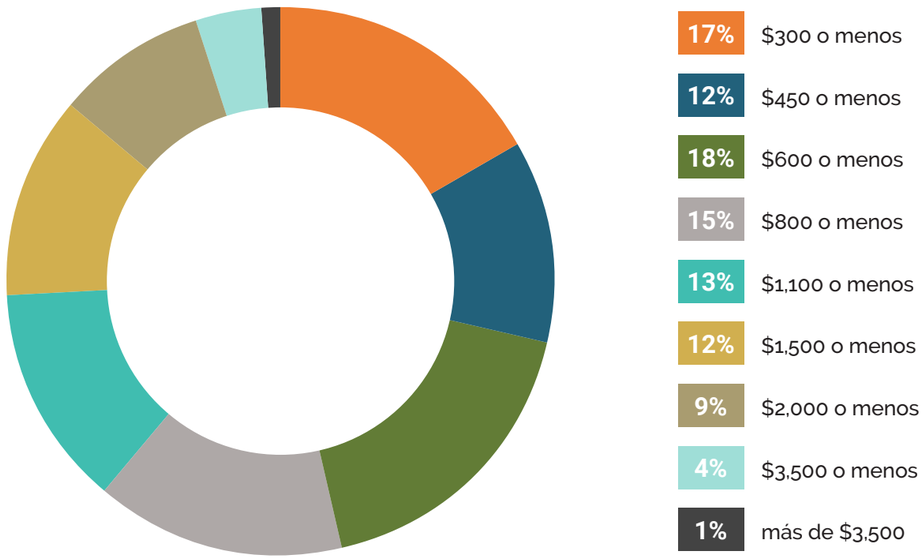
Otros beneficios públicos y programas de la red de seguridad, como SNAP para ayuda alimentaria, LIHEAP para ayudar a cubrir el aumento de los costos de energía eléctrica en el verano y Vales de elección de vivienda que proporcionan los subsidios permanentes de alquiler son poco utilizados por esta población. Es necesario seguir investigando para comprender por qué los adultos con A/I/DD no acceden a estos programas de ayuda a pesar de reunir los requisitos económicos.

El AHCCCS recibió autorización para comenzar una exención por demostración de Oportunidades de Vivienda y Salud (H2O) del AHCCCS en 2023. Esto permitirá al AHCCCS utilizar un modelo de vivienda de apoyo permanente [43] como estrategia rentable para abordar y mejorar la salud de las personas en riesgo o que experimentan la falta de vivienda, con ciertas condiciones. En el caso de las personas con A/I/DD, puede tratarse de: personas con una **enfermedad mental grave** o que necesitan un tratamiento de salud conductual o por consumo de drogas, personas con alto riesgo o alto costo en función de la utilización de servicios o del historial médico, personas con visitas repetidas, y evitables, al servicio de urgencias o utilización de crisis, personas con enfermedades crónicas o enfermedades comórbidas, personas con alto riesgo de quedarse sin hogar al salir de un entorno institucional, adultos jóvenes de 18 a 24 años que han salido del sistema de acogida o personas en el ALTCS que pueden residir médicamente en su propia casa y necesitan una vivienda asequible para hacer la transición desde un entorno institucional.

Cómo planificar el futuro

Aunque las personas con A/I/DD pueden tener ingresos extremadamente bajos y ser incapaces de ganar un salario para la vivienda, la encuesta indica que algunas familias pueden ayudar a su ser querido con los gastos de la vivienda. De los encuestados, aproximadamente el 38% ha creado un **fideicomiso para necesidades especiales**. Se trata de un dispositivo financiero que protege contra la explotación económica de las personas con A/I/DD, además de ofrecer a las familias un medio para ayudar económicamente a sus seres queridos sin poner en riesgo las subvenciones públicas **en función de las necesidades** de recursos económicos*. Para aquellos cuyas familias pueden ofrecer una herencia o una **vivienda en herencia**, es una herramienta esencial. Cuando se les pide que consideren la posibilidad de agregar ayudas familiares para cubrir los gastos de vivienda, se observa claramente una variación relacionada con el estatus socioeconómico. Casi el 30% podría ayudar a su ser querido a pagar un alquiler a precio de mercado en la zona metropolitana de Phoenix.

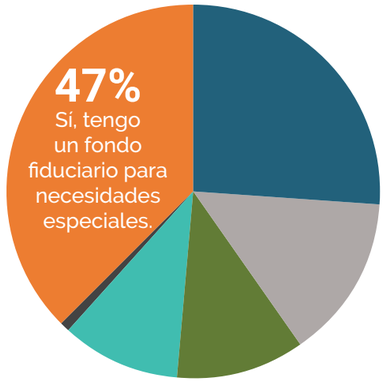
Cuando ya no vivo con la familia, mis gastos totales de vivienda al mes (alquiler, hipoteca, servicios, mantenimiento, etc.) deben ser:



17%	$300 o menos
12%	$450 o menos
18%	$600 o menos
15%	$800 o menos
13%	$1,100 o menos
12%	$1,500 o menos
9%	$2,000 o menos
4%	$3,500 o menos
1%	más de $3,500

* Aunque no impide el acceso a los SSI, si un beneficiario de estos subsidios recibe ayuda de su familia o de un SNT para pagar los gastos de vivienda, su SSI se reducirá en un tercio.

*¿Ha hecho su familia planes para el futuro?**



33%	No
18%	No, no tenemos ingresos extra para hacerlo.
14%	Sí, nos hemos reunido con un abogado especializado en necesidades especiales.
13%	Sí, he abierto una cuenta ABLE.
1%	Sí, formo parte de un fondo común para necesidades especiales.

Más del 50% de los encuestados no ha hecho ninguna planificación financiera de futuro o no tiene medios económicos para pagar los honorarios de un abogado o disponer de ingresos adicionales para financiar un fideicomiso para necesidades especiales de su ser querido. Por lo tanto, necesitarán ayuda para la vivienda o unidades muy asequibles para evitar el desplazamiento o quedarse sin hogar si no se han hecho otros acuerdos con otros miembros de la familia cuando se produzca una crisis. No se dispone de servicios de búsqueda de vivienda específicos para personas con A/I/DD, pero los cuidadores mayores pueden necesitar ayuda para planificar la transición de su ser querido del hogar familiar a otro entorno. Esperar hasta una crisis no solo es traumático para todas las partes, sino que también elimina la rutina y la estabilidad del hogar familiar y la oportunidad de encontrar una buena opción si la primera solución no funciona. Ofrecer servicios de **orientadores de vivienda y expectativa de vida** podría evitar el ingreso en un hogar comunitario, en un entorno institucional más caro como un centro psiquiátrico, un ICF estatal, una residencia de ancianos especializada, una sala de urgencias o la condición de estar sin hogar.

"Los efectos de la disparidad de ingresos entre los costos de la vivienda y la asistencia federal para adultos con A/I/DD se han explicado claramente en este análisis. Es importante no solo abordar los efectos económicos de los problemas de vivienda, sino también los efectos psicológicos en la persona si no vive en un entorno seguro, afectuoso y que la motive a rendir al máximo de sus posibilidades".

– Bart Stevens, Planificación de necesidades especiales

* No suma 100% porque los encuestados podían elegir más de una respuesta.

Inquietudes respecto del futuro*

Cuando se les pregunta por el futuro, tanto las personas como las familias se muestran muy preocupadas por lo que ocurrirá cuando ya no puedan depender de los cuidadores familiares para su alojamiento o apoyo.

- **75%** Puede que me sienta solo(a).
- **64%** No podré ir a los sitios que quiero ir.
- **55%** Es posible que me obliguen a vivir en un hogar comunitario o en un hogar de acogida para adultos.
- **54%** Puedo sufrir malos tratos.
- **53%** No encontraré personal de calidad.
- **49%** Perderé financiación para servicios.
- **48%** No podré acceder a alimentos sanos.
- **47%** Un amigo puede ser un amigo de verdad.
- **44%** No encontraré un propósito ni tendré una carrera.
- **44%** No recibiré apoyo para alcanzar mis objetivos.
- **43%** Mi salud empeorará debido a la negligencia.
- **36%** Me quedaré sin hogar.
- **24%** Otros

*No suma 100% porque los encuestados podían elegir más de una respuesta.

"Me sentiré perdido sin mi madre y mi padre, y nadie me entenderá. Tengo muchos miedos, sobre todo a la oscuridad".

"Involucrarse en situaciones peligrosas y no saber qué hacer".

"Me preocupa no haber encontrado un entorno de apoyo antes de que mis padres fallecieran y el miedo a estar bajo la tutela del estado".

"Mi mayor temor por mi hermano [redactado] es que alguien le haga daño, otra vez. Fue maltratado por un cuidador [redactado] y ahora solo confiamos en la familia para que nos ayude a cuidarlo. Mi padre tiene 75 años y luego solo quedamos mi otro hermano y yo".

"Preocupado por no tener una persona segura".

"Me preocupa no tener la atención que necesito y formar parte de una comunidad a la que pueda sentir que pertenezco".

Cabe destacar que los encuestados hispanohablantes manifestaron una preocupación significativamente mayor relacionada con la posibilidad de sentirse solos (95%), verse obligados a trasladarse a un hogar comunitario o de acogida que no es de su elección (85%) o sufrir maltrato (80%).

La creación de un Fideicomiso para necesidades especiales (SNT) es esencial en la planificación del futuro; sin embargo, solo aborda una de las cuatro cuestiones clave: la legal. Existen diferentes tipos de SNT que sirven para fines específicos. Las otras tres cuestiones clave de la planificación son las prestaciones públicas, las previsiones presupuestarias/financieras y la planificación del estilo de vida.

Obstáculos para la participación comunitaria

Solo alrededor del 10% de los encuestados afirmaron que no experimentaban obstáculos en la participación comunitaria.

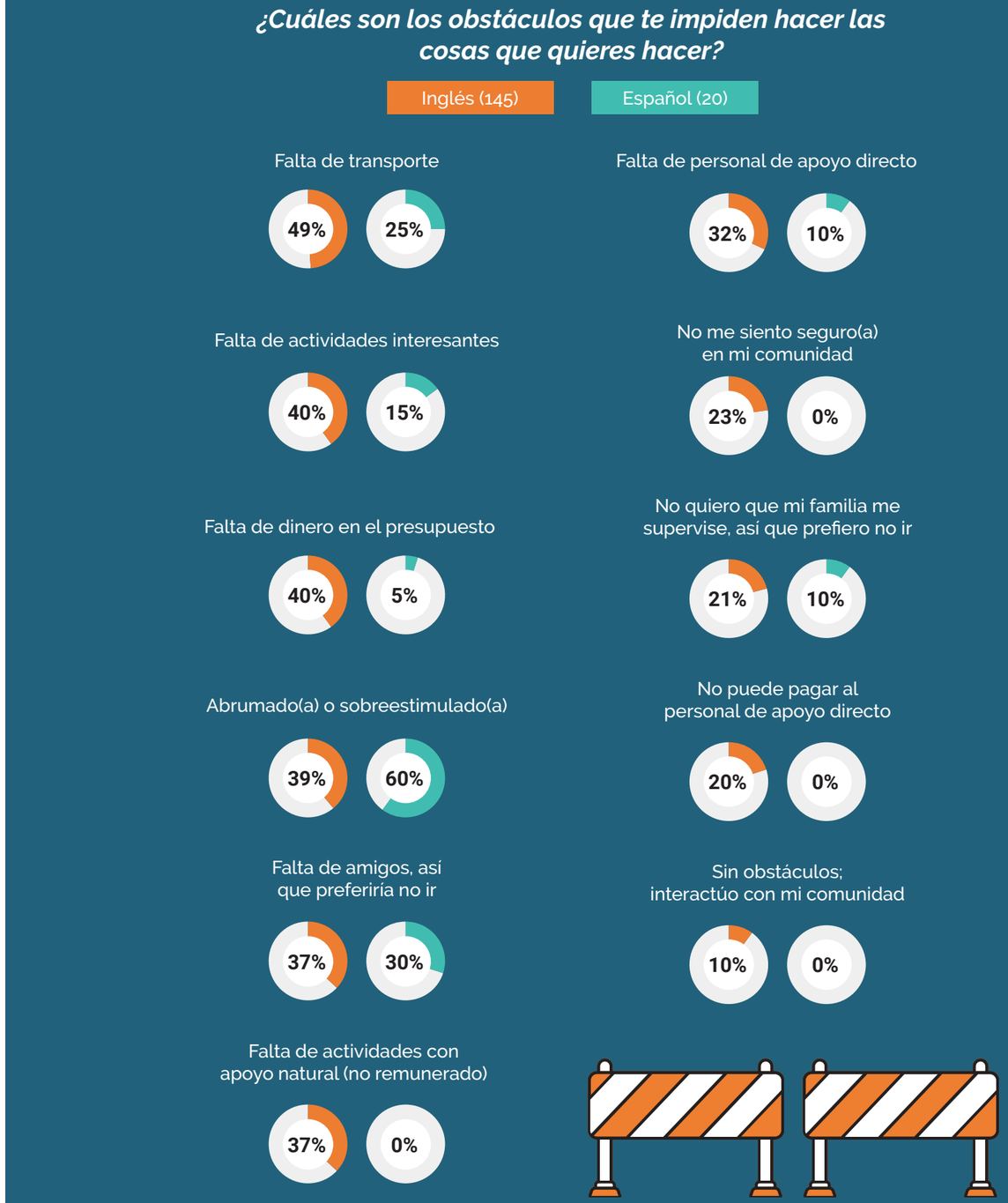
A pesar de contar con un muy buen sistema de transporte público, la falta de transporte se menciona como el mayor obstáculo para las personas con A/I/DD. El área metropolitana de Phoenix es una extensa zona suburbana donde los desplazamientos en transporte público, aunque han mejorado gracias a las recientes inversiones en infraestructuras, sigue siendo un área donde la mayoría de las personas se trasladan en automóvil. El transporte público puede ser demasiado abrumador, caro, inaccesible o no estar disponible en el lugar donde viven las personas. Se necesita más investigación para aportar información adicional que ayude a fomentar soluciones y eliminar el mayor obstáculo para la participación de la comunidad.

Los siguientes cinco obstáculos principales identificados pueden mitigarse desarrollando espacios y lugares para el establecimiento de relaciones neurodiversas. Ya sea en espacios públicos como los centros recreativos o de forma intencionada en el diseño de futuros activos comunitarios, la integración en la comunidad y el sentimiento de pertenencia no solo se producen cuando personas con y sin discapacidad se encuentran en un mismo lugar geográfico. Requiere una construcción intencionada de la comunidad que busque la opinión de los autogestores para entender mejor sus necesidades y preferencias, así como actividades de construcción de relaciones para crear comunidades más neuroinclusivas.

Hubo algunas diferencias notables entre las respuestas de los participantes anglófonos e hispanohablantes. Por ejemplo, los encuestados hispanohablantes indicaron una fuerte conexión con la familia y la perspectiva de varios miembros/generaciones de la familia como futuros cuidadores. A diferencia de los angloparlantes, que señalaron el transporte como su mayor obstáculo para conectarse con la comunidad. Los hispanohablantes declararon una mayor sobreestimulación y una falta de acceso a amistades no familiares. Los hispanohablantes también indicaron un mayor índice de legado de una vivienda familiar o la posibilidad de agregar una ADU a la propiedad familiar. También mostraron una mayor preferencia por los cuidadores internos y por el personal rotativo de las agencias.

