

Отдел по вопросам обслуживания лиц с особенностями развития

Рекомендации рабочей группы проекта BluePrint

Преобразование системы социального сопровождения
для жителей штата Орегон с нарушениями
интеллектуального и физического развития

Содержание

Краткая информация (простым языком)	3
Сводка рекомендаций проекта BluePrint (простым языком)	4
Система социального сопровождения штата Орегон: Краткая история и контекст	10
Группа проекта социального сопровождения BluePrint: Подход	12
Структура рекомендаций проекта BluePrint	16
Внедрение трансформационных изменений в систему социального сопровождения	17
РЕКОМЕНДАЦИИ: ЦЕЛИ, ЗАДАЧИ И СТРАТЕГИИ	18
ЦЕЛЬ №1, ВОЗМОЖНОСТИ И КАЧЕСТВО	18
ЦЕЛЬ №2, ВЫБОР И ДОСТУП.....	22
ЦЕЛЬ №3, РАВЕНСТВО	24
ЦЕЛЬ № 4, ОРИЕНТИРОВАННОСТЬ НА ЛИЧНОСТЬ.....	25
ЦЕЛЬ № 5, ИНФОРМАЦИЯ/КОММУНИКАЦИЯ	27
ЦЕЛЬ № 6, ВОВЛЕЧЕННОСТЬ.....	28
ЦЕЛЬ № 7, ПРОИЗВОДИТЕЛЬНОСТЬ, КАЧЕСТВО И РЕСУРСЫ.....	29
ПРИЛОЖЕНИЕ А: Участники группы проекта BluePrint (в 2019-2022 годах)	31
ПРИЛОЖЕНИЕ В: Результаты онлайн-опроса, 2021 год	28
ПРИЛОЖЕНИЕ С: Отзывы общественности, 2021 год	45
ПРИЛОЖЕНИЕ D: Отчет о взаимодействии с заинтересованными сторонами, 2019 год	60
ПРИЛОЖЕНИЕ E: Анализ системы социального сопровождения штата Орегон для лиц с нарушениями I/DD, 2020 год ...	128

Официальное заявление

Шэрон Льюис, из компании Health Management Associates, подготовила этот заключительный отчет в качестве документально подтвержденных идей и рекомендаций рабочей группы проекта BluePrint относительно реформы системы социального сопровождения. Мы хотели бы поблагодарить каждого из участников рабочей группы за их время, преданность, неравнодушное участие, продуманные идеи и терпение во время отсрочек, вызванных пандемией. Кроме того, мы выражаем благодарность Лилии Тенинти (Lilia Teninty) и Анне Лански (Anna Lansky) из отдела ODDS за поддержку этого важного взаимодействия с заинтересованными сторонами и разработку этих рекомендаций рабочей группы. Наконец, эта работа была бы невозможна без выдающейся способности проводить встречи и прислушиваться к чужим мнениям Шерри Андерсон (Sherrie Anderson) из компании Support Development Associates и Сары Бейн (Sarah Bain).

Краткая информация (простым языком)

Группа проекта социального сопровождения* BluePrint была создана Отделом по вопросам обслуживания лиц с особенностями развития (ODDS) штата Орегон в 2019 году с целью выработки рекомендаций по улучшению системы социального сопровождения. В нее вошли лица с ограниченными возможностями, члены семей, специалисты в области социального сопровождения, защитники интересов и поставщики услуг.

Рабочая группа проекта BluePrint потратила много времени на изучение данных и информации, в том числе отчета о том, как жители штата Орегон, получающие поддержку, и их семьи относятся к системе социального сопровождения. В 2019 году они десять раз проводили встречи, чтобы обсудить, что в системе социального обслуживания лиц с нарушениями интеллектуального и физического развития работает эффективно, а что нет. Ими был подготовлен длинный перечень идей для улучшений. Они сошлись в том, что в штате необходимо провести большие изменения, называемые «трансформационной» реформой, для того, чтобы помочь усовершенствовать систему социального сопровождения. Рабочая группа поставила перед собой семь задач по улучшению системы социального сопровождения. Они также предоставили рекомендации о том, какие изменения помогут достичь этих целей, называемых «задачами», и идеи для действий, называемых «стратегиями». Некоторые из этих идей должны быть реализованы отделом ODDS по всему штату, а другие идеи могут быть реализованы на местном уровне. Рекомендации включают в себя как большие идеи, которые потребуют больше времени, так и более простые идеи, которые могут быть реализованы незамедлительно.

Из-за пандемии заболевания COVID-19 возникла задержка с получением отзывов от других заинтересованных сторон после того, как рабочая группа завершила свой первый вариант анализа в начале 2020 года. В 2021 году был проведен открытый онлайн-опрос, и некоторые местные группы семей и лиц с ограниченными возможностями также приняли участие во встречах, чтобы обсудить рекомендации и предоставить свои отзывы. Большинство лиц, предоставивших свои отзывы, согласились с рекомендациями рабочей группы. Тем не менее, свой вклад в рекомендации внесло недостаточное количество лиц с нарушениями развития.

Важно отметить, что эти идеи являются рекомендациями рабочей группы, а не окончательными решениями. Любые действия, которые решат предпринять власти штата, потребуют большей обратной связи от лиц с ограниченными возможностями и других заинтересованных сторон.

В феврале и марте 2022 года группа проекта BluePrint провела очередную встречу для окончательной доработки рекомендаций. На следующих страницах приведено много подробных рекомендаций, которые, как надеются участники группы проекта BluePrint Group, могут быть реализованы в штате Орегон.

*Специалистов системы социального сопровождения в штате Орегон называют «координаторами услуг» и «личными представителями». Для простоты в этом отчете используются термины «организация социального сопровождения» в отношении организаций, в которых работают специалисты системы социального сопровождения, и «специалист системы социального сопровождения» для обозначения лиц, выполняющих эту роль.

Сводка рекомендаций проекта BluePrint: простым языком

ЦЕЛЬ № 1, Возможности и качество: Все специалисты системы социального сопровождения, имеют достаточное количество времени и возможностей для того, чтобы сосредоточить внимание на реляционных аспектах поддержки лиц с нарушениями I/DD и их семей; специалисты системы социального сопровождения готовы помочь, хорошо осведомлены и отзывчивы.

Что это значит?

- У всех специалистов системы социального сопровождения есть достаточное количество времени и средств для того, чтобы сосредоточить внимание на том, чтобы узнать и понять людей, которым они предоставляют свою поддержку.
- Все специалисты системы социального сопровождения готовы помочь, знают, что важно для надлежащего исполнения работы, и быстро реагируют на просьбы своих клиентов или членов их семей.
- *Какие идеи содержатся в рекомендациях?*
 - Удостовериться в том, что правила и политика штата для специалистов системы социального сопровождения сосредоточена на отношениях между специалистами системы социального сопровождения и лицами с нарушениями I/DD.
 - Объяснить всем, какие функции исполняют специалисты системы социального сопровождения (какова их роль).
 - Помочь специалистам системы социального сопровождения уделять больше времени оказанию помощи лицам, которых они поддерживают, и меньше бумажной работе.
 - Позволить специалистам системы социального сопровождения и клиентам решать самим, каким образом они желают работать сообща.
 - Проследить за тем, чтобы у специалистов системы социального сопровождения были в наличии средства и поддержка, необходимые им для качественного выполнения работы.
 - Ограничить некоторые задачи специалистов системы социального сопровождения и трансформировать их в услуги.
 - Предложить специалистам системы социального сопровождения более качественную подготовку, чтобы они могли хорошо выполнять свою работу. Позволить им продемонстрировать свои навыки властям штата.
 - Проследить за тем, чтобы специалисты системы социального сопровождения хорошо понимали концепцию и ценности системы обслуживания лиц с нарушениями I/DD в штате Орегон, включая самоопределение и выбор.
 - Ограничить количество лиц, которых поддерживает каждый специалист системы социального сопровождения.
 - Проследить за тем, чтобы у клиентов имелись запасные планы обслуживания на случай возникновения проблем.

Сводка рекомендаций проекта BluePrint: простым языком

ЦЕЛЬ № 2, Выбор и доступ: Все лица, получающие поддержку для лиц с нарушениями I/DD (включая детей и лиц, выбирающих обслуживание в учреждении с проживанием), имеют осмысленный выбор качественной организации социального сопровождения и доступа к услугам социального сопровождения со стороны специалистов, осведомленных об их потребностях и предпочтениях и согласных с ними (независимо от возраста, вида услуги, места проживания – факторов, которые в настоящее время ограничивают выбор услуг социального сопровождения).

