

Văn Phòng Phụ trách Dịch vụ Khuyết Tật Phát Triển Tiểu Bang Oregon (Office of Developmental Disability Services - ODDS)

# Các Khuyến nghị của Nhóm Công tác BluePrint

Chuyển đổi việc Quản lý Hồ sơ cho Cư dân Oregon có  
Khuyết tật về Trí tuệ và Phát triển

## Mục lục

|                                                                                                         |            |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------|
| <b>Tóm lược Điều hành (Ngôn ngữ Giản dị)</b> .....                                                      | <b>2</b>   |
| <b>Tóm lược các Khuyến nghị của Nhóm BluePrint (Ngôn ngữ Giản dị)</b> .....                             | <b>3</b>   |
| <b>Quản lý Hồ sơ Oregon: Tóm tắt Lịch sử và Bối cảnh</b> .....                                          | <b>10</b>  |
| <b>Nhóm BluePrint Quản lý Hồ sơ: Phương pháp Tiếp cận</b> .....                                         | <b>11</b>  |
| <b>Cấu trúc của các Khuyến nghị BluePrint</b> .....                                                     | <b>14</b>  |
| <b>Thực thi Thay đổi mang tính Chuyển đổi trong việc Quản lý Hồ sơ</b> .....                            | <b>15</b>  |
| <b>CÁC KHUYẾN NGHỊ: MỤC TIÊU, MỤC ĐÍCH VÀ CHIẾN LƯỢC</b> .....                                          | <b>16</b>  |
| MỤC TIÊU SỐ 1, NĂNG LỰC VÀ CHẤT LƯỢNG .....                                                             | 16         |
| MỤC TIÊU SỐ 2, LỰA CHỌN VÀ TIẾP CẬN.....                                                                | 19         |
| MỤC TIÊU SỐ 3, SỰ CÔNG BÌNH.....                                                                        | 20         |
| MỤC TIÊU SỐ 4, LẤY CON NGƯỜI LÀM TRUNG TÂM .....                                                        | 22         |
| MỤC TIÊU SỐ 5, THÔNG TIN/TRUYỀN THÔNG .....                                                             | 23         |
| MỤC TIÊU SỐ 6, SỰ THAM GIA .....                                                                        | 24         |
| MỤC TIÊU SỐ 7, HIỆU SUẤT, CHẤT LƯỢNG VÀ NGUỒN LỰC.....                                                  | 25         |
| <b>PHỤ LỤC A: Các thành viên của Nhóm BluePrint (2019-2022)</b> .....                                   | <b>27</b>  |
| <b>PHỤ LỤC B: Kết quả từ Khảo sát Trực tuyến, 2021</b> .....                                            | <b>28</b>  |
| <b>PHỤ LỤC C: Phản hồi của các nhóm cộng đồng, 2021</b> .....                                           | <b>45</b>  |
| <b>PHỤ LỤC D: Báo cáo về sự Tham gia của các Bên liên quan trong việc Quản lý Hồ sơ, năm 2019</b> ..... | <b>60</b>  |
| <b>PHỤ LỤC E: Phân tích việc Quản lý Hồ sơ về I/DD của Tiểu bang Oregon, 2020</b> .....                 | <b>128</b> |

### Lời cảm tạ

Sharon Lewis, Hiệp hội Quản lý Y tế, đã chuẩn bị bản báo cáo cuối cùng này để làm tài liệu về các ý tưởng và khuyến nghị của Nhóm Công tác BluePrint (BluePrint Workgroup) liên quan đến công cuộc cải cách trong việc quản lý hồ sơ. Chúng tôi xin cảm ơn mỗi một thành viên đã tham gia Nhóm Công tác vì họ đã dành thời giờ, lòng cố gắng, sự tham gia nhiệt tình, những ý tưởng chu đáo và sự kiên nhẫn của họ để vượt qua sự những đình trệ do đại dịch gây ra. Ngoài ra, chúng tôi xin bày tỏ lòng biết ơn đối với Lilia Teninty và Anna Lansky từ Văn phòng ODDS vì đã hỗ trợ sự tham gia quan trọng của các bên liên quan và việc triển khai các khuyến nghị của Nhóm Công tác này. Cuối cùng, công việc này cũng có thể đã không thực hiện được nếu đã không có kỹ năng tạo điều kiện thuận tiện và lắng nghe tuyệt vời của cả Sherrie Anderson của Hiệp hội Phát triển Hỗ trợ (Support Development Associates) và Sarah Bain.

## Tóm tắt Điều hành (Ngôn ngữ Đơn giản)

Nhóm BluePrint Quản lý Hồ sơ\* được thành lập bởi Văn phòng Phụ trách Dịch vụ Người khuyết tật Phát triển của Tiểu bang Oregon (Office on Developmental Disabilities Services - ODDS) vào năm 2019 để đưa ra các khuyến nghị về cách cải thiện việc quản lý hồ sơ. Điều đó bao gồm những người có khuyết tật, các thành viên trong gia đình, những người làm công việc quản lý hồ sơ, những người vận động ủng hộ và những nhà cung cấp dịch vụ.

Nhóm Công tác BluePrint đã dành nhiều thời gian xem xét dữ liệu và thông tin, bao gồm báo cáo về cách người dân Oregon nhận hỗ trợ và các gia đình nhận xét việc quản lý hồ sơ. Họ đã gặp nhau mười lần vào năm 2019, thảo luận về những gì có hiệu quả và những gì không hiệu quả trong việc quản lý hồ sơ cho người khuyết tật về trí tuệ và phát triển. Họ tập hợp một danh sách dài các ý tưởng để cải tiến. Họ đồng ý rằng tiểu bang cần có những thay đổi lớn lao để giúp việc quản lý hồ sơ có hiệu quả hơn, được gọi là công cuộc cải cách "chuyển đổi".

Nhóm công tác đã đưa ra bảy mục tiêu để làm cho việc quản lý hồ sơ có hiệu quả hơn. Họ cũng đưa ra khuyến nghị về những loại thay đổi nào sẽ giúp đáp ứng các mục tiêu đó, được gọi là "mục đích" và ý tưởng cho hành động, được gọi là "chiến lược". Một số ý tưởng này sẽ phải được ODDS hoàn thành trên toàn tiểu bang, và các ý tưởng khác có thể xảy ra ở cấp địa phương. Các khuyến nghị bao gồm cả những ý tưởng lớn mà sẽ mất nhiều thời gian hơn và một số ý tưởng dễ dàng hơn có thể xảy ra ngay lập tức.

Vì lý do đại dịch COVID-19, đã có sự chậm trễ trong việc lấy ý kiến đóng góp từ những người khác sau khi nhóm công tác hoàn thành bản thảo đầu tiên vào đầu năm 2020. Vào năm 2021, đã có một cuộc khảo sát trực tuyến công khai và một số nhóm gia đình và người khuyết tật ở địa phương cũng đã gặp nhau để trao đổi về các khuyến nghị và đưa ra phản hồi của họ. Hầu hết những người đưa ra phản hồi đều đồng ý với các khuyến nghị từ nhóm công tác. Tuy nhiên, không có đủ người có khuyết tật đóng góp ý kiến về các khuyến nghị.

Điều quan trọng cần lưu ý là những ý tưởng này là khuyến nghị của nhóm công tác, không phải là quyết định. Bất kỳ hành động nào mà tiểu bang quyết định để thực hiện sẽ cần thêm phản hồi từ những người có khuyết tật và các bên liên quan khác.

Vào tháng 2 và tháng 3 năm 2022, Nhóm BluePrint đã họp để hoàn thiện các khuyến nghị. Trong các trang tiếp theo, có nhiều khuyến nghị chi tiết mà Nhóm BluePrint hy vọng có thể biến thành hành động ở Oregon.

\*Các Nhân viên Quản lý Hồ sơ ở Oregon được gọi là "Điều phối viên Dịch vụ" ("Service Coordinators" - SC) và "Đại diện Cá nhân" ("Personal Agents" - PA). Để đơn giản hóa mọi thứ, báo cáo này sử dụng các từ "thực thể quản lý hồ sơ" cho các tổ chức nơi các nhân viên quản lý hồ sơ làm việc và "nhân viên quản lý hồ sơ" để đại diện cho những người phục vụ trong vai trò đó.

## Tóm tắt các Khuyến nghị của Blueprint: Ngôn ngữ Giản dị

**MỤC TIÊU SỐ 1, Năng lực và Chất lượng:** Tất cả các nhân viên quản lý hồ sơ đều có thời gian và năng lực để tập trung vào những lĩnh vực liên quan đến công việc hỗ trợ người mắc I/DD và gia đình của họ; nhân viên quản lý hồ sơ giàu kinh nghiệm, luôn sẵn sàng, và có khả năng phản ứng nhanh.

### *Điều này nghĩa là gì?*

- Tất cả những nhân viên quản lý hồ sơ đều có đủ thời gian và công cụ để tập trung vào việc biết và hiểu những người mà họ hỗ trợ.
- Tất cả những nhân viên quản lý hồ sơ đều sẵn sàng, biết những điều quan trọng để thực hiện công việc có hiệu quả và liên hệ lại với mọi người nhanh chóng khi họ nhận được ý kiến phản hồi từ khách hàng hoặc gia đình của họ.
- *Những loại ý tưởng nào nằm trong các khuyến nghị?*
  - Đảm bảo rằng các quy tắc và chính sách của tiểu bang dành cho nhân viên quản lý hồ sơ tập trung vào mối quan hệ giữa nhân viên quản lý hồ sơ và những người mắc I/DD.
  - Nói rõ cho mọi người biết nhân viên quản lý hồ sơ phải làm gì (vai trò của họ là gì.)
  - Giúp nhân viên quản lý hồ sơ dành nhiều thời gian hơn để giúp đỡ những người mà họ hỗ trợ và làm ít thủ tục giấy tờ hơn.
  - Cho phép nhân viên quản lý hồ sơ và khách hàng quyết định cách họ muốn làm việc cùng với nhau.
  - Đảm bảo rằng nhân viên quản lý hồ sơ có các công cụ và sự trợ giúp cần thiết để họ thực hiện công việc có hiệu quả.
  - Lấy một số việc ra khỏi nhiệm vụ quản lý hồ sơ và biến những việc đó thành dịch vụ.
  - Cung cấp chương trình huấn luyện tốt hơn để nhân viên quản lý hồ sơ hoàn thành tốt công việc. Yêu cầu họ thể hiện kỹ năng của họ với tiểu bang.
  - Đảm bảo những nhân viên quản lý hồ sơ hiểu rõ về tầm nhìn và giá trị của hệ thống I/DD tại Oregon, bao gồm quyền tự quyết định và lựa chọn.
  - Giới hạn số người mà mỗi nhân viên quản lý hồ sơ hỗ trợ.
  - Đảm bảo mọi người có kế hoạch dự phòng trong trường hợp có vấn đề.

## Tóm tắt các Khuyến nghị của Blueprint: Ngôn ngữ Giảm đi

**MỤC TIÊU SỐ 2, Lựa chọn và Tiếp cận:** Tất cả những người nhận được hỗ trợ về I/DD (bao gồm cả trẻ em và những người lựa chọn nơi cư trú) đều có những lựa chọn có ý nghĩa trong việc lựa chọn một thực thể quản lý hồ sơ có chất lượng và tiếp cận những nhân viên quản lý hồ sơ hiểu biết và phù hợp với nhu cầu và sở thích của họ (bất kể độ tuổi, loại dịch vụ, địa lý - các yếu tố hiện đang hạn chế các lựa chọn quản lý hồ sơ).