"Ha sido un honor compartir nuestro aporte. Aunque a veces existen puntos de vista preestablecidos sobre las expectativas de vida de los adultos hispanos/latinos, el modelo First Place nos hizo reconsiderar nuestros propios puntos de vista. Superó nuestras expectativas".

– Gabriela S. Orozco, Assistant Executive Director, Ideal Care



Resulta significativo que el 87% de los encuestados indique que ellos o sus familiares con A/I/DD experimentan soledad. La soledad es uno de los principales problemas de salud pública y tiene un importante efecto dominó en la salud mental y el sistema de apoyo. Como se observa en los datos, las deficiencias cognitivas o sociales de esta población pueden verse agravadas por la falta de adaptaciones. Las comunidades planificadas y de uso mixto pueden desarrollar un entorno construido diseñado para interacciones sociales relajadas con servicios de asistencia y que faciliten mayores oportunidades y compromiso sociales. A pesar de haber sido nombrada la "ciudad ideal para las personas con autismo", casi el 40% de los encuestados seguía pensando que un obstáculo para entablar y mantener relaciones era que el mundo neurotípico necesitaba entender cómo relacionarse mejor con la población neurodivergente.

el 87%
de los encuestados afirma sentirse solo(a).

Las 5 razones principales señaladas como obstáculos a la amistad:

- **46%** no sabe cómo convertir amigos potenciales en amistades duraderas.
- **45%** no sabe dónde ir para conocer a posibles amigos.
- **39%** siente que los demás no entienden cómo ser un amigo solidario.
- **34%** afirma tener demasiada ansiedad para intentar conocer gente nueva.
- **32%** tiene dificultades para reunirse con sus amigos.

"La conexión social no es simplemente la ausencia de soledad. La conexión, experimentada como apoyo, apego o amor, tiene un poder que no se ha estudiado lo suficiente. Los etnógrafos han intentado estudiar esto en otras sociedades donde existen normas culturales de conexión que son fundamentales para el bienestar, normas de las que carecemos en la cultura individualista de Estados Unidos".

– Dr. Thomas R. Insel, exdirector del Instituto Nacional de Salud Mental y autor de *Healing: Our Path from Mental Illness to Mental Health*

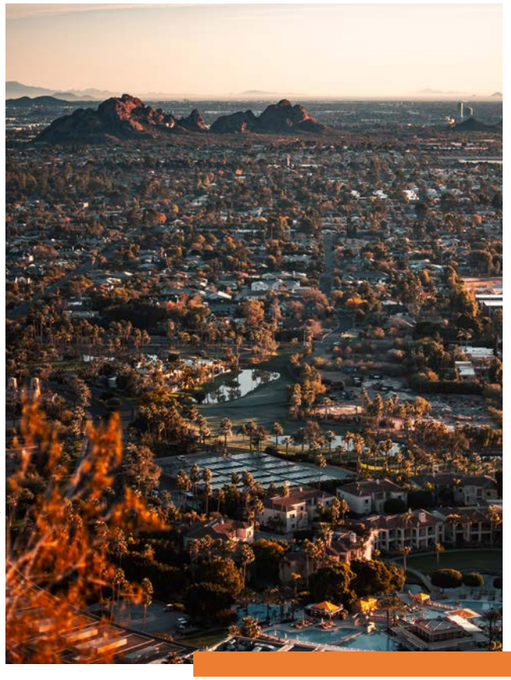


Photo: Colin Lloyd, Unsplash

PREFERENCIAS

Salvo que se indique lo contrario, los datos de preferencias de esta sección se han recopilado a partir de la Encuesta sobre las necesidades y preferencias sobre el mercado de la vivienda en el área metropolitana de Phoenix de 2022. Los datos proporcionan información de los encuestados con A/I/DD o sus familias sobre sus necesidades y preferencias en materia de vivienda, servicios y participación en la comunidad en el futuro. La siguiente sección ofrece detalles sobre las recomendaciones basadas en datos para satisfacer la demanda.

Los adultos con A/I/DD y sus familias tienen deseos similares a los de los inquilinos neurotípicos: seguridad, respeto a la intimidad y libertad para tomar sus propias decisiones. También hay otras características muy valoradas que incluyen la conexión intencionada con áreas de interés o la ayuda para ser más independiente.

Las 5 principales preferencias en materia de vivienda y asistencia

1. Me ayuda a mantenerme seguro

Photo: First Place® AZ, Good Eye! Media

2. Respeto de la privacidad
3. Posibilidad de realizar cambios y tener opciones
4. Encontrar cosas que me gustan hacer
5. Me ayuda a ser independiente

Servicios personalizados de asistencia a largo plazo

La vivienda, los modelos de prestación de servicios y el proveedor de servicios de una persona ya no tienen por qué estar inextricablemente relacionados. Por ejemplo, la misma vivienda unifamiliar diseminada en un vecindario típico o parte de una comunidad planificada podría tener varios acuerdos de LTSS personalizados para los residentes.

Tras ser informados de las consideraciones y ventajas de los distintos modelos de prestación de servicios, tanto los de autogestión como los neurotípicos encuestados indicaron que **la autogestión** era su modelo preferido de prestación de servicios. En 2019, ALTCS-DD detuvo la ampliación del Programa de Proveedores Independientes (IPP, por sus siglas en inglés), el modelo de prestación de servicios que permitía a las personas con discapacidades del desarrollo o a sus familias seleccionar y contratar a personas de apoyo para los servicios de acompañante, ama de casa, servicios de relevo o rehabilitación [44]. Mientras que los residentes de Arizona con discapacidades del desarrollo, personas mayores o discapacidades físicas pueden utilizar un modelo de agencia con elección, que ofrece la posibilidad de contratar, despedir y formar a los trabajadores, pero con el apoyo de una agencia proveedora, el modelo completo de autogestión para el cuidado de acompañante solo está disponible para los residentes de Arizona con discapacidades físicas, personas mayores, veteranos y personas con enfermedades mentales [45]. Existe una discrepancia entre lo que prefieren los encuestados y lo que está disponible actualmente en Arizona.

"Casi todos los padres con los que me he comunicado quieren que su hijo(a) adulto tenga una alta calidad de vida con personal que le proporcione continuidad asistencial, cuidados especializados/de apoyo y ayuda para sus intereses/actividades. Las familias necesitan una planificación de futuro con un tercero que pueda tenderles un puente entre los servicios de la DDD y una asistencia residencial adecuada. Los padres con los que me relaciono no quieren derivaciones a hogares comunitarios o de acogida".

Los padres de Félix legaron su casa, por lo que él y sus compañeros de vivienda pagan un alquiler a un fideicomiso para personas con necesidades especiales en el que ahora se encuentra la casa. Posibles modalidades de convivencia:

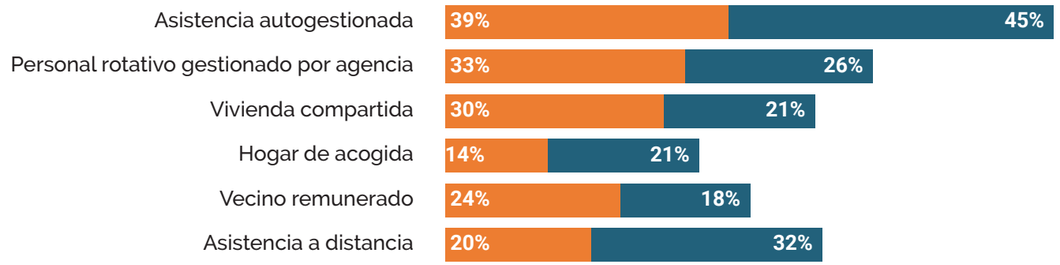
Félix vive con dos compañeros de vivienda que tienen A/I/DD y deciden contratar al mismo proveedor de servicios que programa personal rotatorio para satisfacer sus necesidades individuales y colectivas.

Félix vive con su cuidador y el hijo de éste en una vivienda compartida.

Félix vive con dos compañeros de vivienda. Un compañero de vivienda no tiene A/I/DD. Félix y su equipo de apoyo contratan a su personal de apoyo a través de la autogestión, que a veces incluye a su compañero de habitación neurotípico. Su tercer compañero de vivienda recurre a otra agencia que le presta asistencia a distancia.

El hogar de acogida es la segunda forma de prestación de servicios más utilizada en Arizona, pero los encuestados la consideraron la opción menos elegida en general [26]. Aunque no tan preferido como la **rotación de personal** o la **vivienda compartida**, también se indicó como preferencia tener un **vecino remunerado** o utilizar la asistencia a distancia como modelo de prestación de servicios. La Oficina de Personas con Discapacidades del Desarrollo de Nueva York (OPWDD, por sus siglas en inglés) ofrece un modelo de vecino remunerado financiado mediante exenciones a través del equivalente estatal del ALTCS-DD [46]. Diecisiete estados se han convertido en **estados que priorizan la tecnología** y ofrecen modelos de ejemplo financiados por el estado y por exenciones que incluyen **asistencia/supervisión** a distancia [47]. La asistencia/supervisión a distancia se define como el uso de la tecnología para proporcionar asistencia en tiempo real por parte de un profesional de asistencia directa desde una ubicación remota. Este servicio suele reducir el número de servicios de atención personal que necesita una persona, al tiempo que le brinda seguridad, privacidad y la realización independiente de tareas [48]. CMS está revisando las flexibilidades de un estado a la vez para la consideración de asistencia a distancia y virtual aprobada temporalmente durante la emergencia de salud pública de COVID para convertirse en permanentes a medida que los estados solicitan los más eficaces para convertirse en opciones de apoyo en curso, como timbres Ring, Alexa, sensores, wayfinders y video interactivo en tiempo real/bidireccional para ayudar con la cocina y otras habilidades de la vida.

*Modalidades de convivencia preferidas**



*No suma 100% porque los encuestados podían elegir más de una respuesta.

Asistencia autogestionada
A las personas que necesitan servicios de apoyo a largo plazo, se les asigna un presupuesto basado en una evaluación de sus necesidades. Son responsables de reclutar, contratar, capacitar, programar y despedir al personal de apoyo. Algunos estados permiten contratar a familiares como personal de apoyo.

Rotación del personal
Una persona que necesita LTSS selecciona una agencia que le proporciona LTSS para que reclute, contrate, capacite, programe y despida personal de apoyo para él o ella.

Vivienda compartida
Un individuo con necesidades de LTSS invita a una persona o miembro(s) de la familia a vivir en su casa para brindarle LTSS. Dado que los domicilios privados son entornos controlados por el consumidor, la persona puede pedir a su proveedor de LTSS que se mude.

Hogar de acogida
Una persona con necesidades de LTSS vive en el domicilio de su proveedor de LTSS. Como entorno controlado por el proveedor, el proveedor de LTSS (anfitrión) puede solicitar a la persona que se mude.

Vecino remunerado
Una persona que vive en la misma propiedad (pero no en el mismo domicilio) que una persona con necesidades de LTSS, que puede ofrecer LTSS de forma programada o de guardia. También se le conoce como asistente residente.

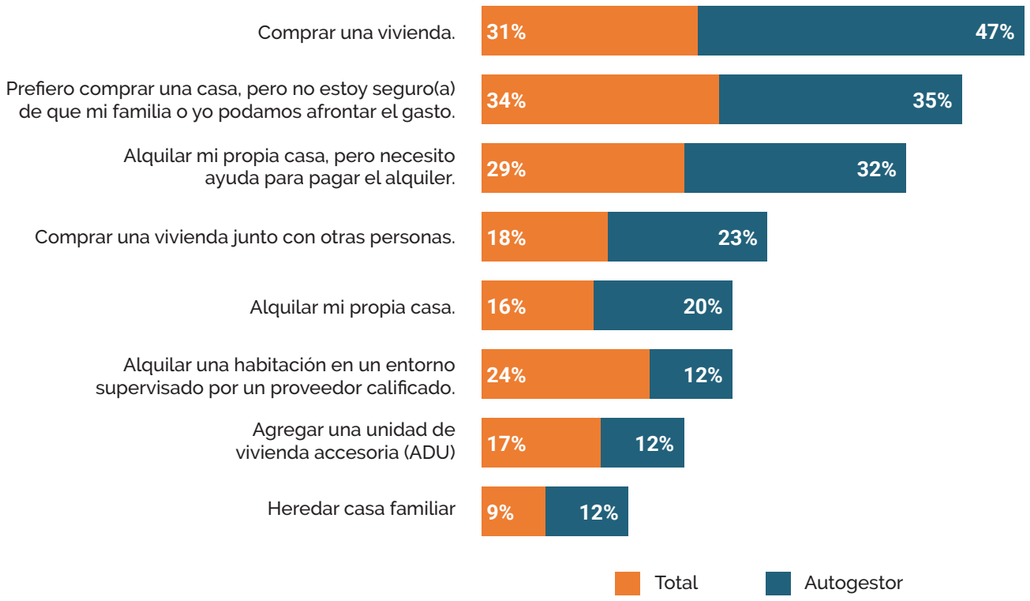
Asistencia y supervisión a distancia
Cuando sea posible, una persona puede satisfacer sus necesidades de LTSS a través de servicios a distancia, utilizando tecnologías como videoconferencias, dispositivos inteligentes para el hogar y otras tecnologías de apoyo.

Alquilar o propiedad de la vivienda

Ser propietario de la vivienda fue una de las opciones más elegidas por los encuestados. No es de extrañar, ya que el mercado del alquiler puede ser inestable para las personas con ingresos fijos. A las familias también les preocupa que sus seres queridos puedan ser desalojados sin su apoyo ni su hogar como red de seguridad, o que puedan ser desplazados o quedarse sin hogar debido a la falta de alternativas disponibles y sin ayuda para la búsqueda de vivienda. A diferencia de otras poblaciones que pueden tener la capacidad de ganar un salario digno en el futuro, las personas con discapacidades del neurodesarrollo pueden no ser capaces de ganar un salario digno debido a limitaciones en su conjunto de habilidades o capacidades; el salario digno requerido actualmente en el área metropolitana de Phoenix es de al menos 20.98 dólares por hora [10].

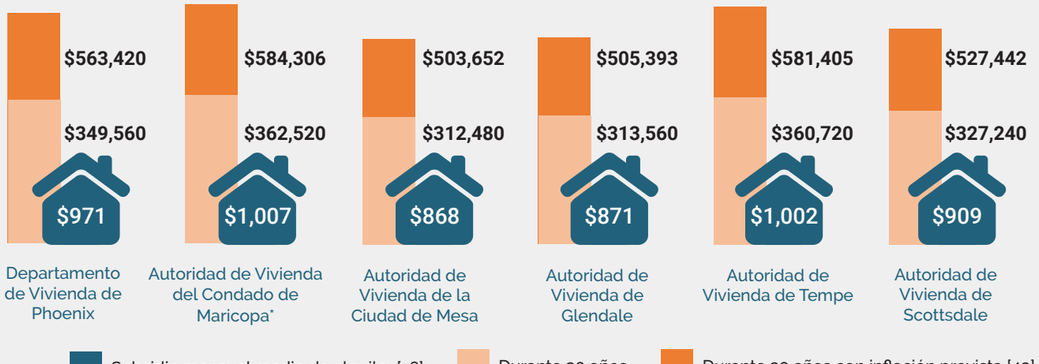
"Nuestro mayor temor es que si me ocurre algo, ella no tendrá ningún lugar al que recurrir. Estamos atrapados en un punto intermedio en el que no ganamos lo suficiente para ahorrar y poder planificar y ganamos demasiado para que ella reciba alguna ayuda".