- *Что это значит?*
 - Все лица с нарушениями I/DD (включая детей и лиц, проживающих в учреждениях, в которых предоставляются услуги, например, в домах группового проживания, интернатах для взрослых и программах с поддержкой проживания) имеют реальный выбор в отношении специалистов системы социального сопровождения и организаций социального сопровождения, которые им подходят, независимо от того, где они проживают или какие услуги они получают.
- *Какие идеи содержатся в рекомендациях?*
 - Проследить за тем, чтобы у каждого человека был выбор, состоящий как минимум из двух организаций социального сопровождения, независимо от того, где этот человек проживает и какие услуги получает.
 - Проследить за тем, чтобы клиенты могли выбирать организацию социального сопровождения, которой управляют лица с ограниченными возможностями и их семьи.
 - Работая с заинтересованными сторонами, изучить, сколько человек ежегодно получают услуги и поддержку, и вносить изменения в количество организаций социального сопровождения, на основе этой информации и отзывов.
 - Проследить за тем, чтобы участники понимали процесс выбора нового специалиста системы социального сопровождения.
 - Разработать удобную систему «открытых дверей», которая облегчит участникам поиск поддержки и доступ к ней. Проследить за тем, чтобы эта система оставалась «нейтральной» в оказании помощи участникам в получении доступа к услугам социального сопровождения в соответствии с их потребностями и желаниями.

Сводка рекомендаций проекта BluePrint: простым языком

ЦЕЛЬ № 3. Равенство: Все лица с нарушениями I/DD, включая детей и их семьи, а также лица из различных сообществ и происхождений, получают равные услуги социального сопровождения с учётом их культурных и языковых особенностей и с проявлением уважения.

- *Что это значит?*
 - Все лица с нарушениями I/DD (и их семьи) работают со специалистами системы социального сопровождения, которые понимают, поддерживают и уважают их идентичность, включая их расовое происхождение, культуру, пол, сексуальность, язык, возраст, жизненный этап и семейное положение.
- *Какие идеи содержатся в рекомендациях?*

- Собрать группу заинтересованных сторон, чтобы посмотреть, следует ли предложить разные варианты и правила социального сопровождения для детей с тем, чтобы больше сосредоточить внимание на работе с семьями и над проблемами детей.
- Проследить за тем, чтобы дети и их семьи получали поддержку, скоординированную с администрациями школ и другими системами образования детей.
- Проследить за тем, чтобы у специалистов системы социального сопровождения были инструменты для работы со всеми участниками, включая информацию на уровне штата и местного уровня на разных языках, а также подготовку в области устранения различий.
- Создать организацию, которая нанимает людей с разным жизненным опытом, которые могут помочь специалистам системы социального сопровождения выполнять свою работу более качественно, в том числе людей с различными ограниченными возможностями здоровья, культурными особенностями, расовым происхождением, языком, полом и сексуальной идентичностью.

Сводка рекомендаций проекта BluePrint: простым языком

ЦЕЛЬ № 4. Ориентированность на личность: Все лица с нарушениями I/DD и их семьи могут получать доступ к лично-ориентированной поддержке, которая действительно отражает их потребности, желания и выбор при помощи организаций социального сопровождения, отлично разбирающихся в лично-ориентированном мышлении и планировании.

- *Что это значит?*
 - Все лица с нарушениями I/DD работают со специалистом системы социального сопровождения, который действительно понимает, что им важно и что важно для них.
 - Специалисты системы социального сопровождения обучены и действительно осведомлены о лично-ориентированном мышлении, в том числе о том, как проверить, что клиент, получающий поддержку, руководит процессом и планом обслуживания.
- *Какие идеи содержатся в рекомендациях?*
 - Изменить процесс индивидуального плана поддержки (ISP), чтобы он в большей степени был ориентирован на личность и меньше на документацию и формуляры.
 - Изменить процесс работы по плану ISP для того, чтобы убедиться, что лица с нарушениями I/DD «владеют» собственным процессом и планом обслуживания, которых находится под управлением самого лица с нарушением I/DD.
 - Обучить специалистов системы социального сопровождения лично-ориентированному мышлению и планированию.
 - Обеспечить большую гибкость, чтобы специалисты системы социального сопровождения могли работать с участниками тогда, там и

таким образом, который устраивает самих участников с нарушениями I/DD (в том числе до и после рабочей смены).

- Изучить способы сокращения объема бумажной работы.

Сводка рекомендаций проекта Blueprint: простым языком

ЦЕЛЬ № 5, Информация и коммуникация: Лица с нарушениями I/DD и их семьи могут легко находить и понимать необходимую им информацию, а также имеют доступ к гибким и эффективным способам общения, отвечающим их потребностям.

- *Что это значит?*
 - Все лица с нарушениями I/DD (и их семьи) могут легко находить и понимать необходимую им информацию о поддержке.
 - Все участники могут общаться со своим специалистом системы социального сопровождения теми способами, которые соответствуют их уникальным потребностям.
- *Какие идеи содержатся в рекомендациях?*
 - Разработать удобную для ознакомления «дорожную карту» поддержки лиц с нарушениями I/DD в штате Орегон.
 - Сделать доступной для всех информацию о том, что входит и не входит в обязанности специалистов системы социального сопровождения при работе с клиентами.
 - Определить дополнительные места и способы делиться информацией с участниками – не только через специалистов системы социального сопровождения.
 - Создать «универсальный» веб-сайт с информацией о поставщиках услуг (вместо множества разных веб-сайтов), на котором лица с нарушениями I/DD, семьи и специалисты системы социального сопровождения могут искать поставщиков услуг (как работников служб, так и работников индивидуального обслуживания (PSW)).
 - Приобрести доступную электронную систему, которая позволит лицам с нарушениями I/DD и их семьям получить доступ к своим планам ISP, общаться со специалистами системы социального сопровождения и обмениваться информацией между своими командами способами, удобными для клиента и его семьи.
 - Заменить термины в правилах штата относительно системы помощи лицам с нарушениями развития I/DD и сообщениях таким образом, чтобы они отражали наши ценности. (Например, избавиться от термина «индивидуальное обслуживание» и больше сосредоточить внимание на «интеграции в сообщество».)

Сводка рекомендаций проекта Blueprint: простым языком

ЦЕЛЬ № 6, Вовлеченность: Непрерывно следить за качеством и подотчетностью участия заинтересованных сторон сообщества в процессах изменения системы штата и принятия решений.

- *Что это значит?*
 - Власти штата гарантируют, что лица с нарушениями I/DD, семьи и другие

заинтересованные стороны имеют равные возможности и получают поддержку для участия в политических решениях, которые касаются их.

- *Какие идеи содержатся в рекомендациях?*
 - Установить правила и требования для рабочих групп заинтересованных сторон, чтобы люди были в курсе происходящего.
 - Проследить за тем, чтобы лица получали достаточную поддержку для того, чтобы принимать участие.
 - Проследить за тем, чтобы лица с нарушениями I/DD, мнение которых не всегда услышано, имели возможность принимать участие, в том числе лица с нарушениями I/DD и другим жизненным опытом, таким как бездомность, психические расстройства, принадлежность к нескольким культурным группам, и многое другое.

Сводка рекомендаций проекта BluePrint: простым языком

ЦЕЛЬ № 7. Производительность, качество и ресурсы: Эффективность и оплата услуг социального сопровождения соответствуют целям ориентированности на личность.

- *Что это значит?*
 - Власти штата оплачивают услуги социального сопровождения на равных условиях и с учетом различных потребностей.
 - Власти штата рассматривают эффективность работы организаций социального сопровождения, основываясь больше на успехе поддерживаемых ими клиентов.
- *Какие идеи содержатся в рекомендациях?*
 - Проследить за тем, чтобы все организации социального сопровождения заключали прямые договоры со штатом.
 - Изменить порядок анализа качества системы социального сопровождения со стороны властей штата и принятия решения о том, кто выполняет свою работу эффективно — обязательно оценивая успехи лиц с нарушениями I/DD.
 - Проследить за тем, чтобы финансирование системы социального сопровождения было справедливым и удовлетворяло различные потребности.
 - Перестать оценивать работу специалистов системы социального сопровождения на основании того, сколько раз они провели беседу с клиентом, и уделить больше внимания тому, насколько эффективно эта работа помогает клиентам с нарушениями I/DD в достижении своих целей.