- *Điều này nghĩa là gì?*
  - Tất cả những người mắc I/DD (bao gồm cả trẻ em và những người sống trong môi trường của nhà cung cấp dịch vụ như nhà tập thể, nhà nuôi dưỡng trẻ em và các chương trình hỗ trợ sinh sống) đều có những lựa chọn thực sự trong trường hợp nhân viên quản lý hồ sơ và tổ chức quản lý hồ sơ hoạt động hữu hiệu cho họ, bất kể họ sống ở đâu hoặc họ nhận được dịch vụ gì.
- *Những loại ý tưởng nào nằm trong các khuyến nghị?*
  - Đảm bảo rằng mỗi người có ít nhất hai lựa chọn về các nhà cung cấp dịch vụ quản lý hồ sơ, bất kể họ sống ở đâu hoặc họ nhận được dịch vụ gì.
  - Đảm bảo mọi người có thể chọn một tổ chức quản lý hồ sơ mà người khuyết tật và gia đình điều hành.
  - Làm việc với các bên liên quan, xem có bao nhiêu người đang nhận được dịch vụ và hỗ trợ hàng năm, đồng thời thực hiện các thay đổi đối với số lượng tổ chức quản lý hồ sơ dựa trên thông tin và phản hồi này.
  - Đảm bảo mọi người hiểu cách chọn nhân viên quản lý hồ sơ mới.
  - Tạo hệ thống “cửa trước” thân thiện giúp mọi người dễ dàng tìm thấy và tiếp cận được các hỗ trợ. Đảm bảo rằng hệ thống này mang tính “trung lập” trong việc giúp mọi người tiếp cận việc quản lý hồ sơ theo nhu cầu và mong muốn.

## Tóm tắt các Khuyến nghị của Blueprint: Ngôn ngữ Giảm đi

**MỤC TIÊU SỐ 3, Sự công bình:** Tất cả những người mắc I/DD, bao gồm cả trẻ em và gia đình của họ, cũng như những người từ các cộng đồng và bản sắc khác nhau, đều nhận được các dịch vụ quản lý hồ sơ công bằng, đáp ứng và tôn trọng về mặt văn hóa và ngôn ngữ.

- *Điều này nghĩa là gì?*
  - Tất cả những người mắc I/DD (và gia đình của họ) làm việc với những nhân viên quản lý hồ sơ, những người hiểu, ủng hộ và tôn trọng danh tính của họ bao gồm chủng tộc, văn hóa, giới tính, tình dục, ngôn ngữ, tuổi tác, giai đoạn trong đời sống và hoàn cảnh gia đình.
- *Những loại ý tưởng nào nằm trong các khuyến nghị?*
  - Thiết lập một nhóm các bên liên quan để xem xét liệu điều đó có phải là ý tưởng tốt hay không khi đưa ra các lựa chọn và quy tắc quản lý hồ sơ khác nhau cho trẻ em, để tập trung nhiều hơn vào việc giải quyết các vấn đề của gia đình và trẻ em.
  - Đảm bảo các trẻ em và gia đình phối hợp các hỗ trợ với trường học và các hệ thống khác dành cho trẻ em.
  - Đảm bảo các nhân viên quản lý hồ sơ có công cụ để làm việc với tất cả mọi người, kể cả thông tin cấp tiểu bang và địa phương được cung cấp bằng các ngôn ngữ khác nhau và huấn luyện để giải quyết những khác biệt.
  - Thiết lập một tổ chức để tuyển dụng những người có kinh nghiệm sống khác nhau, những người có thể giúp nhân viên quản lý hồ sơ hoàn thành công việc tốt hơn, bao gồm những người có khuyết tật, với nền văn hóa, chủng tộc, ngôn ngữ, giới tính và nhận dạng tình dục khác nhau.

## Tóm tắt các Khuyến nghị của Blueprint: Ngôn ngữ Giảm đi

**MỤC TIÊU SỐ 4, Lấy Con người làm Trung tâm:** Tất cả các thân chủ mắc I/DD và gia đình của họ đều có thể tiếp cận mọi dịch vụ hỗ trợ lấy con người làm trung tâm mà thực sự phản ánh nhu cầu, điều mong muốn và các lựa chọn của họ, với sự trợ giúp từ các thực thể quản lý hồ sơ thành thạo về lĩnh vực lập kế hoạch và tư duy lấy con người làm trung tâm.

- *Điều này nghĩa là gì?*
  - Tất cả những người mắc I/DD làm việc với một nhân viên quản lý hồ sơ, người thực sự hiểu điều gì là quan trọng đối với họ và điều gì là quan trọng cho họ.
  - Người quản lý hồ sơ được huấn luyện, và thực sự hiểu biết, về tư duy lấy con người làm trung tâm, kể cả cách đảm bảo người nhận hỗ trợ đang điều khiển quá trình và kế hoạch của họ.
- *Những loại ý tưởng nào nằm trong các khuyến nghị?*
  - Thay đổi quy trình Kế hoạch Hỗ trợ Cá nhân (Individual Support Plan - ISP) để làm cho quy trình tập trung nhiều hơn vào con người và tập trung ít hơn vào các thủ tục giấy tờ và biểu mẫu.
  - Thay đổi quy trình của ISP để đảm bảo những người mắc I/DD “sở hữu” quy trình và kế hoạch của họ, và việc đó được điều khiển bởi người mắc I/DD.
  - Huấn luyện các nhà quản lý hồ sơ về tư duy và lập kế hoạch lấy con người làm trung tâm
  - Xây dựng tính linh hoạt cao độ hơn để nhân viên quản lý hồ sơ có thể làm việc với mọi người khi nào, ở đâu và cách thức hoạt động của điều đó đối với những người mắc I/DD (kể cả thời gian ngoài lịch trình 9 - 5.)
  - Xem xét các cách thức để giảm bớt thủ tục giấy tờ.

## Tóm tắt các Khuyến nghị của Blueprint: Ngôn ngữ Giản dị

**MỤC TIÊU SỐ 5, Thông tin và Truyền thông:** Những người mắc I/DD và gia đình của họ có thể dễ dàng tìm và hiểu thông tin họ muốn có, đồng thời có quyền tiếp cận các lựa chọn về truyền thông linh hoạt và hiệu quả nhằm đáp ứng nhu cầu của họ.

- *Điều này nghĩa là gì?*
  - Tất cả những người mắc I/DD (và gia đình của họ) có thể dễ dàng tìm và hiểu thông tin cần thiết cho họ về các hỗ trợ.
  - Tất cả mọi người có thể liên lạc với nhân viên quản lý hồ sơ của họ theo những cách để đáp ứng nhu cầu cá biệt của họ.
- *Những loại ý tưởng nào nằm trong các khuyến nghị?*
  - Thiết lập một “Lộ trình” dễ dàng đọc được về những hỗ trợ dành cho những người mắc I/DD ở Oregon.
  - Cung cấp thông tin về những gì mà nhân viên quản lý hồ sơ làm hoặc không làm cho mọi người biết.
  - Tìm các địa điểm và các cách khác để chia sẻ thông tin với mọi người - không chỉ thông qua nhân viên quản lý hồ sơ.
  - Tạo lập trang mạng "một trạm dừng" về thông tin của nhà cung cấp dịch vụ (thay vì nhiều trang mạng khác nhau) nơi những người mắc I/DD, gia đình và các nhân viên quản lý hồ sơ có thể tìm kiếm các nhà cung cấp dịch vụ (cả các cơ quan đại diện và Nhân viên hỗ trợ cá nhân (Personal Support Worker – PSW).)
  - Mua một hệ thống điện tử có thể tiếp cận được để cho phép những người mắc I/DD và gia đình tiếp cận ISP của họ, giao tiếp với nhân viên quản lý hồ sơ và chia sẻ thông tin trong các nhóm của họ theo những cách phù hợp với cá nhân và gia đình của họ.
  - Thay đổi các từ ngữ trong chính sách I/DD và thông tin liên lạc của tiểu bang để phản ánh các giá trị của chúng ta. (Ví dụ: loại bỏ cụm từ “chăm sóc do người phục vụ” và tập trung nhiều hơn vào việc “hòa nhập vào cộng đồng.”)



## Tóm tắt các Khuyến nghị của Blueprint: Ngôn ngữ Giảm di

**MỤC TIÊU SỐ 6, Sự Tham gia:** Có sự hỗ trợ nhất quán để đảm bảo chất lượng của việc tham gia và trách nhiệm của các bên liên quan trong quá trình thay đổi hệ thống và ra quyết định cấp tiểu bang.

- *Điều này nghĩa là gì?*
  - Tiểu bang đảm bảo rằng những người mắc I/DD, gia đình và các bên liên quan khác có một cơ hội đồng đều và được hỗ trợ để tham gia vào các quyết định về chính sách có ảnh hưởng đến họ.
- *Những loại ý tưởng nào nằm trong các khuyến nghị?*
  - Thiết lập các quy tắc và yêu cầu cho các nhóm công tác của các bên liên quan để đảm bảo mọi người đều biết được điều gì đang xảy ra.
  - Đảm bảo mọi người được hỗ trợ để tham gia.
  - Đảm bảo những người mắc I/DD mà tiếng nói của họ không phải lúc nào cũng được lắng nghe có cơ hội tham gia, bao gồm cả những người mắc I/DD và những trải nghiệm sống khác nhau như tình trạng vô gia cư, khuyết tật về sức khỏe tâm thần, nền tảng đa văn hóa và hơn thế nữa.

## Tóm tắt các Khuyến nghị của BluePrint: Ngôn ngữ Giảm di

**MỤC TIÊU SỐ 7, Hiệu suất, Chất lượng và Nguồn lực:** Hiệu suất quản lý hồ sơ và quy trình thanh toán phù hợp với các mục tiêu lấy con người làm trung tâm.

- *Điều này nghĩa là gì?*
  - Tiểu bang trả tiền cho các dịch vụ quản lý hồ sơ theo cách thức mang tính công bằng và đáp ứng các nhu cầu khác nhau.
  - Tiểu bang xem xét các thực thể quản lý hồ sơ đang hoạt động như thế nào căn cứ nhiều hơn vào cách những người mà họ hỗ trợ đang sinh hoạt như thế nào.
- *Những loại ý tưởng nào nằm trong các khuyến nghị?*
  - Đảm bảo rằng tất cả các thực thể quản lý hồ sơ ký hợp đồng trực tiếp với tiểu bang.
  - Thay đổi cách tiểu bang xem xét chất lượng trong việc quản lý hồ sơ và quyết định xem ai đang hoạt động có hiệu quả - đảm bảo rằng tiểu bang xem xét cách những người mắc I/DD đang sinh hoạt.
  - Đảm bảo tài trợ cho việc quản lý hồ sơ là công bằng và đáp ứng các nhu cầu khác nhau.
  - Ngừng việc phán đoán nhân viên quản lý hồ sơ dựa trên việc đếm số lần họ nói chuyện với một người và chú ý nhiều hơn đến việc liệu việc quản lý hồ sơ có giúp người mắc I/DD đạt được mục tiêu của họ hay không.