*¿Quiere comprar o alquilar su futura casa?**



*No suma 100% porque los encuestados podían elegir más de una respuesta.

Dado que es probable que la mayoría de los adultos con A/I/DD tengan ingresos extremadamente bajos a lo largo de su vida, existe un argumento económico para ayudar a las personas o a sus familias a comprar en lugar de usar un subsidio de alquiler durante décadas de uso de **vales de elección de vivienda**. La propiedad de la vivienda debe ser una opción incorporada a los planes para satisfacer las necesidades de vivienda de los adultos con A/I/DD, además de los subsidios de alquiler para quienes prefieran alquilar.



*La Autoridad de vivienda del condado de Maricopa es la autoridad de vivienda de Surprise.

"Estamos dispuestos a comprar una casa adosada [dúplex] donde los padres vivan en un lado y nuestro joven de 21 años aprenda a vivir de forma independiente al lado, con servicios de apoyo y en una comunidad planificada. Una comunidad de jubilados que también albergue a adultos con necesidades especiales es una posibilidad".

Mediante el desarrollo de herramientas y de un parque de viviendas destinado a los propietarios con A/I/DD o su familia, se puede asegurar la estabilidad de la vivienda y preservar el recurso limitado de los Vales de elección de vivienda para aquellos que prefieren una opción de alquiler en el parque de viviendas típico. Deben crearse incentivos para que propietarios, desarrolladores y familias impulsen el desarrollo de opciones asequibles para la compra de vivienda.

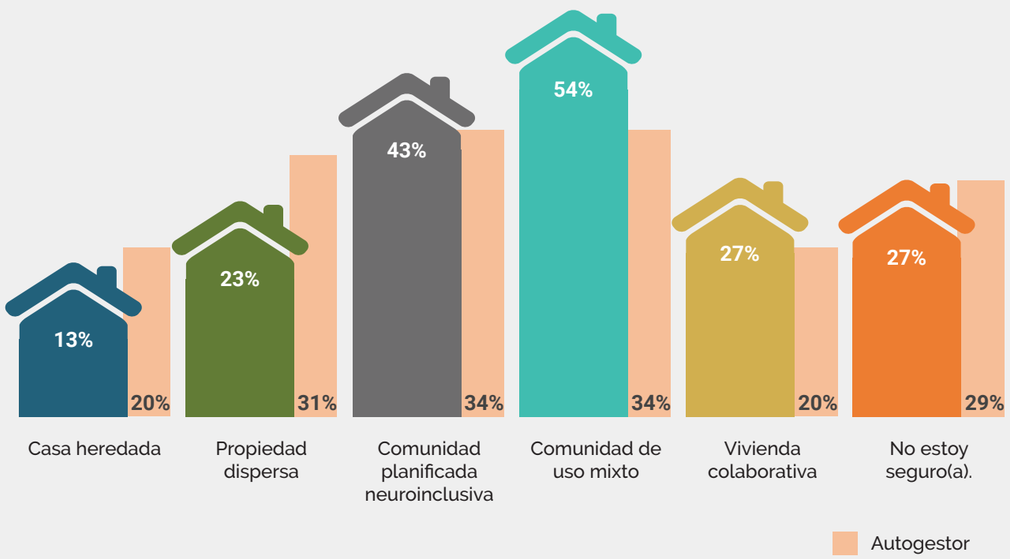
Sin ayuda, sólo un pequeño porcentaje de familias podría comprar una casa para su ser querido dependiente. Esta oportunidad puede proporcionar una vivienda asequible adicional y natural si la persona desea alquilar una habitación para otra persona en la vivienda adquirida. Es posible que los productos hipotecarios desarrollados para ayudar a los hogares de bajos ingresos ocupados por sus propietarios deban modificarse para permitir la compra de una propiedad para una persona dependiente de bajos ingresos con A/I/DD. Para aquellos que prefieren permanecer en la propiedad de la familia o de un amigo, permitir el uso por derecho propio de **unidades de vivienda accesorias (ADU)** para familiares dependientes o personas con A/I/DD o mayores podría ayudar a aumentar las opciones de vivienda para esta población, así como para otras.

Modalidades de convivencia

Tras conocer las ventajas y consideraciones de los distintos tipos de desarrollo, quedó claro que los tipos de desarrollo preferidos por los participantes eran **las comunidades planificadas** neuroinclusivas y las comunidades planificadas neuroinclusivas de uso mixto. Esto puede deberse a las características adicionales de accesibilidad, red de seguridad y servicios de asistencia que estas opciones pueden ofrecer y que no están disponibles en las viviendas dispersas. Arizona alberga múltiples comunidades planificadas, algunas exclusivas para personas mayores de 55 años (Sun City, Green Valley y PebbleCreek), mientras que muchas otras incluyen a todas las edades y están dirigidas a un estilo de vida específico (Verrado, Estrella y Eastmark). Una comunidad planificada neuroinclusiva o de uso mixto neuroinclusivo se diseña para las necesidades de accesibilidad de los adultos con A/I/DD, pero podría beneficiar a cualquiera que decida vivir en una comunidad neurodiversa.

Al segmentar solo las respuestas de los autogestores, se observaron algunas diferencias en los tipos de desarrollo preferidos. La comunidad planificada de uso mixto neuroinclusiva seguía siendo la opción preferida, pero tanto las comunidades planificadas neuroinclusivas como las opciones **de viviendas dispersas** le seguían de cerca. Un porcentaje mayor daba por hecho que se quedarían en el hogar familiar y que los padres se marcharían de la casa heredada. Como indica el elevado número de encuestados que seguían sin estar seguros, probablemente sería valiosa una formación más sólida con ejemplos en videos y opiniones diversas de otros autogestores.

*¿Qué tipo de vivienda le interesa?**



*No suma 100% porque los encuestados podían elegir más de una respuesta.

"Necesitamos que los líderes reconozcan la crisis de vivienda a la que se enfrentan más de 60,000 adultos de Arizona con A/I/DD que viven con un cuidador mayor de 60 años. Las constructoras sin ánimo de lucro necesitan más ayuda financiera para construir viviendas accesibles para esta población desatentida. Los adultos con A/I/DD también deberían poder utilizar vales de vivienda que los ayuden a acceder a la propiedad de una vivienda, así como a servicios de apoyo que los ayuden a vivir de forma más independiente".

– Michael Trailor, presidente y director general de Trellis

Casa heredada
El activo de una vivienda que se deja asentado en un testamento o como regalo a otra persona. Es necesaria una planificación cuidadosa para un ser querido con discapacidad [56].

Propiedad dispersa
Inmueble (unidad residencial o urbanización) que se encuentra dentro del tejido general de viviendas de una comunidad. No forma parte de una urbanización que atienda a un mercado residencial específico. En el ámbito de la vivienda, el término "vivienda dispersa" también hace referencia a viviendas asequibles y repartidas por toda la comunidad [56].

Comunidad planificada neuroinclusiva
Una propiedad planificada a pequeña o gran escala, con múltiples unidades residenciales que satisfacen las necesidades de todas las personas, también cuenta con instalaciones recreativas. A veces cuentan con locales comerciales, como restaurantes y tiendas. La gestión de la propiedad ayuda a mantener la vivienda y los espacios comunes. La intención es hacer la vida lo más cómoda y agradable posible y favorecer las relaciones y el sentido de pertenencia [56].

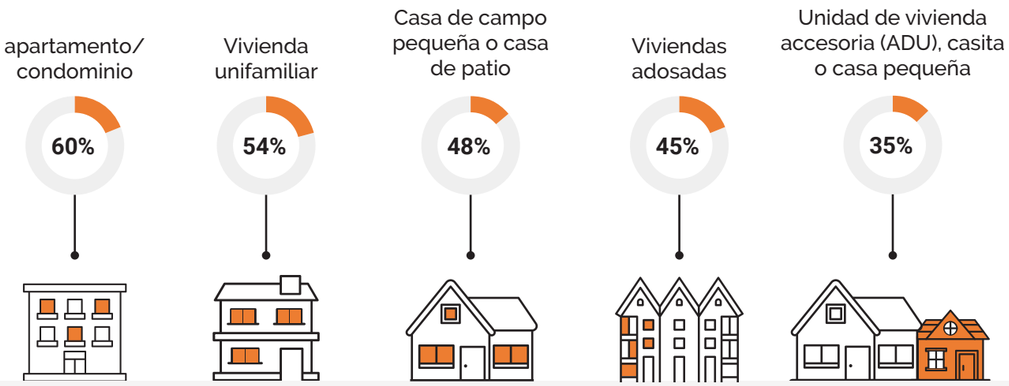
Comunidad de uso mixto
Desarrollo inmobiliario que mezcla usos residenciales, comerciales, culturales, institucionales o (si corresponde) industriales. Este tipo de desarrollo suele situarse en entornos urbanos y permite una mayor densidad. Reduce las distancias entre destinos y puede promover entornos favorables a peatones y ciclistas [56].

Vivienda colaborativa
Una comunidad de viviendas planificada intencionadamente y creada por sus residentes. Las comunidades de viviendas colaborativas suelen contar con unidades residenciales privadas (viviendas unifamiliares, adosadas, etc.), un gran centro comunitario o casa en común con servicios y un diseño orientado a los peatones. La propiedad está diseñada y gestionada por residentes. Muchos organizan comidas y eventos comunes semanales preparados/organizados por los residentes. Los residentes suelen ser propietarios de sus viviendas [56].

A medida que los estados revisan y ejecutan sus **Planes estatales de transición de los servicios domiciliarios y comunitarios**, la información de este análisis aclara las diversas preferencias en opciones de vida y el deseo de comunidades planificadas neuroinclusivas. Cuando se diseñan cuidadosamente, estas comunidades pueden fomentar la integración en la comunidad en general y mejorar el bienestar social y la salud mental. Los residentes de los ejemplos de modelos incluidos en la formación educativa pueden planificar su propio horario, seleccionar su proveedor de servicios y modelo de prestación de servicios preferidos, así como entrar y salir cuando lo deseen.

Compartir la vivienda propia es una experiencia íntima. En el pasado, se esperaba que las personas con A/I/DD vivieran con varias personas con discapacidades no relacionadas en un entorno de grupo para poder acceder a los servicios o afrontar los gastos de una vivienda. Los adultos no discapacitados suelen vivir en este tipo de situación solo durante los primeros años de la vida adulta, en residencias de estudiantes. Cuando se les preguntó por las modalidades de convivencia, los autogestores se mostraron más interesados en vivir con otra persona importante o solos en una unidad. La tercera preferencia más valorada por los autogestores fue vivir con un compañero de vivienda de su elección que no tuviera una discapacidad. Cuando se incluyen las respuestas de las personas que no tienen discapacidad auditiva o visual, la preferencia prioritaria era vivir solo o con otro compañero de su elección que tuviera una discapacidad. A pesar de ser uno de los modelos predominantes de prestación de servicios en Arizona, vivir con un cuidador no figuraba entre las tres primeras preferencias de modalidades de convivencia.

*¿Qué tipo de vivienda le interesa?**



*No suma 100% porque los encuestados podían elegir más de una respuesta.

*¿Qué modalidades de convivencia preferiría?**

*No suma 100% porque los encuestados podían elegir más de una respuesta.

¿Qué tipos de servicios de infraestructura le serían útiles?

1 Funciones de un hogar inteligente

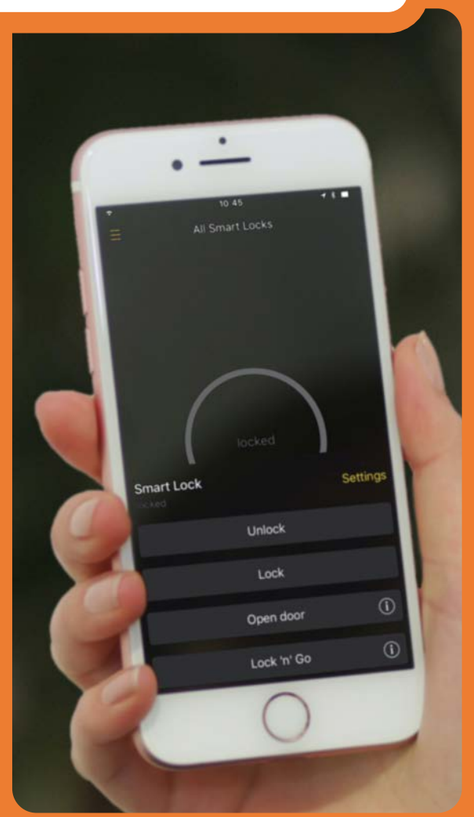


Photo: Sebastian Scholz (Nuki), Unsplash

2 Equipamiento fácil de limpiar

3 Orientado a los peatones

4 Elementos de seguridad

5 Elementos muy resistentes

Muchos adultos con A/I/DD no tienen necesidades de accesibilidad relacionadas con los dispositivos de movilidad y el cumplimiento de la ADA. Sus necesidades de accesibilidad tienen un origen diferente de deficiencia, que a menudo afecta a la interacción social segura, las habilidades para la vida independiente, la percepción sensorial atípica, etc. Entre las características que satisfacen las necesidades de accesibilidad preferidas por los adultos con discapacidad auditiva y visual se incluyen funciones inteligentes para el hogar, como recordar si se deja el horno encendido o una puerta abierta, o un sistema de videoportero para que una persona de confianza los ayude a decidir si es seguro abrir la puerta a alguien a quien no reconocen debido a **su ceguera facial**. El **diseño de la movilidad centrado en el ser humano** abarca todos los métodos de desplazamiento, desde la salida hasta la llegada. El diseño **orientado al peatón** hace que pasear por la comunidad sea más seguro para quienes no conducen o tienen problemas de percepción de la profundidad, lo que dificulta cruzar las calles [50]. Los equipamientos superresistentes y fáciles de limpiar se valoran para facilitar el mantenimiento y la durabilidad de las instalaciones. Todos ellos son ejemplos de modificaciones y estrategias de diseño preferidas por los encuestados y que también pueden resultar atractivas para los residentes neurotípicos.

"Vivir como en un apartamento, pero con la privacidad sensorial de una vivienda unifamiliar".

Servicios de asistencia

Aunque algunos servicios de asistencia fueron mejor clasificados que otros, es importante señalar que, en general, los servicios de asistencia fueron muy elegidos dentro de las opciones de vivienda.

Los servicios de asistencia no son servicios personalizados y a largo plazo. Los servicios de asistencia están disponibles para todos los residentes que viven en una propiedad específica y ofrecen un apoyo adicional necesario que los proveedores de servicios personalizados de ayuda a largo plazo a menudo no ofrecen. También ofrecen una opción alternativa de vivienda de apoyo para personas que no reúnen los requisitos del ALTCS-DD y que necesitan una vivienda de apoyo para seguir viviendo, trabajando y conectadas con su comunidad. Los servicios de asistencia pueden ser proporcionados por organizaciones locales con sede en la comunidad y no tienen por qué ser proporcionados por el desarrollador de la vivienda o la empresa que administra la propiedad. Los desarrolladores de viviendas pueden optar por asociarse con organizaciones comunitarias que ofrezcan servicios de asistencia a quienes vivan en sus residencias. Siguiendo las mejores prácticas basadas en pruebas del **modelo Housing First**, los servicios de asistencia deben ser voluntarios.