Система социального сопровождения штата Орегон: Краткая история и контекст

Основные ценности инклюзивности, самоопределения, выбора и ориентированности на личность были краеугольным камнем общественной системы поддержки лиц с нарушениями интеллектуального и физического развития (I/DD) штата Орегон на протяжении более двух десятилетий, начиная с урегулирования иска по делу *Стейли (Staley)*.¹ В 2001 году была создана существующая в настоящее время структура социального сопровождения в рамках общественных программ для лиц с нарушениями развития (CDDP) и посреднических служб поддержки с целью предложить различную поддержку разным группам населения, получающим разные виды услуг в разных условиях.

Социальное сопровождение является ключевым компонентом системы обслуживания лиц с нарушениями I/DD штата Орегон, где эти основные ценности необходимо сформулировать, понять и поддержать в первую очередь. Независимо от того, предоставляются ли услуги координатором обслуживания, работающим в службе CDDP или государственной программе интенсивного обслуживания детей на дому, или личным представителем, работающим в посреднической службе, специалисты системы социального сопровождения предоставляют доступ, информацию, координацию, навигацию, надзор и защиту от имени клиентов, которых они поддерживают.

В 2013 году система предоставления услуг штата Орегон была в значительной степени преобразована. Произошли два важных изменения:

- Добавление варианта Community First Choice Option («План К»), который способствовал расширению доступа к услугам для правомочных совершеннолетних лиц посредством плана штата Medicaid (вместо предусмотренных освобождений) и созданию структуры «службы с выбором», которая устранила все самостоятельные бюджетные полномочия, ранее предусмотренные в рамках программы предоставления поддержки, и
- Внедрение приемлемого пути для детей с нарушениями I/DD, которые соответствовали требованиям к институциональному уровню обслуживания, чтобы игнорировать размеры доходов родителей (помимо небольшого числа мест в типовых видах исключений из общих правил для детей с крайне высокими потребностями в поддержке), открывая возможности для значительного увеличения количества детей из семей, имеющих все уровни дохода.

Эти изменения системы обслуживания привели к резкому росту и большим изменениям в системе обслуживания лиц с нарушениями I/DD штата Орегон.

Помимо этого, как на уровне штата, так и на федеральном уровне произошли дополнительные нормативные и программные изменения, в том числе изменения в функциональной оценке отдела ODDS, новые требования к найму в соответствии с федеральным Законом о справедливых трудовых стандартах, новые коллективные договоры в рамках системы предоставления услуг HCBS, внедрение новой государственной платежной системы (eXPRS), связанного с трудоустройством урегулирования в рамках закона *Olmstead* для лиц с нарушениями I/DD, а также новых федеральных правил оказания услуг на дому и по месту жительства от Центров управления программ Medicare и Medicaid (CMS). Количество сложных изменений, произошедших за относительно короткий промежуток времени, оставило мало возможностей для пересмотра системы социального сопровождения. В ответ люди и системы были адаптированы соответствующим образом. Система социального сопровождения развивалась постепенно, без особого внимания к тому, чтобы основные ценности постоянно были отражены в предоставлении услуг социального сопровождения в тот момент, когда количество лиц, получающих поддержку, увеличилось почти вдвое, и возникла совершенно другая структура прямого предоставления услуг.

¹ *Стейли против Китцхабера*, № 00-св-78 (D.Or. 30 октября 2000 года).

<https://static1.squarespace.com/static/5d645da3cf8e4c000158e55a/t/60d27660ee5b884c564f218c/1624405601036/PB-OR-0002-0003.pdf>

В 2018 году в стратегическом плане отдела обслуживания лиц с особенностями развития (ODDS) была признана необходимость совершенствования и внесения изменений в систему социального сопровождения, и в него был включен пункт о действиях, направленных на «разработку и реализацию стратегии реформирования системы социального сопровождения, чтобы она была эффективной, простой для того, чтобы в ней могли ориентироваться, разобраться потребители услуг и их семьи и иметь к ней доступ; кроме того, необходимо убедиться в том, что каждое учреждение социального сопровождения последовательно выполняло требование использования личностно-ориентированного подхода в полном объеме».

Для достижения этой цели руководством отдела ODDS был заключен договор с компанией Health Management Associates (HMA) на работу с представительной группой заинтересованных сторон, командой проекта социального сопровождения Blueprint для разработки рекомендаций по реформе системы социального сопровождения. Кроме того, компания HMA завершила анализ *системы социального сопровождения штата Орегон для лиц с нарушениями интеллектуального/физического развития в октябре 2020 года* (приложение F) в сотрудничестве с работниками Национальной ассоциации директоров служб штатов для лиц с нарушениями развития (NASDDDS). Этот документ был предоставлен участникам группы проекта Blueprint Group в феврале 2022 года; однако из-за нехватки времени он не был учтен при разработке заключительных рекомендаций рабочей группы.

Группа проекта социального сопровождения Blueprint: Подход

Компанией HMA была проведена обширная кампания по информированию заинтересованных сторон и взаимодействию с ними с декабря 2018 по март 2019 года с тем, чтобы узнать от потребителей услуг в масштабах всего штата, их семей, поставщиков услуг и специалистов системы социального сопровождения о том, что работает в системе сопровождения лиц с нарушениями I/DD, а что нет. Результаты были объединены в отчет в мае 2019 года (Приложение E), а также представлены на конференции штата Орегон SC/PA 2019 года в июне.

Также в начале 2019 года отдел ODDS связался с заинтересованными организациями, чтобы помочь выявить лиц для участия в специальной рабочей группе по реформе системы социального сопровождения, чтобы представлять различные точки зрения: лиц с нарушениями I/DD, которые получают поддержку, членов их семей, специалистов системы социального сопровождения и поставщиков услуг. Группами были отобраны представители, которые вошли в состав «группы проекта социального сопровождения Blueprint штата Орегон», и отделом ODDS также были приглашены некоторые члены семьи и лица с нарушениями I/DD. (Полный список участников группы проекта Blueprint см. в Приложении A.)

Группа проекта Blueprint впервые собралась в марте 2019 года при содействии сотрудников компаний HMA и Supports Development Associates (SDA). В течение 2019 года группа собиралась в полном составе девять раз, и еще на одной встрече приняли участие исключительно члены рабочей группы с ограниченными возможностями и члены их семей. На протяжении всего процесса участники проекта Blueprint совместно рассматривали и обсуждали отзывы заинтересованных сторон из информационного отчета, а также привносили в обсуждение знания и опыт своих организаций, а также свой собственный опыт и точки зрения. Группой был составлен обширный перечень идей, действий и стратегий реализации с учетом того, «что будет иметь наибольшее положительное влияние» на жизнь участников, и со стремлением к трансформационным изменениям, а не только техническим переходным изменениям.² Участники группы усовершенствовали обширные списки идей, расставив приоритеты и сократив эти перечни.

² Мейснер, Х. (Meissner, H.), и О'Брайен, Дж. О. (O'Brien, J. O.) (2014 год). *Создание синего пространства* (иллюстрированное издание). Издание Inclusion Press.

Участников попросили сосредоточить внимание на целях (что представляет собой видение), задачах (что мы будем делать для достижения видения) и ключевых стратегиях (как мы можем это сделать). Идеи были в конечном итоге организованы в цели высокого уровня с задачами и стратегиями системного изменения для поддержки каждой из целей.

Кроме того, участники группы определили, должен ли штат или организация социального сопровождения (или, в некоторых случаях, отдельный специалист системы социального сопровождения) нести ответственность за стратегии и действия. В то же время было признано, что все части системы обслуживания лиц с нарушениями I/DD взаимозависимы, и члены группы часто соглашались с тем, что для достижения успеха каждый участник процесса (власти штата, местные и отдельные заинтересованные стороны) должен играть определенную роль в каждой части процесса.

Наконец, участники группы проекта Blueprint проработали самые сложные задачи и стратегии, связанные с решением некоторых структурных и укоренившихся проблем в системе. Разговоры были сосредоточены на том, как добиться справедливости, с уважением относиться к выбору участников, добиться подотчетности и удовлетворить потребности в ресурсах по всему штату, а также позволить специалистам системы социального сопровождения «вернуться к личностно-ориентированному подходу вместо бумажной работы и соблюдения требований». Эти дискуссии были сложными, с оживленными дебатами о существующих положениях, трансформационных изменениях, о том, что возможно и что важнее всего.