## Quản lý Hồ sơ Oregon: Tóm tắt Lịch sử và Bối cảnh

Các giá trị cốt lõi của sự hòa nhập, tự quyết định, lựa chọn và lấy con người làm trung tâm đã là nền tảng cơ bản trong hệ thống hỗ trợ cộng đồng của Oregon dành cho người khuyết tật trí tuệ và chậm phát triển (I/DD) trong hơn hai thập kỷ, kể từ khi có *Thỏa thuận giải quyết* vụ kiện Staley.<sup>1</sup> Năm 2001, cấu trúc quản lý hồ sơ hiện tại của các Chương trình Người Khuyết tật Phát triển trong Cộng đồng (Community Developmental Disabilities Programs - CDDP) và Công ty Môi giới Dịch vụ Hỗ trợ được thành lập để cung cấp hỗ trợ riêng biệt cho các nhóm dân số khác nhau tiếp nhận các loại dịch vụ trong các khung cảnh khác nhau.

Việc Quản lý hồ sơ là một thành phần cốt lõi của hệ thống I/DD của Oregon và nơi đầu tiên các giá trị cốt lõi đó cần phải được trình bày rõ ràng, thấu hiểu và hỗ trợ. Cho dù được thực hiện bởi Điều phối viên Dịch vụ (Service Coordinator) làm việc cho CDDP hoặc chương trình Dịch vụ Tại nhà Chuyên sâu cho Trẻ em (Children's Intensive In-Home Services) của tiểu bang, hoặc bởi một Đại diện Cá nhân (Personal Agent) làm việc cho một Công ty Môi giới, nhân viên quản lý hồ sơ sẽ cung cấp quyền tiếp cận, thông tin, điều phối, điều hướng, giám sát và vận động thay mặt cho những người mà họ hỗ trợ.

Vào năm 2013, hệ thống cung cấp dịch vụ của Oregon đã thay đổi một cách đáng kể. Hai thay đổi quan trọng đã xảy ra:

- Việc bổ sung Tuỳ chọn đối với Lựa chọn Đầu tiên của Cộng đồng (“Kế hoạch K (K Plan)”) mà đã mở rộng khả năng tiếp cận các dịch vụ cho những người lớn đủ điều kiện thông qua chương trình Medicaid của tiểu bang (thay vì dựa vào các miễn trừ) và thành lập một cấu trúc “cơ quan với lựa chọn” mà loại bỏ thẩm quyền toàn diện đối với ngân sách tự định hướng trước đây có sẵn trong Miễn trừ Hỗ trợ (Supports Waiver), và
- Việc thiết lập một lộ trình về tính hội đủ điều kiện đối với trẻ em mắc chứng I/DD mà đáp ứng mức độ chăm sóc của tổ chức để không cần xét kể đến thu nhập của cha mẹ (vượt quá một số ít vị trí trong các trường hợp miễn trừ kiểu mẫu cho trẻ em có nhu cầu hỗ trợ rất cao độ), mở ra cánh cửa cho sự gia tăng đáng kể trong việc ghi danh các trẻ em từ các gia đình thuộc mọi mức độ thu nhập.

Những thay đổi trong hệ thống dịch vụ này đã tạo ra sự tăng trưởng mạnh mẽ và những thay đổi lớn lao trong hệ thống I/DD trong tiểu bang Oregon.

Ngoài ra, các thay đổi bổ sung về quy định và chương trình đã xảy ra ở cả cấp tiểu bang và liên bang, bao gồm các thay đổi đối với việc đánh giá chức năng của ODDS, các quy định mới về việc làm theo Đạo luật Tiêu chuẩn Lao động Công bằng (Fair Labor Standards Act) của liên bang, các thỏa thuận thương lượng tập thể mới trong hệ thống phân phối HCBS, việc thực thi hệ thống thanh toán mới của tiểu bang (eXPRS), thỏa thuận giải quyết *Olmstead* liên quan đến việc làm cho những người mắc I/DD, và các quy định mới của liên bang về dịch vụ tại nhà và dựa vào cộng đồng từ Trung tâm Phụ trách Dịch vụ Medicare & Medicaid (Center for Medicare & Medicaid Services - CMS). Số lượng các thay đổi phức tạp xảy ra trong một khoảng thời gian tương đối ngắn đã để lại rất ít cơ hội cho việc suy gẫm lại chương trình quản lý hồ sơ. Để đáp lại, con người và hệ thống đã thích nghi. Việc quản lý hồ sơ tiến hoá từng bước, mà không tập trung mạnh vào việc đảm bảo các giá trị cốt lõi được phản ánh nhất quán trong việc phân phối quản lý hồ sơ, vì số lượng người được hỗ trợ tăng gần gấp đôi và cơ cấu cung cấp dịch vụ trực tiếp rất khác biệt đã xuất hiện.

<sup>1</sup> Staley v. Kitzhaber, No. 00-cv-78 (D.Or. Oct. 30, 2000).

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

Năm 2018, Kế hoạch Chiến lược của Văn phòng Phụ trách Dịch vụ Người khuyết tật Phát triển (ODDS) Oregon đã thừa nhận nhu cầu cải tiến và thay đổi trong công việc quản lý hồ sơ, với một đề mục hành động là “Phát triển và thực thi chiến lược cải cách hệ thống quản lý hồ sơ sao cho hiệu quả, dễ dàng cho mọi người và gia đình để hiểu biết, tiếp cận và điều hướng; và đảm bảo rằng mọi thực thể quản lý hồ sơ luôn tuân theo kỳ vọng để hoạt động theo phương pháp tiếp cận hoàn toàn lấy con người làm trung tâm.”

Để hỗ trợ mục tiêu này, ODDS đã ký hợp đồng với Hiệp hội Quản lý Y tế (Health Management Associates - HMA) để làm việc với một nhóm đại diện của các bên liên quan, Nhóm Blueprint Quản lý Hồ sơ, để phát triển các khuyến nghị về công cuộc cải cách việc quản lý hồ sơ. Ngoài ra, HMA đã hoàn thành một cuộc phân tích, *Hệ thống Quản lý Hồ sơ của Oregon dành cho Người Khuyết tật Trí tuệ/Phát triển vào tháng 10 năm 2020*, (Phụ lục F) với sự hợp tác của các nhân viên từ Hiệp hội Quốc gia của các Giám đốc Tiểu bang về Dịch vụ Người Khuyết tật Phát triển (National Association of State Directors of Developmental Disabilities Services - NASDDDS). Tài liệu này đã được cung cấp cho Nhóm Blueprint vào tháng 2 năm 2022; tuy nhiên, vì vấn đề phối hợp thời gian, tài liệu này không được cứu xét trong quá trình phát triển các khuyến nghị cuối cùng của nhóm công tác.

## Nhóm Blueprint Quản lý Hồ sơ: Phương pháp tiếp cận

Từ tháng 12 năm 2018 đến tháng 3 năm 2019, HMA đã tiến hành một quá trình tiếp cận và tham gia rộng rãi với các bên liên quan để học hỏi từ mọi người trên toàn tiểu bang về những gì có hiệu quả và những gì không có hiệu quả cho những người mắc I/DD, gia đình, các nhà cung cấp dịch vụ và nhân viên quản lý hồ sơ. Kết quả đã được tổng hợp thành một báo cáo vào tháng 5 năm 2019 (Phụ lục E), và cũng được chia sẻ tại hội nghị SC/PA 2019 Oregon vào tháng 6 năm 2019.

Cũng vào đầu năm 2019, ODDS đã liên hệ với các tổ chức của các bên liên quan để giúp nhận diện những người tham gia vào một nhóm công tác chuyên dụng về việc cải cách quản lý hồ sơ, để đại diện cho các quan điểm khác nhau: những người mắc I/DD nhận hỗ trợ, các thành viên trong gia đình, các nhân viên quản lý hồ sơ và các nhà cung cấp dịch vụ. Các nhóm đã chọn đại diện cho “Nhóm Blueprint Quản lý Hồ sơ Oregon” và ODDS cũng đã mời một số thành viên gia đình và những người mắc I/DD. (Xem Phụ lục A để biết danh sách đầy đủ các Thành viên Nhóm Blueprint.)

Nhóm Blueprint đã họp lần đầu tiên vào tháng 3 năm 2019, với sự hỗ trợ của nhân viên từ HMA và Hiệp hội Phát triển Hỗ trợ (Supports Development Associates - SDA). Trong suốt năm 2019, toàn bộ nhóm này đã họp chín lần, cộng thêm với một cuộc họp bổ sung chỉ bao gồm các thành viên nhóm công tác và những người khuyết tật và thành viên gia đình. Trong suốt quá trình này, Nhóm Blueprint đã làm việc chặt chẽ để cứu xét và thảo luận về phản hồi của các bên liên quan từ báo cáo tiếp cận cộng đồng, đồng thời đưa kiến thức và chuyên môn từ các tổ chức của họ, cũng như kinh nghiệm và quan điểm của họ vào trong cuộc thảo luận.

Nhóm này đã tạo ra một danh sách đầy đủ các ý tưởng, các đề mục hành động và chiến lược thực thi, luôn cứu xét “điều gì sẽ có tác động tích cực lớn nhất” trong cuộc sống của mọi người và tìm kiếm sự thay đổi mang tính chuyển đổi, không chỉ là sự thay đổi mang tính chuyển tiếp.<sup>2</sup> Nhóm này đã tinh chỉnh các danh sách bao quát về ý tưởng, sắp xếp thứ tự ưu tiên và rút gọn danh sách.

<sup>2</sup> Meissner, H., & O'Brien, J. O. (2014). *Tạo Không gian Xanh* (Bản minh họa). Báo chí Hội nhập.

Các thành viên đã được yêu cầu tập trung vào các mục tiêu (tầm nhìn là gì), các mục đích (chúng ta sẽ làm gì để đạt được tầm nhìn) và các chiến lược chính (cách thức chúng ta có thể thực hiện được). Cuối cùng, các ý tưởng được sắp xếp thành các mục tiêu cấp cao, với các hệ thống thay đổi mục đích và chiến lược để hỗ trợ từng mục tiêu.

Hơn nữa, nhóm này đã xác định xem liệu tiểu bang hoặc tổ chức quản lý hồ sơ (hoặc, trong một số trường hợp, cá nhân nhân viên quản lý hồ sơ) có phải chịu trách nhiệm về các chiến lược và hành động hay không. Đồng thời, có sự thừa nhận rằng tất cả các bộ phận của hệ thống I/DD đều phụ thuộc lẫn nhau và các thành viên của nhóm thường đồng ý rằng để đạt được thành công, mọi người (tiểu bang, địa phương và cá nhân các bên liên quan) đều có một số vai trò trong mỗi phần của công việc.

Cuối cùng, Nhóm Công tác Blueprint đã làm việc thông qua các mục đích và chiến lược khó khăn nhất, liên quan đến việc giải quyết một số vấn đề về cấu trúc và cố định trong hệ thống. Các cuộc trao đổi đã tập trung vào cách giải quyết vấn đề công bằng, tôn trọng sự lựa chọn, tạo lập trách nhiệm giải trình và đáp ứng nhu cầu năng lực trên toàn tiểu bang, đồng thời cho phép các nhân viên quản lý hồ sơ “lấy con người làm trung tâm thay vì thủ tục giấy tờ và tuân thủ”. Những cuộc thảo luận này đầy thách thức, với những cuộc tranh luận sôi nổi về hiện trạng, sự thay đổi mang tính chuyển đổi, điều gì có thể xảy ra và điều gì quan trọng nhất.

