

Oficina de Servicios de Discapacidades del Desarrollo de Oregon.

Recomendaciones del grupo de trabajo BluePrint

Transformando la administración de casos para los
oregonianos con discapacidades intelectuales y del
desarrollo

Índice

Resumen (Lenguaje claro)	2
Resumen de las recomendaciones de BluePrint (Lenguaje claro)	3
Administración de casos en Oregon: Historia breve y antecedentes	10
Grupo BluePrint de administración de casos: Enfoque	11
Estructura de las recomendaciones de BluePrint	14
Implementación del cambio transformacional en la administración de casos	15
RECOMENDACIONES: METAS, OBJETIVOS Y ESTRATEGIAS	16
META nro. 1, CAPACIDAD Y CALIDAD.....	16
META nro. 2, ELECCIÓN Y ACCESO	19
META nro. 3, EQUIDAD.....	20
META nro. 4, CENTRALIDAD EN LA PERSONA	22
META nro. 5, INFORMACIÓN/COMUNICACIÓN	23
META nro. 6, COMPROMISO	24
META nro. 7, DESEMPEÑO, CALIDAD Y RECURSOS	25
ANEXO A: Miembros del Grupo BluePrint (2019-2022)	27
ANEXO B: Resultados de la encuesta en línea, 2021	28
ANEXO C: Comentarios de los grupos comunitarios, 2021	45
ANEXO D: Informe sobre la participación de partes interesadas en la administración de casos, 2019	60
ANEXO E: Análisis de la administración de casos de I/DD en Oregon, 2020	128

Agradecimientos

Sharon Lewis, de Health Management Associates, preparó este informe final como documentación de las ideas y recomendaciones del grupo de trabajo BluePrint sobre la reforma de la administración de casos. Nos gustaría agradecer a cada uno de los participantes del grupo de trabajo por su tiempo, su dedicación, su apasionado compromiso, sus profundas ideas y su paciencia durante los retrasos por la pandemia. Asimismo, expresamos nuestro agradecimiento a Lilia Teninty y a Anna Lansy de ODDS por apoyar esta importante participación de las partes interesadas y la elaboración de estas recomendaciones del grupo de trabajo. Finalmente, este trabajo no hubiera sido posible sin la magnífica capacidad de facilitación y atención de Sherrie Anderson de Support Development Associates, y de Sarah Bain.

Resumen (Lenguaje claro)

El grupo de trabajo Blue Print de administración de casos* fue creado por la Oficina de Servicios de Discapacidades del Desarrollo de Oregon (ODDS) en 2019 para elaborar recomendaciones sobre cómo mejorar la administración de casos. Incluyó a personas con discapacidades, miembros familiares, personas que trabajan en la administración de casos, defensores y proveedores.

El grupo de trabajo BluePrint dedicó mucho tiempo analizando datos e información, incluido un informe de lo que los oregonianos que reciben apoyos y sus familias piensan sobre la administración de casos. Se reunieron diez veces en 2019, hablaron de lo que funciona y lo que no funciona en la administración de casos para las personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo. Elaboraron una lista larga de ideas para mejoras. Coincidieron en que el estado debía hacer grandes cambios para ayudar a mejorar la administración de casos, lo cual denominaron reforma “transformacional”.

El grupo de trabajo propuso siete objetivos para mejorar la administración de casos. También hizo recomendaciones sobre las clases de cambios que ayudarían a cumplir con esas metas, llamados “objetivos”, e ideas para acciones, llamadas “estrategias”. Algunas de estas ideas tendrían que ser completadas por la ODDS por todo el estado, y otras ideas serían implementadas a nivel local. Las recomendaciones incluyen tanto ideas grandes que requerirán más tiempo, así como ideas más sencillas que podrían implementarse de inmediato.

Debido a la pandemia de COVID-19, hubo un retraso en la obtención de opiniones de otras personas después de que el grupo de trabajo finalizó el primer borrador a principios de 2020. En 2021, hubo una encuesta pública en línea, y algunos grupos locales de familias y personas con discapacidades también se reunieron para hablar sobre las recomendaciones y dar su opinión. La mayoría de las personas que ofrecieron comentarios coincidieron con las recomendaciones del grupo de trabajo. No obstante, un número insuficiente de personas con discapacidades dio su opinión sobre las recomendaciones.

Es importante destacar que estas ideas son recomendaciones del grupo de trabajo, no decisiones. Cualquier acción que el estado decida implementar necesitará más comentarios de personas con discapacidades y otras partes interesadas.

En febrero y marzo de 2022, el grupo BluePrint se reunió para finalizar las recomendaciones. En las páginas que siguen, hay muchas recomendaciones detalladas que el grupo BluePrint espera que puedan convertirse en acciones.

*Los administradores de casos en Oregon se llaman “coordinadores de servicios” y “agentes personales”. Para simplificar las cosas, este informe utiliza las palabras “entidad de administración de casos” para las organizaciones en las que trabajan los administradores de casos y “administrador de casos” para representar a las personas que desempeñan esa función.

Resumen de recomendaciones de BluePrint: Lenguaje claro

META nro.1, Capacidad y calidad: Todos los administradores de casos tienen el tiempo y la capacidad para concentrarse en los aspectos relacionales de brindar apoyo a las personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo (I/DD) y sus familias; los administradores de casos están disponibles, tienen conocimientos y son receptivos.

¿Qué significa?

- Todos los administradores de casos tienen el tiempo y las herramientas suficientes para concentrarse en conocer y comprender a las personas a las que prestan servicios.
- Todos los administradores de casos están disponibles, saben las cosas que son importantes para hacer bien la tarea y responder a las personas rápidamente cuando oyen de sus clientes o familias.
- *¿Qué clases de ideas hay en las recomendaciones?*
 - Asegurar que los reglamentos y normativas para los administradores de casos se concentren en la relación entre los administradores de casos y las personas con I/DD.
 - Dejar en claro a todos lo que los administradores de casos tienen que hacer (cuál es su función).
 - Ayudar a los administradores de casos a pasar más tiempo ayudando a las personas a quienes prestan servicios y menos tiempo en papeleo.
 - Permitir a los administradores de casos y clientes decidir cómo desean trabajar juntos.
 - Asegurar que los administradores de caso tengan las herramientas y la ayuda que necesitan para hacer un buen trabajo.
 - Quitar algunas cosas de la función de administrador de casos y convertirlas en servicios.
 - Ofrecer mejor capacitación para los administradores de casos para que hagan un buen trabajo. Hacer que muestren sus habilidades al estado.
 - Asegurar que los administradores de caso tengan un buen entendimiento de la visión y los valores del sistema de I/DD de Oregon, incluidas la autodeterminación y elección.
 - Limitar el número de personas a quienes apoya cada administrador de casos.
 - Asegurar que las personas tengan un plan de respaldo en caso de problemas.