В результате этой напряженной работы участниками группы проекту BluePrint были определены 7 основных целей, 20 задач, 47 стратегий государственных органов и 21 стратегия для организаций социального сопровождения, которые были завершены в виде проекта в январе 2020 года.

После задержек, вызванных пандемией заболевания COVID-19, весной 2021 года отделом ODDS был разработан и проведен онлайн-опрос (Приложение B), в котором были запрошены около семнадцати наиболее важных рекомендаций рабочей группы проекта BluePrint. Опрос проводился с февраля 2021 года по декабрь 2021 года, и почти все ответы были получены с февраля по май 2021 года. (Приложение C) Осенью 2021 года с целью сбора дополнительных точек зрения руководство отдела ODDS предложило общественным организациям вовлекать и проводить встречи с недостаточно представленными в системе семьями и лицами с нарушениями I/DD, чтобы получить больше отзывов о рекомендациях. (Приложение D)

В феврале и марте 2022 года группа проекта BluePrint провела еще две встречи, чтобы обсудить отзывы общественности и внести окончательные изменения и корректировки. Рабочей группой были обсуждены ограничения общественного вклада из-за нескольких опасений:

- Опрос проводился во время пандемии без поддержки вебинаров или встреч, которые бы позволили заинтересованным сторонам понять суть
- Онлайн-опрос был трудным для восприятия и понимания, особенно для лиц с нарушениями I/DD и их семей, и лицам с ограниченными возможностями здоровья не оказывалась поддержка при участии в опросе
- В анкете задавались вопросы о задачах и стратегиях вне контекста целей и без достаточной информации для объяснения идей
- Некоторые заинтересованные стороны посчитали, что вопросы анкеты сами наводили на определенный ответ и предлагали ограниченные варианты ответа

- Общественные группы, собравшиеся для обсуждения рекомендаций в 2021 году, в основном состояли из семей с детьми
- Участники общественных групп, возможно, недостаточно понимали систему, чтобы понять предназначение и суть некоторых рекомендаций
- Очень мало отзывов было получено от совершеннолетних лиц, получающих поддержку

Несмотря на то, что процесс предоставления мнений общественности имел некоторые важные ограничения, которые важно признать, в действительности собранные отзывы поддержали представленные рекомендации с небольшими разногласиями. Важно отметить, что многие качественные комментарии семей (как в рамках встреч общественных групп, так и в Интернете) были очень похожи на комментарии и ответы, собранные в начале реализации проекта BluePrint в начале 2019 года.

Кроме того, рабочая группа признала, что за два года, прошедшие с момента разработки первоначального проекта рекомендаций, в результате пандемии и других событий произошли значительные изменения. Важно отметить, что участники проекта BluePrint обсудили недавние преднамеренные усилия как на уровне штата, так и на местном уровне, направленные на решение проблем равенства, интеграции и коммуникации для лиц с недоминантной расовой, культурной, сексуальной и гендерной идентичностью. В частности, участники группы предпочли обеспечить ясность того, что вопросы равенства важны во всех рекомендациях, а не только в рекомендациях, конкретно ориентированных на равенства, и что изменения должны учитывать потребности и предпочтения разных людей и сообществ, включая представителей племенных народов, представителей различных расовых, этнических и культурных сообществ, женщин, лиц, которые идентифицируют себя как представители сообщества ЛГБТКИА+, лиц с ограниченными возможностями здоровья (в том числе лиц с нарушениями психического /поведенческого здоровья), представители религиозных меньшинств, бывшие военнослужащие, лица с ограниченными навыками владения английским языком, иммигранты, беженцы, бездомные лица и лица, пережившие травму. В ответ на это были внесены некоторые изменения в рекомендации, и **участники группы надеются на то, что читатели этого отчета понимают их намерение в том, что «всё означает ВСЁ» в каждой из рекомендаций.**

Прилагаемые окончательные рекомендации являются результатом большого объема времени, вклада и напряженной работы со стороны участников группы. Участники рабочей группы проекта BluePrint стремились достичь консенсуса по как можно большему количеству идей, и им часто удавалось договориться, согласовывая формулировки и концепции для решения проблем других участников. В то же время по некоторым вопросам были достигнуты компромиссы, и члены рабочей группы установили приоритеты среди противоречащих друг другу вариантов, что позволило большинству участников группы определять направление в случае разногласий. Как прокомментировал один из членов группы, увидев окончательный вариант, в нём было записано много сложных разговоров, и «я могу не согласиться со всеми результатами, но я согласен с тем, что они отражают общий вклад группы».

Важно отметить, что эти идеи и концепции являются рекомендациями, а не окончательными решениями. Рекомендации были разработаны для того, чтобы предоставить руководство, приоритеты и обратную связь службам штата и внешним заинтересованным сторонам в качестве отправной точки для реформы системы социального сопровождения. Рекомендации предназначены для того, чтобы отразить желания и потребности лиц с нарушениями I/DD и их

семей относительно системы социального сопровождения, чтобы помочь им вести полноценную жизнь в качестве полезных и участвующих членов сообществ штата Орегон, а также желания и потребности организаций социального сопровождения и поставщиков услуг, чтобы позволить им как можно эффективнее поддерживать лиц с нарушениями I/DD и их семьи.

Структура рекомендаций проекта BluePrint

Рабочая группа проекта BluePrint рекомендовала семь приоритетных целей для реформы системы социального сопровождения, перечисленных ниже. Каждая цель направлена на улучшение смелой концепции, перечисленной ниже. Подробную информацию о задачах и стратегиях, поддерживающих цель и обеспечивающих дополнительный контекст, см. в материалах, начинающихся на странице 18.

- **Возможности и качество:** Все специалисты системы социального сопровождения, имеют достаточное количество времени и возможностей для того, чтобы сосредоточить внимание на реляционных аспектах поддержки лиц с нарушениями I/DD и их семей; специалисты системы социального сопровождения готовы помочь, хорошо осведомлены и отзывчивы.
- **Выбор и доступ:** Все лица, получающие поддержку для лиц с нарушениями I/DD (включая детей и лиц, выбирающих обслуживание в учреждении с проживанием), имеют осмысленный выбор качественной организации социального сопровождения и доступа к услугам социального сопровождения со стороны специалистов, осведомленных об их потребностях и предпочтениях и согласных с ними (независимо от возраста, вида услуги, места проживания – факторов, которые в настоящее время ограничивают выбор услуг социального сопровождения).
- **Равенство:** Все лица с нарушениями I/DD, включая детей и их семьи, а также лица из различных сообществ и происхождений, получают равные услуги социального сопровождения с учётом их культурных и языковых особенностей и с проявлением уважения.
- **Ориентированность на личность:** Все лица с нарушениями I/DD и их семьи могут получать доступ к личностно-ориентированной поддержке, которая действительно отражает их потребности, желания и выбор при помощи организаций социального сопровождения, отлично разбирающихся в личностно-ориентированном мышлении и планировании.
- **Информация и коммуникация:** Лица с нарушениями I/DD и их семьи могут легко находить и понимать необходимую им информацию, а также имеют доступ к гибким и эффективным способам общения, отвечающим их потребностям.
- **Вовлечение:** Непрерывно следить за качеством и подотчетностью участия заинтересованных сторон сообщества в процессах изменения системы штата и принятия решений.
- **Производительность, качество и ресурсы:** Эффективность и оплата услуг социального сопровождения соответствуют целям ориентированности на личность.

Эти цели не представлены в каком-либо определенном порядке, и из последовательности семи целей не следует извлекать какой-либо смысл. **Группа проекта BluePrint разработала рекомендации по задачам и стратегиям, которые следует рассматривать комплексно в**

контексте каждой из целей, а не независимо друг от друга.

Структура рекомендаций соответствует следующему плану:

Цели: Важные изменения в системе социального сопровождения, предназначенные для её усовершенствования

- a. **Задачи:** То, что поддержит изменения, заявленные в целях
 - i. **Стратегии штатов:** Действия, которые необходимо предпринять на уровне штата или службы штата для достижения задач и цели
 - ii. **Стратегии организаций социального сопровождения (СМЕ):** Действия, которые местные органы могут предпринять для достижения задач и цели

По мнению рабочей группы проекта BluePrint, любые отдельные задачи и стратегии, рассматриваемые для реализации вне общей цели (причины определения задачи или стратегии), могут не соответствовать цели рекомендации. **«Причина», стоящая за каждым элементом, очень важна и способствует трансформационным изменениям, которые предполагали участники рабочей группы.**

Сроки, необходимые для выполнения рекомендаций, варьируются от многолетних процессов до мероприятий, которые могут осуществляться быстро и без значительных ресурсов. Некоторые имеют далеко идущие последствия и требуют структурных и законодательных изменений; другие носят административный характер или связаны с коммуникацией и информацией.