Kết quả của công việc khó khăn này cho thấy rằng Nhóm BluePrint đã xác định được 7 mục tiêu chính, 20 mục đích, 47 chiến lược cho các cơ quan tiểu bang và 21 chiến lược cho các thực thể quản lý hồ sơ, đã được hoàn thành dưới dạng bản thảo vào tháng 1 năm 2020.

Sau sự chậm trễ do đại dịch COVID-19 gây ra, vào mùa xuân năm 2021, ODDS đã thiết kế và triển khai một cuộc khảo sát trực tuyến (Phụ lục B) để thăm dò về mười bảy khuyến nghị đáng kể nhất từ Nhóm công tác BluePrint. Cuộc khảo sát được thực hiện từ tháng 2 năm 2021 đến tháng 12 năm 2021, với gần như tất cả các câu trả lời đều nhận được từ tháng 2 đến tháng 5 năm 2021. (Phụ lục C) Để thu thập các quan điểm bổ sung vào mùa thu năm 2021, ODDS đã mời các tổ chức cộng đồng tham gia và gặp gỡ các gia đình và những người mắc I/DD không được đại diện đầy đủ để thu thập thêm phản hồi về các khuyến nghị. (Phụ lục D)

Vào tháng 2 và tháng 3 năm 2022, Nhóm BluePrint đã họp thêm hai lần nữa để thảo luận về phản hồi của công chúng và đưa ra các sửa đổi và điều chỉnh cuối cùng. Nhóm công tác đã thảo luận về những hạn chế của các ý kiến đóng góp của công chúng, vì có một số quan ngại:

- Cuộc khảo sát đã được thực hiện trong thời kỳ đại dịch mà không có hỗ trợ của các cuộc họp thảo luận trên mạng hoặc các cuộc họp để các bên liên quan hiểu biết về nó.
- Khảo sát trực tuyến khó theo dõi và hiểu rõ, đặc biệt là đối với những người mắc I/DD và gia đình, và người khuyết tật không được hỗ trợ để tham gia cuộc khảo sát
- Cuộc khảo sát đã đặt câu hỏi về các mục đích và chiến lược bên ngoài bối cảnh của các mục tiêu và không có đủ thông tin để giải thích các ý tưởng
- Một số bên liên quan cảm thấy rằng các câu hỏi khảo sát đã mang tính gợi ý và đã hạn chế các tùy chọn cho câu trả lời
- Các nhóm cộng đồng đã họp để thảo luận về các khuyến nghị vào năm 2021 chủ yếu là các gia đình có trẻ em
- Những người tham gia nhóm cộng đồng có thể chưa hiểu hệ thống đủ để nắm vững được ý định của một số khuyến nghị và nội dung
- Rất ít phản hồi đã được thu thập từ những người lớn nhận được sự hỗ trợ

Mặc dù quy trình đóng góp ý kiến của công chúng có một số hạn chế quan trọng mà là điều cực kỳ cần thiết cần phải được nhận ra, nhưng phản hồi thu thập được đã hỗ trợ các khuyến nghị được đưa ra, với rất ít bất đồng. Điều quan trọng là nhiều nhận xét định tính từ các gia đình (cả trong các nhóm cộng đồng lẫn trực tuyến) rất tương tự với các nhận xét và phản hồi được thu thập vào lúc khởi đầu quá trình BluePrint vào đầu năm 2019.

Ngoài ra, nhóm công tác đã thừa nhận rằng trong hai năm kể từ khi phát triển các khuyến nghị dự thảo ban đầu, đã có sự thay đổi đáng kể do hậu quả của đại dịch và các sự kiện khác. Điều quan trọng là Nhóm BluePrint đã thảo luận về những nỗ lực có chủ đích gần đây ở cả cấp tiểu bang và địa phương nhằm giải quyết các mối quan tâm về sự công bằng, hòa nhập và giao tiếp cho những người có bản dạng chủng tộc, văn hóa, tình dục và giới tính không lẫn át. Nói một cách cụ thể, nhóm này muốn đảm bảo rõ ràng rằng các vấn đề về sự công bằng là điều quan trọng trong suốt các khuyến nghị, không chỉ là khuyến nghị tập trung vào sự công bằng và những thay đổi cần cứu xét cho các nhu cầu và sở thích của những người và cộng đồng khác nhau bao gồm: người dân từ các bộ tộc; các cộng đồng chủng tộc, dân tộc và dựa trên văn hóa; những người phụ nữ; các cá nhân nhận dạng là LGBTQIA+; người khuyết tật (bao gồm cả người khuyết tật về sức khỏe hành vi/sức khỏe tâm thần); tôn giáo thiểu số; các cựu chiến binh; cá nhân có trình độ tiếng Anh hạn chế; những người nhập cư; những người tị nạn; những người trải qua tình trạng vô gia cư; và những người bị chấn thương. Một số cập nhật đối với các khuyến nghị đã được thực hiện để phản hồi và ***nhóm này hy vọng những người đọc báo cáo này hiểu được ý định của họ rằng “tất cả có nghĩa là TẤT CẢ” trong mỗi và mọi khuyến nghị.***

Các khuyến nghị cuối cùng được đính kèm là kết quả của số thời giờ rất lớn lao, các đóng góp và việc làm cần mẫn của các thành viên trong nhóm. Nhóm công tác BluePrint đã tìm cách đạt được sự đồng thuận về nhiều ý tưởng nhất có thể và thường thường đã có thể đồng ý, điều chỉnh về ngôn ngữ và khái niệm để giải quyết mối quan tâm của những người khác. Đồng thời, các thỏa hiệp đã đạt được trên một số vấn đề và các thành viên trong nhóm công tác đã ưu tiên hóa các lựa chọn đầy mâu thuẫn, cho phép đa số thành viên trong nhóm xác định phương hướng khi có bất đồng ý kiến. Như một thành viên của nhóm đã nhận xét khi xem bản thảo cuối cùng, đã có rất nhiều cuộc trao đổi phức tạp được ghi lại và "Tôi có thể không đồng ý với tất cả các kết cuộc, nhưng tôi đồng ý rằng các kết cuộc đó phản ánh ý kiến đóng góp của nhóm."

Điều quan trọng cần lưu ý là những ý tưởng và khái niệm này là khuyến nghị, không phải quyết định. Các khuyến nghị được triển khai để đưa ra hướng dẫn, các ưu tiên và phản hồi cho cơ quan tiểu bang và các bên liên quan bên ngoài, như một nơi khởi đầu cho công cuộc cải cách việc quản lý hồ sơ. Các khuyến nghị nhằm phản ánh những gì mà những người mắc I/DD và gia đình muốn và cần từ việc quản lý hồ sơ để giúp họ có cuộc sống tốt với tư cách là các thành viên đóng góp và tham gia của các cộng đồng ở Oregon, và cũng như việc quản lý hồ sơ và các nhà cung cấp dịch vụ muốn và cần để nỗ lực hết mình nhằm hỗ trợ những người mắc I/DD và gia đình.

## Cấu trúc của các Khuyến nghị từ nhóm BluePrint

Nhóm công tác BluePrint đã đề xuất bảy mục tiêu ưu tiên cho công cuộc cải cách việc quản lý hồ sơ, được liệt kê bên dưới. Mỗi mục tiêu đều tìm cách cải thiện khái niệm táo bạo được liệt kê bên dưới. Để biết chi tiết về các mục đích và chiến lược hỗ trợ mục tiêu và cung cấp thêm bối cảnh, vui lòng xem nội dung bắt đầu từ trang 16.

- **Năng lực và Chất lượng:** Tất cả các nhân viên quản lý hồ sơ đều có thời gian và năng lực để tập trung vào những lĩnh vực liên quan đến công việc hỗ trợ người mắc I/DD và gia đình của họ; nhân viên quản lý hồ sơ giàu kinh nghiệm, luôn sẵn sàng, và có khả năng phản ứng nhanh.
- **Lựa chọn và Truy cập:** Tất cả những người nhận được hỗ trợ về I/DD (bao gồm cả trẻ em và những người lựa chọn nơi cư trú) đều có những lựa chọn có ý nghĩa trong việc lựa chọn một thực thể quản lý hồ sơ có chất lượng và tiếp cận những nhân viên quản lý hồ sơ hiểu biết và phù hợp với nhu cầu và sở thích của họ (bất kể độ tuổi, loại dịch vụ, địa lý - các yếu tố hiện đang hạn chế các lựa chọn quản lý hồ sơ).
- **Tính công bằng:** Tất cả những người mắc I/DD, bao gồm cả trẻ em và gia đình của họ, cũng như những người từ các cộng đồng và bản sắc khác nhau, đều nhận được các dịch vụ quản lý hồ sơ công bằng, đáp ứng và tôn trọng về mặt văn hóa và ngôn ngữ.
- **Lấy Con người làm Trung tâm:** Tất cả các thân chủ mắc I/DD và gia đình của họ đều có thể tiếp cận mọi dịch vụ hỗ trợ lấy con người làm trung tâm mà thực sự phản ánh nhu cầu, điều mong muốn và các lựa chọn của họ, với sự trợ giúp từ các thực thể quản lý hồ sơ thành thạo về lĩnh vực lập kế hoạch và tư duy lấy con người làm trung tâm.
- **Thông tin và Truyền thông:** Những người mắc I/DD và gia đình của họ có thể dễ dàng tìm và hiểu thông tin họ muốn có, đồng thời có quyền tiếp cận các lựa chọn về truyền thông linh hoạt và hiệu quả nhằm đáp ứng nhu cầu của họ.
- **Tham gia:** Có sự hỗ trợ nhất quán để đảm bảo chất lượng của việc tham gia và trách nhiệm của các bên liên quan trong quá trình thay đổi hệ thống và ra quyết định cấp tiểu bang.
- **Hiệu suất, Chất lượng và Nguồn lực:** Hiệu suất quản lý hồ sơ và quy trình thanh toán phù hợp với các mục tiêu lấy con người làm trung tâm.

Các mục tiêu này không được trình bày theo bất kỳ thứ tự cụ thể nào và không có điều gì nên được diễn giải từ trình tự của bảy mục tiêu này. ***Nhóm BluePrint đã triển khai các khuyến nghị cho các mục đích và chiến lược để được xem xét một cách tổng thể trong bối cảnh của từng mục tiêu, chứ không phải độc lập.***

Cấu trúc của các khuyến nghị tuân theo sự phác thảo sau:

**Mục tiêu:** Những thay đổi quan trọng đối với hệ thống Quản lý Hồ sơ để cải thiện tốt hơn

- a. **Mục đích:** Điều gì sẽ hỗ trợ những thay đổi được nêu ra trong các mục tiêu
  - i. **Chiến lược của Tiểu bang:** Các hành động cần được đẩy mạnh ở cấp tiểu bang hoặc tại cơ quan tiểu bang để đạt được các mục đích và đáp ứng được mục tiêu

ii. **Chiến lược của các Thực thể Quản lý Hồ sơ (Case Management Entities - CME)**

Các hành động mà các thực thể địa phương có thể thực hiện để đạt được các mục đích và đáp ứng được mục tiêu

Quan điểm của nhóm công tác Blueprint cho rằng bất kỳ mục đích và chiến lược riêng lẻ nào được cứu xét để thực thi ngoài mục tiêu bao quát (lý do cho mục đích hoặc chiến lược) có thể không phù hợp với ý định của khuyến nghị. ***Cái “lý do” đằng sau mỗi yếu tố là điều rất quan trọng và góp phần vào sự thay đổi mang tính chuyển đổi mà nhóm công tác đã hình dung.***

Các mốc thời gian cần thiết để thực hiện các khuyến nghị bao gồm từ các quá trình kéo dài nhiều năm đến các hoạt động có thể diễn ra nhanh chóng và không cần nguồn lực đáng kể. Một số có tầm ảnh hưởng sâu rộng, đòi hỏi những thay đổi về cấu trúc và luật lệ; những điều khác mang tính hành chính hoặc liên quan đến truyền thông và thông tin.