Resumen de recomendaciones de BluePrint: Lenguaje claro

META nro. 2, Elección y acceso: Todas las personas que reciben apoyos para I/DD (incluidos los niños y las personas que eligen entornos residenciales) tienen opciones significativas para seleccionar una entidad de administración de casos de calidad y acceder a administradores de casos que conozcan y estén alineados con sus necesidades y preferencias (independientemente de la edad, el tipo de servicio, la geografía - factores que actualmente restringen las opciones de administración de casos).

- *¿Qué significa?*
 - Todas las personas con I/DD (incluidos los niños y las personas que viven en entornos de proveedores como hogares grupales, hogares de crianza temporal y programas de residencia con apoyo) tienen opciones reales de administradores de casos y entidades de administración de casos que trabajan bien con ellos, más allá de dónde vivan o los servicios que obtengan.
- *¿Qué clases de ideas hay en las recomendaciones?*
 - Asegurar que cada persona tenga por lo menos dos opciones de proveedores de administración de casos, sin importar dónde vivan o qué servicios reciban
 - Asegurar que las personas pueden elegir una entidad de administración de casos operada por personas con discapacidades y sus familias.
 - Colaborar con las partes interesadas, ver cuántas personas están recibiendo servicios y apoyos cada año, y hacer los cambios al número de entidades de administración de casos basándose en esta información y comentarios.
 - Asegurar que las personas entiendan cómo escoger un nuevo administrador de casos.
 - Crear un sistema amigable de “recepción” que facilite el acceso a los servicios. Asegurar que este sistema sea “neutral” al ayudar a las personas a acceder a la administración de casos que necesitan y desean.

Resumen de recomendaciones de BluePrint: Lenguaje claro

META nro. 3, Equidad: Todas las personas con I/DD, incluidos los niños y sus familias, y las personas de diversas comunidades e identidades, reciben servicios de administración de casos equitativos que son receptivos desde el punto de vista cultural y lingüístico.

- *¿Qué significa?*
 - Todas las personas con I/DD (y sus familias) trabajan con administradores de casos que entienden, apoyan y respetan sus identidades, en particular su raza, cultura, género, sexualidad, idioma, edad, etapa de vida y situación familiar.

- *¿Qué clases de ideas hay en las recomendaciones?*
 - Establecer un grupo de partes interesadas para examinar si es una buena idea tener diferentes opciones de administración de casos y reglas para niños, para estar más concentrados en trabajar con las familias y las cuestiones de niños.
 - Asegurar que los niños y sus familias tengan apoyos coordinados con las escuelas y otros sistemas de menores.
 - Asegurar que los administradores de casos tengan las herramientas para trabajar con todas las personas, que incluya información estatal y local en diferentes idiomas y capacitación para abordar diferencias.
 - Establecer una organización que contrate a personas con diferentes experiencias vividas que puedan ayudar a los administradores de casos a hacer una mejor tarea, que incluyan a personas con diferente discapacidad, cultura, raza, idioma, e identidades de género y sexual.

Resumen de recomendaciones de BluePrint: Lenguaje claro

META nro.4, Centralidad en la persona: Todas las personas con I/DD y sus familias pueden acceder a apoyos centrados en la persona que reflejen verdaderamente sus necesidades, deseos y opciones, con la ayuda de entidades de administración de casos bien versadas en la planificación y el pensamiento centrados en la persona.

- *¿Qué significa?*
 - Todas las personas con I/DD trabajan con un administrador de casos que realmente comprende lo que es importante para ellos.
 - Los administradores de casos están capacitados en, y realmente conoce, el pensamiento centrado en la persona, lo que incluye cómo asegurarse de que la persona que recibe apoyos impulse el proceso y su plan.
- *¿Qué clases de ideas hay en las recomendaciones?*
 - Cambiar el proceso de Plan de Apoyo Individual (ISP) para hacerlo más centrado en la persona y menos enfocado en el papeleo y los formularios.
 - Cambiar el proceso de ISP para asegurar que las personas con I/DD “sean los dueños” de su proceso y su plan, y que esté impulsado por la persona con I/DD.
 - Capacitar a los administradores de caso en el pensamiento y la planificación centrada en la persona
 - Incorporar más flexibilidad para que los administradores de caso puedan trabajar con las personas cuando, donde y como funcione para las personas con I/DD (incluido fuera del horario de 9 a 5).
 - Buscar maneras de reducir el papeleo.

Resumen de recomendaciones de BluePrint: Lenguaje claro

META nro. 5, Información y comunicación: Las personas con I/DD y sus familias pueden encontrar y comprender fácilmente la información que buscan y tienen acceso a opciones de comunicación flexibles y eficientes que satisfagan sus necesidades.

- *¿Qué significa?*
 - Todas las personas con I/DD (y sus familias) pueden encontrar y comprender la información que necesitan sobre apoyos.
 - Todas las personas pueden comunicarse con su administrador de casos en modos que satisfagan sus necesidades específicas.
- *¿Qué clases de ideas hay en las recomendaciones?*
 - Crear una “Hoja de ruta” fácil de leer sobre los apoyos para I/DD de Oregon.
 - Poner a disposición de todo el mundo información sobre lo que los administradores de caso hacen y lo que no hacen.
 - Encontrar otros lugares y modos de compartir información con las personas, no solamente a través del administrador de casos.
 - Crear un sitio web "único" de información sobre proveedores (en lugar de muchos sitios diferentes) donde las personas con I/DD, las familias y los administradores de casos puedan buscar proveedores de servicios (tanto agencias como trabajadores de apoyo personal [PSW]).
 - Adquirir un sistema electrónico accesible que permita a las personas con I/DD y sus familias acceder a sus ISP, comunicarse con los administradores de casos y compartir información con sus equipos en formas que funcionen para la persona y su familia.
 - Cambiar las palabras en las normativas y comunicaciones estatales sobre I/DD que reflejen nuestros valores. (Por ejemplo, eliminar “cuidado de asistente” y concentrarnos más en “inclusión comunitaria”).