Внедрение трансформационных изменений в систему социального сопровождения

Участники рабочей группы проекта BluePrint признали сложность и проблемы трансформационных системных изменений; тем не менее, участниками группы был проявлен большой оптимизм в отношении того, что в штате Орегон могут быть проведены важные и необходимые реформы при прямом и активном участии более широкого сообщества заинтересованных сторон сообщества лиц с нарушениями развития I/DD. На заключительном собрании группы в марте 2022 года состоялся обширный разговор о необходимости руководства по внедрению и обучению, разработанного группой проекта BluePrint, чтобы убедиться, что эти рекомендации будут соблюдены в будущем в соответствии с намерениями и ценностями, и что лица с нарушениями I/DD являются «движущей силой» по реализации этих изменений. На встрече была вновь оглашена и озвучена основная концепция «Ничего о нас без нас» в качестве напоминания. Одно из предложений группы заключалось в том, чтобы предоставить людям возможность узнать больше о рекомендациях посредством официальных презентаций или возможностей для обучения.

Участники группы также признали уроки, извлеченные в ходе реализации проекта BluePrint, и важность более эффективного взаимодействия с заинтересованными сторонами в соответствии с рекомендациями по цели № 6 настоящего отчета (стр. 28 ниже). Участники группы проекта BluePrint хотели бы, чтобы в штате был создан исполнительный орган, возглавляемый совершеннолетними

лицами, получающими поддержку, и семьями лиц с нарушениями I/DD, где должностные лица штата и сотрудники системы социального сопровождения составляли бы меньшинство. Участниками группы была признана сложность обеспечения того, чтобы у жителей всего штата было в наличии достаточно информации и знаний о системах и политике, чтобы нивелировать дисбаланс власти между специалистами, которые работают в системе социального сопровождения или государственной политике, и теми, кто получает услуги, однако участники согласилась с тем, что это возможно, когда время и ресурсы становятся доступными, а деятельность заинтересованных рабочих групп, фокус-групп и взаимодействие обеспечены как на местном уровне, так и на уровне штата. Участники рабочей группы надеются на то, что службы штата, организации социального сопровождения и политики будут продвигать эти трансформационные изменения.

Участники группы проекта социального сопровождения Blueprint рады представить следующие рекомендации по реформированию системы социального сопровождения штата Орегон для лиц с нарушениями интеллектуального и физического развития.

РЕКОМЕНДАЦИИ: ЦЕЛИ, ЗАДАЧИ И СТРАТЕГИИ

ЦЕЛЬ № 1, ВОЗМОЖНОСТИ И КАЧЕСТВО: Все специалисты системы социального сопровождения, имеют достаточное количество времени и возможностей для того, чтобы сосредоточить внимание на реляционных аспектах поддержки лиц с нарушениями I/DD и их семей; специалисты системы социального сопровождения готовы помочь, хорошо осведомлены и отзывчивы.

- а. Определить роль и обязанности специалистов системы социального сопровождения в политике штата, создав адекватный уровень сложности для отдельных специалистов системы социального сопровождения. Акцент следует ставить на отношениях с лицами, получающими поддержку, а также с их семьями.**

Стратегии штатов:

- Пояснить и сообщить четко сформированную роль для специалистов системы социального сопровождения, что входит и не входит в их задачи, соответствие ценностям, а также предоставить обучение и информацию об основных обязанностях специалистов системы социального сопровождения семьям и лицам, получающим поддержку.

Стратегии организаций социального сопровождения:

- Создать более управляемую работу для специалистов системы социального сопровождения с возможностью быть доступными и отзывчивыми для того, чтобы они могли общаться с лицами, получающими поддержку, и семьями, быть специалистами, имея меньший объем информации, и находить время для обмена информацией с лицами таким образом, чтобы обеспечить понимание и освоение информации всеми участниками команды.
- Повысить уровень удовлетворенности работой специалистов системы социального сопровождения и сократить текучесть кадров за счет внедрения передовых методов социального сопровождения, сокращения нагрузки и согласования обязанностей в области социального сопровождения лиц, выполняющих эту работу (например,

«позволить социальным работникам заниматься социальным сопровождением и найти другие способы оформления административных документов»).

- Создать четкие ожидания относительно работы, обеспечить место для выполнения работы, чтобы позволить сотрудникам стать компетентными специалистами в своих местных сообществах. Избавить специалистов системы социального сопровождения от административных и незначительных обязанностей.

b. Повысить способности организаций социального сопровождения эффективно и действенно помогать лицам в получении качественных услуг и поддержки, а также сократить риски для здоровья и безопасности.

Стратегии штатов:

- Уточнить, сформулировать с помощью правил внутреннего распорядка и создать четкие ожидания и полномочия для наблюдения в различных условиях обслуживания (в том числе дома и интегрированном сообществе). Обеспечить подотчетность работников организаций СМЕ в отношении требований к наблюдению и проведению личных встреч.
- Обеспечить дополнительную гибкость в требованиях к методам и частоте контактов на основе индивидуальных потребностей и предпочтений, при этом соблюдая минимальные федеральные стандарты и укрепляя здоровье и обеспечивая безопасность.
- Стандартизировать процесс сотрудничества между организациями координированного медицинского обслуживания в рамках программы Medicaid и организациями социального сопровождения, чтобы повысить уровень оперативности и координации.
- Усовершенствовать процесс и установить конкретные сроки для утверждения дополнительных услуг и любых исключений, предусмотренных в отношении услуг/ тарифов, которые должны быть утверждены службами штата. Рассмотреть более низкие пороговые показатели относительно того, какие обязанности могут быть разрешены/одобрены на уровне работников организаций СМЕ с тем, чтобы повысить оперативность, своевременность и сократить время, затрачиваемое специалистами системы социального сопровождения, на получение одобрения штата.

Стратегии организаций социального сопровождения:

- Обмениваться опытом и помощью со специалистами системы социального сопровождения, обращающимися за разрешением со стороны властей штата для одобрений и исключений.

c. Повысить уровень знаний и навыков специалистов системы социального сопровождения по всему штату.

Стратегии штатов:

- Провести дальнейшую стандартизацию обучения и квалификационных требований в области социального сопровождения во всех организациях социального сопровождения. Развивать реальное понимание личностно-ориентированного мышления в жизненных ситуациях. Создать основанные на знаниях и опыте квалификации, требующие демонстрации навыков и знаний в области нарушений I/DD, а не только лишь процесс и выполнение требований, включая видение и ценности, понимание самоопределения, выбор, ориентированное на личность мышление, усилиями всех специалистов системы социального сопровождения на постоянной основе (помимо существующих требований первоначального вводного инструктажа.)

Стратегии организаций социального сопровождения:

- Предлагать всестороннее образование и повышение квалификации относительно видения и ценностей, самоопределения, выбора, ориентированности на личность и прочего для специалистов системы социального сопровождения, семей и лиц, получающих поддержку.

d. Расширить возможности организаций социального сопровождения, предоставив дополнительные ресурсы для оказания им помощи.

Стратегии штатов:

- Утвердить общих региональных «экспертов в предметной области» с глубокими знаниями по определенным вопросам (например, жилье, деятельность организаций ССО, образование) для работы в нескольких организациях СМЕ для поддержки всех специалистов системы социального сопровождения, которые затем могут получить доступ к этой специализированной технической помощи по мере необходимости.
- Создать в системе возможности для профессионалов-экспертов по личностно-ориентированному мышлению и планированию (а не для специалистов системы социального сопровождения), чтобы они могли проводить крупные или важные встречи по планированию (в особенности, например, по ключевым переходным моментам) вместо того, чтобы полагаться на специалистов системы социального сопровождения в вопросах проведения таких встреч и участия в них.

Стратегии организаций социального сопровождения:

- Заложить время для поиска ресурсов, возможности для специалистов системы социального сопровождения обращаться за помощью от имени отдельных клиентов.

e. Расширить возможности, делегировав некоторые функции работникам поддержки вместо того, чтобы оставить эту функцию за специалистами системы социального сопровождения.