## Thực thi sự Thay đổi mang tính Chuyển đổi trong việc Quản lý Hồ sơ

Nhóm công tác Blueprint thừa nhận sự phức tạp và thách thức của sự thay đổi hệ thống mang tính chuyển đổi; tuy nhiên, đã có niềm lạc quan lớn lao trong nội bộ nhóm rằng Oregon có thể đạt được công cuộc cải cách quan trọng và cần thiết với sự tham gia trực tiếp và nhiệt tình từ cộng đồng rộng lớn hơn của các bên liên quan I/DD. Trong cuộc họp cuối cùng của nhóm vào tháng 3 năm 2022, đã có một cuộc trao đổi rất rộng rãi về nhu cầu thực thi và hướng dẫn đào tạo từ nhóm Blueprint, để nhận thấy rằng những khuyến nghị này được tiến hành phù hợp với ý định và giá trị và rằng những người mắc I/DD là các “động lực” của các nỗ lực thực thi khuyến nghị. Khái niệm cốt lõi “Không có Gì Liên quan đến Chúng ta nếu Không có Chúng ta” (Nothing About Us Without Us) đã được lặp lại và đưa ra để nhắc nhở. Một đề xuất từ nhóm này là tạo cơ hội cho mọi người để tìm hiểu thêm về các khuyến nghị thông qua các bài thuyết trình chính thức hoặc các cơ hội học hỏi.

Nhóm cũng thừa nhận các bài học kinh nghiệm thu thập được trong suốt quá trình Blueprint và tầm mức quan trọng của việc thực hiện tốt hơn sự tham gia của các bên liên quan phù hợp với các khuyến nghị trong Mục tiêu số 6 của báo cáo này (trang 24, bên dưới). Nhóm Blueprint mong muốn tiểu bang thành lập một cơ quan chấp hành do những người lớn nhận hỗ trợ và gia đình của những người mắc I/DD lãnh đạo, với nhân viên tiểu bang và nhân viên quản lý hồ sơ là thiểu số. Nhóm đã thừa nhận tính phức tạp trong việc đảm bảo rằng tất cả mọi người trên toàn tiểu bang có đủ thông tin và kiến thức có thể tiếp cận được về hệ thống và chính sách để cân bằng sự bất quân bình quyền lực giữa các nhà chuyên nghiệp làm công tác quản lý hồ sơ hoặc chính sách tiểu bang và những người tham gia vào các dịch vụ, nhưng đã đồng ý rằng điều này có thể thực hiện được khi thời gian và các nguồn lực được cung ứng và các nhóm công tác có cam kết, các nhóm tập trung và sự tham gia được hỗ trợ ở cả cấp địa phương lẫn tiểu bang. Các thành viên trong nhóm công tác hy vọng rằng các cơ quan tiểu bang, các thực thể quản lý hồ sơ và các nhà hoạch định chính sách sẽ tiếp tục triển khai những thay đổi mang tính chuyển đổi này.

Nhóm Quản lý Hồ sơ Blueprint lấy làm vui mừng được trình bày các khuyến nghị sau đây để cải cách hệ thống quản lý hồ sơ nhằm phục vụ người khuyết tật trí tuệ và phát triển ở Oregon.



## CÁC KHUYẾN NGHỊ: MỤC TIÊU, MỤC ĐÍCH VÀ CHIẾN LƯỢC

**MỤC TIÊU SỐ 1, NĂNG LỰC VÀ CHẤT LƯỢNG:** Tất cả các nhân viên quản lý hồ sơ đều có thời gian và năng lực để tập trung vào những lĩnh vực liên quan đến công việc hỗ trợ người mắc I/DD và gia đình của họ; nhân viên quản lý hồ sơ giàu kinh nghiệm, luôn sẵn sàng, và có khả năng phản ứng nhanh.

- a. **Xác định vai trò và trách nhiệm của nhân viên quản lý hồ sơ trong chính sách tiểu bang, tạo ra mức độ phức tạp hợp lý cho nhân viên quản lý hồ sơ. Nên tập trung vào mối quan hệ với thân chủ và gia đình của họ.**

*Chiến lược của Tiểu bang:*

- Làm rõ và truyền đạt vai trò đã xác định rõ ràng của nhân viên quản lý hồ sơ, những công việc họ làm và không làm, sự phù hợp với các giá trị, đồng thời cung cấp các khóa đào tạo và thông tin về trách nhiệm cốt lõi cho nhân viên quản lý hồ sơ, gia đình và thân chủ.

*Chiến lược của các Thực thể Quản lý Hồ sơ:*

- Làm cho công việc dễ quản lý hơn cho nhân viên quản lý hồ sơ, cho họ cơ hội để chuẩn bị và phản ứng kịp thời, để họ có thể giao tiếp với thân chủ và gia đình, trở thành chuyên gia biết cách tận dụng thông tin, và có thời gian để chia sẻ thông tin với mọi người theo những cách đảm bảo sự tiếp thu và hiểu biết bởi tất cả các thành viên trong nhóm.
- Cải thiện mức độ hài lòng với công việc của nhân viên quản lý hồ sơ và giảm thiểu tỷ lệ thôi việc bằng cách áp dụng các phương pháp quản lý hồ sơ hiệu quả nhất, giảm số lượng hồ sơ và gắn trách nhiệm quản lý hồ sơ với người làm công việc đó (ví dụ: “để nhân viên xã hội là nhân viên xã hội, và tìm các cách khác để hoàn tất các thủ tục giấy tờ.”)
- Xác định kỳ vọng và không gian rõ ràng cho công việc của các chuyên gia cộng đồng địa phương. Loại bỏ những công việc mang tính thư ký và không trọng yếu ra khỏi danh sách trách nhiệm của nhân viên quản lý hồ sơ.

- b. **Nâng cao khả năng của các thực thể quản lý hồ sơ trong việc trợ giúp mọi người một cách có hiệu năng và hiệu quả để họ nhận được các dịch vụ và hỗ trợ có chất lượng, đồng thời giảm thiểu các rủi ro về sức khỏe và an toàn.**

*Chiến lược của Tiểu bang:*

- Làm rõ, trình bày rõ ràng thông qua chính sách, và xác định rõ ràng những kỳ vọng và quyền hạn trong việc giám sát trong các cơ sở dịch vụ (bao gồm cả tại nhà thân chủ và cộng đồng tích hợp). Đảm bảo các CME chịu trách nhiệm tuân thủ các quy định về giám sát và các cuộc họp trực tiếp.
- Gia tăng mức độ linh hoạt của các quy định về phương pháp và tần suất liên lạc, dựa trên nhu cầu và ý muốn của từng cá nhân, trong khi vẫn tuân thủ các tiêu chuẩn tối thiểu của liên bang và đảm bảo sức khỏe và an toàn.
- Tiêu chuẩn hóa quy trình hợp tác giữa các Tổ chức Chăm sóc được Phối hợp của Medicaid (Medicaid Coordinated Care Organizations) và các thực thể quản lý hồ sơ để cải thiện khả năng đáp ứng và điều phối.

- Cải tiến quy trình và thiết lập các mốc thời gian cụ thể để phê duyệt các dịch vụ phụ trợ và bất kỳ trường hợp ngoại lệ nào về dịch vụ/giá cả phải được nhân viên tiểu bang chấp thuận. Cân nhắc việc ấn định các tiêu chuẩn thấp hơn trong việc xác định những hạng mục mà CME có thể cho phép/phê duyệt nhằm tăng khả năng đáp ứng, tính kịp thời và rút ngắn khoảng thời gian mà nhân viên quản lý hồ sơ cần có để yêu cầu sự chấp thuận từ tiểu bang.

*Chiến lược của các Thực thể Quản lý Hồ sơ:*

- Chia sẻ kiến thức chuyên môn và hỗ trợ tại địa phương với những nhân viên quản lý hồ sơ đang cần được tiểu bang phê duyệt giấy ủy quyền hoặc ngoại lệ.

**c. Nâng cao kiến thức và kỹ năng của nhân viên quản lý hồ sơ trên toàn tiểu bang.**

*Chiến lược của Tiểu bang:*

- Tiêu chuẩn hóa hơn nữa các khóa đào tạo và trình độ quản lý hồ sơ trên tất cả các đơn vị quản lý hồ sơ. Xây dựng hiểu biết thực tế về tư duy lấy con người làm trung tâm trong các tình huống đời thường. Tạo lập các tiêu chuẩn về trình độ dựa trên năng lực, đòi hỏi việc thể hiện các kỹ năng và kiến thức về việc hỗ trợ người khuyết tật I/DD chứ không chỉ là quy trình và tuân thủ, bao gồm tầm nhìn và giá trị, sự hiểu biết về quyền tự quyết, sự lựa chọn, tư duy lấy con người làm trung tâm, cần phải được chứng tỏ bởi tất cả các nhân viên quản lý hồ sơ trên căn bản liên tục (ngoài các yêu cầu về khóa định hướng ban đầu hiện tại.)

*Chiến lược của các Thực thể Quản lý Hồ sơ:*

- Cung cấp chương trình giáo dục và huấn luyện toàn diện về tầm nhìn và giá trị, quyền tự quyết, lựa chọn, phương pháp lấy con người làm trung tâm, v.v. cho nhân viên quản lý hồ sơ, gia đình và những người nhận hỗ trợ.

**d. Bành trướng năng lực quản lý hồ sơ bằng cách cung cấp thêm các nguồn lực hỗ trợ có sẵn để trợ giúp các thực thể quản lý hồ sơ.**

*Chiến lược của Tiểu bang:*

- Xác định các “chuyên gia về chủ đề” để cùng phục vụ cho khu vực, những người có kiến thức chuyên sâu về một số chủ đề nhất định (ví dụ như nhà ở, các tổ chức chăm sóc phối hợp - CCO, giáo dục) để làm việc trên nhiều CME nhằm hỗ trợ tất cả nhân viên quản lý hồ sơ để qua đó họ có thể tiếp cận dịch vụ hỗ trợ kỹ thuật đặc biệt này nếu cần.
- Tạo năng lực trong hệ thống cho các chuyên gia trong lĩnh vực tư duy và lập kế hoạch lấy con người làm trung tâm (không phải là nhân viên quản lý hồ sơ) để tạo điều kiện thuận lợi cho việc tổ chức các cuộc họp lập kế hoạch quan trọng hoặc quy mô lớn (thí dụ như đặc biệt là tại các thời điểm chuyển tiếp quan trọng) thay vì phải dựa vào nhân viên quản lý hồ sơ để vừa tổ chức vừa tham gia.