Resumen de recomendaciones de BluePrint: Lenguaje claro

META nro. 6, Compromiso: Se deben respaldar de manera constante la calidad y la responsabilidad de la participación de las partes interesadas comunitarias en los procesos de toma de decisiones y cambios en el sistema estatal.

- *¿Qué significa?*
 - El estado se asegura de que las personas con I/DD, las familias y otras partes interesadas tengan una oportunidad justa de participar en las decisiones de políticas que puedan afectarlas.
- *¿Qué clases de ideas hay en las recomendaciones?*
 - Establecer reglas y requisitos para los grupos de trabajo de partes interesadas para asegurar que sepan lo que está ocurriendo.
 - Asegurar que las personas tengan apoyo para participar.
 - Asegurar que las personas con I/DD cuyas voces no siempre son oídas tengan una oportunidad de participar, especialmente las personas con I/DD y diferentes experiencias de vida como situación de calle, discapacidades de salud mental, antecedentes multiculturales y más.

Resumen de recomendaciones de BluePrint: Lenguaje claro

META nro. 7, Desempeño, calidad y recursos: El desempeño de la administración de casos y el pago se adecuan a las metas de la atención centrada en la persona.

- *¿Qué significa?*
 - El estado paga servicios de administración de casos en una forma que sea justa y aborde diferentes necesidades.
 - El estado examina cómo las entidades de administración de casos funcionan basándose más en cómo están las personas a quienes apoyan.
- *¿Qué clases de ideas hay en las recomendaciones?*
 - Asegurar que todas las entidades de administración de casos negocien directamente con el estado.
 - Cambiar cómo el estado analiza la calidad en la administración de casos y decide quién está trabajando bien; asegurar que se fije en cómo están las personas con I/DD.
 - Asegurar que la financiación de administración de casos sea justa y aborde necesidades diferentes.
 - Dejar de juzgar a administradores de casos basándose en la cuenta de cuántas veces hablan con una persona y prestar más atención a si la administración de casos está ayudando a la persona con I/DD a lograr sus metas.

Administración de casos en Oregon: Breve historia y antecedentes

Los valores centrales de inclusión, autodeterminación, elección y centralidad en la persona han sido la base fundamental del sistema comunitario de apoyos de Oregón para las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo (I/DD) durante más de dos décadas, desde el acuerdo extrajudicial del caso Staley.¹ En 2001, se estableció la estructura actual de administración de casos de los Programas Comunitarios de Discapacidades del Desarrollo (CDDP) e Intermediarios de Servicios de Apoyo para ofrecer distintos apoyos a diferentes poblaciones que reciben diferentes clases de servicios en diferentes entornos.

La administración de casos es un componente fundamental del sistema de I/DD de Oregon, y el primer lugar en el que deben articularse, comprenderse y apoyarse esos valores centrales. Tanto si el servicio es prestado por un coordinador de servicios que trabaje en un CDDP o en el programa estatal de servicios intensivos a domicilio para niños, como por un agente personal que trabaje en una agencia intermediaria, los administradores de casos proporcionan acceso, información, coordinación, navegación, supervisión y defensa en nombre de las personas a las que apoyan.

En 2013, el sistema de prestación de servicios de Oregon cambió de manera significativa. Ocurrieron dos cambios importantes:

- La adición de la Opción Community First Choice (el "Plan K") que amplió el acceso a los servicios para los adultos elegibles a través del plan estatal de Medicaid (en lugar de las exenciones) y estableció una estructura de "agencia con elección" que eliminó la autoridad presupuestaria completa autodirigida que anteriormente estaba disponible en la exención de apoyos, y
- El establecimiento de una vía de elegibilidad en la cual, en el caso de los niños con I/DD que cumplían con el nivel de atención institucional, no se tuvieron en cuenta los ingresos de los padres (más allá del pequeño número de lugares en las exenciones modelo), lo que abrió la puerta a un aumento considerable de la inscripción de niños de familias de todos los niveles de ingresos.

Estos cambios en el sistema de servicios crearon un crecimiento dramático y grandes cambios en el sistema de I/DD de Oregon.

Además de esto, se produjeron cambios normativos y de programa adicionales tanto a nivel estatal como federal, incluidos los cambios en la evaluación funcional de la ODDS, los nuevos requisitos de empleo en virtud de la Ley Federal de Normas Laborales Justas, los nuevos acuerdos de negociación colectiva dentro del sistema de prestación de HCBS, la implementación de un nuevo sistema de pago estatal (eXPRS), un acuerdo *Olmstead* relacionado con el empleo para las personas con I/DD, y las nuevas regulaciones federales de servicios basados en el hogar y la comunidad del Centro de Servicios de Medicare y Medicaid (CMS). La cantidad de cambios complejos que se produjeron en un período de tiempo relativamente corto dejó pocas oportunidades para rediseñar la administración de casos. Como respuesta, las personas y los sistemas se adaptaron. La administración de casos evolucionó paulatinamente, sin un fuerte enfoque en garantizar que los valores fundamentales se reflejaran de manera regular en la prestación de la administración de casos, al tiempo que el número de personas apoyadas casi se duplicó y surgió una estructura de prestación de servicios directos muy diferente.

¹ 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>

En 2018, el Plan Estratégico de la Oficina de Servicios de Discapacidades del Desarrollo (ODDS) reconoció la necesidad de mejorar y cambiar la administración de casos, con un punto de acción para “desarrollar e implementar una estrategia tendiente a reformar el sistema de administración de casos a fin de que sea eficaz, fácil de comprender, acceder y navegar para las personas y las familias; y garantizar que cada entidad de administración de casos cumpla sistemáticamente con la expectativa de operar con un enfoque totalmente centrado en la persona”.

Para apoyar este objetivo, la ODDS contrató a Health Management Associates (HMA) para que trabajara con un grupo representativo de partes interesadas, el Grupo BluePrint de Administración de Casos, para que elaborara recomendaciones para una reforma de la administración de casos. Asimismo, HMA completó un análisis, *Sistema de Administración de Casos de Oregon para las Personas con Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo Octubre 2020*, (Anexo F) en colaboración con el personal de la Asociación Nacional de Directores Estatales de Servicios de Discapacidades del Desarrollo (NASDDDS). Este documento se puso a disposición del Grupo BluePrint en febrero de 2022; sin embargo, debido a cuestiones de plazos, no se tuvo en cuenta en la elaboración de las recomendaciones finales del grupo de trabajo.