Стратегии штатов:

- Обеспечить предоставление новой услуги, предлагающей консультирование и обучение в области направления, помощь в выявлении/найме и руководстве работника индивидуального обслуживания (PSW), поддержку физических лиц в качестве зарегистрированного работодателя и другие вспомогательные

посреднические функции в качестве самостоятельной услуги, отдельной от системы социального сопровождения (и отличной от выполняемых в настоящее время обязанностей фискального посредника в масштабе штата). Сделать доступным и требовать участия в занятиях по повышению квалификации для отдельных лиц и семей, работающих с работниками PSW. Требовать от членов семьи, являющихся оплачиваемыми работниками сферы обслуживания, участия в обучении по вопросам ответственности, самоопределения, ценностей и конфликта интересов.

- Создать новую услугу, предлагающую «руководство для членов местного сообщества» или «руководство по связям с местным сообществом» как отдельную услугу, не входящую в обязанности специалистов системы социального сопровождения и обеспечивающую индивидуальное развитие ресурсов сообщества, помощь в обеспечении условий для интегрированного участия в деятельности сообщества, поддержку сверстников в поиске услуг, содействие в создании личных кругов поддержки и/или помощь во взаимодействии с местными организациями, направленными на работу с лицами, не имеющими недееспособности. (Например, роль «специалиста в области ресурсов сообщества», которая аналогична роли «специалиста в области поиска работы»)
- Для решения повседневных вопросов и потребностей в координации лиц, получающих услуги на дому и/или вне дома в области дневного обслуживания/поиска работы, особенно тех, кто работает с членами группы поддержки из нескольких организаций и/или несколькими работниками PSW, определения услуг должны быть пересмотрены для того, чтобы обязательно указать в них ожидание того, что все члены команды должны по мере необходимости сотрудничать друг с другом и обсуждать вопросы повседневной координации, расписания и вопросы, имеющие важное значение для клиента. Затраченное время работников DSP и PSW должно быть оплачено. Частота и порядок выполнения этой задачи должны быть определены клиентом и его командой, и для этого может потребоваться частое участие (еженедельно, раз в две недели или ежемесячно).

f. Обеспечить последовательность в вопросе распределения рабочей нагрузки по всему штату с тем, чтобы повысить оперативность и качество предоставляемых услуг социального сопровождения.

Стратегии штатов:

- Власти штата должны установить максимальную нагрузку для каждого индивидуального специалиста системы социального сопровождения в качестве политики штата для всех работников организации СМЕ, основываясь на анализе различий в потребностях населения (например, детей и взрослых, городских и сельских жителей, помощь на дому или в учреждении с проживанием) и географических различий.
- Изучить возможность установления четких руководящих принципов в договорах организаций СМЕ, чтобы гарантировать принятие организациями социального сопровождения последовательного внутреннего распорядка и процедур для

поддержки круглосуточного реагирования на неотложные потребности, не требующие кризисного или чрезвычайного вмешательства, а также встреч и взаимодействий в «нерабочее время». Властям штата необходимо учитывать это требование при определении объёма финансирования и ресурсов, предлагаемых для поддержки этого уровня реагирования.

- В рамках разработки плана ISP следует следить за тем, чтобы у каждого клиента был запасной план обслуживания на случай, если основная поддержка и/или услуги могут оказаться недоступными.

Стратегии организаций социального сопровождения:

- Сделать процесс принятия решений относительно нагрузки работников организации СМЕ прозрачным для заинтересованных сторон, и ежегодно публично отчитываться о нагрузке специалистов системы социального сопровождения всех организаций СМЕ с разбивкой по обслуживаемым округам и населению (в том числе с учетом демографических данных, детей и взрослых, помощь на дому или в учреждении с проживанием и т.д.).

ЦЕЛЬ № 2, ВЫБОР И ДОСТУП: Все лица, получающие поддержку для лиц с нарушениями I/DD (включая детей и лиц, выбирающих обслуживание в учреждении с проживанием), имеют осмысленный выбор качественной организации социального сопровождения и доступа к специалистам системы социального сопровождения, осведомленных об их потребностях и предпочтениях и учитывающих их (независимо от возраста, вида услуги, места проживания – факторов, которые в настоящее время ограничивают выбор услуг социального сопровождения).

- г. Изменить структуру социального сопровождения, чтобы обеспечить возможность выбирать из нескольких организаций социального сопровождения, предлагаемых каждому лицу на всей территории штата.**

Стратегии штатов:

- Обеспечить реальный выбор, создав возможности для дополнительных организаций предоставлять услуги социального сопровождения (на местной/региональной основе, не обязательно привязанной к географическому положению округа), а также для существующих организаций СМЕ иметь возможность обслуживать дополнительные группы населения, чтобы у каждого клиента был выбор: как минимум две качественные организации СМЕ, независимо от типа услуг, которые получает клиент.
- Отменить существующее ограничение на выбор организации социального сопровождения в зависимости от типа услуг, которые получает лицо, чтобы клиентам не приходилось менять организацию социального сопровождения, если они сами этого не пожелают. Проследить за тем, чтобы это происходило при наличии продуманного планирования, взаимодействия с заинтересованными сторонами и надлежащих усилий по управлению переходом и изменениями.
- Создать плановый процесс для заинтересованных сторон под руководством властей штата для ежегодной оценки размера организаций СМЕ, географической зоны

охвата и моделей роста населения с возможностью рекомендаций уточнения структуры организаций СМЕ. Оценивать перспективу организаций СМЕ и вносить прозрачные корректировки при полном участии заинтересованных сторон.

- В поддержку самоопределения и выбора/контроля следить за тем, чтобы у каждого лица, получающего поддержку, была возможность выбрать, по крайней мере, одну организацию СМЕ, при помощи которой поддерживается структура управления и в состав которой в своем большинстве входят лица, получающие поддержку, и члены семьи, что дает возможность участвовать в мониторинге качества и производительности организаций СМЕ и оказывать помощь в принятии решений относительно внутреннего распорядка и деятельности программ.

h. Установить четкие требования в отношении выбора специалиста системы социального сопровождения, и разработать процессы, поддерживающие этот выбор для каждого лица.

Стратегии штатов:

- Требовать от организаций социального сопровождения предоставления возможности осмысленно и осознанно выбрать специалиста системы социального сопровождения и в рамках системы обеспечивать надлежащие возможности такого выбора для своих клиентов. Требовать от организаций социального сопровождения предоставления возможности осмысленно и осознанно выбирать специалиста системы социального сопровождения.

Стратегии организаций социального сопровождения:

- Предоставлять письменную информацию, биографические данные на веб-сайтах и/или удовлетворять «соответствующие» запросам клиента требования, что позволит лицам и семьям узнать о специалистах системы социального сопровождения и сделать осознанный выбор.
- Установить и сохранить долгосрочные отношения между специалистами системы социального сопровождения и клиентами/семьями, уделяя достаточно времени для построения отношений в рамках социального сопровождения, поддерживая возможность выбора специалиста системы социального сопровождения и уделяя приоритетное внимание поддержанию существующих отношений в соответствии с правилами и на практике.

i. Установить нейтральный процесс регистрации для выбора организации социального сопровождения.

Стратегии штатов:

- Создать отдельную, нейтральную, непредвзятую организацию или структуру, отвечающую за поддержку регистрации, определения правомочности и зачисления для участия в программе социального сопровождения, которая может быть либо местной региональной организацией, либо государственной службой.
- Разработать четкое руководство и определение для консультирования по выбору, обучения и поддержки, связанных с ведением личных дел, а также с тем, что

делает физическое или юридическое лицо квалифицированным для консультирования в вопросе выбора услуг и организаций СМЕ, а также специалистов социального сопровождения организации СМЕ.

Стратегии организаций социального сопровождения:

- Обеспечить место и/или процесс среди местных организаций СМЕ, чтобы потенциальные клиенты могли сделать осознанный выбор до получения направления на регистрацию.
- Работники отдела ODDS должны ежегодно отправлять письменные уведомления о возможностях выбора организации СМЕ отдельным лицам и их назначенным представителям, включая контактную информацию каждой организации СМЕ и описание процесса запроса о замене работника СМ или организации СМЕ, включая сроки ожидания, предусмотренные для клиентов.

ЦЕЛЬ № 3, РАВЕНСТВО: Все лица с нарушениями I/DD, включая детей и их семьи, а также лица из различных сообществ и происхождений, получают равные услуги социального сопровождения с учётом их культурных и языковых особенностей и с проявлением уважения.

