

俄勒冈州发育障碍人士服务办公室

# 蓝图 (BluePrint) 工作小组建议

为有智力和发育障碍的俄勒冈人进行个案管理变革

2022 年 4 月

## 目录

执行摘要（简明语言） .....	2
蓝图建议摘要（简明语言） .....	3
俄勒冈州个案管理：简要历史和背景.....	10
个案管理蓝图小组：方法 .....	11
蓝图建议的架构 .....	14
在个案管理中实施转型变革.....	15
建议：目标、目的和策略 .....	16
目标一，能力和素质 .....	16
目标二，选择和获取 .....	19
目标三，公平.....	20
目标四，以人为本 .....	22
目标五，信息 / 沟通 .....	23
目标六，参与.....	24
目标七，表现、质量和资源 .....	25
附录 A：蓝图小组成员（2019-2022 年） .....	27
附录 B：2021 年在线调查结果 .....	28
附录 C：2021 年社区群体反馈意见 .....	45
附录 D：2019 年个案管理利益相关者参与报告.....	60
附录 E：2020 年俄勒冈州智力和发育障碍人士个案管理分析.....	128

### 致谢

健康管理协会 (Health Management Associates) 的 Sharon Lewis 编写了这份最终报告，阐述了蓝图工作小组对个案管理改革的想法和建议。我们诚挚感谢工作小组的每名参与者，感谢他们付出宝贵的时间，兢兢业业的工作，满怀热情的参与，贡献睿智见解，以及感谢他们在受疫情影响而延误期间展现的极大耐心。此外，我们向 ODDS 的 Lilia Teninty 和 Anna Lansky 表达最诚挚的感谢，谢谢她们支持这项重要的利益相关者参与工作和制定工作小组建议。最后，如果没有支持发展协会 (Support Development Associates) 的 Sherrie Anderson 和 Sarah Bain 的出色引导和倾听技巧，这项工作就不可能完成。

## 执行摘要（简明语言）

个案管理\*蓝图小组由俄勒冈州发育障碍人士服务办公室 (ODDS) 于 2019 年创建，旨在就如何改进个案管理提出建议。它包括残疾人、家庭成员、个案管理工作人员、维权者和提供者。

蓝图工作小组投入大量时间查看数据和信息，包括查看关于接受护理的俄勒冈人及家庭如何看待个案管理的报告。他们在 2019 年举行了 10 次会议，讨论就智力和发育障碍人士而言，在个案管理中有哪些卓有成效之处，又有哪些运作不力之处。他们针对改进方法汇总了一份较长的构想清单。他们达成共识，俄勒冈州需要开展重大变革，以帮助更好地进行个案管理，这称为“转型”改革。

工作小组提出了改进个案管理的七个目标。他们还就哪类变革有助于实现这些目标（称为“目的”）提出建议以及给予行动构想（称为“策略”）。其中一些构想必须由 ODDS 在全州内完成，而其他构想可能在地方层级实施。这些建议既包括需要投入更多时间的宏大构想，也包括可能立即采取行动的一些更简单的构想。

由于新冠肺炎疫情，工作小组在 2020 年初完成初稿之后延迟了向其他人收集意见的工作。2021 年，工作小组进行一次公开在线调查，一些本地家庭和残疾人组成的群体也举行会议，讨论建议和提供反馈意见。大多数提供反馈意见的人同意工作小组的建议。但没有足够多的残疾人对这些建议发表意见。

务请注意，这些构想是工作小组的建议，而不是决定。俄勒冈州决定采取的任何行动都需要征集残疾人和其他利益相关者的更多反馈意见。

2022 年 2 月和 3 月，蓝图小组召开会议，最终确定了建议。接下来的内容会介绍许多详细建议，蓝图小组希望能够在俄勒冈州将这些建议付诸行动。

---

\*俄勒冈州的个案管理人被称为“服务协调员”和“个人代理”。为简单起见，本报告使用“个案管理实体”一词表示个案管理人工作所在的组织，“个案管理人”表示担任该职务的人员。

## 蓝图建议摘要：简明语言

**目标一，能力和素质：**所有个案管理人应有时间和精力专注于维护与智力和发育障碍人士及其家人的关系；个案管理人应随时待命、知识渊博、迅速响应。

### 这意味着什么？

- 所有个案管理人应有足够的时间和工具专注于认识和了解他们所帮助的人。
- 所有个案管理人应随时待命，拥有正确履行职责所必备的知识素养，并在收到客户或家人的意见后迅速给予回复。

### • 这些建议有哪些想法？

- 确保针对个案管理人的州规则和政策专注于个案管理人与智力和发育障碍人士之间的关系。
- 让每个人都清楚个案管理人应该做什么（他们的职责是什么。）
- 帮助个案管理人投入更多时间为他们所护理的人伸出援手，减少文书工作。
- 让个案管理人和客户决定他们希望如何合作。
- 确保个案管理人获得妥善完成工作所需的工具和帮助。
- 从个案管理人的职责中删除部分工作，转而更专注于提供服务。
- 为个案管理人提供更完善的培训，以帮助他们做好本职工作。让他们向州展示他们的技能。
- 确保个案管理人充分了解俄勒冈州智力和发育障碍人士系统的愿景和价值观，包括自我评定和选择。
- 限制每名个案管理人所帮助的人数。
- 确保制定备用计划，以免出现问题。

## 蓝图建议摘要：简明语言

**目标二，选择和获取：**所有接受智力和发育障碍护理的个人（包括儿童和选择住宅环境的个人）在选择优质个案管理实体和获取深谙和契合其需求和偏好的个案管理人时获得有意义的选择（不考虑年龄、服务类型、地理位置——目前限制个案管理选择的因素）。

- **这意味着什么？**

- 所有智力和发育障碍人士（包括儿童和居住在提供者环境（团体家庭、寄养家庭和辅助生活计划）的个人）可以真正地选择他们心仪的个案管理人和个案管理实体，不论他们居住在什么地方或他们获得什么服务。