Los 5 servicios de asistencia más deseados

1. Actividades para la salud y el bienestar físico

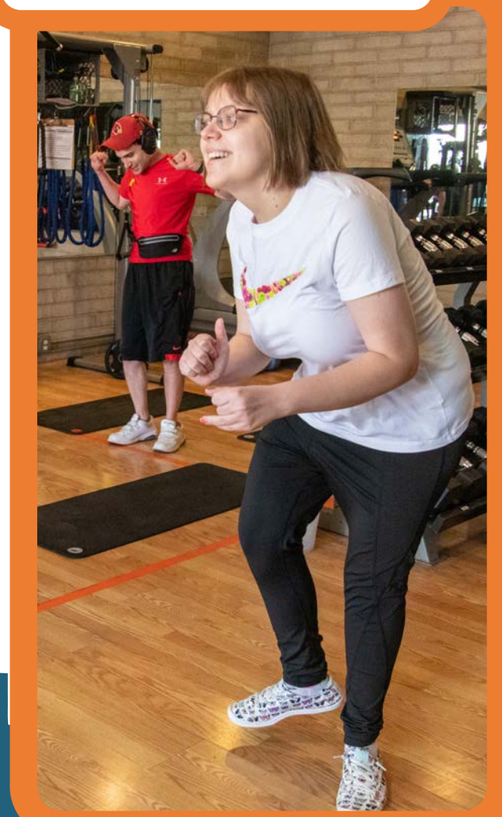


Photo: First Place® AZ, Good Eye! Media

2. Vida comunitaria
3. Orientador comunitario
4. Entrena-miento para actividades de la vida diaria
5. Servicio de comidas

"UnitedHealthcare Community Plan de Arizona ha identificado áreas para hacer que el sistema de salud funcione mejor para los adultos con discapacidades intelectuales y del desarrollo y los proveedores que los atienden; por ejemplo, mejorar la colaboración entre los diferentes sistemas para garantizar que las personas con las necesidades más complejas reciban ayuda y servicios de alta calidad. Con este apoyo, podemos influir en unos resultados más saludables y reducir la inestabilidad en materia de vivienda..."

– Amy Pawlowski, directora ejecutiva, Complex Care UnitedHealthcare Community Plan

Transición del hogar familiar

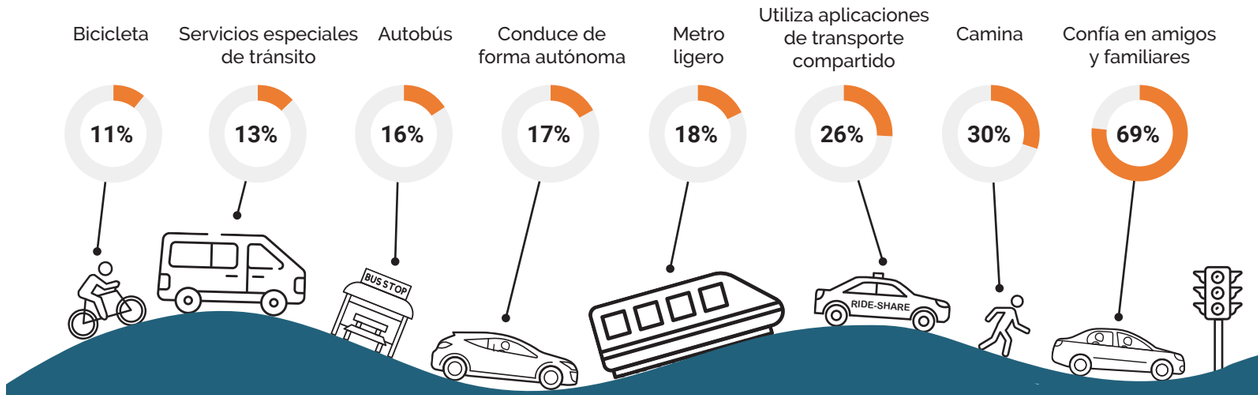
Salir de un entorno familiar es un gran salto tanto para los jóvenes neurotípicos como para los neurodivergentes. Los adultos con A/I/DD pueden llevar décadas viviendo en el hogar familiar y el cambio puede ser más difícil que para un adulto neurotípico. El cambio de entorno, de rutinas diarias, rutas de transporte y el estrés que supone abandonar la estabilidad del hogar familiar requieren un mayor apoyo directo durante un periodo de transición. Más de la mitad de los encuestados indicaron la conveniencia de un programa de transición postsecundaria que ofreciera una formación intensiva en habilidades para la vida que sirviera de puente hacia una vida independiente. La mayoría necesitaría ayuda para afrontar el costo. En colaboración con el Centro de Investigación y Recursos sobre el Autismo (SARRC, por sus siglas en inglés), First Place AZ gestiona un programa de transición residencial asistencial. La Academia de transición de First Place utiliza el plan de estudios Learn4Independence® que ofrece un programa modelo de transición postsecundaria cuyos resultados han demostrado su eficacia y el costo del componente clínico del programa ahora puede ser complementado por los planes de salud, incluidos los financiados con fondos de Medicaid. Una muestra de los datos más recientes indica que el 94% de los graduados utiliza medios de transporte públicos y privados, el 85% gestiona de forma independiente el cuidado de su hogar y el 70% tiene empleo.

¿Le interesaría un programa residencial de transición para ayudar a cerrar la brecha entre el hogar familiar y la vida independiente?

- **45%** Sí, pero solo si existe una ayuda que cubra el costo.
- **16%** No
- **15%** Inseguro
- **14%** Ya he asistido a un programa de transición.
- **10%** Sí, aunque sea de pago privado.

Desarrollo comunitario

Dado que el 81% de los encuestados afirman que no conducen, los planificadores y los profesionales del desarrollo comunitario a nivel local desempeñan un papel fundamental a la hora de garantizar que los adultos con A/I/DD puedan acceder a una vivienda en un lugar accesible a pie y cerca del transporte público. Los encuestados indicaron que tener acceso a alimentos muy cerca de la propiedad era una necesidad crucial. Dado que la tierra es un bien escaso, **las reservas de terrenos** o la utilización de un **fideicomiso de tierras comunitarios** para garantizar parcelas de bienes raíces en ubicaciones ideales para comunidades planificadas o de uso mixto neuroinclusivas son fundamentales para garantizar que las viviendas asequibles y de fácil acceso no estén ubicadas en un lugar donde no tengan acceso a tiendas de comestibles o las personas que no puedan conducir se sientan aisladas.



El acceso a restaurantes, a un servicio de comidas y a un lugar donde comer con otras personas ocupó un lugar muy destacado en las preguntas de la encuesta que abordaban las preferencias en cuanto a oportunidades a poca distancia a pie o en un posible inmueble residencial. Esto puede deberse a la elevada carga de funcionamiento ejecutivo que requiere la preparación de las comidas, que incluye, entre otras cosas, la planificación de las comidas, la elaboración de presupuestos, el transporte hasta/desde la tienda de comestibles, el manejo de los desafíos sensoriales de una tienda de comestibles, la invitación a otras personas a participar en una comida, la comida en solitario y la limpieza. El acceso a un plan de comidas y a un comedor común puede aliviar parte de esta responsabilidad, que es más difícil sin acceso a un automóvil o viviendo con un presupuesto limitado. Estas opciones pueden favorecer el sentimiento de comunidad y ofrecer oportunidades sociales, disminuir la sensación de soledad y aumentar el sentimiento de pertenencia. Comer con otras personas es una forma muy poderosa de entablar relaciones.

Los documentos federales de orientación sobre el cumplimiento de los HCBS de Medicaid que se proporcionan para ayudar a las agencias estatales a determinar si un entorno residencial puede cumplir las características básicas de un HCBS de Medicaid, tal y como exige la normativa, hacen referencia a una zona de comedor común y al acceso a comidas preparadas como una posible señal de alarma institucional [51]. Estos servicios pueden requerir licencias y estudios adicionales que pueden aumentar los costos administrativos o presupuestarios. Es importante que Arizona analice la necesidad de crear oportunidades sociales y apoye cómo los futuros desarrollos pueden incluir una zona común o un servicio de comidas voluntario que podría estar disponible para los residentes. La incorporación de comidas preparadas durante la pandemia y su inclusión en la Exención por demostración 1115 actualizada indican la voluntad de Arizona de responder y adaptarse a las necesidades de los miembros de su plan de salud.

Los mejores servicios comunitarios en la propiedad o a poca distancia*

*Does not total 100% because respondents could choose more than one answer.

Los 5 servicios de acceso más deseados

1. **Saber qué esperar en las salidas**

Photo: First Place® AZ, Good Eye! Media

2. Una persona o un lugar al que acudir cuando estoy asustado(a)/confundido(a)
3. Más tiempo y espacio para interactuar a mi ritmo
4. Saber con antelación quién estará presente
5. Entornos favorables a la sensibilidad

La encuesta también incluía elementos que harían los espacios y lugares más accesibles a la población neurodiversa. La vivienda es un elemento del desarrollo comunitario. Los planificadores locales y las empresas pueden utilizar estos datos para seguir haciendo que el área metropolitana de Phoenix sea más neuroinclusiva. Entre las cinco características más importantes para hacer el espacio más accesible a este grupo de población se encuentran saber qué esperar con antelación, disponer de más tiempo o espacio para realizar los trámites, contar con una persona de contacto que ayude en caso necesario y un entorno adaptado a las necesidades sensoriales. Se trata de elementos que podrían incorporarse a festivales y mercados locales, la feria estatal, sesiones para escuchar las opiniones del público en el ayuntamiento u otras actividades comunitarias. Esto no solo aumenta la accesibilidad para las familias neurodiversas y los que se autogestionan, sino que también es valioso para los participantes neurotípicos.

Si tratáramos a todos nuestros pacientes como deberíamos tratar a los pacientes con autismo y discapacidad intelectual y del desarrollo, es decir, utilizando un lenguaje sencillo, ofreciéndoles herramientas de orientación visibles, haciendo un seguimiento después de las citas y dedicándoles más tiempo, entonces TODOS nuestros pacientes mejorarían".

– Caroline Kim Kupfer, MD, Dignity Health; First Place Virginia G. Piper Health Spot Internist

Ubicaciones preferidas

En cuanto a la ubicación, las zonas preferidas fueron el norte y el centro de Phoenix y Scottsdale. Esto podría deberse a la familiaridad de los lugares donde viven actualmente los encuestados. Estos datos no deberían limitar las oportunidades de futuros emplazamientos, ya que solo reflejan las aportaciones de quienes forman parte de este estudio de mercado y, por tanto, no deberían representar las únicas zonas donde la gente quiere vivir. De gran interés debería ser el 18% de familias que estarían dispuestas a trasladarse a otro estado para encontrar una solución residencial para su ser querido. Esto no solo podría desplazar a un individuo y a sus sistemas naturales de apoyo desarrollados durante años, sino que también podría perderse el valor económico de la unidad familiar. Además, la derivación puede no ser posible debido a las listas de espera de otros estados para los que reúnen los requisitos para ser elegible al LTSS. Más de 481,000 personas de todo el país están en estas listas, Arizona y California son la excepción [52].

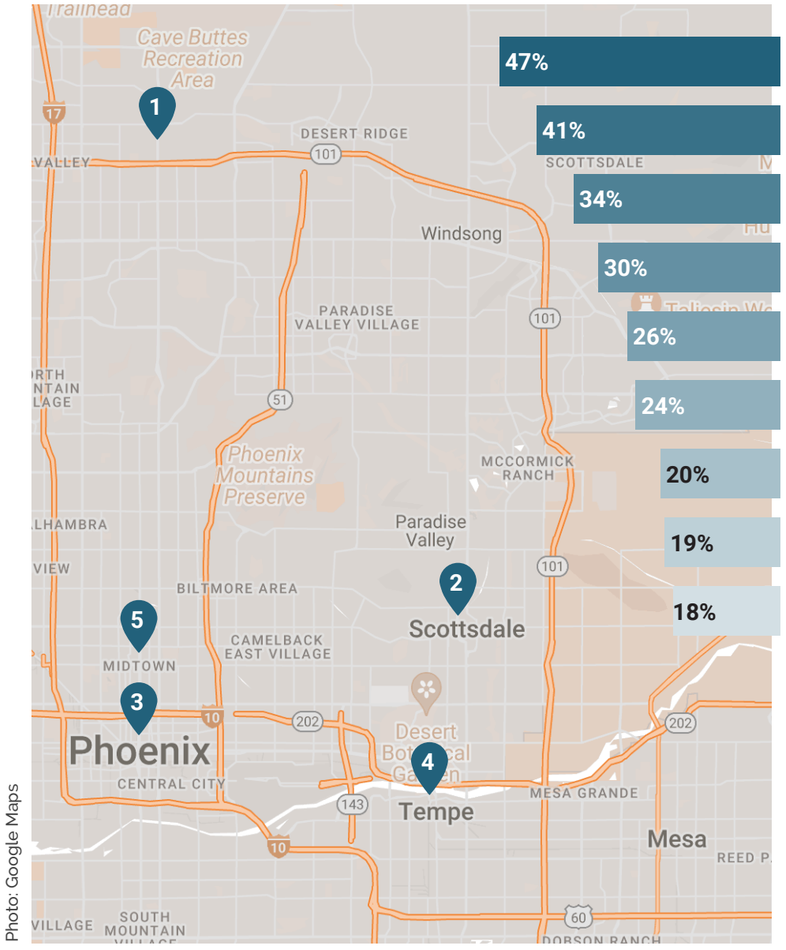


Photo: Google Maps

Las 5 oportunidades más deseadas

1 **Cosas divertidas que hacer cada semana**

Photo: First Place® AZ, Good Eye! Media

2 Ayudas a la planificación para poner en marcha opciones de vivienda

3 Más ayuda para encontrar una vivienda

4 Ayuda para tener acceso a los servicios necesarios

5 Ayuda a las familias para planificar el futuro

A la pregunta de qué oportunidades se necesitan en el futuro, la mayoría de los encuestados solicitaron más cosas divertidas que hacer, subvenciones de planificación para poner en marcha soluciones de vivienda y ayuda para la planificación futura, la búsqueda de vivienda y el acceso a los servicios.

"Por favor, sigan organizando conferencias virtuales y encuestas como ésta. Creo que cuanto más suceda esto, más personas se interesarán por saber quiénes somos, qué hacemos y qué esperamos hacer para garantizar que TODAS las personas con discapacidades tengan un lugar seguro y, sobre todo, ASEQUIBLE donde vivir por su cuenta".

– Autogestor y líder local participante del GPHMA

Photo: Colin Lloyd, Unsplash

RECOMENDACIONES

Las siguientes recomendaciones para el desarrollo de una Hoja de ruta de la vivienda y la comunidad surgen de los comentarios de los grupos de debate y del análisis de datos realizado por los investigadores de First Place Global Leadership Institute, los líderes locales y los asesores del Greater Phoenix Housing Market Analysis.