Grupo BluePrint de Administración de Casos: Enfoque

Desde diciembre de 2018 a marzo de 2019, HMA condujo un amplio proceso de convocatoria y participación de partes interesadas para saber de personas de todo el estado lo que está funcionando y lo que no para las personas con I/DD, familiares, proveedores y administradores de casos. Los resultados se compilaron en un informe en mayo de 2019 (Anexo E) y también se difundieron en la Conferencia de SC/PA de Oregon 2019 que se realizó en junio de 2019.

Asimismo, a principios de 2019, la ODDS se comunicó con organizaciones interesadas para ayudar a identificar personas para que participen en un grupo de trabajo dedicado a la reforma de la administración de casos, para que representaran diferentes perspectivas: personas con I/DD que reciben apoyos, miembros de la familia y proveedores. Los grupos seleccionaron representantes para el “Grupo BluePrint de Administración de Casos de Oregon” y la ODDS invitó a algunos miembros familiares individuales, así como a personas con I/DD. (Ver Anexo A por una lista completa de miembros del Grupo BluePrint.)

La primera reunión del Grupo BluePrint tuvo lugar en marzo de 2019, y fue facilitada por personal de HMA y Supports Development Associates (SDA). A lo largo de 2019, el grupo completo se reunió nueve veces, con una reunión adicional que comprendió solamente a los miembros del grupo de trabajo con discapacidades y familiares. A lo largo del proceso, el Grupo BluePrint trabajó en colaboración para considerar y debatir los comentarios de las partes interesadas del informe de divulgación, aportando al mismo tiempo los conocimientos y la experiencia de sus organizaciones, así como sus propias experiencias y perspectivas al debate.

El grupo creó una extensa lista de ideas, medidas para llevar a cabo y estrategias de implementación, siempre teniendo en cuenta "aquello que tendrá el mayor impacto positivo" en la vida de las personas junto con la búsqueda de un cambio transformacional, no solamente un cambio transicional.² El grupo perfeccionó listas extensas de ideas, estableciendo las prioridades y cotejando las listas.

² Meissner, H., & O'Brien, J. O. (2014). *Creating Blue Space* (Illustrated ed.). Inclusion Press.

Se les pidió a los miembros que se concentraran en metas (cuál es la visión), los objetivos (lo que haremos para lograr la visión) y las estrategias clave (cómo podríamos hacerlo). Las ideas se organizaron finalmente en metas de alto nivel, con objetivos de cambio de sistemas y estrategias para apoyar cada una de las metas.

Además, el grupo determinó si el estado o la entidad de administración de casos (o, en algunos casos, el administrador de casos individual) debería ser responsable de las estrategias y acciones. Al mismo tiempo, se reconoció que todas las piezas del sistema de I/DD son interdependientes, y los miembros del grupo estuvieron a menudo de acuerdo en que, para tener éxito, todos (las partes interesadas estatales, locales e individuales) tendrían algún papel en cada parte del trabajo.

Por último, el grupo BluePrint trabajó en los objetivos y estrategias más difíciles, relacionados con la resolución de algunos de los problemas estructurales y arraigados en el sistema. Las conversaciones se centraron en cómo abordar la equidad, honrar la elección, crear responsabilidad y satisfacer las necesidades de capacidad en todo el estado, permitiendo al mismo tiempo a los administradores de casos "volver a centrarse en la persona en lugar del papeleo y en el cumplimiento". Estas discusiones fueron difíciles, con animados debates sobre el statu quo, el cambio transformacional, lo que es posible y lo que más importa.

Como resultado de este arduo trabajo, el grupo BluePrint identificó 7 metas principales, 20 objetivos, 47 estrategias para agencias estatales y 21 estrategias para entidades de administración de casos, completados en forma borrador en enero de 2020.

Tras los retrasos causados por la pandemia de COVID-19, en la primavera de 2021 la ODDS diseñó e implementó una encuesta en línea (Anexo B) en la que se preguntaba sobre diecisiete de las recomendaciones más significativas del grupo de trabajo BluePrint. La encuesta estuvo abierta de febrero a diciembre de 2021, y casi todas las respuestas se recibieron entre febrero y mayo de 2021. (Anexo C) Para recopilar perspectivas adicionales en el otoño de 2021, la ODDS invitó a organizaciones comunitarias a participar y reunirse con familias y personas con I/DD subrepresentadas para recopilar más comentarios sobre las recomendaciones. (Anexo D)

En febrero y marzo de 2022, el grupo BluePrint se reunió dos veces más para debatir los comentarios del público y hacer las revisiones y ajustes finales. El grupo de trabajo debatió las limitaciones de las aportaciones del público, debido a varias preocupaciones:

- La encuesta se realizó durante la pandemia sin seminarios web o reuniones de apoyo para que las partes interesadas la entendieran
- La encuesta en línea fue difícil de seguir y comprender, especialmente para las personas con discapacidad intelectual y sus familias, y las personas con discapacidad no recibieron apoyo para realizar la encuesta
- En la encuesta se hicieron preguntas sobre los objetivos y las estrategias fuera del contexto de las metas, y sin información suficiente para explicar las ideas
- Algunas partes interesadas consideraron que las preguntas de la encuesta eran capciosas y tenían opciones de respuesta limitadas
- Los grupos de la comunidad que se reunieron para debatir las recomendaciones en 2021 eran principalmente familias de niños
- Es posible que los participantes del grupo comunitario no hayan entendido el sistema lo suficiente como para comprender la intención de algunas de las recomendaciones y la esencia
- Se recopilaron muy pocos comentarios de adultos que recibieron apoyos.

Aunque el proceso de aportación pública tuvo algunas limitaciones importantes que es fundamental reconocer, las opiniones recogidas apoyaron las recomendaciones presentadas, con pocas discrepancias. Es importante destacar que muchos de los comentarios cualitativos de las familias (tanto en los grupos comunitarios como en línea) fueron muy similares a los comentarios y respuestas recogidos al inicio del proceso BluePrint a principios de 2019.