- **这些建议有哪些想法？**

- 确保每个人至少有两名个案管理提供者可供选择，不论他们居住在什么地方或他们获得什么服务。
- 确保人们可以选择由残疾人及其家人运营的个案管理实体。
- 与利益相关者合作，查看每年有多少人获得服务和支持，根据这些信息和反馈意见更改案例管理实体的数量。
- 确保人们了解如何挑选新的个案管理人。
- 创建一个友好的“前台”系统，使人们可以轻松寻找和获得支持。确保该系统在帮助人们获得需要和想要的个案管理方面保持“中立”。

## 蓝图建议摘要：简明语言

**目标三，公平：**所有智力和发育障碍人士（包括儿童及其家人）以及来自不同社区和身份的人都可以获得公平的个案管理服务，这种服务适应和尊重文化和语言。

- **这意味着什么？**

- 所有智力和发育障碍人士（及其家人）与了解、支持和尊重他们的身份（包括他们的种族、文化、性别、性取向、语言、年龄、生活阶段和家庭状况）的个案管理人一起合作。

- **这些建议有哪些想法？**

- 建立一个利益相关者小组，分析为儿童制定不同的个案管理选项和规则是否妥当，从而更加专注于合作解决家庭和儿童问题。
- 确保儿童及其家人获得与学校和其他儿童系统相协调的援助。
- 确保个案管理人拥有与所有人合作的工具，包括以不同语言展示的州和当地信息，以及获得旨在解决分歧的培训。
- 建立一个组织，雇用具有不同生活经历的人（包括具有不同残疾状况、文化、种族、语言、性别和性别认同的人），这些人可以帮助个案管理人更出色地完成工作。

## 蓝图建议摘要：简明语言

**目标四，以人为本：**所有智力和发育障碍人士及其家人能够获得真实反映他们需求、希望和选择的以人为本的援助，善于运用以人为本的思维和规划的个案管理实体能够提供这样的协助。

- **这意味着什么？**

- 所有智力和发育障碍人士都能与真正了解什么对他们重要以及什么对他们重要的个案管理人一起工作。
- 个案管理人接受过以人为本的思维培训，真正了解以人为本的思维，包括如何确保接受援助的人将推进流程和他们的计划。

- **这些建议有哪些想法？**

- 更改个人护理计划 (ISP) 流程，使其更多地专注于人，更少地专注于文书工作和表格。
- 更改 ISP 流程，以确保智力和发育障碍人士可以决定流程和计划，使流程受智力和发育障碍人士推动。
- 培训个案管理人以人为本的思维和规划
- 保证更大的灵活性，以便个案管理人可以按照智力和发育障碍人士认为方便的时间、地点和方式（包括朝九晚五以外的时间）。
- 寻找减少文书工作的方法。

## 蓝图建议摘要：简明语言

**目标五，信息和沟通：**智力和发育障碍人士及其家人能够轻松找到并了解他们需要的信息，并可以使用灵活、高效的沟通选项来满足他们的需求。

- **这意味着什么？**
  - 所有智力和发育障碍人士（及其家人）能够轻松找到并了解他们需要有关援助的信息。
  - 所有人都可以通过满足其独特需求的方式与他们的个案管理人沟通。
  
- **这些建议有哪些想法？**
  - 创建有关俄勒冈州智力和发育障碍人士护理的“路线图”。
  - 向每个人提供有关个案管理人该做的和不该做的事情的信息。
  - 寻找与人们分享信息的其他地点和方式——不仅仅是通过个人管理人。
  - 创建展示提供者信息的“一站式”网站（而不是创建许多不同的网站），智力和发育障碍人士及其家人和个案管理人可以在该网站搜索有关服务提供者（机构和私人护理人员）的信息。
  - 购买一个可访问的电子系统，让智力和发育障碍人士和家人可以访问他们的 ISP，与个案管理人沟通，并以适合该人士及其家人的方式在他们的团队之间分享信息。
  - 更改州智力和发育障碍人士政策和沟通中的措辞，以反映我们的价值观。（例如，删除“护理人员护理”，更多地专注“社区包容”。）



## 蓝图建议摘要：简明语言

**目标六，参与：**始终如一地支持社区利益相关者参与州系统变革及决策流程的质量及问责制。

- **这意味着什么？**
  - 州确保智力和发育障碍人士及其家人和其他利益相关者在参与影响他们的政策决策中拥有公平的机会并得到支持。
  
- **这些建议有哪些想法？**
  - 为利益相关者工作小组制定规则和要求，以确保人们了解正在发生的事情。
  - 确保人们在参与决策时获得支持。
  - 确保心声未必总是被听到的智力和发育障碍人士有机会参与决策，包括智力和发育障碍人士和拥有不同生活经历（如无家可归、心理健康障碍、多元文化背景等）的人。

## 蓝图建议摘要：简明语言

目标七，表现、质量和资源 个案管理表现及付款与以人为本的目标一致。

- **这意味着什么？**
  - 州以公平的方式为个案管理服务支付费用，并满足不同的需求。
  - 州更多地根据他们所护理的人的表现来分析个案管理实体的表现。
  
- **这些建议有哪些想法？**
  - 确保所有个案管理实体直接与州签订合约。
  - 更改州对个案管理质量的看法和州认定谁妥善完成工作的方式——确保它注重智力和发育障碍人士的表现。
  - 确保为个案管理的拨款公平并满足不同的需求。
  - 不再按照个案管理人与某人交谈的次数来判断个案管理人的表现，更多地专注个案管理是否有助于智力和发育障碍人士实现其目标。