- j. Следить за тем, чтобы специалисты системы социального сопровождения, работающие с семьями детей, обладали другими навыками и набором средств, отличными от тех, которыми обладают специалисты, работающие со взрослыми.**

Стратегии штатов:

- Разработать комплексный процесс планирования в масштабе штата для разработки и создания уникальной и хорошо осведомленной инфраструктуры социального сопровождения для всех детей с нарушениями I/DD в возрасте от 0 до 21 года (для согласования со сроками, связанными с образовательными услугами и программой раннего периодического скрининга и лечения (EPSDT) в рамках программы Medicaid, а также во избежание замены специалиста системы социального сопровождения по достижении клиентом возраста 18 лет), что может включать в себя рассмотрение возможности социального сопровождения в рамках государственной программы интенсивного обслуживания детей на дому (CIIS). В процессе планирования следует учитывать все варианты.
 - Установить наличие уникальных навыков, количество личных дел и требования к обучению для персонала, ведущего личные дела детей.
 - Расширить требования штата к социальному сопровождению детей, чтобы более четко наладить планирование, координацию и предоставление услуг, связанных с нарушениями I/DD, детям в сотрудничестве с другими системами обслуживания детей (программы раннего образования, обучение с детсада по 12 класс, программы воспитания детей, педиатрическая помощь и т.д.) для повышения согласованности, сокращения избыточности, согласования планов обслуживания и удовлетворения потребностей и предпочтений в поддержке в контексте семьи.
- k. Проследить за тем, чтобы система поддержки лиц с нарушениями I/DD учитывала потребности представителей недоминирующей культуры, идентичности и языка в**

качестве основной функции.

Стратегии штатов:

- Обеспечить структуру технической помощи и обучения в масштабе штата или региона с целью расширения возможностей организаций СМЕ без снижения уровня требований к организациям СМЕ или их обязанностей, предназначенных для обеспечения равенства обслуживания, и услуги осведомленных работников социального сопровождения, а также партнерских отношений с сообществами. Техническую помощь должны возглавлять и укомплектовывать представители различных культур и лица, имеющие жизненный опыт, в том числе лица, способные предоставить грамотный и своевременный устный и письменный перевод, а также представители различных сексуальных и гендерных идентичностей.
- Обеспечить доступность всей важной информации и материалов служб штата на нескольких языках (а не только по запросу).
- Требовать, чтобы как организации СМЕ, так и связанные с ними договором организации (например, службы по управлению финансами) удовлетворяли культурные и языковые потребности в рамках заключенных договоров. Сделать меры, связанные с удовлетворением этих потребностей, частью процесса надзора и мониторинга.

Стратегии организаций социального сопровождения:

- Развивать дополнительные возможности в организациях социального сопровождения для того, чтобы они отвечали культурным особенностям клиентов.
- Обеспечить доступность всей важной информации и материалов местных служб на нескольких языках (а не только по запросу).
- Работать над развитием местных ресурсов, партнерских отношений и возможностей для поддержки лиц с нарушениями I/DD, отражающих разнообразие сообществ.

ЦЕЛЬ № 4, ОРИЕНТИРОВАННОСТЬ НА ЛИЧНОСТЬ:* Все лица с нарушениями I/DD и их семьи могут получать доступ к лично-ориентированной поддержке, которая действительно отражает их потребности, желания и выбор, с помощью организаций социального сопровождения, отлично разбирающихся в лично-ориентированном мышлении и планировании.

I. Перепроектировать процесс внедрения индивидуального плана поддержки (ISP) с акцентом на общесистемный подход к разработке, участию и вовлечению клиентов

Стратегии штатов:

- Пересмотреть структуру, шаги и последовательность составляющих процесса реализации плана ISP (а также вспомогательные материалы и формуляры), чтобы сосредоточить внимание на обслуживании конкретной личности. Разработать процесс, в ходе которого команды понимают, что лично-ориентированный план принадлежит клиенту, получающему поддержку, и должен находиться под его контролем.

- Обеспечить достаточное количество времени и возможностей для участия в реальных процессах планирования и проведения встреч, ориентированных на личность. Целью работы должна оставаться личность, а не бумажная волокита и бланки документов.

m. Усовершенствовать процесс повышения квалификации и интеграции личностно-ориентированной практики.

Стратегии штатов:

- У специалистов системы социального сопровождения должны быть гибкие графики и правила работы в команде, которые обеспечивают их доступность в нерабочее время и более оперативную работу, ориентированную на обслуживание клиентов (без необходимости сверхурочной работы со стороны специалиста системы социального сопровождения).

Стратегии организаций социального сопровождения:

- Отдавать приоритет в обучении работников организаций социального сопровождения личностно-ориентированному мышлению и планированию и внедрить личностно-ориентированное мышление как приоритетное во всех организациях СМЕ.

n. Согласовать внутренний распорядок и правила, чтобы поддерживать личностно-ориентированную практическую работу.

Стратегии штатов:

- Изучить федеральные требования и требования штата в отношении функций программ социального сопровождения с тем, чтобы снизить административную нагрузку и убедиться в том, что основное внимание уделяется личности и предоставлению действительно ориентированной на личность поддержки.

*Участники рабочей группы подробно обсудили и согласились с важностью повышения согласованности и уровня знаний в личностно-ориентированном мышлении, восстановления передового опыта в личностно-ориентированном планировании, а также с необходимостью переосмысления и изменения последовательности процесса реализации плана ISP, чтобы позволить ему больше сосредоточить внимание на сильных сторонах и целях и меньше -- на формальной оценке. Однако, поскольку у штата была отдельная параллельная инициатива, посвященная модернизации процесса внедрения плана ISP, участники группы проекта BluePrint не разработали обширных задач и стратегий для этой цели.

ЦЕЛЬ № 5, ИНФОРМАЦИЯ/КОММУНИКАЦИЯ: Лица с нарушениями I/DD и их семьи могут легко находить и понимать предпочитаемую ими информацию о поддержке для лиц с нарушениями I/DD, а также имеют доступ к гибким и эффективным способам общения, отвечающим их потребностям.

о. Упростить доступ к информации об услугах, поддержке и ресурсах местного сообщества.

Стратегии штатов:

- Подготовить простую для чтения «Дорожную карту и руководство по пониманию поддержки для лиц с нарушениями DD» (включая социальное сопровождение), предназначенную для лиц, обращающихся за помощью, и членов их семей, и предлагаемую на нескольких языках.
- Сделать доступной на нескольких языках и в разных форматах исчерпывающую информацию, в которой описываются требования, предъявляемые к специалистам системы социального сопровождения, предлагаются предварительные данные и отображение систем, а также предлагается помощь отдельным лицам и семьям понять роли и обязанности организаций СМЕ.
- Разработать средства для предоставления согласованной информации о социальном сопровождении и поддержке, независимо от организации СМЕ. Стратегии включают в себя создание веб-сайтов, видеороликов, раздаточных материалов, необходимого текста/информации, которая должна предоставляться в момент, когда клиент и члены его семьи выбирают организацию СМЕ.
- Разработать перечень поставщиков услуг, который будет находиться в ведении отдела ODDS (с возможностью поиска по названию услуги, местонахождению и возможностям, включая языковые и культурные особенности), чтобы дополнить существующий веб-сайт службы занятости, список возможностей поставщиков услуг по уходу в учреждении и реестр работников надомного обслуживания. Связать между собой веб-сайты всех поставщиков услуг. Использовать геокартирование для оценки возможностей поставщиков услуг в масштабе штата, используя перечни зарегистрированных поставщиков для выявления потребностей и дефицитов, а также сделать эту информацию общедоступной.

Стратегии организаций социального сопровождения:

- Предлагать обучение отдельным лицам и семьям, чтобы они могли научиться защищать свои права и интересы, а также узнать о том, что предлагается (и не предлагается) в рамках социального сопровождения, включая поддержку разнообразных способов участия семьи.
- Расширить доступ к информационным ресурсам для отдельных лиц, семей, поставщиков медицинских услуг и специалистов системы социального сопровождения с помощью различных способов и процессов.
- Разнообразить точки доступа к информации – стратегическим и плановым методом с целью донести информацию до населения различными способами (не только полагаясь на специалиста системы социального сопровождения).

р. Повысить качество, эффективность и гибкость способов общения, обмена записями и информацией между командами, включая лиц, получающих поддержку, и их семьи.