Además, el grupo de trabajo reconoció que, en los dos años transcurridos desde la elaboración del borrador de recomendaciones, se han producido cambios significativos como consecuencia de la pandemia y otros acontecimientos. Es importante destacar que el grupo BluePrint debatió los recientes esfuerzos intencionados, tanto a nivel estatal como local, para abordar los problemas de equidad, inclusión y comunicación de las personas con identidades raciales, culturales, sexuales y de género no dominantes. En particular, el grupo quiso asegurar la claridad de que las cuestiones de equidad son importantes en todas las recomendaciones, no solo la recomendación centrada en la equidad, y los cambios deben considerar las necesidades y preferencias de diferentes personas y comunidades, especialmente: las personas de las naciones tribales; las comunidades raciales, étnicas y culturales; las mujeres; las personas que se identifican como LGBTQIA +; las personas con discapacidades (incluidas las personas con discapacidades de salud mental y de comportamiento); las minorías religiosas; los veteranos; las personas con dominio limitado del inglés; los inmigrantes; los refugiados; las personas que experimentan falta de vivienda; y las personas con trauma. Se hicieron algunas actualizaciones a las recomendaciones como resultado, y ***el grupo espera que los lectores de este informe comprendan su intención de que "todos significa TODOS" en todas y cada una de las recomendaciones.***

Las recomendaciones finales que se adjuntan son el resultado de las considerables horas, contribuciones y arduo trabajo de los miembros del grupo. El grupo de trabajo BluePrint trató de llegar a un consenso sobre el mayor número posible de ideas, y a menudo pudo llegar a un acuerdo, negociando el lenguaje y los conceptos para responder a las preocupaciones de los demás. Al mismo tiempo, se alcanzaron compromisos en algunas cuestiones y los miembros del grupo de trabajo priorizaron entre las opciones conflictivas, permitiendo que la mayoría del grupo determinara la dirección cuando había desacuerdos. Como comentó un miembro del grupo al ver el borrador final, se captaron muchas conversaciones complejas y "tal vez no esté de acuerdo con todos los resultados, pero estoy de acuerdo en que reflejan las aportaciones del grupo".

Es importante señalar que estas ideas y conceptos son recomendaciones, no decisiones. Las recomendaciones se elaboraron para ofrecer orientación, prioridades y comentarios a la agencia estatal y a las partes interesadas externas, como punto de partida para la reforma de la administración de casos. Las recomendaciones pretenden reflejar lo que las personas con I/DD y las familias quieren y necesitan de la administración de casos para ayudarles a tener una buena vida como miembros de las comunidades de Oregon que contribuyen y participan, así como lo que los administradores de caso y los proveedores quieren y necesitan para hacer su mejor trabajo de apoyo a las personas con I/DD y las familias.

Estructura de las recomendaciones de BluePrint

El grupo de trabajo BluePrint recomendó siete metas prioritarias para la reforma de la administración de casos, que se enumeran a continuación. Cada meta busca mejorar el concepto destacado en negrita enumerado a continuación. Para conocer detalles sobre los objetivos y las estrategias que apoyan la meta y más contexto, por favor vea el contenido que comienza en la página 16.

- **Capacidad y calidad:** Todos los administradores de casos tienen el tiempo y la capacidad para concentrarse en los aspectos relacionales de brindar apoyo a las personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo (I/DD) y sus familias; los administradores de casos están disponibles, tienen conocimientos y son receptivos.
- **Elección y acceso:** Todas las personas que reciben apoyos para I/DD (incluidos los niños y las personas que eligen entornos residenciales) tienen opciones significativas para seleccionar una entidad de administración de casos de calidad y acceder a administradores de casos que conozcan y estén alineados con sus necesidades y preferencias (independientemente de la edad, el tipo de servicio, la geografía - factores que actualmente restringen las opciones de administración de casos).
- **Equidad** Todas las personas con I/DD, incluidos los niños y sus familias, y las personas de diversas comunidades e identidades, reciben servicios de administración de casos equitativos que son receptivos desde el punto de vista cultural y lingüístico.
- **Centralidad en la persona:** Todas las personas con I/DD y sus familias pueden acceder a apoyos centrados en la persona que reflejen verdaderamente sus necesidades, deseos y opciones, con la ayuda de entidades de administración de casos bien versadas en la planificación y el pensamiento centrados en la persona.
- **Información y comunicación:** Las personas con I/DD y sus familias pueden encontrar y comprender fácilmente la información que buscan y tienen acceso a opciones de comunicación flexibles y eficientes que satisfagan sus necesidades.
- **Compromiso:** Se deben respaldar de manera constante la calidad y la rendición de cuentas de la participación de las partes interesadas comunitarias en los procesos de toma de decisiones y cambios en el sistema estatal.
- **Desempeño, calidad y recursos:** El desempeño de la administración de casos y el pago se adecuan a las metas de la atención centrada en la persona.

Estas metas no se presentan en ningún orden en particular y nada en particular debe interpretarse a partir de la secuencia de las siete metas. ***El grupo BluePrint en efecto elaboró las recomendaciones para que los objetivos y las estrategias se consideren de forma holística en el contexto de cada una de las metas, no de forma independiente.***

La estructura de las recomendaciones sigue este esquema:

Metas: Cambios importantes para el sistema de administración de casos para mejorarlo

a. **Objetivos:** Qué respaldará los cambios indicados en las metas

i. **Estrategias estatales:** Acciones que necesitan impulsarse a nivel estatal o a nivel

de agencia estatal para lograr los objetivos y cumplir con la meta

- ii. **Estrategias de entidades de administración de casos (CME)**: Medidas que las entidades locales pueden tomar para lograr los objetivos y cumplir con la meta

El grupo de trabajo del BluePrint opina que cualquier objetivo y estrategia individual que se considere para su aplicación fuera de la meta general (la razón del objetivo o la estrategia) puede no coincidir con la intención de la recomendación. ***El “por qué” detrás de cada elemento es muy importante y contribuye al cambio transformacional que vislumbró el grupo de trabajo.***

Los plazos necesarios para la aplicación de las recomendaciones van desde procesos de varios años hasta actividades que podrían llevarse a cabo rápidamente y sin recursos significativos. Algunos tienen gran alcance y requieren cambios estructurales y estatutarios; otros son administrativos o están relacionados con la comunicación y la información.