## 俄勒冈州个案管理：简要历史和背景

自 *Staley*<sup>1</sup> 诉讼和解案以来，包容、自我评定、选择和以人为本的核心价值观已成为俄勒冈州支持智力和发育障碍人士的社区系统的基石。2001 年，社区发育障碍计划 (CDDP) 和护理服务中介的当前个案管理架构成立，旨在为在不同环境下接受不同类型服务的不同人群提供不同的护理。

个案管理是俄勒冈州智力和发育障碍人士系统的关键组成部分，首先需要阐明、了解和支持这些核心价值观。无论是由为 CDDP 或州儿童强化家庭服务计划工作的服务协调员，还是由为经纪公司工作的个人代理人提供，案例经理都代表他们支持的人提供访问、信息、协调、导航、监督和宣传。

2013 年，俄勒冈州服务交付系统发生了重大变化。两大转变已发生：

- 增加社区首选选项（“K 计划”），通过 Medicaid 州计划（而不是豁免）扩大符合条件的成年人获得服务的机会，建立一个“有选择权的机构”架构，消除了以前在护理豁免中可用的全面自主预算权限；及
- 州为满足机构照料水平的智力和发育障碍儿童建立了资格途径，而无需考虑父母收入水平（在范式豁免计划中的少数名额之外），由此，所接收的来自不同收入水平家庭的儿童大幅增加。

这些服务系统的转变为俄勒冈州智力和发育障碍人士系统实现了巨大的增长和巨大的变化。

除此之外，州和联邦层面都发生了额外的监管和计划变化，包括 ODDS 功能评估的变化、联邦公平劳动标准法案下的新就业要求、HCBS 交付系统内的新集体谈判协议、实施新的州支付系统 (eXPRS)、针对智力和发育障碍人士与就业相关的 *Olmstead* 案和解协议，以及来自 Medicare 和 Medicaid 服务中心 (CMS) 的新联邦家庭和社区服务法规。由于在相对短的时间内发生了大量复杂的变动，因此几乎没有机会来重新思考个案管理。作为回应，人员和系统做出了调整。个案管理逐步发展，而没有过多专注于确保在提供个案管理时始终反映核心价值观，因为所护理的人数几乎翻了一番，且出现了非常不同的直接服务交付架构。

---

<sup>1</sup> *Staley* 诉 *Kitzhaber* 案，第 00-cv-78 号 (D.Or. 2000 年 10 月 30 日)。

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

2018 年，俄勒冈州发育障碍服务人士办公室（ODDS）战略规划承认个案管理确实需要改进和改变，其中一项行动是“制定并实施改革个案管理体系的战略，使其有效、易于被有关人士及其家人理解、获取和使用；并确保每个个案管理实体始终符合期望，充分按以人为本的方式运作。”

为支持这一目标，ODDS 与健康管理协会 (HMA) 签订合约，与利益相关者组成的代表小组——个案管理蓝图小组合作，为个案管理改革制定建议。此外，HMA 与全美发育障碍服务州主任协会 (National Association of State Directors of Developmental Disabilities Services) 的工作人员合作完成了一项分析，即 2020 年 10 月俄勒冈州智力 / 发育障碍人士个案管理系统（附录 F）。该文件于 2022 年 2 月被交给蓝图小组；但由于时间问题，在制定最终工作小组建议时没有考虑到该文件。

## 个案管理蓝图小组：方法

HMA 于 2018 年 12 月至 2019 年 3 月期间开展了一项广泛的利益相关方外联和参与活动，向全州居民了解，针对智力和发育障碍人士、家庭、提供者和个案管理人有哪些卓有成效之处，又有哪些运作不力之处。调查结果于 2019 年 5 月汇编成一份报告（附录 E），并于 2019 年 6 月举行的 2019 年俄勒冈州服务协调人和个人代理会议（简称“SC/PA 会议”）上分享。

在 2019 年初，ODDS 联系了利益相关者组织，以帮助确定参与个案管理改革专门工作小组的人员，以反映各种不同的观点：接受护理的智力和发育障碍人士、家庭成员、个案管理和提供者。小组为“俄勒冈州个案管理蓝图小组”选择代表，ODDS 也邀请一些个人家庭成员和智力和发育障碍人士。（有关蓝图小组成员的完整名单，请参阅附录 A。）

在 HMA 与护理发展协会（Supports Development Associates, SDA）的工作人员的引导下，蓝图小组于 2019 年 3 月首次举行会议。2019 年期间，整个小组举行了 9 次会议，另外还有一次会议仅涉及残疾工作小组成员和家庭成员。在整个过程中，蓝图小组通力合作，考虑和讨论外展报告中利益相关者的反馈意见，同时还在讨论中运用他们组织的知识和专长以及他们自身的经验和观点。

小组创建了一份详尽的创意、行动项目和实施策略清单，始终考虑“什么将对人们的生活产生最大的积极影响”，并寻求转型变革，而不仅仅是过渡性变革<sup>2</sup>。小组精简了详尽的创意清单，优先考虑和减少清单。

---

<sup>2</sup> Meissner, H., & O'Brien, J. O. (2014). *创建蓝色空间*（插图版）。Inclusion Press。

成员被要求关注目标（愿景是什么）、目的（我们将做什么来实现愿景）和关键策略（我们怎样去做）。这些想法最终被组织成高层次的目标，系统改变目标和策略来支持每个目标。

此外，小组确定了州或个案管理实体（或者，在某些情况下，个别个案管理人）是否应该对策略和行动负责。同时，人们承认智力和发育障碍人士系统的所有部分是相互依存的，小组成员经常同意，为取得成功，每个人（州、当地和个人利益相关者）都应该在每个部分中尽一份力。