*Chiến lược của các Thực thể Quản lý Hồ sơ:*

- Xây dựng kịp thời cho việc điều hướng hệ thống, cơ hội cho nhân viên quản lý hồ sơ thay mặt khách hàng tìm kiếm sự hỗ trợ.

**e. Mở rộng năng lực bằng cách chuyển một số chức năng sang dịch vụ hỗ trợ thay vì giao cho nhân viên quản lý hồ sơ đảm trách.**

*Chiến lược của Tiểu bang:*

- Thiết lập một dịch vụ mới về tư vấn và huấn luyện tự định hướng, hỗ trợ trong việc nhận diện/tuyển dụng và quản lý nhân viên hỗ trợ cá nhân (Personal Support Worker – PSW), hỗ trợ cho các cá nhân với tư cách là chủ tuyển dụng lao động chính thức, và các chức năng hỗ trợ qua môi giới khác, như là một dịch vụ riêng biệt đối với việc quản lý hồ sơ (và khác hẳn với các nhiệm vụ hiện tại của các bên trung gian về tài chính trên toàn tiểu bang). Cung cấp và yêu cầu các thân chủ và gia đình làm việc với PSW tham gia các khóa đào tạo. Trong trường hợp nhân viên chăm sóc được trả lương là người trong gia đình, yêu cầu đào tạo về trách nhiệm, quyền tự quyết định, các giá trị và xung đột lợi ích.
- Thiết lập một dịch vụ mới để cung cấp các “hướng dẫn cộng đồng” hoặc “kết nối cộng đồng” như là một dịch vụ riêng biệt đối với nhân viên quản lý hồ sơ, cung cấp sự phát triển nguồn lực cộng đồng cá nhân hóa, hỗ trợ để tạo điều kiện cho sự tham gia hòa nhập trong cộng đồng, hỗ trợ điều hướng từ đồng đẳng sang đồng đẳng, tạo điều kiện thuận lợi trong việc thiết lập các nhóm hỗ trợ cá nhân và/hoặc hỗ trợ trong việc tham gia với các tổ chức không liên quan đến khuyết tật tại địa phương. (Ví dụ: vai trò "nhân viên phát triển cộng đồng" tương tự như ý tưởng của "nhân viên phát triển việc làm")
- Để xử lý các công việc cụ thể hàng ngày và nhu cầu phối hợp của các thân chủ mà đang nhận dịch vụ việc làm/chăm sóc ban ngày tại nhà và/hoặc không tại nhà, đặc biệt là những người đang làm việc với các thành viên nhóm hỗ trợ từ nhiều tổ chức và/hoặc nhiều PSW, hãy sửa đổi các định nghĩa và bổ sung vào đó kỳ vọng rằng tất cả các thành viên trong nhóm phải cộng tác và trao đổi với nhau về vấn đề phối hợp dịch vụ, lập kế hoạch cũng như các vấn đề quan trọng khác đối với thân chủ khi cần thiết. Các Chuyên viên Hỗ trợ Trực tiếp (Direct Support Professional - DSP) và PSW sẽ được trả lương cho thời gian này. Tần suất và quy trình phải được xác định bởi thân chủ và nhóm của họ, và có thể đòi hỏi sự tham gia thường xuyên (hàng tuần, hai tuần hoặc hàng tháng).

**f. Tạo sự nhất quán về khối lượng công việc cho nhân viên trên toàn tiểu bang nhằm cải thiện khả năng đáp ứng và chất lượng của dịch vụ quản lý hồ sơ.**

*Chiến lược của Tiểu bang:*

- Tiểu bang nên ấn định (các) khối lượng công việc tối đa cho mỗi nhân viên quản lý hồ sơ và đưa vào chính sách tiểu bang để áp dụng với tất cả CME, dựa trên phân tích về sự khác biệt về nhu cầu của các nhóm dân số (ví dụ: trẻ em so với người lớn, thành thị so với nông thôn, cơ sở chăm sóc thường trú so với tại gia) và sự khác biệt về địa lý.
- Khám phá việc thiết lập rõ ràng các quy tắc trong hợp đồng CME để đảm bảo các thực thể quản lý hồ sơ đều có các chính sách và thủ tục nhất quán để có thể đáp ứng 24/7 các nhu cầu khẩn cấp mà chưa đạt đến mức khủng hoảng hoặc cần cấp cứu, cũng như các cuộc họp và sự kiện ngoài “giờ làm việc”. Tiểu bang cần phải cứu xét dự kiến này khi xác định kinh phí và nguồn lực sẵn có để hỗ trợ mức độ đáp ứng này.
- Là một phần của việc phát triển ISP, đảm bảo rằng mọi thân chủ đều có một kế hoạch dự phòng có ý nghĩa khi các dịch vụ và/hoặc hỗ trợ chính có thể không có sẵn.

*Chiến lược của các Thực thể Quản lý Hồ sơ:*

- Đảm bảo sự minh bạch khi đưa ra các quyết định về chính sách liên quan đến khối lượng công việc cho các CME, với báo cáo công khai hàng năm về khối lượng công việc quản lý hồ sơ của tất cả CME, được phân chia ra theo từng quận và nhóm dân số được phục vụ (người lớn so với trẻ em, tại gia so với cơ sở chăm sóc thường trú.)

**MỤC TIÊU SỐ 2, LỰA CHỌN VÀ TIẾP CẬN:** Toàn bộ các thân chủ đang nhận dịch vụ I/DD (kể cả trẻ em lẫn những người ở trong cơ sở chăm sóc thường trú) đều có sự lựa chọn có ý nghĩa trong việc chọn lựa một thực thể quản lý hồ sơ có chất lượng và tiếp cận các nhân viên quản lý hồ sơ có nhiều hiểu biết, và phù hợp với nhu cầu và sở thích của họ (bất kể tuổi tác, loại hình dịch vụ, địa lý – các yếu tố hiện đang hạn chế sự lựa chọn việc quản lý hồ sơ).

**g. Thay đổi cấu trúc quản lý hồ sơ để đảm bảo cung cấp nhiều lựa chọn về tổ chức quản lý hồ sơ cho tất cả mọi người trên toàn tiểu bang.**

*Chiến lược của Tiểu bang:*

- Cung cấp sự lựa chọn thiết thực bằng cách phát triển cơ hội cho các tổ chức khác để cung cấp dịch vụ quản lý hồ sơ (trên cơ sở địa phương/khu vực, không nhất thiết phải gắn liền với địa điểm của quận), đồng thời tạo điều kiện cho các CME hiện tại gia tăng số người mà họ phục vụ, để tất cả đều có ít nhất hai CME chất lượng để chọn lựa, bất kể loại hình dịch vụ là gì.
- Loại bỏ hạn chế hiện tại đối với việc lựa chọn tổ chức quản lý hồ sơ dựa trên loại dịch vụ của thân chủ, để các thân chủ không phải thay đổi tổ chức quản lý hồ sơ trừ khi họ muốn. Đảm bảo thực hiện mục tiêu này qua một quá trình chuẩn bị chu đáo, với sự tham gia của các bên liên quan và các nỗ lực quản lý thay đổi và chuyển đổi đầy đủ.
- Tạo một quy trình định kỳ do tiểu bang lãnh đạo để đánh giá hàng năm quy mô CME, diện tích lưu vực địa lý và các mô hình gia tăng dân số, với khả năng đề xuất các cải tiến về cấu trúc CME. Đánh giá tình trạng của CME và thực hiện các điều chỉnh một cách minh bạch, với sự tham gia đầy đủ của các bên liên quan.
- Để hỗ trợ quyền tự quyết định và lựa chọn/kiểm soát, đảm bảo mỗi thân chủ đều có thể chọn ít nhất một CME với hệ thống quản trị bao gồm phần lớn là những người nhận dịch vụ và các thành viên gia đình, tạo cơ hội cho việc tham gia vào quá trình kiểm tra chất lượng và hiệu suất của CME và giúp đưa ra các quyết định liên quan đến chính sách và chương trình.

**h. Thiết lập các quy định rõ ràng liên quan đến việc lựa chọn nhân viên quản lý hồ sơ và tạo ra quy trình để hỗ trợ sự lựa chọn này cho mọi người.**

*Chiến lược của Tiểu bang:*

- Yêu cầu các thực thể quản lý hồ sơ đưa ra lựa chọn có ý nghĩa và sáng suốt trong số những nhân viên quản lý hồ sơ sẵn có và đảm bảo có đủ năng lực trong nội bộ hệ thống để mọi người vận dụng quyền lựa chọn này. Yêu cầu các thực thể quản lý hồ sơ đưa ra sự lựa chọn có ý nghĩa và sáng suốt trong số những nhân viên quản lý hồ sơ sẵn có.

*Chiến lược của các Thực thể Quản lý Hồ sơ:*

- Cung cấp thông tin bằng văn bản, tiểu sử trang web và/hoặc các sự kiện “phù hợp”

mà cho phép thân chủ và gia đình tìm hiểu riêng về từng nhân viên quản lý hồ sơ để họ có thể đưa ra lựa chọn sáng suốt.

- Thiết lập và duy trì mối quan hệ lâu dài giữa nhân viên quản lý hồ sơ và thân chủ/gia đình bằng cách cho phép đủ thời gian để xây dựng mối quan hệ như thể đó là một phần của quá trình quản lý hồ sơ, hỗ trợ sự lựa chọn giữa các nhân viên quản lý hồ sơ và dành ưu tiên cho việc duy trì các mối quan hệ hiện có trong chính sách lẫn thực hành.

**i. Thiết lập một quy trình đăng ký trung lập cho việc lựa chọn tổ chức quản lý hồ sơ.**

*Chiến lược của Tiểu bang:*

- Tạo một tổ chức hoặc cơ cấu đại diện riêng biệt, trung lập, không thiên vị, chịu trách nhiệm hỗ trợ việc tiếp nhận, kiểm tra tính đủ điều kiện và đăng ký quản lý hồ sơ, đây có thể là một tổ chức khu vực địa phương hoặc một nhân viên của cơ quan tiểu bang.
- Tạo hướng dẫn và định nghĩa rõ ràng cho các hoạt động tư vấn lựa chọn, giáo dục và hỗ trợ liên quan đến quản lý hồ sơ và điều gì khiến một cá nhân hoặc tổ chức đủ điều kiện để đưa ra tư vấn lựa chọn để lựa chọn từ các tùy chọn dịch vụ và CME, và giữa các nhân viên quản lý hồ sơ trong CME.

*Chiến lược của các Thực thể Quản lý Hồ sơ:*

- Cung cấp địa điểm và/hoặc quy trình trên các CME địa phương để khách hàng tiềm năng tham gia vào sự lựa chọn sáng suốt trước khi giới thiệu đăng ký.
- Văn phòng ODDS sẽ gửi thư thông báo hàng năm về các lựa chọn CME cho thân chủ các cá nhân và đại diện được chỉ định của họ, bao gồm thông tin liên hệ cho từng CME và mô tả về quy trình yêu cầu thay đổi đối với CM hoặc CME, bao gồm cả các mốc thời gian mà mọi người nên gặp phải.