Implementación de cambio transformacional en la administración de casos

El grupo de trabajo del BluePrint reconoció la complejidad y los desafíos del cambio transformacional de los sistemas; no obstante, hubo gran optimismo dentro del grupo de que Oregón podría lograr una reforma importante y necesaria con la participación directa y robusta de la comunidad más amplia de partes interesadas con I/DD. En la última reunión del grupo, en marzo de 2022, se habló ampliamente de la necesidad de que el grupo BluePrint ofrezca orientación sobre implementación y capacitación, para que estas recomendaciones avancen de forma coherente con la intención y los valores, y para que las personas con I/DD sean las "impulsoras" de los esfuerzos de implementación. El concepto central de "Nada sobre nosotros sin nosotros" se repitió y expresó como recordatorio. Una sugerencia del grupo fue crear oportunidades para las personas de aprender más acerca de las recomendaciones a través de presentaciones formales u oportunidades de aprendizaje.

El grupo también reconoció las lecciones aprendidas a lo largo del proceso de BluePrint, y la importancia de implementar una mejor participación de las partes interesadas acorde con las recomendaciones de la meta nro. 6 de este informe (página 24, más abajo). El grupo BluePrint desearía que el estado estableciera un órgano de implementación liderado por los adultos que reciben apoyos y las familias de las personas con I/DD, con personal estatal y de administración de casos en la minoría. El grupo reconoció la complejidad de garantizar que todas las personas de todo el estado tengan suficiente información accesible y conocimientos sobre los sistemas y la política para nivelar los desequilibrios de poder entre los profesionales que trabajan en la administración de casos o la política estatal y los que participan en los servicios, pero estuvo de acuerdo en que esto es posible cuando se dispone de tiempo y recursos, y se apoyan los grupos de trabajo comprometidos, los grupos de discusión y la participación tanto a nivel local como estatal. Los miembros del grupo de trabajo esperan que las agencias estatales, las entidades de administración de casos y los legisladores avancen con estos cambios transformacionales.

El grupo BluePrint de administración de casos se complace en presentar las siguientes recomendaciones para la reforma del sistema de administración de casos de discapacidades intelectuales y de desarrollo de Oregon.

RECOMENDACIONES: METAS, OBJETIVOS Y ESTRATEGIAS

META nro. 1, CAPACIDAD Y CALIDAD: Todos los administradores de casos tienen el tiempo y la capacidad para concentrarse en los aspectos relacionales de brindar apoyo a las personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo (I/DD) y sus familias; los administradores de casos están disponibles, tienen conocimientos y son receptivos.

- a. Definir la función y las responsabilidades de los administradores de casos en la política estatal, para crear un nivel razonable de complejidad para cada administrador de casos. El enfoque debe centrarse en las relaciones con las personas que reciben apoyos y sus familias.**

Estrategias estatales:

- Aclarar y comunicar una función bien definida para los administradores de casos, lo que deben hacer y lo que no, alineación con los valores, y ofrecer capacitación e información sobre las responsabilidades principales a los administradores de casos, las familias y las personas que reciben apoyos.

Estrategias de entidades de administración de casos:

- Crear un empleo más manejable para los administradores de casos, con espacio para estar disponibles y ser receptivos, para que puedan comunicarse con las personas que reciben servicios y sus familias, ser expertos en menos información y tener tiempo para compartir información con las personas de maneras que garanticen el entendimiento y la comprensión por parte de todos los miembros del equipo.
- Mejorar la satisfacción laboral de los administradores de casos y reducir la rotación mediante la implementación de mejores prácticas en la administración de casos, la disminución del número de casos y la alineación de las responsabilidades de administración de casos con las personas que realizan el trabajo (p. ej., “permitir que los trabajadores sociales sean trabajadores sociales y encontrar otras maneras de realizar la documentación administrativa”).
- Crear una expectativa y un espacio claros en el empleo para que sean expertos comunitarios locales. Quitar de las responsabilidades de los administradores de casos las tareas administrativas y no significativas.

- b. Mejorar la capacidad de las entidades de administración de casos para ayudar de manera eficiente y eficaz a las personas a recibir servicios y apoyos de calidad y, a la vez, reducir los riesgos para la salud y la seguridad.**

Estrategias estatales:

- Aclarar, articular mediante la política y crear expectativas claras y autoridad para la supervisión en todos los entornos de servicio (incluidos el entorno domiciliario y el entorno comunitario integrado). Responsabilizar a las CME de supervisar los requisitos y las reuniones en persona.
- Permitir más flexibilidad en los requisitos correspondientes a los métodos de contacto y la frecuencia de los contactos, en función de las necesidades y las preferencias particulares, y a la vez seguir cumpliendo con las normas mínimas federales y garantizando la salud y la seguridad.
- Estandarizar el proceso de colaboración entre las organizaciones de atención coordinada de Medicaid y las entidades de administración de casos para mejorar la capacidad de respuesta y la coordinación.

- Mejorar el proceso y establecer plazos específicos para la aprobación de servicios adicionales y las expectativas de servicios/tarifas que el personal estatal debe aprobar. Considerar umbrales más bajos para lo que se puede autorizar/aprobar a nivel de las CME a fin de aumentar la receptividad, la puntualidad y reducir el tiempo que dedican los administradores de casos a buscar obtener la aprobación del estado.

Estrategias de entidades de administración de casos:

- Compartir experiencia local y asistencia para los administradores de casos que buscan la aprobación estatal para las autorizaciones y excepciones.

c. Mejorar los conocimientos y las habilidades del personal de administración de casos a nivel estatal.

Estrategias estatales:

- Estandarizar aún más las capacitaciones y las calificaciones en administración de casos en todas las entidades de administración de casos. Fomentar el entendimiento concreto del pensamiento centrado en la persona en situaciones de vida. Generar calificaciones basadas en competencias que requieran la demostración de habilidades y conocimientos en apoyos para I/DD, no solo el proceso y el cumplimiento, lo que incluye la visión y los valores, el entendimiento de la autodeterminación, la elección, el pensamiento centrado en la persona, que todos los administradores de casos (CM) deben demostrar de manera continua (más allá de los requisitos de orientación inicial actuales).

Estrategias de entidades de administración de casos:

- Ofrecer educación y capacitación integrales sobre la visión y los valores, la autodeterminación, la elección, la centralidad de la persona, etc., para los administradores de casos, las familias y las personas que reciben apoyos.

d. Ampliar la capacidad de la administración de casos al poner a disposición más recursos para ayudar a las entidades de administración de casos.