Cómo solucionar las deficiencias de información

- Segmentar el **Sistema de Información para la Gestión de Personas sin Hogar (HMIS)** o los datos **en un punto en el tiempo** para identificar a los adultos con A/I/DD que se encuentran sin hogar.
- Modificar las herramientas de gestión de casos ALTCS-DD para identificar a las personas con A/I/DD desplazadas involuntariamente debido a la falta de viviendas asequibles y accesibles o que actualmente viven en un entorno controlado por el proveedor pero que desean un entorno controlado por el consumidor.
- Identificar a los adultos con A/I/DD que viven en los hogares de los cuidadores familiares. Segmentación por los que cumplirían los criterios de elegibilidad para los servicios ALTCS-DD y los que no cumplen o probablemente no cumplirían los criterios de elegibilidad pero tienen necesidades de vivienda de apoyo.
- Identificar a los adultos con A/I/DD inscritos en los programas del AHCCCS, pero no en ALTCS-DD.
- Determinar métodos y trabajar con agencias asociadas para identificar hogares por raza y etnia que tengan un menor o un adulto dependiente con A/I/DD que viva en el hogar y determinar si tienen una carga económica debido a los costos de vivienda (gastar más del 30% de los ingresos en vivienda).
- Categorizar los índices de utilización por parte de los residentes con A/I/DD que actualmente reciben un Vale de elección de vivienda, Proyecto sección 811 de asistencia para alquiler u otro subsidio de alquiler permanente, y distinguir los índices de utilización de los residentes con A/I/DD que actualmente viven en viviendas públicas o en Viviendas de apoyo permanente.

Aumento del número de propietarios de viviendas

- Elaborar una guía sobre la propiedad de viviendas para ayudar a las personas con A/I/DD y a sus familias a entender cómo invertir en una vivienda estable cuando sea financieramente posible.
- Identificar el interés de las Instituciones financieras de desarrollo comunitario locales o de la Autoridad financiera y de la vivienda de Arizona para desarrollar un producto hipotecario destinado a que las familias inviertan en una vivienda estable para su adulto dependiente con A/I/DD con bajos ingresos.
- Desarrollar un incentivo fiscal para las familias de Arizona que puedan invertir en viviendas para sus familiares dependientes con A/I/DD con bajos ingresos.
- Aumentar la concientización sobre la demanda de viviendas destinadas a adultos con discapacidad intelectual o auditiva y sus familias con la Asociación de constructores de viviendas de Arizona.
- Aumentar la concientización de los fideicomisos de tierras comunitarias sobre la demanda de viviendas destinadas a adultos con A/I/DD y sus familias.

Subsidios de alquiler

- Dar prioridad a las personas de bajos ingresos con A/I/DD y/o a las que reciben servicios de ALTCS-DD en las solicitudes de listas de espera de Vales de elección de vivienda (HCV).
- Evitar el trauma y promover transiciones sencillas desde el hogar familiar, y garantizar que los requisitos de la política para los programas de ayuda para viviendas no requieran primero experimentar la falta de hogar o la derivación a una institución para tener acceso a la ayuda.
- Ampliar la colaboración existente entre el Departamento de vivienda de Arizona y ALTCS-DD para solicitar financiación adicional 811, así como otros subsidios de vivienda para aumentar el uso de los adultos con A/I/DD en riesgo de desalojo o falta de vivienda.
- Para evitar discriminaciones involuntarias, ofrezca oportunidades educativas a propietarios, gestores inmobiliarios y promotores para que puedan entender mejor cómo acceden las personas con discapacidad auditiva y visual a sus servicios de apoyo a largo plazo, qué ofrecen como posibles inquilinos y sus acuerdos financieros y legales únicos.

Aumento del desarrollo de comunidades planificadas y de uso mixto neuroinclusivas

- Dar prioridad a los adultos con A/I/DD dentro del Plan de asignación de calidad de Arizona para incentivar a los promotores a crear viviendas neuroinclusivas integradas.
- Destinar fondos para viviendas neuroinclusivas o esfuerzos dirigidos a adultos con A/I/DD dentro del Fondo fiduciario de vivienda de Arizona.
- Desarrollar una fuente de financiación o incentivos para nuevas construcciones o rehabilitaciones que creen unidades adicionales para hogares unipersonales o bipersonales que incorporen elementos de diseño universales y neuroinclusivos. Esto podría activarse a través de un fondo comunitario de tierras o una modificación de otros mecanismos de financiación existentes.
- Utilizando un modelo puesto en marcha recientemente por la Autoridad de financiación y vivienda de Colorado, ofrecer subvenciones de asistencia técnica previa al desarrollo a propietarios de terrenos como organizaciones locales sin fines de lucro, comunidades religiosas, departamentos de planificación local y promotores para contratar consultores o realizar actividades de viabilidad para crear soluciones locales neuroinclusivas.

Servicios de apoyo a largo plazo mediante el ALTCS-DD

- Explorar el uso que hacen otros estados de la asistencia a distancia/virtual y aumentar la capacidad de Arizona para pagar nuevos modelos de prestación de servicios, por ejemplo, vecinos remunerados, apoyo entre iguales.
- Considerar la posibilidad de agregar servicios de vivienda disponibles en otros estados para los beneficiarios de la exención de Arizona. Se trata de ayudas previas al alquiler, servicios de estabilización de la vivienda, servicios de alojamiento transitorio, servicios de mantenimiento del alquiler, etc. [53].*
- Identificar una vía para prevenir la falta de hogar de los adultos con A/I/DD, considerados no elegibles para servicios de apoyo a largo plazo, pero que necesitan una gestión de casos y apoyo de acogida.
- Agregar Cuidados de asistencia autogestionada como modelo de prestación de servicios disponible para adultos con A/I/DD como lo es para el Programa para personas mayores y con discapacidades físicas del Sistema de cuidados de largo plazo de Arizona (ALTCS-EPD, por sus siglas en inglés).

Desarrollo comunitario local

- Incluir a los adultos con A/I/DD en los esfuerzos locales de Diversidad, Equidad e Inclusión para aumentar la visibilidad de la población neurodiversa del Gran Phoenix.
- Incluir el reconocimiento de las necesidades de vivienda de las personas con A/I/DD que viven con cuidadores familiares en futuros documentos de planificación estratégica de la vivienda o planes integrales locales.
- Ampliar el apoyo a los programas locales de vivienda y orientación a lo largo de la vida para que se dirijan a las personas con discapacidad auditiva y visual y a sus familias, conectando mejor a las personas con los recursos disponibles y guiándolas al mismo tiempo para planificar la transición fuera del hogar familiar antes de terminar en una crisis.
- Practicar la reserva de terrenos a poca distancia de las tiendas de comestibles para futuras viviendas asequibles o comunidades planificadas de uso mixto y neuroinclusivas.
- Desarrollar o priorizar un Fondo fiduciario de la vivienda local destinado a la ayuda a la vivienda, la financiación de carencias o la financiación de comunidades de viviendas planificadas o de uso mixto neuroinclusivas.
- Ofrecer una exención del impuesto sobre bienes inmuebles a los residentes con A/I/DD con bajos ingresos que vivan en una vivienda legada fuera del domicilio familiar.
- Modificar los códigos de zonificación para permitir la adición de una unidad de vivienda accesoria (ADU) o casa pequeña como un "uso por derecho" en la propiedad que albergará a un adulto dependiente; ofrecer subvenciones de planificación y renunciar a las tasas asociadas con la solicitud de aprobación.

*A few such services have been approved in I/DD waivers, such as in Pennsylvania's Consolidated I/DD waiver.

Photo: Jared Murray, Unsplash

CONCLUSIÓN

Con más de siete millones de habitantes, Arizona es el segundo estado con mayor crecimiento de Estados Unidos [54]. Al igual que en otras ciudades del país, el costo de la vivienda en el área metropolitana de Phoenix ha aumentado considerablemente, por encima de los niveles salariales y de crecimiento. Al igual que la población neurotípica, los adultos con A/I/DD buscan un hogar que sea seguro, estable y cómodo, donde puedan ser ellos mismos y sentirse orgullosos de llevar a sus amigos y familiares. Quieren acceder a las comodidades cotidianas del barrio, conocer a gente del vecindario, ser asiduos a sus lugares de negocio favoritos y tener un verdadero sentimiento de pertenencia.

Simplemente no hay suficientes opciones residenciales para satisfacer la creciente demanda. Para el conjunto de la población con A/I/DD, no se trata de si esta población perderá su hogar actual y a su cuidador principal, sino de cuándo.

La escasez de mano de obra, los cambios demográficos y el rápido envejecimiento de la población hacen que Arizona necesite un mayor acceso a la vivienda, así como tecnología para apoyar la innovación. Sin una planificación, muchos miembros de esta población se verán forzados a derivaciones en crisis a servicios de urgencias, residencias de ancianos, hospitales psiquiátricos o centros institucionales, o podrían quedarse sin hogar o ser encarcelados. Estas consecuencias son traumáticas para las personas y sus familias y costosas para el estado de Arizona.

A continuación, se enumeran algunos de los desafíos más urgentes y sistémicos a los que se enfrenta el área metropolitana de Phoenix y Arizona en su conjunto:

- Se desconoce el número concreto de adultos de Arizona con A/I/DD.
- Los datos sobre la necesidad de viviendas asequibles no recogen las necesidades de quienes viven en hogares de cuidadores familiares mayores.
- La recopilación de datos no está segmentada por las personas que viven en una vivienda propia o alquilada ni por las que viven en una vivienda alquilada o propiedad de un familiar o cuidador.
- El parque de viviendas actual es en gran medida inaccesible: en términos financieros, físicos y cognitivos
- Se desconoce el porcentaje de adultos con A/I/DD que no pueden optar a los servicios financiados por ALTCS-DD y que corren un mayor riesgo de quedarse sin hogar.
- Se desconoce el tamaño de la población sin hogar que vive con una I/D/D, aunque los proveedores de servicios para personas sin hogar informan de un aumento del número de personas atendidas.
- A partir de noviembre de 2022, la División de Discapacidades del Desarrollo tiene fondos para menos de 200 personas inscriptas en el ALTCS-DD en todo Arizona a través de la Sección 811 de Asistencia para alquiler de proyectos o vales para viviendas [19].
- En todo el estado, solo hay 850 vales de vivienda ordinarios y 175 vales NED destinados a adultos con discapacidades, y se desconoce su utilización por parte de las personas con A/I/DD.
- No existe ninguna herramienta financiera para promotores de viviendas que satisfaga las necesidades de las viviendas de apoyo destinadas a adultos con A/I/DD.
- No existe ningún programa de orientación en materia de vivienda, como los que utilizan las personas de edad avanzada o los veteranos, para ayudar a los adultos con discapacidad auditiva y visual y a sus familias a desenvolverse en los sistemas complejos y desconectados de ayuda para obtener ayuda para la vivienda, servicios de apoyo a largo plazo y otros beneficios públicos.
- No se ofrece financiación ALTCS-DD para muchos de los modelos de prestación de servicios preferidos por los encuestados.

Con una estimación de 63,060 adultos con A/I/DD que viven con un cuidador mayor de 60 años (basado en datos de incidencia y prevalencia) y la previsión de que muchas de estas personas no dispongan de sistemas formales de servicios a largo plazo, es necesario que los líderes locales y funcionarios electos se reúnan lo antes posible para desarrollar una hoja de ruta de soluciones de vivienda de apoyo para evitar el desplazamiento y el riesgo de los adultos con A/I/DD en Arizona de quedarse sin hogar [24].

- No existen incentivos ni productos hipotecarios a disposición de las familias neurodiversas para ayudar a sus seres queridos a adquirir una vivienda que pueda mantenerse en un fideicomiso para proteger el activo de aquellos que explotarían o se aprovecharían de un adulto con A/I/DD.

Con una estimación de 63,060 adultos con A/I/DD que viven con un cuidador mayor de 60 años (basado en datos de incidencia y prevalencia) y la previsión de que muchas de estas personas no dispongan de sistemas formales de servicios a largo plazo, es necesario que los líderes locales y funcionarios electos se reúnan lo antes posible para desarrollar una hoja de ruta de soluciones de vivienda de apoyo para evitar el desplazamiento y el riesgo de los adultos con A/I/DD en Arizona de quedarse sin hogar [24].

Gracias a los esfuerzos del equipo de investigación de First Place Global Leadership Institute, de los líderes del mercado de Arizona y de los asesores y patrocinadores, el área metropolitana de Phoenix dispone ahora de datos de mercado sobre las necesidades y preferencias de la demanda residencial de esta población invisible. Satisfacer sus necesidades de vivienda dará lugar a una población más feliz, sana y estable, lo que puede reducir los costos de Medicaid, aumentar la calidad de vida y permitir una planificación a largo plazo más eficaz y satisfactoria para las personas y sus familias, con el fin de evitar situaciones de emergencia e incluso la falta de vivienda

El costo de no hacer nada será exorbitante. Es necesario actuar ahora para ayudar a todos los residentes del área metropolitana de Phoenix a encontrar un hogar y su lugar en el mundo.

Acompáñenos enviando un correo electrónico a info@firstplaceaz.org.