最后，蓝图小组完成了最困难的目标和策略，这些目标和策略与解决系统中的一些结构性和根深蒂固的问题有关。对话集中在如何解决公平、尊重选择、建立问责制和满足全州的能力需求，同时允许个案管理人“回到以人为本的原则，而不是文书工作和合规性”。这些讨论充满挑战，成员围绕现状、转型变革、什么是可能的以及什么最重要展开激烈的辩论。

经过艰苦努力，蓝图小组确定了 **7 大目标、20 项目标、47 项州机构策略和 21 项个案管理实体策略**，并于 **2020 年 1 月** 完成了初稿。

在因新冠肺炎疫情造成延误后，ODDS 于 **2021 年春季** 设计和实施了一项在线调查（附录 B），向蓝图工作小组询问 **17 项最重要的建议**。该调查于 **2021 年 2 月至 2021 年 12 月** 展开，几乎所有回复都在 **2021 年 2 月至 5 月** 收到。（附录 C）为了在 **2021 年秋季** 收集更多见解，ODDS 邀请社区组织以及未被充分代表的家庭与智力和发育障碍人士收集有关建议的更多反馈意见。（附录 D）

**2022 年 2 月和 3 月**，蓝图小组又召开了两次会议，讨论公众的反馈意见并进行最后的修订和调整。由于以下几个顾虑，工作小组讨论了公众意见的局限性：

- 调查是在疫情期间进行的，没有支持网络研讨会或会议让利益相关者了解它
- 在线调查难以遵从和理解，对智力和发育障碍人士及其家人而言更是如此，在线调查不支持残疾人参加
- 调查询问在目标背景之外的相关目的和策略问题，没有提供足够的信息来解释这些想法
- 一些利益相关者认为调查问题处于领先地位，回复选项有限
- **2021 年** 召开会议讨论建议的社区团体主要是儿童家庭
- 社区小组参与者可能对系统的理解不够充分，不能理解某些建议的意图和实质内容
- 从接受护理的成年人收集到的反馈意见很少

尽管公众意见流程有一些必须认识到的重要限制，但收集到的反馈意见确实支持所提出的建议，几乎没有异议。重要的是，来自家庭（社区团体和在线）的许多定性评价与 2019 年初蓝图流程开始时收集的评价和回复非常相似。

此外，工作小组承认，自制定建议初稿以来的两年里，由于疫情及其他事件，建议发生了重大变化。重要的是，蓝图小组讨论了最近在州和当地层面为解决具有非主导种族、文化、性和性别认同的人士的公平、包容和沟通问题而有意做出的努力。特别是，小组希望确保全篇建议重视公平问题，而不仅仅是以公平为重点，变动应考虑不同人群和社区的需求和偏好，包括：来自部落属国的人；基于种族、族裔和文化的社区；女性；认同 LGBTQIA+ 身份的个人；残疾人（包括行为健康 / 心理健康障碍人士）；宗教少数群体；退伍军人；英语水平有限的个人；移民；难民；无家可归的人；有过创伤的人。作为回应，小组对建议做出了部分更新，**小组希望本报告的读者能够理解他们的意图，即在每条建议中“全部意味着全部”。**

随附的最终建议是小组成员付出大量时间、贡献和辛勤工作的成果。蓝图工作小组试图就尽可能多的想法达成共识，并且经常能够达成一致，通过对措辞和概念进行磋商，以解决其他人的顾虑。同时，小组在一些问题上做出了妥协，工作小组成员确定相互冲突的选项的优先次序，当有分歧时，允许大多数人来确定方向。正如一名小组成员在看到终稿时的评价，小组收集到许多复杂的对话，“我可能不同意所有的结果，但我同意它们反映了小组的意见。”

务请注意，这些想法是工作小组的建议，而不是决定。制定这些建议的目的是为州机构和外部利益相关者提供指导、安排优先次序和提供反馈意见，作为个案管理改革的起点。这些建议旨在反映智力和发育障碍人士及其家人希望和需要从个案管理中获得什么，以帮助他们过上美好生活，作为为俄勒冈州社区做出贡献和积极参与其中的成员，以及反映个案管理和提供者想要和需要什么才能最好地帮助智力和发育障碍人士及其家人。

## 蓝图建议的架构

蓝图工作小组推荐了以下七项个案管理改革的优先目标。每个目标都旨在改进下列大胆的概念。有关支持目标和提供进一步背景的目的和策略的详细信息，请参阅从第 16 页开始的内容。

- **能力和素质：**所有个案管理人应有时间和精力专注于维护与智力和发育障碍人士及其家人的关系；个案管理人应随时待命、知识渊博、迅速响应。
- **选择和获取：**所有接受智力和发育障碍护理的个人（包括儿童和选择住宅环境的个人）在选择优质个案管理实体和获取深谙和契合其需求和偏好的个案管理人时获得有意义的选择（不考虑年龄、服务类型、地理位置——目前限制个案管理选择的因素）。
- **公平：**所有智力和发育障碍人士（包括儿童及其家人）以及来自不同社区和身份的人都可以获得公平的个案管理服务，这种服务适应和尊重文化和语言。
- **以人为本：**所有智力和发育障碍人士及其家人能够获得真实反映他们需求、希望和选择的以人为本的援助，善于运用以人为本的思维和规划的个案管理实体能够提供这样的协助。
- **信息和沟通：**智力和发育障碍人士及其家人能够轻松找到并了解他们需要的信息，并可以使用灵活、高效的沟通选项来满足他们的需求。
- **参与：**始终如一地支持社区利益相关者参与州系统变革及决策流程的质量及问责制。
- **表现、质量和资源：**个案管理表现及付款与以人为本的目标一致。