Estrategias estatales:

- Establecer “expertos en el tema” regionales compartidos con conocimientos profundos sobre determinados temas (p. ej., vivienda, CCO, educación) que trabajen en varias CME a fin de respaldar a todos los administradores de casos que luego podrán acceder a dicha asistencia técnica especializada cuando sea necesario.
- Generar capacidad en el sistema para que los expertos profesionales en planificación y pensamiento centrados en la persona (y no los administradores de casos) faciliten reuniones de planificación grandes o importantes (p. ej., especialmente en los momentos de transición clave) en lugar de depender del administrador de casos para que este facilite y participe.

Estrategias de entidades de administración de casos:

- Dedicar tiempo a desenvolverse en los sistemas, oportunidades para que los administradores de casos busquen asistencia en nombre de cada cliente.

e. Ampliar la capacidad al trasladar algunas funciones para respaldar los servicios, en lugar de que los proporcionen los administradores de casos.

Estrategias estatales:

- Establecer un nuevo servicio que ofrezca capacitación y asesoramiento sobre autodirección, asistencia con administración e identificación y reclutamiento de trabajadores de apoyo personal (PSW), apoyo para personas como empleadores registrados y otras funciones de agencias de apoyo, como un servicio distinto independiente de la administración de casos (y distinto de las responsabilidades actuales del intermediario fiscal estatal). Posibilitar el acceso y exigir que las personas y las familias que trabajen con trabajadores de apoyo personal participen en capacitaciones. Cuando las familias sean proveedores remunerados, exigir capacitaciones sobre rendición de cuentas, autodeterminación, valores, conflicto de intereses.
- Establecer un nuevo servicio que ofrezca “guía comunitaria” o “conexiones comunitarias” como un servicio distinto fuera de los administradores de casos, para proporcionar desarrollo personalizado de recursos comunitarios, asistencia con las adaptaciones en la participación comunitaria integrada, apoyo para desenvolverse entre pares, facilitación para establecer círculos personales de apoyo y/o asistencia para vincularse con organizaciones locales que no están relacionadas con las discapacidades. (Por ejemplo, la función de “promotor comunitario” es similar a la idea de “promotor de empleo”).
- Para abordar los detalles diarios y las necesidades de coordinación de las personas que reciben servicios domiciliarios y/o diurnos no residenciales/de empleo, especialmente aquellos que trabajan con miembros del equipo de apoyo de varias organizaciones y/o varios trabajadores de apoyo personal, se deben revisar las definiciones de servicio para incorporar la expectativa de que todos los miembros del equipo colaboren y se comuniquen en cuanto a la coordinación diaria, para programar el horario y tratar los asuntos de importancia para la persona, según sea necesario. Los profesionales de apoyo directo (DSP) y los trabajadores de apoyo personal (PSW) deben recibir un pago por ese tiempo. La frecuencia y el proceso deben ser determinados por la persona y su equipo, y quizá requieran participación de manera frecuente (semanal, quincenal o mensual).

f. Establecer coherencia estatal en los números de casos para mejorar la receptividad y la calidad de los servicios de administración de casos prestados.

Estrategias estatales:

- El estado debe establecer un volumen máximo de números de casos por cada administrador de casos como política estatal para todas las CME, en función de un análisis de las diferencias en las necesidades de la población (p. ej., niños frente a adultos, áreas urbanas frente a áreas rurales, servicios residenciales frente a domiciliarios) y las diferencias geográficas.
- Explorar el establecimiento de pautas claras en los contratos de las CME para garantizar que las entidades de administración de casos cuenten con políticas y procedimientos coherentes para respaldar la receptividad continua de las necesidades urgentes que no alcanzan el nivel de crisis o emergencia, como también las reuniones y el compromiso fuera del “horario de atención”. El estado debe considerar esa expectativa al determinar los fondos y los recursos disponibles para respaldar este nivel de receptividad.
- Como parte del desarrollo del plan de servicios individual (ISP), garantizar que cada persona tenga un plan de respaldo significativo cuando quizá no estén disponibles los apoyos ni los servicios principales.

Estrategias de entidades de administración de casos:

- Tomar decisiones sobre la política de números de casos de las CME que sean transparentes para las partes interesadas, con informes públicos anuales sobre los números de casos de cada administrador de casos para todas las CME, desglosados por condado y población atendida (lo que incluye información demográfica, adultos frente a niños, servicios domiciliarios frente a residenciales, etc.).

META nro. 2, ELECCIÓN Y ACCESO: Todas las personas que reciben apoyos para I/DD (incluidos los niños y las personas que eligen entornos residenciales) tienen opciones significativas para seleccionar una entidad de administración de casos de calidad y acceder a administradores de casos que tengan conocimientos de sus necesidades y preferencias y estén alineados con ellas—independientemente de la edad, el tipo de servicio, la geografía – factores que actualmente limitan la elección de administración de casos).

g. Cambiar la estructura de la administración de casos para garantizar que las personas de todas las áreas del estado tengan varias opciones disponibles de organizaciones de administración de casos.

Estrategias estatales:

- Establecer una opción real al desarrollar oportunidades para que más entidades proporcionen servicios de administración de casos (a nivel local/regional, no necesariamente vinculados a la geografía del condado) y para que las CME existentes amplíen las poblaciones a las que prestan servicios, para que todas las personas tengan la opción de, al menos, dos CME de calidad, independientemente del tipo de servicios que recibe una persona.
 - Eliminar la restricción actual en cuanto a la opción de administración de casos en función del tipo de servicios que recibe una persona, para que las personas no tengan que cambiar de entidad de administración de casos, a menos que decidan hacerlo. Garantizar que eso ocurra con planificación minuciosa, compromiso de las partes interesadas y transición adecuada, y cambiar las iniciativas de administración.
 - Crear un proceso de rutina para las partes interesadas dirigido por el estado a fin de evaluar anualmente el tamaño, el área de captación geográfica y los patrones de crecimiento de la población de las CME, con la posibilidad de recomendar ajustes en la estructura de las CME. Evaluar el panorama de las CME y realizar ajustes transparentes, con participación plena de las partes interesadas.
 - En apoyo de la autodeterminación y la opción/el control, garantizar que todas las personas que reciban apoyos tengan la opción de, al menos, una CME que mantenga una estructura de gestión compuesta por la mayoría de las personas que reciben apoyos y sus familiares, para brindar la oportunidad de comprometerse a supervisar la calidad y el desempeño de las CME, y ayudar a dirigir las decisiones sobre la política y el programa.
- h. Establecer requisitos claros sobre la opción del administrador de casos y crear procesos para respaldar esa opción para cada persona.**

Estrategias estatales:

- Exigir que las entidades de administración de casos ofrezcan una opción significativa e informada entre los administradores de casos disponibles y garantizar capacidad adecuada en

el sistema para las personas que hacen uso de esas opciones. Exigir a las entidades de administración de casos que ofrezcan una elección significativa e informada entre los administradores de casos disponibles.