GLOSARIO

A	**Accesible desde el punto de vista cognitivo**	El edificio incluye señalización con indicadores visuales sencillos (ilustraciones, iconos), composiciones de diseño que favorecen el reconocimiento positivo de patrones y colores, así como texto para indicar distintas funciones espaciales o direcciones dentro del edificio. [56]	8
	Acogida de adultos (véase hogar de acogida)	Cuando una persona con necesidades de LTSS vive en el domicilio de su proveedor de LTSS (Resnik & Kameka Galloway, 2020). [56]	8
	Asistencia 24/7	La persona tiene acceso a un DSP en todo momento, pero el DSP puede compartirse con otras personas; no es la única persona que recibe apoyo del DSP la mayor parte del tiempo. [56]	29
	Asistencia a domicilio:	La persona necesita que un PSD se ponga en contacto con ella cada cierta cantidad de días o cuando lo solicite; la persona es autosuficiente la mayor parte del tiempo. [56]	29
	Asistencia autogestionada	Un presupuesto que se da a una persona que necesita LTSS para que lo gaste en su LTSS de acuerdo con una evaluación de sus necesidades de apoyo (Resnik & Kameka Galloway, 2020). Son responsables de reclutar, contratar, capacitar, programar y despedir al personal de apoyo. Algunos estados permiten contratar a familiares como personal de apoyo (Resnik & Kameka Galloway, 2020). [56]	45
	Asistencia médica diaria	La persona necesita la atención de un proveedor con formación o certificación médica para completar de forma segura los cuidados rutinarios diarios, como la asistencia para comer, respirar (incluido el equipo médico duradero), etc. [56]	29
	Asistencia mínima	La persona necesita que un PSD le ayude con algunas tareas al día, pero puede ser autosuficiente la mayor parte del día. [56]	29
	Asistencia moderada	El individuo necesita un DSP periódicamente a lo largo del día, pero puede ser autosuficiente durante varias horas seguidas. [56]	29
	Asistencia personalizada	El individuo necesita toda la atención y el apoyo en persona de al menos un DSP en todo momento. [56]	29
	Asistencia y supervisión a distancia	El uso de la tecnología para proporcionar asistencia en tiempo real por parte de un profesional de apoyo directo desde una ubicación remota (Centers for Medicare & Medicaid Services (CMS), 2021). Este servicio suele reducir el número de servicios de limpieza o de atención personal a domicilio que necesita una persona, al tiempo que permite la seguridad, la privacidad y la realización de tareas de forma independiente (CMS, 2021). [85]	45
	Atención de la memoria	Debido a los síntomas de la demencia o la enfermedad de Alzheimer, la persona necesita un entorno seguro, con estructura y apoyo adicionales para desenvolverse a lo largo del día. [56]	29
	Autogestión	Un modelo de prestación de servicios de cuidados de larga duración que ayuda a personas de todas las edades, con todo tipo de discapacidades, a mantener su independencia en el hogar ("Qué es", 2021). Cuando una persona se autodirige, decide cómo, cuándo y quién le prestará sus servicios y ayuda ("Qué es", 2021). Como modelo, la autogestión prioriza la elección, el control y la flexibilidad del participante ("Lo que es", 2021). [87]	44
	Autoridades de vivienda pública (PHA)	Un estado, condado, municipio u otra entidad gubernamental o agencia de entidades autorizada a dedicarse al desarrollo o explotación de viviendas para personas con bajos ingresos en virtud de la Ley de Vivienda de los Estados Unidos (1973) (Información privilegiada, s.f.). [84]	15
B	**Bonos para discapacitados no mayores (NED)**	Un estado, condado, municipio u otra entidad gubernamental o agencia de entidades autorizadas a participar en el desarrollo o la explotación de viviendas para personas con bajos ingresos en virtud de la Ley de Vivienda de EE. UU. (1973) (Información privilegiada, s.f.). [81]	16
C	**Casa heredada**	El activo de una vivienda que se deja asentado en un testamento o como regalo a otra persona. Es necesario hacer una planificación cuidadosa para un ser querido con discapacidad. [63]	34
	Ceguera facial o prosopagnosia	Trastorno neurológico caracterizado por la incapacidad para reconocer caras.	53
	Centro de cuidados intermedios para personas con discapacidad intelectual (ICF/IID)	Prestación opcional de Medicaid creada por la Ley de Seguridad Social (SSA) para financiar "instituciones" (4 o más camas) para personas con discapacidad intelectual (Centros de Servicios de Medicare & Medicaid de EE. UU. (CMS), s.f.). La SSA especifica que dichas instituciones deben proporcionar un "tratamiento activo" según la definición del Secretario. En la actualidad, los 50 estados cuentan con al menos un centro ICF/IID (CMS, s.f.). Este programa atiende a más de 100,000 personas con discapacidad intelectual y otras discapacidades y afecciones relacionadas (CMS, s.f.). Muchos no pueden deambular o padecen trastornos convulsivos, problemas de conducta, enfermedades mentales, deficiencias visuales o auditivas, o una combinación de ambas. Todos deben reunir los requisitos para recibir asistencia de Medicaid (CMS, s.f.). [75]	31
	Comunidad planificada neuroinclusiva	Propiedad planificada a pequeña o gran escala con múltiples unidades residenciales que satisface las necesidades de las personas neurodiversas; también cuenta con instalaciones recreativas que pueden incluir propiedades comerciales como restaurantes y tiendas. La gestión de la propiedad ayuda a mantener las viviendas y los espacios comunes con la intención de hacer la vida lo más cómoda y agradable posible, a la vez que se fomenta la conexión y la pertenencia. (Resnik & Kameka Galloway, 2020) [56]	48

	Comunidades planificadas	Una propiedad planificada intencionadamente, a pequeña o gran escala, con múltiples unidades residenciales (como apartamentos, condominios o viviendas unifamiliares) que también cuenta con instalaciones recreativas (como parques, pistas de tenis, campos de golf y senderos). A veces también cuentan con locales comerciales, como restaurantes y tiendas. La administración a cargo de la propiedad ayuda a mantener las viviendas y los espacios comunes. La intención es hacer la vida lo más cómoda y agradable posible. Una comunidad planificada puede ofrecer servicios de apoyo y equipamiento físico para los residentes neurodiversos. Suelen ser entornos controlados por el consumidor, ya que la mayoría no son proveedores de LTSS. Este tipo de urbanización suele situarse en entornos suburbanos. [56]	48
	Comunidades planificadas de uso mixto	Desarrollo residencial a gran escala de diversos usos con servicios sólidos y curados que pretenden dar a los residentes la experiencia de vivir en una ciudad autónoma (Truelove, 2022). Los servicios pueden incluir parques, zonas de juego, piscinas, pistas de tenis, campos de golf y mucho más. [80]	48, 49, 56
D	**Departamento de Seguridad Económica de Arizona (DES)**	Agencia estatal que ofrece servicios de protección y asistencia a niños, adultos y familias en Arizona (Biblioteca de investigación del estado de Arizona, s.f.) [59]	17
	Departamento de Vivienda de Arizona (ADOH, por sus siglas en inglés)	Agencia estatal creada para proporcionar vivienda y revitalizar la comunidad en beneficio de la población de Arizona (Departamento de Vivienda de Arizona, s.f.). [60]	7
	Determinantes sociales de la salud (DSS)	Las condiciones en que las personas nacen, viven, aprenden, trabajan, juegan, rinden culto y envejecen, que repercuten en la salud, el funcionamiento y la calidad de vida. Se divide en cinco ámbitos: estabilidad económica, acceso y calidad de la educación, acceso y calidad de la atención sanitaria, vecindario y entorno construido, y contexto social y comunitario (Oficina de Prevención de Enfermedades y Promoción de la Salud, 2020). [89]	6
	Discapacidad física ADL	Debido a una discapacidad física, la persona puede utilizar una silla de ruedas o un dispositivo de movilidad y necesitar ayuda adicional del DSP para las transferencias y otras actividades de la vida diaria.	29
	Discapacidad(es) del autismo o intelectual o del desarrollo (A/I/DD)	...un diagnóstico de síndrome de Down, parálisis cerebral, síndrome X frágil, autismo, etc. La A/I/DD afecta a la capacidad intelectual de una persona para realizar actividades de la vida diaria sin ayuda. [62]	6
	Diseño de la movilidad centrado en la persona	Sistemas de transporte centrados en el usuario con elementos muy intuitivos, desde la emisión de billetes hasta diversas señalizaciones (Mitchell et al., 2017). El diseño de la movilidad debe ser eficaz, rentable y accesible para el mayor número de habitantes, a fin de apoyar una ciudad en crecimiento y vibrante (Mitchell et al., 2017). El sistema debe ser agnóstico en cuanto al modo, de modo que los pasajeros puedan cambiar entre caminar o ir en bicicleta, o tomar un autobús, un tranvía o un automóvil para lograr una flexibilidad óptima, pero también intrínsecamente resistente si se produce una falla en una modalidad o se requiere mantenimiento (Mitchell et al., 2017). Los sistemas de venta de billetes y la información en tiempo real deben permitir viajes completos sin interrupciones en todas las modalidades (Mitchell et al., 2017). [50]	53
	División de Discapacidades del Desarrollo (DDD)	Una división del gobierno de Arizona que proporciona ayudas y servicios en función de las necesidades, las pautas estatales o federales, la elegibilidad y la disponibilidad de fondos (DES, 2022). [67]	17
E	**En función de las necesidades**	Limitación de la elegibilidad a las personas y familias cuyos ingresos o bienes estén por debajo de un umbral predeterminado (prueba de recursos). [79]	34
	En un punto en el tiempo	El servicio de asistencia continua (CoC) debe realizar un recuento en un momento determinado de las personas sin hogar al menos cada dos años. Los CoC también están obligados a realizar un recuento anual del inventario de viviendas (HIC) que documente los recursos residenciales de su comunidad dedicados a ayudar a las personas sin hogar ("Punto en el tiempo", 2022). [83]	62
	Enfermedad mental grave	Trastorno mental, conductual o emocional que provoca un deterioro funcional grave que interfiere sustancialmente o limita una o más actividades vitales importantes (Instituto Nacional de Salud Mental (NIMH), 2022). [88]	33
	Entorno controlado por el proveedor	Propiedad en la que el proveedor de la vivienda es a la vez administrador de la propiedad y proveedor de LTSS (Resnik & Kameka Galloway, 2020). Los residentes no pueden cambiar de proveedor de LTSS en un entorno controlado por el proveedor sin trasladarse a otro domicilio (Resnik & Kameka Galloway, 2020). [56]	14, 32
	Estados que priorizan la tecnología	Los estados que aplican un "marco para el cambio de sistemas donde la tecnología ocupa el primer lugar en el análisis de las opciones de apoyo disponibles para las personas y las familias mediante enfoques centrados en la persona para promover una participación significativa, la inclusión social, la autodeterminación y la calidad de vida" (Tanis, 2019)[93]	45
	Exención por demostración 1115	La sección 1115 de la Ley de Seguridad Social autoriza al Secretario de Salud y Servicios Sociales a aprobar proyectos experimentales, pilotos o de demostración que el Secretario considere que pueden contribuir a promover los objetivos del programa Medicaid ("Sobre la sección", s.f.). La exención 1115 se refiere a la sección 1115 de la Ley de Seguridad Social (SSA, por sus siglas en inglés). Los Estados deben cumplir con el Título XIX (Medicaid) y el Título XXI (Programa de Seguro Médico Infantil) de la SSA ("Sobre la sección", s.f.). Actualmente, 44 estados tienen exenciones por demostración 1115, además de su programa estándar de Medicaid ("A nivel estatal", s.f.). Desde que Arizona comenzó a suministrar Medicaid el 1 de octubre de 1982, el AHCCCS ha estado exento de disposiciones específicas de la SSA, en virtud de la Exención por investigación y demostración 1115 ("A nivel estatal", s.f.). La exención 1115 de Arizona incluye lo siguiente: disposiciones de la SSA y reglamentos correspondientes de las que el AHCCCS está exento; términos y condiciones especiales (STC) que el AHCCCS debe cumplir; y cantidades presupuestarias federales aprobadas ("Sobre la sección", s.f.). [55]	57

F	**Fideicomiso comunitario inmobiliario**	Los fideicomisos de tierras comunitarias (CLT, por sus siglas en inglés) son organizaciones sin fines de lucro manejadas por una junta de residentes de CLT, residentes de la comunidad y representantes públicos que ofrecen activos comunitarios duraderos y oportunidades de propiedad de vivienda compartida para familias y comunidades (Grounded Solutions Network, 2023). Los CLT desarrollan proyectos de agricultura rural y urbana, espacios comerciales al servicio de las comunidades locales y proyectos de viviendas de alquiler asequible y cooperativas que conservan tierras o espacios verdes urbanos (Grounded Solutions Network, 2023). El objetivo es crear viviendas que sigan siendo asequibles de forma permanente, y así brindar oportunidades de éxito en la propiedad de la vivienda a generaciones de familias con bajos ingresos (Grounded Solutions Network, 2023). [65]	56
	Fideicomiso para necesidades especiales	Un fideicomiso que puede ser creado para una persona con discapacidad(es) por un miembro de la familia que no afecta a la calificación financiera del individuo para los programas gubernamentales (Lin, 2022). Suele utilizarse tras el fallecimiento del familiar para pagar servicios que mejoren/mantengan la calidad de vida de la persona (Lin, 2022). [91]	34
	Funcionamiento ejecutivo	Las habilidades cognitivas de nivel superior utilizadas para el control y la coordinación de otras habilidades cognitivas y comportamientos (Weill Institute for Neurosciences, 2023). Puede dividirse en capacidades organizativas y normativas. Las capacidades organizativas incluyen la atención, la planificación, la secuenciación, la resolución de problemas, la memoria de trabajo, la flexibilidad cognitiva, el pensamiento abstracto, la adquisición de reglas y la selección de información sensorial relevante (Weill Institute for Neurosciences, 2023). Las capacidades de regulación incluyen la iniciación de la acción, el autocontrol, la regulación emocional, la monitorización de estímulos internos y externos, la iniciación e inhibición de conductas específicas del contexto, el razonamiento moral y la toma de decisiones (Weill Institute for Neurosciences, 2023). [69]	19
H	**Hogar de acogida (véase acogida de adultos)**	Cuando una persona con necesidades de LTSS vive en el domicilio de su proveedor de LTSS (Resnik & Kameka Galloway, 2020). [56]	8
I	**Ingreso complementario de seguridad (SSI, por sus siglas en inglés)**	Prestaciones mensuales concedidas a personas con ingresos y recursos limitados que son discapacitadas, no videntes o mayores de 65 años (Administración de la Seguridad Social (SSA), 2022). [92]	32
L	**Ley para Estadounidenses con Discapacidades (ADA)**	Ley del Congreso que prohíbe la discriminación de las personas con discapacidad en diversos ámbitos, como el laboral, el transporte, los alojamientos públicos, las comunicaciones y el acceso a programas y servicios de las administraciones estatales y locales (Departamento de Trabajo de EE. UU., s.f.). [58]	26
M	**Modelo Housing First (La vivienda primero)**	Housing First es un enfoque de asistencia a las personas sin hogar que da prioridad a la provisión de una vivienda permanente a las personas sin hogar, y de este modo poner fin a su situación y servir de plataforma desde la que pueden perseguir objetivos personales y mejorar su calidad de vida ("Housing", 2022). [74]	54
	Movimiento graduado	Movimientos mediante los cuales una persona utiliza la cantidad adecuada de fuerza para desarrollar las habilidades motoras (Your Therapy Source (YTS), 2019). Las personas con A/I/D/D pueden emplear demasiada o muy poca fuerza al realizar acciones como abrir una puerta, descargar un inodoro, bajar un escalón, etc. (YTS, 2019). [70]	19
O	**Oportunidades de vivienda y salud (H2O)**	Un programa recientemente aprobado (octubre de 2022) destinado a mejorar y ampliar los servicios e intervenciones de vivienda para los miembros del AHCCCS que no tienen hogar o corren el riesgo de no tenerlo (Sistema de contención de Costos Sanitarios de Arizona - AHCCCS, 2022). El objetivo es mejorar la salud y el bienestar de las poblaciones destinatarias, reducir el costo de la atención y reducir el número de personas sin hogar ofreciendo viviendas como parte de la atención sanitaria (AHCCCS, 2022)[43]. [43]	33
	Orientado a los peatones	El edificio o la urbanización se encuentran en un barrio transitable con límites intencionados al tráfico de vehículos. Los barrios transitables a pie pueden ser más seguros para los residentes (adultos y niños) que quizá no reconozcan los cruces de las calles. [56]	8
	Orientadores de viviendas y esperanza de vida	Personas que ofrecen ayuda para entender las opciones de viviendas, solicitar subsidios para la vivienda y estabilización de inquilinos, y orientar sobre los elementos necesarios para una planificación legal y económica una vez que hayan fallecido los padres. Puede o no estar disponible como servicio financiado por exención (dependiente del estado) [53]	35
P	**Plan Olmstead**	Esta decisión de la Corte Suprema de EE. UU. de 1999 determinó que los estados no pueden hacer de la institucionalización una condición para la cobertura sanitaria financiada con fondos públicos a menos que sea una prescripción clínica. (Véanse también los planes estatales de transición de HCBS y la norma sobre entornos de HCBS) [68]	11
	Planes consolidados	Un plan diseñado para ayudar a las jurisdicciones estatales y locales a evaluar sus necesidades de vivienda asequible y desarrollo comunitario y las condiciones del mercado (HUD Exchange, 2023). Estos planes permiten tomar decisiones de inversión basadas en datos y en el lugar (HUD Exchange, 2023). Este plan se compone de planes de acción anuales que proporcionan un resumen de las acciones y actividades y los recursos federales y no federales que se utilizarán cada año para abordar las necesidades y objetivos especificados en el plan (HUD Exchange, 2023) [66].	15
	Planes estatales de transición de los servicios domiciliarios y comunitarios (STP, por sus siglas en inglés)	Plan desarrollado por los estados para cumplir la norma sobre entornos de HCBS establecida en respuesta a la decisión Olmstead ("Statewide", s.f.). Los planes se presentan a los Centros de Servicios de Medicare & Medicaid para su revisión y aprobación ("A nivel estatal", s.f.). El 17 de marzo de 2023 es la fecha límite para el pleno cumplimiento por parte del estado de la normativa sobre entornos de HCBS, que entró en vigor el 17 de marzo de 2014 ("A nivel estatal", s.f.). [72]	50
	Planificación centrada en la persona	Un proceso de elección y organización de los servicios y apoyos necesarios de un adulto con A/I/DD dirigido por la persona que recibe los apoyos (Administration for Community Living (ACL), 2021). [82]	12