这些目标没有按照任何特定的顺序呈列，也不应该按照七个目标的顺序来解释。**蓝图小组确实制定了目标和策略建议，以便在每个目标的背景下整体考虑，而不是独立考虑。**

建议的架构遵循以下大纲：

**目标：** 个案管理系统的重要更改，使其变得更完善

a. **目标：** 什么将支持目标中所述的变化

i. **全州策略：** 需要在全州或州机构层面采取以实现目的和达成目标的行动

ii. **个案管理实体 (CME) 策略：** 当地实体为实现目的和达成目标可以采取的行动

蓝图工作小组认为，在总体目标（目的或策略的原因）之外考虑实施的任何个别目的和策略可能与建议的意图不一致。**每个要素背后的“为什么”非常重要，有助于促成工作小组设想的转型变革。**

实施这些建议所需的时限介于多年流程到不必投入大量资源即可迅速采取的活动之间。有些建议影响深远，需要做出结构性和法律上的变革；有些建议是行政管理建议或涉及沟通和信息。

## 在个案管理中实施转型变革

蓝图工作小组承认转型系统变革面临的复杂性和挑战；然而，小组内部非常乐观地认为，俄勒冈州可通过让智力和发育障碍利益相关者社区直接和积极地参与进来，以实现重要和必要的改革。在 2022 年 3 月举行的小组最后一次会议上，蓝图小组就实施和培训指导的必要性进行了广泛对话，以确保这些建议与意图和价值观保持一致，智力和发育障碍人士是行动付诸实施的“推动力”。“没有我们的参与，不要替我们做决定”（**Nothing About Us Without Us**）的核心概念被反复提起，是极好的提醒。小组的一项建议是为人们创造机会，以通过正式宣讲或学习机会更多地了解这些建议。

小组还承认在整个蓝图流程中吸取的经验教训，以及根据本报告目标六项下的建议（下文第 24 页）落实更完善的利益相关者参与的重要性。蓝图小组希望看到俄勒冈州建立一个以获得护理的成年人以及智力和发育障碍人士的家人为主的实施机构，而州工作人员和个案管理人员则占少数。小组承认确保全州所有人都拥有关于系统和政策的易得信息和知识，以解决从事个案管理或州政策工作的专业人员与参与服务的人员之间的权力不平衡的复杂性，但同意只要给予充足的时间和资源，在地方和州层面上支持尽职尽责的工作小组、焦点小组和参与工作，实现以上目标是有可能的。工作小组成员希望州机构、个案管理实体和决策者能够推动这些转型变革。

个案管理蓝图小组很高兴就俄勒冈州智力和发育障碍个案管理系统的改革提出以下建议。



## 建议：目标、目的和策略

**目标一，能力和素质：**所有个案管理人应有时间和精力专注于维护与智力和发育障碍人士及其家人的关系；个案管理人应随时待命、知识渊博、迅速响应。

- a. 界定个案管理人在全州政策中的角色与职责，为个别个案管理人创建合理的复杂级别。应专注于接受护理的个人与其家人之间的关系。**

**全州策略：**

- 阐明并传达个案管理人的明确角色、该做与不该做的事、与价值观保持一致，并向个案管理人、家人及接受护理的个人提供有关核心职责的培训和信息。

**个案管理实体策略：**

- 为个案管理人提供更多可管理的工作，给予他们空间能够随时待命做出响应，以便他们可与接受护理的个人及家人进行沟通，成为简要信息方面的专家，并有时间通过确保所有团队成员了解和领会的方式，与人们共享信息。
- 通过在个案管理中执行最佳实务，减少个案总量，使开展工作的人员履行个案管理职责，提升个案管理人的工作满意度并减少人员流失（例如，“让社工做好本职工作，并寻找其他方式完成行政文书工作。”）
- 在工作中设立明确预期和空间，成为本地社区专家。从个案管理人的职责中删除文书和无意义的工作。

- b. 提高个案管理实体高效和有效地帮助个人获得优质服务和护理的能力，同时亦减少健康和安全风险。**

**全州策略：**

- 阐明、详述政策并创建明确预期和权限以监控跨服务设置（包括家中和综合社区）。CME 应负责监控有关要求和面对面会议。
- 根据个人需求和偏好，在联系方式和联系频率的要求方面给予更多灵活性，同时仍要遵守联邦最低标准，并确保健康和​​安全。
- 使 Medicaid 协调护理组织与个案管理实体之间的协作流程标准化，以提高响应能力和协调性。
- 改善流程并设立具体的时限，以批准辅助服务以及必须获得州员工批准的任何服务 / 费率例外情况。考虑降低 CME 级别可授权 / 批准的门槛，以提高响应能力、及时性并减少寻求州批准的个案管理人所花费的时间。

**个案管理实体策略：**

- 分享本地专业知识，并协助个案管理人寻求州批准授权和例外情况。

- c. 提升全州范围个案管理人员的知识和技能。**

**全州策略：**

- 使整个所有个案管理实体的个案管理培训和资格进一步标准化。在生活情境中建立对以人为本的思维的真正理解。创建基于能力的资格，要求在智力和发育障碍护理中展示技能和知识，而不仅仅是流程和合规性，包括愿景和价值观、了解自我评定、选择、以人为本的思维，并由所有个案管理人持续展示（超出当前的初始入职辅导要求。）

**个案管理实体策略：**

- 为个案管理人、家人以及接受护理的个人提供有关愿景和价值观、自我评定、选择、以人为本等方面的全面教育和培训。

**d. 通过提供额外资源协助个案管理实体，拓展个案管理能力。**

**全州策略：**

- 设立共享区域“主题专家”，凭借对若干主题（例如，住房、CCO、教育）的深入了解，跨多家 CME 工作，以支持所有个案管理人，然后他们可以根据需要获得此项专业技术协助。
- 在系统中为以人为本的思维和规划的专业专家（而非个案管理人）构建能力，以主持大型或重要规划会议（例如，特别是在关键过渡点），而不是依靠个案管理人主持和参与。