**MỤC TIÊU SỐ 3, SỰ CÔNG BẰNG:** Tất cả những người mắc I/DD, bao gồm cả trẻ em và gia đình của họ, cũng như những người từ các cộng đồng và bản sắc khác nhau, đều nhận được các dịch vụ quản lý hồ sơ công bằng, đáp ứng và tôn trọng về mặt văn hóa và ngôn ngữ.

**j. Đảm bảo rằng những nhân viên quản lý hồ sơ làm việc với gia đình trẻ em có các kỹ năng và công cụ khác với những người làm việc với người lớn.**

*Chiến lược của Tiểu bang:*

- Thiết lập một quy trình lập kế hoạch toàn diện trên toàn tiểu bang để thiết kế và thiết lập một cơ sở hạ tầng cho hệ thống quản lý hồ sơ cá biệt và có hiểu biết cho tất cả trẻ em mắc I/DD, độ tuổi từ sơ sinh đến 21 (để phù hợp với các quy định về thời gian liên quan đến các dịch vụ giáo dục và Chẩn đoán và Điều trị Sàng lọc Định kỳ từ lúc Sớm của Medicaid/(Early Periodic Screening Diagnosis and Treatment – EPSDT), và để tránh sự chuyển tiếp trong việc quản lý hồ sơ ở độ tuổi 18) mà có thể bao gồm việc cứu xét kết hợp quản lý hồ sơ các Dịch vụ Tại nhà Chuyên sâu cho Trẻ em (Children’s Intensive In-Home Services - CIIS). Quá trình lập kế hoạch nên xem xét tất cả các lựa chọn.
- Xác định các yêu cầu về tiêu chuẩn, trình độ và đào tạo riêng cho nhân viên quản lý hồ sơ trẻ em.

- Mở rộng các quy định của tiểu bang về quản lý hồ sơ trẻ em để giải quyết rõ ràng hơn việc lập kế hoạch, điều phối và cung cấp dịch vụ I/DD cho trẻ em, trong sự phối hợp với các hệ thống dành cho trẻ em khác (mầm non, giáo dục K-12, giữ trẻ, chăm sóc sức khỏe trẻ em, v.v.) để cải thiện tính nhất quán, giảm bớt sự dư thừa, sắp xếp các kế hoạch dịch vụ và giải quyết các nhu cầu về hỗ trợ và mong muốn của gia đình.

k. **Đảm bảo hệ thống I/DD giải quyết các nhu cầu về văn hóa, bản sắc và ngôn ngữ không lẫn át như một chức năng dòng chính.**

*Chiến lược của Tiểu bang:*

- Tài trợ một cơ cấu hỗ trợ kỹ thuật và huấn luyện trên toàn tiểu bang hoặc khu vực để nâng cao năng lực của các CME mà không làm giảm bớt kỳ vọng hoặc trách nhiệm của các CME để đảm bảo sự công bằng về dịch vụ và các nhân viên quản lý hồ sơ có kiến thức, và các quan hệ đối tác với cộng đồng. Hỗ trợ kỹ thuật nên được hướng dẫn và đảm nhận bởi các nhân viên đến từ các nền văn hóa và có kinh nghiệm sống khác nhau, bao gồm những người có thể cung cấp các dịch vụ thông dịch, phiên dịch hiểu biết về nội dung và kịp thời, và những người có nhận dạng tình dục và giới tính đa dạng.
- Cung cấp mọi thông tin và tài liệu quan trọng trên toàn tiểu bang bằng nhiều ngôn ngữ (không chỉ theo yêu cầu).
- Yêu cầu các CME và các thực thể đã ký hợp đồng (ví dụ các dịch vụ quản lý tài chính) phải đáp ứng các nhu cầu về văn hóa và ngôn ngữ như một phần của hợp đồng. Bao gồm các biện pháp liên quan đến việc đáp ứng những nhu cầu này như một phần của quá trình giám sát và theo dõi.

*Chiến lược của các Thực thể Quản lý Hồ sơ:*

- Phát triển thêm năng lực trong các đơn vị quản lý hồ sơ để đáp ứng hiệu quả hơn về mặt văn hóa cho thân chủ.
- Cung cấp tất cả thông tin và tài liệu quan trọng tại địa phương bằng nhiều ngôn ngữ (không chỉ theo yêu cầu).
- Làm việc để phát triển các nguồn lực địa phương, quan hệ đối tác và năng lực để hỗ trợ những người mắc I/DD, phản ánh các cộng đồng đa dạng.

**MỤC TIÊU SỐ 4, LẤY CON NGƯỜI LÀM TRUNG TÂM:**\* Tất cả các thân chủ I/DD và gia đình của họ đều có thể tiếp cận mọi dịch vụ hỗ trợ lấy con người làm trung tâm mà thực sự phản ánh nhu cầu, mong muốn và lựa chọn của họ, với sự trợ giúp từ các thực thể quản lý hồ sơ thành thạo về lĩnh vực lập kế hoạch và tư duy lấy con người làm trung tâm.

**I. Tái thiết kế quy trình Kế hoạch Hỗ trợ Cá nhân (Individual Support Plan – ISP) với việc thiết lập lại toàn hệ thống quá trình phát triển kế hoạch, tham gia và cam kết lấy con người làm trung tâm.**

*Chiến lược của Tiểu bang:*

- Xem xét lại cấu trúc, các bước và trình tự của các yếu tố của quy trình ISP (và các tài liệu, biểu mẫu liên quan) để tập trung lại vào con người. Phát triển một quy trình mà trong đó các nhóm hiểu rằng kế hoạch lấy con người làm trung tâm thuộc về và cần được thúc đẩy bởi thân chủ.
- Đảm bảo có đủ thời gian và năng lực để tham gia vào hoạt động lập kế hoạch cũng như các phiên họp lấy con người làm trung tâm. Phải chú trọng vào con người, không phải về giấy tờ hay thủ tục.

**m. Cải thiện chương trình đào tạo và tích hợp các nguyên tắc thực hành lấy con người làm trung tâm.**

*Chiến lược của Tiểu bang:*

- Nhân viên quản lý hồ sơ nên có lịch trình linh hoạt và quy trình hợp tác để luôn có người sẵn sàng hỗ trợ ngoài giờ làm việc và khả năng đáp ứng cao hơn chú trọng vào việc phục vụ thân chủ (nhưng không mong đợi nhân viên quản lý hồ sơ phải làm việc quá nhiều giờ).

*Chiến lược của các Thực thể Quản lý Hồ sơ:*

- Ưu tiên cho việc lên kế hoạch huấn luyện và tư duy lấy con người làm trung tâm cho nhân viên của thực thể quản lý hồ sơ, và thực hành tư duy lấy con người làm trung tâm như là một ưu tiên trong CME.

**n. Điều chỉnh chính sách và quy tắc để hỗ trợ các hoạt động lấy con người làm trung tâm.**

*Chiến lược của Tiểu bang:*

- Xem xét quy định của chính phủ liên bang và tiểu bang về chức năng quản lý hồ sơ để giảm gánh nặng hành chính, đảm bảo sự tập trung vào con người, và thực sự cung cấp sự hỗ trợ lấy con người làm trung tâm.

---

\*Nhóm công tác đã thảo luận rất lâu và nhất trí về tầm quan trọng của việc cải thiện tính nhất quán và kiến thức trong tư duy lấy con người làm trung tâm, thiết lập lại các phương pháp thực hành hay nhất trong việc lập kế hoạch lấy con người làm trung tâm và sự cần thiết phải suy nghĩ lại và lập trình tự lại quy trình ISP để tập trung nhiều hơn vào các điểm mạnh và mục tiêu và ít hơn vào việc thẩm định chính thức. Tuy nhiên, vì lý do tiểu bang có một sáng kiến đồng thời riêng biệt dành cho việc tái thiết kế quy trình ISP, Nhóm Blueprint đã không phát triển các mục đích và chiến lược sâu rộng cho mục tiêu này.

**MỤC TIÊU SỐ 5, THÔNG TIN/TRUYỀN THÔNG:** Những người mắc I/DD và gia đình của họ có thể dễ dàng tìm và hiểu những thông tin cần thiết về các dịch vụ hỗ trợ I/DD, đồng thời có thể tiếp cận và sử dụng các phương pháp liên lạc linh hoạt và hiệu quả nhằm đáp ứng nhu cầu của họ.

**o. Tăng khả năng tiếp cận dễ dàng các nội dung về dịch vụ, hỗ trợ và nguồn lực trong cộng đồng.**

*Chiến lược của Tiểu bang:*

- Tạo một “Bản đồ và Hướng dẫn để Nâng cao Hiểu biết về Dịch vụ Hỗ trợ Người Khuyết tật về Phát triển” (bao gồm Quản lý Hồ sơ) để đọc, dành cho những ai đang tìm kiếm sự hỗ trợ và gia đình của họ, có sẵn bằng nhiều ngôn ngữ.
- Cung cấp thông tin toàn diện, dễ truy cập bằng nhiều ngôn ngữ và định dạng, mô tả các kỳ vọng đối với nhân viên quản lý hồ sơ, cung cấp thông tin trước và lập bản đồ hệ thống, đồng thời giúp thân chủ và gia đình hiểu được vai trò và trách nhiệm của CME.
- Phát triển các công cụ để cung cấp thông tin về dịch vụ hỗ trợ và quản lý hồ sơ một cách nhất quán, bất kể CME. Các chiến lược bao gồm làm trang web, video, tài liệu phát tay, văn bản/thông tin cần thiết để cung cấp cho thân chủ và gia đình để giúp họ chọn một CME.
- Tạo một danh sách các công ty môi giới do Văn phòng ODDS duy trì (có thể tìm kiếm theo dịch vụ, địa điểm và năng lực, bao gồm cả ngôn ngữ và văn hóa) để bổ sung vào trang web dịch vụ việc làm hiện có, danh sách năng lực của cơ sở chăm sóc thường trú, và danh sách đăng ký nhân viên chăm sóc tại gia. Liên kết chéo tất cả các trang web về năng lực của nhân viên chăm sóc. Sử dụng bản đồ địa lý để đánh giá năng lực của nhân viên chăm sóc trên toàn tiểu bang bằng cách sử dụng danh sách nhân viên chăm sóc đã đăng ký để xác định nhu cầu và tình trạng thiếu hụt - thông tin này cần nên công khai.

*Chiến lược của các Thực thể Quản lý Hồ sơ:*

- Cung cấp các khóa đào tạo cho thân chủ và gia đình để họ có thể học cách tự biện hộ cho mình cũng như tìm hiểu về những gì nhân viên quản lý hồ sơ phải làm (và không nên làm), bao gồm hỗ trợ sự tham gia của các gia đình đa văn hóa/chủng tộc.
- Tăng khả năng tiếp cận các nguồn thông tin/hỗ trợ dành cho thân chủ, gia đình, nhân viên chăm sóc và nhân viên quản lý hồ sơ thông qua nhiều địa điểm và quy trình.
- Đa dạng hóa các điểm truy cập thông tin - một cách có chiến lược và có kế hoạch, để phổ biến thông tin đến mọi người theo nhiều cách khác nhau (không chỉ dựa vào nhân viên quản lý hồ sơ).