R	**Renta de invalidez de la Seguridad Social (SSDI, por sus siglas en inglés)**	La SSDI ofrece beneficios a las personas y a determinados miembros de su familia si la persona está "asegurada", lo que significa que ha trabajado durante un periodo de tiempo suficiente y ha pagado los impuestos de la Seguridad Social (Social Security Administration (SSA), s.f.). [90]	32
	Reserva de terrenos	Autoridades públicas u organizaciones sin ánimo de lucro creadas para adquirir, mantener, gestionar y, en ocasiones, reurbanizar propiedades para devolverles un uso productivo con el fin de cumplir objetivos comunitarios, como aumentar la oferta de viviendas asequibles o estabilizar el valor de las propiedades. [76]	56
	Rotación del personal	El acto de una persona que necesita LTSS de seleccionar una agencia que ofrece LTSS para reclutar, contratar, capacitar, programar y despedir personal de apoyo para ellos (Resnik & Kameka Galloway, 2020). En Arizona se conoce como Programa de Proveedores Independientes. [56]	45
S	**Sección 811 Proyecto de asistencia de alquiler**	Este programa permite a las personas pagar el 30% de sus ingresos para el alquiler y los servicios públicos, mientras que el costo restante de ambos está cubierto (Departamento de Vivienda de Arizona (ADOS), 2022). Este programa se aplica a los hogares en los que al menos un miembro de la familia tiene una discapacidad del desarrollo, tiene entre 18 y 61 años y recibe servicios de atención a largo plazo basados en la comunidad a través del DES (ADOS, 2022). [86]	16
	Servicios a domicilio y comunitarios (HCBS, por sus siglas en inglés)	Servicios que ayudan en las actividades cotidianas y permiten a las personas permanecer en sus propios hogares o vivir con sus familias, y de este modo reducir la necesidad de cuidados institucionales (Departamento de Seguridad Económica, 2022). [71]	11
	Servicios de asistencia	Ayudas y prestaciones que ofrece una propiedad y que hacen la vida más fácil o agradable a quienes viven en ella. Dichos servicios incluyen actividades de vida en comunidad, servicios domésticos y de comidas, etc. [56]	8, 19
	Servicios de asistencia a largo plazo (LTSS)	Una variedad de servicios que ayudan a las personas con limitaciones funcionales a raíz de diversas afecciones o discapacidades en su vida cotidiana (Thach & Wiener, 2018). (Véase también ALTCS-DD) [77]	6
	Sistema de atención capitado	Una metodología de pago que permite a los planes estatales de Medicaid pagarle a las organizaciones por servicios de atención basados en el riesgo mediante pagos fijos y periódicos por un paquete definido de beneficios Comisión de Pago y Acceso de Medicaid y CHIP (MACPAC, por sus siglas en inglés), 2023). Estos pagos de capitación suelen realizarse por afiliado y mes (PMPM) (MACPAC, 2023). Las organizaciones de atención sanitaria gestionada negocian con los proveedores los servicios que prestan a sus afiliados, ya sea en régimen de pago por servicio (FFS) o mediante acuerdos en virtud de los cuales pagan a los proveedores una cantidad periódica fija por los servicios (MACPAC, 2023). [64]	11
	Sistema de Contención de Costos Sanitarios de Arizona (AHCCCS)	Agencia de Medicaid de Arizona que ofrece programas de asistencia sanitaria a los residentes de Arizona.	11
	Sistema de cuidados a largo plazo - Programa de discapacidades del desarrollo de Arizona (ALTCS-DD)	Servicios especiales ofrecidos por ALTCS a personas con I/DD que requieren servicios continuos en centros de cuidados intermedios (AHCCCS, s.f.). [61]	12
	Sistema de Cuidados a Largo Plazo de Arizona (ALTCS)	Seguro médico de Arizona para personas mayores, discapacitadas o que requieren atención en un centro de enfermería (Sistema de Contención de Costos Sanitarios de Arizona - AHCCCS, s.f.). [61]	6
	Sistema de Información para la Gestión de Personas sin Hogar (HMIS, por sus siglas en inglés)	Un sistema local de tecnología de la información utilizado para recopilar datos a nivel del cliente y datos sobre la provisión de viviendas y servicios a personas y familias sin hogar y personas en riesgo de quedarse sin hogar (Departamento de Vivienda y Desarrollo Urbano (HUD, por sus siglas en inglés), 2022). Cada servicio de asistencia continua (CoC) es responsable de seleccionar una solución de software HMIS que cumpla las normas de recopilación, gestión e información de datos del HUD (HUD, 2022). [73]	62
T	**Tecnología de apoyo**	Diversos tipos de dispositivos tecnológicos utilizados para ayudar a una persona con discapacidad a vivir de la forma más independiente posible (Departamento de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo de Tennessee (TNDIDD, por sus siglas en inglés), s.f.) Esto puede incluir sensores, aplicaciones móviles, sistemas de asistencia a distancia y otros dispositivos inteligentes para ayudar a las personas a desenvolverse en el trabajo y en su comunidad, tener más control sobre su entorno y brindar asistencia a distancia y recordatorios cuando sea necesario (TNDIDD, s.f.) [68].	8
V	**Vales de elección de vivienda**	Vales que ayudan a personas discapacitadas que no son de edad avanzada (Departamento de Vivienda y Desarrollo Urbano de EE.UU. (HUD), 2020). Estos vales se rigen por las mismas normas que los demás vales de vivienda (HUD, 2020). [78]	16
	Vales de elección de vivienda (HCV, por sus siglas en inglés)	Vales que permiten a las personas o familias cualificadas pagar el 30% de sus ingresos para el alquiler en un lugar de su elección, con el resto de los costos de alquiler pagados a través del programa HCV (Resnik & Kameka Galloway, 2020). El propietario del lugar de residencia elegido debe aceptar el alquiler en el marco del programa (Resnik & Kameka Galloway, 2020). Entre las personas cualificadas se encuentran las familias con bajos ingresos, las personas mayores y las personas con discapacidad (Resnik & Kameka Galloway, 2020). [56]	47
	Vecino remunerado	Una persona que vive en la misma propiedad (pero no en el mismo domicilio) que una persona con necesidades de LTSS y que puede ofrecer LTSS de forma programada o mediante un servicio de guardia (Resnik & Kameka Galloway, 2020). También se denomina asistente residente. [56]	45
	Vivienda asequible	Generalmente se define como una vivienda en la que el ocupante no paga más del 30% de sus ingresos brutos por los costos de la vivienda, incluidos los servicios públicos (Departamento de Vivienda y Desarrollo Urbano de EE.UU. (HUD), 2011). [40]	8

Vivienda colaborativa	Una comunidad de viviendas planificada intencionadamente y creada por sus residentes. Las comunidades de viviendas colaborativas suelen contar con unidades residenciales privadas (viviendas unifamiliares, adosadas, etc.), un gran centro comunitario o casa en común con servicios y un diseño orientado a los peatones. La propiedad está diseñada y gestionada por residentes. Muchos organizan comidas y eventos comunes semanales preparados/ organizados por los residentes. Los residentes suelen ser propietarios de sus viviendas [56].	49
Vivienda compartida	Una situación de convivencia en la que una persona con necesidades de LTSS invita a una persona o miembro(s) de la familia a vivir en su casa para que le brinde LTSS (Resnik & Kameka Galloway, 2020). Dado que los domicilios privados son entornos controlados por el consumidor, la persona puede pedir a su proveedor de LTSS que se traslade (Resnik & Kameka Galloway, 2020). [56]	45
Vivienda dispersa	Un inmueble (unidad residencial o urbanización) situado dentro del tejido general de viviendas de una comunidad (Resnik & Kameka Galloway, 2020). No forma parte de una urbanización que sirva a un mercado residencial específico (Resnik & Kameka Galloway, 2020). En los círculos de la vivienda asequible, la vivienda dispersa también se refiere a la vivienda asequible dispersa por la comunidad (Resnik & Kameka Galloway, 2020). [56]	48
Viviendas accesorias	Una unidad de vivienda accesoria (ADU, por sus siglas en inglés) es una unidad de vivienda residencial más pequeña e independiente situada en el mismo terreno que una vivienda unifamiliar independiente (es decir, aislada) ("Accesoria", 2022). También pueden denominarse casitas, apartamentos de abuelas, apartamentos accesorios o suites secundarias ("Accesorias", 2022). Pueden ser partes transformadas de viviendas existentes o ampliaciones de viviendas nuevas o existentes ("Accesorias", 2022). [57]	47

REFERENCIAS

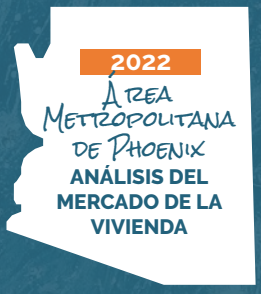
[1]	PBS NewsHour. (2016). *How Phoenix became the most autism-friendly city in the world*. PBS. www.pbs.org/newshour/show/phoenix-became-autism-friendly-city-world
[2]	The Precisionists, 29 Palms, First Place AZ, Spectrum Courtyard, Treasure House y Luna Azul
[3]	Fernand, M. (2022). *America's rental housing 2022*. Joint Center for Housing Studies of Harvard University. www.jchs.harvard.edu/sites/default/files/reports/files/Harvard_JCHS_Americas_Rental_Housing_2022.pdf
[4]	Santarelli, M. (2022). *AZ housing market: Prices and forecast 2022 & 2023*. Norada Real Estate Investments. www.noradarealestate.com/blog/arizona-housing-market-forecast/#:~:text=According%20to%20real%20estate%20data
[5]	Winters, M. (2022). *The 10 U.S. states where income has risen the fastest since 2019*. CNBC. www.cnbc.com/2022/10/08/us-states-where-income-has-risen-the-fastest-since-2019.html#:~:text=Arizona%3A%205%2
[6]	Apartment List Research Team. (2022). *Apartment list national rent report*. Apartment List. www.apartmentlist.com/research/national-rent-data
[7]	Disability Justice. (2014). *The closing of Willowbrook	Disability Justice*. disabilityjustice.org/the-closing-of-willowbrook
[8]	Duckett, M., Guy, M. R." w/ "Duckett, M. & Guy, M. R. (2000). Home and community-based services waivers. *Health Care Financing Review, 22*(1): 123–25. www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4194688
[9]	Arizona Health Care Cost Containment System. (2022). *A brief history of AHCCCS highlights*. www.azahcccs.gov/AHCCCS/Downloads/ABriefHistoryOfAHCCCS.pdf
[10]	National Low Income Housing Coalition. (2022). *Out of reach: Arizona*. nlihc.org/oor/state/az
[11]	Arizona Developmental Disabilities Planning Council. (2019). *Disability data for Arizona	ADDPC*. AZ.gov. addpc.az.gov/disability-data-arizona
[12]	Division of Developmental Disabilities. (2021). *Family support annual report*. Arizona Department of Economic Security. des.az.gov/sites/default/files/media/Family_Support_Annual_Report_2021.pdf?time=1667237690629

[13]	Brown, M. & McCann, E. (2020). Homelessness and people with intellectual disabilities: A systematic review of the international research evidence. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 34*(2). https://doi.org/10.1111/jar.12815
[14]	Robustelli, T., Panfil & Y., Oran, K., Navalkha, C., Yelverton, E. (2020). *Displaced in America: Mapping housing loss across the United States*. New America. www.newamerica.org/future-land-housing/reports/displaced-america/housing-loss-in-maricopa-county-arizona
[15]	National Low Income Housing Coalition. (2022). *The gap report: Arizona*. nlihc.org/gap/state/az
[16]	Office of Public & Indian Housing. (2022). *Housing choice voucher program dashboard*. U.S. Department of Housing and Urban Development. app.powerbigov.us/view?r=eyJrIjoiM2Y2OTQ2MTAtODVkNC00Ym M2LThhOWEtZWY4MGU5YWFmZDFmIiwidCI6IjYxNTUyNGM1LTIyZ TktNGJjZC1hODkzLTExODBhNTNmYzdiMiJ9
[17]	Reagor, C. & Qin, A., Boehm, J. (2022). *Getting a housing choice voucher in the Phoenix area can take years. Finding a place to live can be tougher*. AZ Central. https://www.azcentral.com/in-depth/money/real-estate/2022/08/15/why-its-so-hard-use-housing-choice-voucher-phoenix-area/10092282002
[18]	Finkel, M., Khadduri, J., Main, V., Pistilli, L., Solari, C., Winkel, K. & Michelle, W. (2003). *Costs and utilization in the Housing Choice Voucher program*. U.S. Department of Housing and Urban Development. https://www.huduser.gov/Publications/PDF/utilization.pdf
[19]	Arizona Department of Economic Security. (2022). *Member housing opportunities*. des.az.gov/services/disabilities/developmental-disabilities/individuals-and-families/supports-and-services/housing
[20]	White, K. S. (2021). *HUD remains challenged to serve the maximum number of eligible families due to decreasing utilization in the Housing Choice Voucher program. 2021-CH-001*. U.S. Department of Housing and Urban Development. https://www.hudoig.gov/sites/default/files/2021-09/2021-CH-0001.pdf
[21]	Disability and Health Branch. (2022). *Disability & health U.S. state profile data: Arizona*. Centers for Disease Control and Prevention. www.cdc.gov/ncbddd/disabilityandhealth/impacts/arizona.html
[22]	Centers for Disease Control and Prevention. (2022). *CDC releases first estimates of the number of adults living with ASD*. www.cdc.gov/ncbddd/autism/features/adults-living-with-autism-spectrum-disorder.html
[23]	Zablotsky, B., Black, L. I. & Blumberg, S., J. (2017). *Estimated prevalence of children with diagnosed developmental disabilities in the United States, 2014-2016*. National Center for Health Statistics. https://www.cdc.gov/nchs/data/databriefs/db291.pdf
[24]	University of Kansas Center for Developmental Disabilities | Life Span Institute. (2019). *State profiles - State of the states in intellectual and developmental disabilities*. State of the States in Intellectual and Developmental Disabilities Project. stateofthestates.org/state-profiles
[25]	Centers for Disease Control and Prevention. (2020). *CDC releases first estimates of the number of adults living with ASD*. www.cdc.gov/ncbddd/autism/features/adults-living-with-autism-spectrum-disorder.html
[26]	Residential Information Systems Project. (2021). *Long-term supports and services (LTSS) recipients by setting type and year*. University of Minnesota. https://risp.umn.edu/viz/living-arrangements/ltss-recipientss-by-setting-type-and-year
[27]	Kurtz, L., Tziganuk, A., Cook-Davis, A. & Quintana, E. (2022). "You feel like a failure": Experiences of housing insecurity in Maricopa County. *Morrison Institute for Public Policy.* https://morrisoninstitute.asu.edu/sites/default/files/experiences_of_housing_insecurity_in_maricopa_county.pdf
[28]	Airgood-Obrycki, W., Hermann, A. & Wedeen, S. (2021). *The rent eats first: Rental housing unaffordability in the US*. Joint Center for Housing Studies of Harvard University. https://www.jchs.harvard.edu/research-areas/working-papers/rent-eats-first-rental-housing-unaffordability-us
[29]	Child, B., Oschwald, M., Curry, M. A., Hughes, R. B. & Powers, L. E. (2011). Understanding the experience of crime victims with disabilities and deaf victims. *Journal of Policy Practice, 10*(4): 247-267. https://doi.org/10.1080/15588742.2011.605829
[30]	Baladerian, N. J., Coleman, T. F. & Stream, J. (2013). *Abuse of people with disabilities victims and their families speak out: A report on the 2012 national survey on abuse of people with disabilities*. Spectrum Institute Disability and Abuse Project. https://tomcoleman.us/publications/2013-survey-report.pdf
[31]	Autism Together. (2015). *Mate crime reporting*. https://www.autismtogether.co.uk/mate-crime
[32]	Hammel, J., Smith, J., Scovill, S., Campbell, R. & Duan, R. (2017). *Rental housing discrimination on the basis of mental disabilities: Results of pilot testing.* U.S. Department of Housing and Urban Development Office of Policy Development and Research. https://www.huduser.gov/portal/sites/default/files/pdf/MentalDisabilities-FinalPaper.pdf
[33]	Office of Fair Housing and Equal Opportunity. (2020). *State of fair housing annual report to congress FY2020.* U.S. Department of Housing and Urban Development. www.hud.gov/sites/dfiles/FHEO/documents/FHEO-Annual-Report-FY2020.pdf