**个案管理实体策略：**

- 及时建立系统导航，为个案管理人提供机会代表个别客户寻求协助。

**e. 将某些功能移至护理服务来拓展能力，而不是由个案管理人提供。**

**全州策略：**

- 设立一项新服务，提供自我导向咨询和培训，协助私人护理工作 (PSW) 识别 / 招聘和管理，支持作为名义雇主的个人以及其他护理中介职能，作为与个案管理人区分的独特服务（以及与全州财政中介当前的职责不同）。提供访问权限并要求与 PSW 合作的个人和家人参与培训。当家人为带薪提供者时，需要接受有关责任心、自我评定、价值观及利益冲突方面的培训。
- 设立一项提供“社区指南”或“社区联系”的新服务，作为个案管理人以外的独特服务，提供个性化的社区资源开发、综合社区参与方面的便利条件援助、同伴导览支持、促进建立个人支持圈，及 / 或帮助与当地非残疾组织互动。（例如“社区开发者”的角色与“工作开发者”的想法类似。）
- 为解决接受家中及 / 或非住宅日间 / 就业服务的个人的日常细节和协调需求，尤其是那些与来自多个组织及 / 或多个 PSW 的护理团队成员合作的个人，应修订服务定义，以纳入所有团队成员按需求协助并向个人传达有关日常协调、日程安排及重要问题的预期。此次 DSP 和 PSW 应获支付报酬。频率和流程应由有关人员及其团队确定，可能需要频繁（每周、每两周或每月）参与。

**f. 使全州范围内的个案总量保持一致，以提高响应能力和已交付个案管理服务的质量。**

**全州策略：**

- 全州应根据对人口需求差异（例如，儿童与成年人、城市与农村、住宅与家中）和地域差异的分析，设置每位个别个案管理人的最大个案总量规模，作为所有 CME 的全州政策。
- 探讨在 CME 合约中设立明确的指引，以确保个案管理实体制定一致的政策和程序，支持全天候 24 小时响应，以应对不会产生危机的紧急需求或紧急情况，以及“营业时间”之外的会议和互动。在确定可用于支持这种响应水平的资金和资源时，全州需要考虑该预期。
- 作为 ISP 开发的一部分，应确保在可能无法提供主要护理及 / 或服务的情况下，每个人都拥有有益的备份计划。

### 个案管理实体策略：

- 使 CME 个案总量决策对利益相关者公开透明化，并按所服务的郡县和人群（包括人口统计信息，成年人与儿童、家中与住宅等）分类，提供所有 CME 个案管理人个案总量的年度公开报告。

**目标二，选择和获取：**所有接受智力和发育障碍护理的个人（包括儿童和选择住宅环境的个人）在选择优质个案管理实体和获取深谙和契合其需求和偏好的个案管理人时获得有意义的选择（不考虑年龄、服务类型、地理位置——目前限制个案管理选择的因素）。

### g. 更改个案管理结构，以确保全州所有地区内每个人都可获得个案管理组织的多项选择。

#### 全州策略：

- 确立切实的选择，让更多实体有机会提供个案管理服务（基于本地 / 区域，不一定与郡县的地理位置相连），让现有 CME 有机会扩大其所服务的人群，以便每个人都可以选择至少两家优质的 CME，而不论个人获得的服务类型如何。
- 消除当前根据个人所获服务类型对个案管理选择作出的限制，以便个人无需更换个案管理实体，除非他们选择更换。确保通过周密的计划、利益相关者的参与、适度过渡以及更换管理工作来完成。
- 创建一个由州领导的利益相关者常规流程，每年评估 CME 的规模、地理服务区 and 人口增长模式，并可能对 CME 的结构改进提出建议。在利益相关者的充分参与下，评估 CME 的格局并进行公开透明的调整。
- 为支持自我评定和选择 / 控制，确保接受护理的每个人都可以选择至少一家 CME，维持由多数接受护理的个人及家庭成员组成的治理结构，提供机会参与监控质量和 CME 的表现，并帮助指导政策和计划决策。

### h. 制定有关个案管理人选择的明确要求，并创建流程支持每个人的选择。

#### 全州策略：

- 要求个案管理实体在现有的个案管理人之间提供有意义和明智的选择，并确保个人在系统内有充分的能力行使该等选择权。要求个案管理实体在现有的个案管理人之间提供有意义和明智的选择。

#### 个案管理实体策略：

- 提供书面信息、网站履历介绍及 / 或“匹配”活动，以便个人和家人可以了解个别个案管理人并做出明智的选择。
- 作为个案管理的一部分，应留出足够的时间构建关系，支持个案管理人之间的选择以及在政策和实践中优先维护现有关系，从而在个案管理人与客户 / 家人之间建立和维护长期关系。

### i. 就选择个案管理实体制定中立的登记流程。

#### 全州策略：

- 创立一个独立、中立、无偏见的前台实体或架构，负责支持个案管理中的接收、

资格认证和登记，该实体或架构可以是本区域实体或州机构人员。

- 就以下方面制定明确的指南和定义：有关个案管理的选择建议、教育和护理，以及促使有资格提供选择咨询的个人或实体从服务和 CME 选项以及 CME 中的个案管理人之间进行选择的条件。

**个案管理实体策略：**

- 为潜在客户提供本地 CME 的场地及 / 或流程，在转介登记之前参与知情选择。
- ODDS 将 CME 选项的年度书面通知发送给个人及其指定的代表，包括每家 CME 的联系信息以及请求对 CM 或 CME 做出更改的流程描述，包括个人应该预期遇到的时限。