**p. Nâng cao chất lượng, hiệu quả và tính linh hoạt trong các quy trình liên lạc, chia sẻ hồ sơ và luồng thông tin giữa các nhóm, bao gồm thân chủ và gia đình.**

*Chiến lược của Tiểu bang:*

- Đầu tư vào hệ thống truyền thông và quản lý hồ sơ được tập trung lấy con người làm trung tâm, dễ sử dụng và dễ tiếp cận, với quy trình phê duyệt và cổng thông tin dành cho nhân viên tiểu bang, nhân viên quản lý hồ sơ, thân chủ/gia đình và nhân viên chăm sóc. Hệ thống này phải cho phép việc kiểm soát sự riêng tư dựa trên quyền của thân chủ, và cho phép tiếp cận các hồ sơ như dữ liệu đánh giá, kế hoạch lấy con người làm trung tâm và thủ tục phê duyệt dịch vụ; đảm bảo an toàn trong việc cung cấp thông tin liên lạc, chia sẻ nội dung về tuân thủ Đạo Luật về Trách Nhiệm Giải Trình và Cung Cấp Thông Tin Bảo Hiểm Y Tế (Health



Insurance Portability and Accountability Act - HIPAA) giữa các thành viên trong nhóm khi cần thiết và được sự đồng ý của từng người; tạo hiệu quả trong các quy trình liên lạc và văn thư.

- Gỡ rối các vấn đề về chính sách và quyền riêng tư xung quanh phương pháp liên lạc theo ý của thân chủ nhằm tăng tính linh hoạt và hiệu quả, cung cấp các phương pháp email, nhắn tin, gọi điện tốt hơn. Việc xác định các công cụ và quy trình sẽ tạo ra nhiều lựa chọn linh hoạt và dễ tiếp cận hơn cho việc giao tiếp và chia sẻ thông tin trong khi vẫn duy trì sự riêng tư và bảo mật.
- Sửa lại các nội dung hướng ngoại để phản ánh các giá trị của chúng ta và không sử dụng các thuật ngữ truyền thống về y tế/thể chế. Loại bỏ các thuật ngữ như “Attendant Care (dịch vụ hỗ trợ sinh hoạt hàng ngày)” trong bản từ vựng hệ thống hàng ngày của chúng ta. Sử dụng lại những từ như “Community Inclusion (Hòa nhập cộng đồng)” và “Community Living (Cuộc sống Cộng đồng)”, đồng thời tạo các thuật ngữ mới để mô tả một cách chính xác và đơn giản những gì mọi người đang yêu cầu từ các dịch vụ và những gì chúng ta dự định sẽ cung cấp.

#### *Chiến lược của các Thực thể Quản lý Hồ sơ:*

- Cải thiện giao tiếp giữa nhân viên quản lý hồ sơ và nhân viên chăm sóc liên quan đến việc tiếp cận các nguồn lực, đáp ứng nhu cầu, tôn trọng mong muốn của thân chủ, giải quyết các mục tiêu của ISP và thực hiện các biện pháp hỗ trợ để đáp ứng các mục tiêu đó.
- Với sự cho phép của thân chủ hoặc người giám hộ, liên lạc với gia đình của các thân chủ trong cơ sở chăm sóc thường trú do bên cung cấp kiểm soát (nhà tập thể, chương trình con nuôi chính phủ) về việc giám sát, theo dõi, và cập nhật các hoạt động. Đặt tùy chọn này làm mặc định (opt-out/chọn không tham gia) để các gia đình luôn có được thông tin mới nhất.

**MỤC TIÊU SỐ 6, THAM GIA:** Chất lượng và trách nhiệm giải trình của sự tham gia của các bên liên quan trong cộng đồng, bao gồm cả các cá nhân và gia đình có rào cản đối với sự tham gia, trong quá trình thay đổi hệ thống nhà nước và ra quyết định được hỗ trợ nhất quán.

#### **q. Xác định rõ ràng các kỳ vọng và các tiêu chuẩn cho các nhóm công tác của tiểu bang để tăng cường sự tham gia hiệu quả của các bên liên quan.**

##### *Chiến lược của Tiểu bang:*

- Giải quyết các rào cản và tạo lập cơ hội bình đẳng cho tất cả mọi người, bao gồm cả những người khuyết tật và những người có nguồn gốc đa văn hóa, tham gia và đóng góp vào các nhóm công tác, bao gồm các cộng đồng không được phục vụ và không được đại diện đầy đủ như người dân từ các bộ tộc; cộng đồng chủng tộc, dân tộc và dựa trên văn hóa; những người phụ nữ; các cá nhân nhận diện thuộc cộng đồng LGBTQIA+; người khuyết tật (bao gồm cả người khuyết tật về sức khỏe hành vi/sức khỏe tâm thần); tôn giáo thiểu số; các cựu chiến binh; cá nhân có trình độ tiếng Anh hạn chế; những người nhập cư; những người tị nạn; và những người trải qua tình trạng vô gia cư, nghiện ngập, nghèo đói nhiều thế hệ và bị chấn thương.
- Tăng cường việc sử dụng công nghệ để phục vụ tốt hơn ở tất cả các địa điểm trong tiểu bang và cải thiện khả năng tiếp cận.

- Xác định các tiêu chuẩn nhất quán cho các nhóm công tác của các bên liên quan do Văn phòng ODDS (hoặc nhà thầu của họ) lập ra nhằm nêu rõ những quy định liên quan đến việc lập lịch trình cho người tham gia, cung cấp biên bản công khai hoặc tài liệu khác về các chủ đề đã thảo luận và thỏa thuận, đồng thời thông báo công khai các quyết định, sản phẩm và/hoặc kết quả cuối cùng của nhóm công tác.
- Đưa ra hướng dẫn và xác định kỳ vọng cho các nhóm công tác của các bên liên quan ở tiểu bang để làm rõ những điều cần thiết cho và từ mỗi thành viên, nhằm mục đích thúc đẩy họ và các nhóm đại diện của họ tham gia một cách toàn diện và đồng thời khai thác kinh nghiệm chuyên môn của họ.

**MỤC TIÊU SỐ 7, HIỆU SUẤT, CHẤT LƯỢNG VÀ NGUỒN LỰC:** Hiệu suất quản lý hồ sơ và quy trình thanh toán phù hợp với các mục tiêu lấy con người làm trung tâm.

**r. Tăng tính có trách nhiệm tính nhất quán trên toàn tiểu bang.**

*Chiến lược của Tiểu bang:*

- Yêu cầu tất cả các CME phải có hợp đồng trực tiếp với tiểu bang; ngưng cho phép làm hợp đồng phụ ở các quận.

**s. Xây dựng các quy trình đo lường hiệu suất và đảm bảo chất lượng nhằm khuyến khích các bên đạt được kết quả tốt từ việc phục vụ lấy con người làm trung tâm.**

*Chiến lược của Tiểu bang:*

- Đo lường mức độ lấy con người làm trung tâm và quyền tự quyết như một phần của các thước đo hiệu suất và chất lượng. Tìm sự cân bằng trong phương pháp đo lường mức độ lấy con người làm trung tâm - “Khi một kế hoạch cần phải đo lường mức độ lấy con người làm trung tâm, thì kế hoạch đó thực sự chưa đáp ứng được mức độ lấy con người làm trung tâm”.
- Theo dõi thêm dữ liệu và thông tin ở cấp tiểu bang, bao gồm các lựa chọn về quản lý hồ sơ do thân chủ đưa ra, cũng như những thay đổi ở thân chủ nhằm đảm bảo hoàn thành kịp thời việc lựa chọn.
- Cải thiện quy trình đánh giá - quy trình đánh giá thường được thực hiện bởi một nhóm nhân viên hoặc bên thứ ba không biết gì về thân chủ và gia đình họ, mà lại không xác minh thông tin thông qua phỏng vấn hoặc khảo sát về trải nghiệm.

*Chiến lược của các Thực thể Quản lý Hồ sơ:*

- Đảm bảo rằng thân chủ (và những người quan trọng đối với họ) có vai trò quan trọng trong việc xác định và đảm bảo chất lượng dịch vụ theo sự nhận xét riêng của thân chủ/gia đình.

**t. Đảm bảo tiền tài trợ sẽ thúc đẩy việc quản lý hồ sơ một cách có chất lượng, công bằng và lấy con người làm trung tâm cho tất cả thân chủ.**

*Chiến lược của Tiểu bang:*

- Kiểm tra lại để xem các dịch vụ quản lý hồ sơ được tiểu bang thanh toán như thế nào, với mức giá và cơ cấu thanh toán để hỗ trợ năng lực, tính công bằng, chất lượng và sự khác biệt về nhu cầu của thân chủ.

*Chiến lược của các Thực thể Quản lý Hồ sơ:*

- Hỗ trợ việc điều chỉnh kỳ vọng về hiệu suất ở nhân viên quản lý hồ sơ, tránh việc đáp ứng mục tiêu dựa trên số lần gặp gỡ, thay vào đó hướng tới kết quả là tiếp cận theo cách lấy con người làm trung tâm.

## PHỤ LỤC A: Các Thành viên của Nhóm Blueprint (2019-2022)

- Pat Allen-Sleeman, *Hiệp hội Nguồn lực Oregon (Oregon Resource Association)*
- Arlen Bynem, *Đại diện Cá nhân Công ty Môi giới*
- Justin Connelly, *Người Tự Vận động*
- Jaime Daignault/Leslie Sutton, *Hội Đồng Phụ Trách Khuyết Tật Phát Triển Oregon*
- Jill Fummerton, *Mạng lưới Gia đình Oregon*
- Tom Giles, *Phụ huynh*
- Gabrielle Guedon, *Liên minh Tự Vận động Oregon*
- Anna Keenan-Mudrick, *Hiệp hội các Nhà cung cấp Cộng đồng Oregon*
- Paulina Laurnas, *Phụ huynh*
- Jordan Lawson, *Người Tự Vận động*
- Linda Lund, *AFSCME và Điều phối viên Dịch vụ CDDP*
- Corissa Neufelt, *Hiệp hội các Nhà cung cấp Dịch vụ cho Sức khỏe Tâm thần Cộng đồng/Giám đốc CDDP*
- Susana Ramirez, *Phụ huynh*
- Katie Rose, *Hiệp hội Dịch vụ Hỗ trợ Oregon*
- Ross Ryan, *Liên minh Tự Vận động Oregon Oregon Self-Advocacy Coalition*
- Craig Santiago, *Điều phối viên Dịch vụ Nghiệp đoàn SEIU và CIIS*
- Jen Wheelon, *Liên minh các Tổ chức Nhà cung cấp Dịch vụ Nhỏ Oregon*
- Stephanie Widler, *Mạng lưới Gia đình Oregon*

### Các Cơ quan Tiểu bang Bảo trợ:

- Anna Lansky, Phó Giám đốc, Văn phòng Dịch vụ Người khuyết tật Phát triển Oregon
- Lilia Teninty, Giám đốc Văn phòng Dịch vụ Khuyết tật Phát triển (Office of Developmental Disabilities Services, hoặc ODDS)

### Hỗ trợ Nhóm công tác và Báo cáo:

- Sharon Lewis, Hiệp hội Quản lý Y tế
- Sherrie Anderson, Hiệp hội Phát triển Hỗ trợ
- Sarah Bain, nhà thầu độc lập
- Elizabeth Tenney, Hiệp hội Quản lý Y tế