[34]	Vivanti, G., Tao, S., Lyall, K., Robins, D. L., Shea, L. L. (2021). *The prevalence and incidence of early-onset dementia among adults with autism spectrum disorder.* Autism Research, *14*(10): 2189-2199. https://doi.org/10.1002/aur.2590
[35]	Arizona Health Cost Care Cost Containment System. (2020). *Arizona long term care system appendix 10 B: Preadmission screening manual for developmentally disabled*. https://azahcccs.gov/Resources/guidesmanualspolicies/eligibilitypolicy/eligibilitypolicymanual/Policy/Chapter_1000_Pre-admission_Screening/DDManualAppendix10B.pdf
[36]	U.S. Social Security Administration. (2022). *Understanding supplemental security income living arrangements—2022 edition*. https://www.ssa.gov/ssi/text-living-ussi.htm
[37]	Office of Retirement and Disability Policy. (2022). *Annual statistical supplement: Supplemental security income*. U.S. Social Security Administration. https://www.ssa.gov/policy/docs/statcomps/supplement/2022/7b.html
[38]	National Core Indicators. (2022). *NCI Charts (2017-18)*. Human Services Research Institute (HSRI) and The National Association of State Directors and Developmental Disabilities Services. http://legacy.nationalcoreindicators.org/charts/?i=12&st=AZ
[39]	Calculations: [(Gross Monthly Wages before taxes) - $85 (general and earned income exclusion)] divided by 2 = Countable Earned Income. SSI Federal Benefit Rate - Countable Earned Income = Reduced SSI Benefit Due to Earned Income, Reduced SSI Benefit Due to Earned Income + Gross Monthly Wages before taxes = Total Gross Monthly Budget amount.
[40]	U.S. Department of Housing and Urban Development. (2011). *Glossary of terms to affordable housing*. https://archives.hud.gov/local/nv/goodstories/2006-04-06glos.cfm
[41]	U.S. Social Security Administration Research, Statistics & Policy Analysis. (2022). *Monthly Statistical Snapshot, June 2020*. www.ssa.gov/policy/docs/quickfacts/stat_snapshot
[42]	Nguyen, J. & Fitzgerald, D. (2022). *Priced out: The housing crisis for people with disabilities.* Technical Assistance Collaborative. www.tacinc.org/resources/priced-out
[43]	Arizona Health Care Cost Containment System. (2022). *AHCCCS Housing and Health Opportunities (H2O) Demonstration*. www.azahcccs.gov/Resources/Federal/HousingWaiverRequest.html
[44]	Arizona Department of Economic Security. (2022). *Division of developmental disabilities policy manuals*. Arizona Department of Economic Security. des.az.gov/sites/default/files/media/DDD_Complete_Set_of_all_Policy_Manuals_110922.pdf?time=1668393368798
[45]	Applied Self-Direction. (2021). *National inventory of self-direction programs*. www.appliedselfdirection.com/self-direction-programs
[46]	New York Office for People with Developmental Disabilities. (2022). *Self-direction guidance for providers*. opwdd.ny.gov/system/files/documents/2022/03/sd_guidance-final_march2022.pdf
[47]	Division of Long Term Services and Supports Disabled and Elderly Health Programs Group. (2021). *Beyond the pandemic: How technology influences and ensures an integrated life in the community part 2 Division of Long Term Services and Supports Disabled and Elderly Health Programs Group Center for Medicaid and CHIP Services.* Center for Medicaid and CHIP Services. www.medicaid.gov/medicaid/home-community-based-services/downloads/hcbs_ta_tech_web_part2_final_07272021.pdf
[48]	Wagner, J. B., Tassé, M. J., & Ornan, G. (2022). Implementation of remote support services: Pre-COVID-19. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities, 19*(4): 340-349. https://doi.org/10.1111/jppi.12420
[49]	Official Data Foundation / Alioth LLC. (2022). *Rent Price Inflation, 1913-2021.* Rent Price Inflation since 1913. www.in2013dollars.com/Rent-of-primary-residence/price-inflation
[50]	Mitchell, D., Claris, S. & Edge, D. (2017). Human-centered mobility: A new approach to designing and improving our urban transport infrastructure. *Collection of Engineering, 2*. https://www.scipedia.com/public/Mitchell_et_al_2016a#
[51]	Center for Medicaid and CHIP Services. (n.d.). *Exploratory questions to assist states in assessment of residential settings*. Center for Medicaid and CHIP Services. www.medicaid.gov/medicaid-chip-program-information/by-topics/long-term-services-and-supports/home-and-community-based-services/downloads/exploratory-questions-re-settings-characteristics.pdf
[52]	Kaiser Family Foundation. (2022). *Medicaid HCBS waiver waiting list enrollment, by target population and whether states screen for eligibility.* www.kff.org/medicaid/state-indicator/medicaid-hcbs-waiver-waiting-list-enrollment-by-target-population-and-whether-states-screen-for-eligibility/?currentTimeframe=0&sortModel=%7B%22colId%22:%22Location%22
[53]	Manatt Health. (2020). State Health & Value Strategies. www.shvs.org/wp-content/uploads/2020/01/Supportive-Housing-Chart_Final.pdf
[54]	World Population Review. (2022). *Fastest growing states 2022*. https://worldpopulationreview.com/state-rankings/fastest-growing-states
[55]	About Section 1115 Demonstrations. (n.d.). Medicaid.gov. https://www.medicaid.gov/medicaid/section-1115-demonstrations/about-section-1115-demonstrations/index.html

[56]	Resnik, D. D., & Kameka Galloway, D. (Eds.). (2020). *A place in the world: Fueling housing and community options for adults with autism and other neurodiversities*. Phoenix, AZ: First Place AZ; Madison House Autism Foundation; the Arizona Board of Regents for and on behalf of Arizona State University and its Morrison Institute for Public Policy at the Watts College of Public Service and Community Solutions
[57]	Accessory dwelling units. (2022). *American Planning Association*. https://www.planning.org/knowledgebase/accessorydwellings
[58]	U.S. Department of Labor. (n.d.). *Americans with Disabilities Act*. https://www.dol.gov/general/topic/disability/ada
[59]	State of Arizona Research Library. (n.d.). Arizona Department of Economic Security. *Official Website of the State of Arizona*. https://azlibrary.gov/sla/agency_histories/arizona-department-economic-security-des
[60]	Arizona Department of Housing. (n.d.). *Welcome*. Official Website of the State of Arizona. https://housing.az.gov
[61]	Arizona Health Care Cost Containment System. (n.d.). *ALTCS: Health insurance for individuals who require nursing home level of support*. https://www.azahcccs.gov/Members/GetCovered/Categories/nursinghome.html
[62]	National Institutes of Health. (2021). *About intellectual and developmental disabilities*. U.S. Department of Health and Human Services. https://www.nichd.nih.gov/health/topics/idds/conditioninfo#f1
[63]	Wandry, C. (2022). *Will bequeathing a home or an asset to a loved one with a disability affect their benefits?* Autism Housing Network. https://www.autismhousingnetwork.org/will-bequeathing-a-home-or-an-asset-to-a-loved-one-with-a-disability-affect-their-benefits
[64]	Medicaid and CHIP Payment and Access Commission. (2023). *Medicaid managed care payment*. https://www.macpac.gov/subtopic/medicaid-managed-care-payment
[65]	Grounded Solutions Network. (2023). *Community land trusts*. https://groundedsolutions.org/strengthening-neighborhoods/community-land-trusts
[66]	HUD Exchange. (2023). Consolidated plan. U.S. Department of Housing and Urban Development. https://www.hudexchange.info/programs/consolidated-plan
[67]	U.S. Department of Economic Security. (2022). Available DDD services & supports. AZ.gov. https://des.az.gov/services/disabilities/developmental-disabilities/individuals-and-families/supports-and-services
[68]	Tennessee Department of Intellectual & Developmental Disabilities. (n.d.). DIDD's Enabling Technology Program. TN.gov. https://www.tn.gov/didd/for-consumers/enabling-technology.html
[69]	Weill Institute for Neurosciences. (2023). Executive functions. University of California San Francisco. https://memory.ucsf.edu/symptoms/executive-functions
[70]	Your Therapy Source. (2019). *What is graded movement and how you can help*. https://www.yourtherapysource.com/blog1/2019/10/31/6-tips-to-help-children-grade-movements
[71]	U.S. Department of Economic Security. (2022). *Home and community based services*. AZ.gov. https://des.az.gov/services/older-adults/home-community-based-services
[72]	Statewide Transition Plans. (n.d.). Medicaid.gov. https://www.medicaid.gov/medicaid/home-community-based-services/statewide-transition-plans/index.html
[73]	U.S. Department of Housing and Urban Development. (2022). *Homeless management information system*. HUD Exchange. https://www.hudexchange.info/programs/hmis
[74]	Housing First. (2022). *National Alliance to End Homelessness*. https://endhomelessness.org/resource/housing-first
[75]	U.S. Centers for Medicare & Medicaid Services. (n.d.). *Intermediate care facilities for individuals with intellectual disabilities (ICFs/IID)*. CMS.gov. https://www.cms.gov/Medicare/Provider-Enrollment-and-Certification/CertificationandComplianc/ICFIID
[76]	Local Housing Solutions. (2022). *Land banks*. https://localhousingsolutions.org/housing-policy-library/land-banks
[77]	Thach, N. & Wiener, J. (2018). *An overview of long-term services and supports and Medicaid: Final report*. RTI International. https://aspe.hhs.gov/reports/overview-long-term-services-supports-medicaid-final-report-0
[78]	U.S. Department of Housing and Urban Development. (2020). Mainstream vouchers. https://www.hud.gov/program_offices/public_indian_housing/programs/hcv/mainstream
[79]	Institute for Research on Poverty. (2022). *Means-tested programs*. University of Wisconsin-Madison. https://www.irp.wisc.edu/research/economic-support/means-tested-programs
[80]	Truelove, M. (2022). *What is a master-planned community?* Bankrate. https://www.bankrate.com/real-estate/what-is-a-master-planned-community/#:~:text=Master%2Dplanned%20communities%20are%20large,courts%2C%20golf%20courses%20and%20more

[81]	U.S. Department of Housing and Urban Development. (n.d.). Non-elderly disabled (NED) vouchers. https://www.hud.gov/program_offices/public_indian_housing/programs/hcv/ned
[82]	Administration for Community Living. (2021). *Person-centered planning*. U.S. Department of Health and Human Services. https://acl.gov/programs/consumer-control/person-centered-planning
[83]	U.S. Department of Housing and Urban Development. (2022). *Point-in-time count*. https://www.hud.gov/program_offices/comm_planning/coc/pit-count
[84]	Law Insider. (n.d.) Public Housing Authority Definition. https://www.lawinsider.com/dictionary/public-housing-authority
[85]	Centers for Medicare & Medicaid Services. (2021). *Beyond the pandemic: How technology influences and ensures an integrated life in the community part 1.* Medicaid.gov. https://www.medicaid.gov/sites/default/files/2021-05/hcbs_ta_tech_web_part1_final_05272021.pdf
[86]	Arizona Department of Housing. (2022). *Section 811 project rental assistance program notice of funding availability*. https://housing.az.gov/sites/default/files/documents/files/PRA-NOFA-2022.pdf
[87]	What is self-direction? (2021). *Applied Self-Direction*. https://www.appliedselfdirection.com/what-self-direction#:~:text=Self%2Ddirection%20is%20a%20model,and%20supports%20will%20be%20delivered
[88]	National Institute of Mental Health. (2022). *Mental Illness*. National Institutes of Health. https://www.nimh.nih.gov/health/statistics/mental-illness
[89]	Office of Disease Prevention and Health Promotion. (2020). *Social Determinants of Health*. U.S. Department of Health and Human Services. https://health.gov/healthypeople/priority-areas/social-determinants-health
[90]	Social Security Administration. (n.d.). *Benefits for people with disabilities.* Social Security. https://www.ssa.gov/disability
[91]	Lin, J. (2022). *Special needs trusts—the basics*. NOLO. https://www.nolo.com/legal-encyclopedia/special-needs-trusts-30315.html
[92]	Social Security Administration. (2022). *Understanding Supplemental Security Income (SSI) overview—2022 edition*. Social Security. https://www.ssa.gov/ssi/text-over-ussi.htm
[93]	Tanis, E.S. (2021). *Advancing technology solutions for people with I/DD in Colorado*. The American Network of Community Options and Resources. https://stateofthestates.org/wp-content/uploads/2022/09/ANCOR-Tech-Report-7.1.21.pdf


2022
Área Metropolitana de Phoenix
ANÁLISIS DEL MERCADO DE LA VIVIENDA