**目标三，公平：**所有智力和发育障碍人士（包括儿童及其家人）以及来自不同社区和身份的人都可以获得公平的个案管理服务，这种服务适应和尊重文化和语言。

**j. 确保与儿童的家人合作的个案管理人具备与成年人合作时不同的技能和工具。**

**全州策略：**

- 制定全面的全州规划流程，为所有 0 至 21 岁有智力和发育障碍的儿童设计及建立独特及知识丰富的个案管理基础设施（与教育服务和 Medicaid 早期定期筛查诊断和治疗 / EPSDT 要求相关的时间保持一致，避免在 18 岁时转变个案管理），其中可能包括考虑合并儿童强化居家照顾服务 (CIIS) 个案管理。规划流程应考虑所有选项。
- 为儿童的个案管理人员制定独特的资格、个案总量和培训要求。
- 扩大对儿童个案管理的全州要求，以便与其他儿童体系（幼儿早教、K-12 教育、儿童照顾、儿科护理等）协作，更加明确地解决向儿童提供智力和发育障碍服务的规划、协调及交付工作，以提高一致性，减少冗余，调整服务计划并在家庭范围内解决护理需求和偏好。

**k. 确保智力和发育障碍系统将非主导文化、身份和语言需求作为主流功能。**

**全州策略：**

- 为全州或地区技术援助和培训架构提供资源，以增强 CME 的能力，而不必降低 CME 的期望或责任，以确保服务公平、个案管理人见识广博，以及建立与社区的合作关系。技术援助应该由具有不同文化和生活经历的人带领提供和安排人手，包括能够提供丰富内容和及时的口语翻译、笔译服务的人，以及具有不同性向和性别认同的人。
- 提供所有重要全州资料和材料的多种语言版本（而不是仅按要求提供）。
- 要求 CME 和签约实体（例如，财务管理服务）都能满足文化和语言需求，作为合约中的条款。载入与满足这些需求有关的措施，作为监督和监控的一部分。

**个案管理实体策略：**

- 在个案管理实体内发展其他能力，更专注于从文化方面对客户做出响应。
- 提供所有重要本地资料和材料的多种语言版本（而不是仅按要求提供）。
- 努力开发本地资源、建立本地合作关系和能力，以护理智力和发育障碍人士，反映多元化社区的需求。

**目标四，以人为本：**\* 所有智力和发育障碍人士及其家人能够获得真实反映他们需求、希望和选择的以人为本的护理，善于运用以人为本的思维和规划的个案管理实体能够提供这样的协助。

**l. 重新设计个人护理计划 (ISP) 流程，在系统范围内重设以人为本的计划制定、参与及互动。**

**全州策略：**

- 重新考虑 ISP 流程（以及辅助材料和表格）要素的结构、步骤和顺序，重新关注个人。制定一个流程，使团队了解以人为本的计划属于接受护理的个人，并应受其推动。
- 确保投入充足的时间和能力参与实际以人为本的规划和会议流程。注重的是个人，而非文书工作和表格。

**m. 提升以人为本的实践培训和整合。**

**全州策略：**

- 个案管理人应制定灵活的时间表和团队流程，以实现非工作时间的可用性和更多以客户服务为导向的响应（不期望每位个案管理人花费过多的时间。）

**个案管理实体策略：**

- 优先为个案管理实体员工安排以人为本的思维和规划培训，并将以人为本的思维作为整个 CME 的重点。

**n. 调整政策和规则，支持以人为本的实践。**

**全州策略：**

- 审查联邦和全州对个案管理职能的要求，以减轻行政负担，并确保将重点放在个人身上，并提供真正以人为本的护理。

---

\*工作小组详细讨论和同意以下各项的重要性：改进以人为本思维的一致性和知识，重新确立以人为本规划的最佳实务，以及重新思考 ISP 流程和对流程重新排序以更加专注于优势和目标及更少专注于正式评估的必要性。但由于州制定了专门用于重新设计 ISP 流程的单独的并行计划，因此蓝图小组并未为此目标制定广泛的目的和策略。

**目标五，信息 / 沟通：**智力和发育障碍人士及其家人能够轻松找到并了解他们需要的有关智力和发育障碍护理方面的信息，并可以使用灵活、高效的沟通选项来满足他们的需求。

**o. 增加轻松获取有关服务、护理及社区资源信息的权限。**

**全州策略：**

- 针对寻求护理的个人及其家人创建易于阅读的“路线图和了解发育障碍护理指南”（包括个案管理），并提供多种语言服务。
- 提供描述个案管理人的预期，提供前期信息和系统映射，并帮助个人和家人了解 CME 角色和职责的全面信息，可以多种语言和格式获取。
- 开发工具提供有关个案管理和护理的一致信息，不考虑 CME。策略包括网站、视频、分发材料以及当个人和家人对 CME 作出选择时提供的所需文本 / 信息。
- 创建维持 ODDS 的代理提供者列表（可按服务、地理位置和能力（包括语言和文化）进行搜索），以补充现有的就业服务网站、住宅提供者身份列表及居家护理工作注册表。交叉链接所有提供者身份的网站。使用地理映射评估全州范围内的提供者身份，使用已注册的提供者列表来识别需求和差距，并将此信息公开化。

**个案管理实体策略：**

- 为个人和家人提供培训，学习自我维权，并了解个案管理该做的事（和不该做的事），包括支持不同家庭参与。
- 增加个人、家人、提供者及个案管理人通过多个场所和流程获取信息资源的权限。
- 从战略上和计划上使信息的访问点多样化，以多种方式向个人提供信息（而不仅仅是依赖个案管理人）。