Стратегии штатов:

- Инвестировать в централизованную систему социального сопровождения и общения, ориентированную на личность, удобную для пользователя и доступную для сотрудников государственных служб, специалистов системы социального сопровождения, лиц, получающих услуги, их семей и поставщиков услуг. Система должна обеспечивать контроль за конфиденциальностью, осуществляемый лицом, получающим поддержку, и включать в себя доступ к таким записям, как результаты освидетельствования, ориентированные на личность планы и разрешения на обслуживание; предлагать безопасное общение и совместное использование информации в соответствии с требованиями закона HIPAA членами команды по мере необходимости и с согласия клиента; повысить эффективность административных процессов и общения.
- Решить вопросы политики и соблюдения конфиденциальности в отношении предпочитаемых методов общения, чтобы повысить гибкость и эффективность, улучшив качество общения с помощью электронной почты, смс и звонков. Определить набор средств и процессы, которые позволят использовать более гибкие и доступные способы общения и обмена информацией при сохранении конфиденциальности и неприкосновенности частной жизни.
- Внести изменения в раздаточные материалы, чтобы в них были отражены наши ценности, и отойти от традиционной медицинской/институциональной терминологии. Удалить такие термины, как «работник патронажной службы» из нашего повседневного лексикона. Подчеркнуть приверженность использованию таких слов, как «участие в жизни сообщества» и «жизнь в сообществе», и включить новые термины, которые точно и просто описывают потребности лиц и наши намерения их предоставлять.

Стратегии организаций социального сопровождения:

- Улучшить взаимодействие между специалистами системы социального сопровождения и поставщиками услуг в отношении доступа к ресурсам, удовлетворения потребностей, соблюдения предпочтений, достижения целей плана ISP и предоставления поддержки для достижения этих целей.
- С разрешения лица или опекуна общаться с членами семей тех лиц, которые проживают в учреждениях, находящихся под контролем поставщика услуг (дома группового проживания, интернаты для взрослых), на тему наблюдения, последующих действий и новых мероприятий. Сделать это правило базовым (т.е. требовать освобождения в случае отказа от следования ему), чтобы члены семьи оставались в курсе событий.

ЦЕЛЬ № 6, ВОВЛЕЧЕННОСТЬ: Непрерывно следить за качеством и подотчетностью участия заинтересованных сторон сообщества, в том числе отдельных лиц и семей с барьерами для

участия, в процессах изменения системы штата и принятия решений.

q. Определить четкие стандарты и ожидания от рабочих групп штата для повышения эффективности взаимодействия с заинтересованными сторонами.

Стратегии штатов:

- Устранить барьеры и создать равные возможности для всех лиц, в том числе для лиц с ограниченными возможностями и представителей нескольких культурных групп, принимать участие и вносить свой вклад в рабочие группы, включая недостаточно обслуживаемые и недостаточно представленные сообщества, например, представителей племенных народов, представителей различных расовых, этнических и культурных сообществ, женщин, лиц, которые идентифицируют себя как представители сообщества ЛГБТКИА+, лиц с ограниченными возможностями здоровья (в том числе лиц с нарушениями психического здоровья/поведенческого здоровья), представители религиозных меньшинств, бывшие военнослужащие, лица с ограниченными навыками владения английским языком, иммигранты, беженцы, а также бездомные лица, лица, страдающие от зависимости, лица, сталкивающиеся с бедностью не в первом поколении, и лица, пережившие травму.
- Повысить использование технологий, чтобы лучше охватить все части штата и улучшить доступ.
- Разработать последовательные стандарты для рабочих групп заинтересованных сторон, созданных отделом ODDS (или их подрядчиками), которые формулируют требования, связанные с составлением расписания участников, предоставляют общедоступные протоколы встреч или другие виды документирования обсуждений и пунктов соглашения, а также публично сообщают об окончательных решениях, итогах и/или результатах рабочей группы.
- Разработать руководящие принципы и ожидания для рабочих групп заинтересованных сторон штата, чтобы выявить потребности и обязанности каждого участника, чтобы полностью привлечь их к участию, а также группы, которые они представляют, и использовать их опыт.

ЦЕЛЬ № 7, ПРОИЗВОДИТЕЛЬНОСТЬ, КАЧЕСТВО И РЕСУРСЫ: Эффективность и оплата услуг социального сопровождения соответствуют целям ориентированности на личность.

r. Повысить подотчетность и последовательность работы в масштабах штата.

Стратегии штатов:

- Требовать, чтобы все организации СМЕ имели прямые контракты со службами штата; прекратить договоры субподряда в округах.

s. Разработать процессы обеспечения качества и показатели эффективности, которые будут стимулировать достижение качественных результатов, ориентированных на личность.

Стратегии штатов:

- Оценивать степень ориентированности на личность и самоопределение как

часть показателей эффективности и качества. Найти баланс в подходе к измерению оценки личностной ориентированности: «Чем больше требуется документировать то, насколько план является личностно-ориентированным, тем менее личностно-ориентированным становится этот план».

- Отслеживать больше данных и информации на уровне штата, включая выбор программ социального сопровождения, который делают отдельные лица, и отдельные перемещения с целью обеспечения своевременного завершения реализации выбора.
- Повысить качество проверки – проверки часто проводятся участниками команды или внешней стороной, незнакомой с этим лицом и его семьей, без подтверждения информации посредством собеседования или опросов об опыте.

Стратегии организаций социального сопровождения:

- Убедиться в том, что отдельное лицо (и лица, имеющие для него важное значение) играет решающую роль в определении и обеспечении качества работы в соответствии с тем, как его видит клиент/его семья.

- t. **Проследить за тем, чтобы финансирование стимулировало личностно-ориентированное социальное сопровождение с соблюдением равных прав всех лиц, получающих поддержку.**

Стратегии штатов:

- Пересмотреть порядок оплаты программ социального сопровождения из средств штата, с указанием ставок и структуры оплаты для поддержки возможностей, справедливости, качества и различий между потребностями людей.

Стратегии организаций социального сопровождения:

- Поддержать изменение ожиданий относительно работы специалистов системы социального сопровождения, отойдя от целей, основанных на количестве встреч, в направлении достижения результатов, ориентированных на личность.

ПРИЛОЖЕНИЕ А: Участники группы проекта BluePrint (2019–2022 гг.)

- Пэт Аллен-Слиман (Pat Allen-Sleeman), Ассоциация по вопросам ресурсов в штате Орегон
- Арлен Байнем (Arlen Bynem), личный представитель посреднической службы
- Джастин Коннелли (Justin Connelly), защитник собственных интересов
- Хайме Дайно/Лесли Саттон (Jaime Daignault/Leslie Sutton), Орегонский совет по вопросам нарушений развития
- Джилл Фаммертон (Jill Fummerton), Oregon Family Networks
- Том Джайлз (Tom Giles), родитель
- Габриэль Гедон (Gabrielle Guedon), Орегонская коалиция по защите своих прав
- Анна Кинан-Мудрик (Anna Keenan-Mudrick), Ассоциация общественных поставщиков штата Орегон
- Паулина Лауренас (Paulina Laurenas), родитель
- Джордан Лоусон (Jordan Lawson), защитник собственных интересов
- Линда Лунд (Linda Lund), координатор службы AFSCME и CDDP
- Корисса Нойфельт (Corissa Neufelt), Ассоциация местных поставщиков услуг по охране психического здоровья/директора службы CDDP
- Сусана Рамирес (Susana Ramirez), одитель
- Кэти Роуз (Katie Rose), Ассоциация служб поддержки штата Орегон (OSSA)
- Росс Райан (Ross Ryan), Орегонская коалиция по защите своих прав
- Крейг Сантьяго (Craig Santiago), координатор службы SEIU и CIIS
- Джен Уилон (Jen Wheelon), Орегонская коалиция организаций мелких поставщиков услуг
- Стефани Видлер (Stephanie Widler), Oregon Family Networks

Спонсоры служб штата:

- Анна Лански (Anna Lansky), заместитель директора отдела обслуживания лиц с особенностями развития штата Орегон
- Лилия Тенинти (Lilia Teninty), директор отдела обслуживания лиц с особенностями развития штата Орегон

Проведение рабочей группы и отчеты:

- Шэрон Льюис (Sharon Lewis), Health Management Associates
- Шерри Андерсон (Sherrie Anderson), Support Development Associates
- Сара Бейн (Sarah Bain), независимый подрядчик
- Элизабет Тенни (Elizabeth Tenney), Health Management Associates