**p. 改善各团队（包括接受护理的个人及家人）之间的沟通流程、记录分享及信息流的质量、效率及灵活性。**

**全州策略：**

- 投资建立以人为本、用户友好型及可访问的集中个案管理及通信系统，涵盖全州员工、个案管理、个人 / 家庭及提供者许可及门户各方面。系统应允许接受护理的个人进行隐私控制，包括评估数据、以人为本的计划及服务授权等记录的查阅服务；根据该人士的需求及其许可，为各团队成员提供安全的通信及符合 HIPAA 的信息分享服务；创建高效的文书及通信流程。
- 解决有关人们偏好沟通方法的政策和隐私问题，以提升灵活性及效率，提供更佳的电子邮件、发送短信、拨打电话选择。识别更能容纳流畅及可访问的沟通及信息分享方式的工具及流程，同时维护隐私及机密性。
- 重新设定面向外部的语言，以反映我们的价值观，及远离传统的医疗 / 机构术语。在我们的日常系统词汇中删除“看护人护理”等词。重新启用“社区融合”及“社区生活”等词，创建准确及简单描述人们对有关服务的需求及我们拟交付的事项的新词。

**个案管理实体策略：**

- 改善个案管理人及提供者在查阅资源、满足需求、尊重偏好、解决 ISP 目标及实施护理方面的沟通，以实现这些目标。
- 经相关人士或监护人同意后，与生活在提供者管控的住宅环境（团体家庭、寄养机构）的人员的家庭成员就监察、跟进、更新活动进行沟通。使该选项成为默认选项（选择退出），以便家庭“随时了解进展”。

**目标六，参与：**始终如一地支持社区利益相关者参与（包括面临障碍的个人和家庭参与）州系统变革及决策流程的质量及问责制。

**q. 为州工作小组设立清楚的预期和标准，以提升有效的利益相关者参与。**

**全州策略：**

- 消除障碍并为所有人（包括残疾人和来自多元文化背景的人）创造公平的机会，让他们参与进来并为工作小组做出贡献，这些人群包括缺乏足够服务和未被充分代表的社区，例如：来自部落属国的人；基于种族、族裔和文化的社区；女性；认同 LGBTQIA+ 身份的个人；残疾人（包括行为健康 / 心理健康障碍人士）；宗教少数群体；退伍军人；英语水平有限的个人；移民；难民；以及经历无家可归、成瘾、多代贫困和创伤的人。
- 增加技术在全州各方面的使用率，以及改善获取机会。



- 为 ODDS（或其承包商）建立的利益相关者工作小组设立一致的标准，该标准清楚说明与参与者安排有关的规定，提供公开可供查阅的会议记录或其他讨论及协议要点的记录形式，及公开传达最终决定、产品及 / 或工作小组的工作结果。
- 为州利益相关者工作小组建立指引及预期，以阐明各成员的需求及对各成员的需求，以充分与其及其代表小组互动，并利用其专业知识。

**目标七，表现、质量和资源：** 个案管理表现及付款与以人为本的目标一致。

**r. 提升全州的问责及连贯性。**

**全州策略：**

- 要求所有 CME 直接与州政府签订合约；终止所有郡县的分包选择。

**s. 制定质量保证和表现衡量流程，激励以人为本的优质结果。**

**全州策略：**

- 作为表现及质量指标的一部分衡量以人为本及自我评定。找到衡量以人为本方法方面的平衡 —— “越多地记录计划以人为本的方面，则计划本质上以人为本的程度会变得越低。”
- 跟踪州层面的更多数据及信息，包括个人做出的个案管理选择，及确保及时完成选择付诸实施的个人举动。
- 改善审核流程 —— 审核通常由不熟悉该人士及其家庭的，且未通过面谈或经验调查验证信息的团队或外界人士展开。

**个案管理实体策略：**

- 确保相关人士（及对相关人士重要的个人）在界定及确保该人士 / 家庭所看到的质量方面发挥重要作用。

**t. 确保资金激励为所有接受护理的个人公平地提供以人为本的优质个案管理。**

**全州策略：**

- 重新审视州政府是如何为个案管理服务付费（及其费率及付款结构），以对能力、公平性、质量及人们的不同需求提供支持。

**个案管理实体策略：**

- 支持个案管理人表现预期变革，不再满足基于座谈会的数量的目标，而是将更加以人为本的方法作为结果。

## 附录 A: 蓝图小组成员 (2019-2022 年)

- Pat Allen-Sleeman, 俄勒冈州资源协会
- Arlen Bynem, 中介个人代理
- Justin Connelly, 自主维权者
- Jaime Daignault / Leslie Sutton, 俄勒冈州发育障碍委员会
- Jill Fummerton, 俄勒冈州家庭网络
- Tom Giles, 家长
- Gabrielle Guedon, 俄勒冈州自主维权联盟
- Anna Keenan-Mudrick, 俄勒冈州社区提供者协会
- Paulina Laurenas, 家长
- Jordan Lawson, 自主维权者
- Linda Lund, AFSCME 和 CDDP 服务协调员
- Corissa Neufelt, 社区心理健康提供者协会 / CDDP 主任
- Susana Ramirez, 家长
- Katie Rose, 俄勒冈州护理服务协会
- Ross Ryan, 俄勒冈州自主维权联盟
- Craig Santiago, SEIU 和 CIIS 服务协调员
- Jen Wheelon, 俄勒冈州小型提供者组织联盟
- Stephanie Widler, 俄勒冈州家庭网络

### 州机构发起人:

- Anna Lansky, 俄勒冈州发育障碍人士服务办公室副主任
- Lilia Teninty, 俄勒冈州发育障碍人士服务办公室主任

### 工作小组主持讨论和报告:

- Sharon Lewis, 健康管理协会
- Sherrie Anderson, 支持发展协会
- Sarah Bain, 独立承包商
- Elizabeth Tenney, 健康管理协会