Estrategias de entidades de administración de casos:

- Proporcionar información escrita, biografías en sitios web y/o eventos “coincidentes” que permitan que las personas y las familias obtengan información sobre cada administrador de casos y tomen decisiones informadas.
- Establecer y preservar las relaciones a largo plazo entre los administradores de casos y los clientes/las familias al conceder tiempo adecuado para el establecimiento de relaciones como parte de la administración de casos, respaldar la opción entre los administradores de casos y priorizar el mantenimiento de las relaciones existentes en la política y la práctica.

i. Establecer un proceso de inscripción neutral para elegir entidad de administración de casos.

Estrategias estatales:

- Crear una estructura o entidad de puerta de ingreso independiente, neutral e imparcial para respaldar la admisión, la elegibilidad y la inscripción en la administración de casos, que podría ser una entidad regional o personal de una agencia estatal.
- Crear orientación y definición claras para asesoramiento sobre opciones, educación y apoyo relacionado con la administración de casos, y lo que hace que una persona o entidad reúna los requisitos para proporcionar asesoramiento sobre opciones a fin de seleccionar entre las opciones de servicios y de CME, y entre los administradores de casos de la CME.

Estrategias de entidades de administración de casos:

- Proporcionar un lugar y/o un proceso en las CME locales para que los posibles clientes participen en la decisión informada antes de la remisión para la inscripción.
- La Oficina de Servicios de Discapacidades del Desarrollo (ODDS) debe enviar notificaciones escritas anuales de las opciones de CME a las personas y sus representantes designados, incluida la información de contacto de cada CME y una descripción del proceso para solicitar cambios de CM o CME, incluidos los plazos que las personas deben esperar.

META nro. 3, EQUIDAD: Todas las personas con I/DD, incluidos los niños y sus familias, y las personas de diversas comunidades e identidades, reciben servicios de administración de casos equitativos que son receptivos desde el punto de vista cultural y lingüístico.

j. Garantizar que los administradores de casos que trabajen con las familias de niños tengan habilidades y herramientas diferentes de las de aquellos que trabajan con adultos.

Estrategias estatales:

- Establecer un proceso de planificación estatal integral para diseñar y establecer una infraestructura de administración de casos distintiva y calificada para todos los niños con I/DD, desde el nacimiento hasta los 21 años de edad (adecuada al momento relacionado con los servicios educativos y los exámenes de detección temprana y periódica, diagnóstico y tratamiento [EPSDT] de Medicaid, y para evitar la transición del CM a la edad de 18 años) que pueda incluir la consideración de incorporar administración de casos de Servicios Domiciliarios

Intensivos para Menores (CIIS). El proceso de planificación debe considerar todas las opciones.

- Establecer calificaciones, números de casos y requisitos de capacitación distintivos para el personal de administración de casos de niños.
- Ampliar los requisitos estatales de administración de casos de niños para abordar de manera más explícita la planificación, la coordinación y la prestación de servicios de I/DD para niños en colaboración con otros sistemas de niños (primera infancia, educación desde jardín de niños hasta 12.º grado, cuidado infantil, atención pediátrica, etc.) para mejorar la coherencia, reducir la redundancia, adecuar los planes de servicios y abordar las necesidades de apoyo y las preferencias en el contexto de la familia.

k. **Garantizar que el sistema de I/DD aborde las necesidades de la cultura, la identidad y el lenguaje no dominantes como una función convencional.**

Estrategias estatales:

- Recurrir a una estructura estatal o regional de asistencia técnica y formación para mejorar las capacidades de las CME sin reducir las expectativas o responsabilidades de las CME para garantizar la equidad de los servicios y los administradores de casos con conocimientos, así como las asociaciones con las comunidades. La asistencia técnica debe ser dirigida y atendida por personas de diferentes culturas y experiencias vividas, que incluyan personas que puedan proporcionar servicios de interpretación y traducción oportunos y con conocimiento del contenido, así como personas con diversas identidades sexuales y de género.
- Poner a disposición toda la información y los materiales estatales importantes en varios idiomas (no solo cuando se soliciten).
- Exigir que las CME y las entidades contratadas (p. ej., servicios de administración financiera) satisfagan las necesidades culturales e idiomáticas como parte de los contratos. Incluir medidas relacionadas para satisfacer esas necesidades como parte del control y la supervisión.

Estrategias de entidades de administración de casos:

- Desarrollar más capacidad en las entidades de administración de casos para que sean más receptivas desde el punto de vista cultural para los clientes.
- Poner a disposición toda la información y los materiales locales importantes en varios idiomas (no solo cuando se solicite).
- Trabajar para desarrollar recursos locales, asociaciones y capacidades para apoyar a personas con I/DD, que reflejen las diversas comunidades.

META nro. 4, CENTRALIDAD EN LA PERSONA:* Todas las personas con I/DD y sus familias pueden acceder a apoyos centrados en la persona que reflejen verdaderamente sus necesidades, deseos y elecciones, con la ayuda de entidades de administración de casos bien versadas en la planificación y el pensamiento centrados en la persona.

l. Rediseñar el proceso de Plan de Apoyo Individual (ISP) con un reajuste en todo el sistema sobre el compromiso, la participación y el desarrollo del plan centrado en la persona.

Estrategias estatales:

- Reconsiderar la estructura, los pasos y la secuencia de los elementos del proceso del ISP (y los formularios y los materiales de respaldo) para reenfocarse en la persona. Desarrollar un proceso en el que los equipos comprendan que el plan centrado en la persona pertenece a la persona que recibe apoyos, quien debe dirigirlo.
- Garantizar el tiempo y la capacidad adecuados para participar en los procesos reales de reuniones y de planificación centrados en la persona. Enfocarse en la persona, y no en la documentación ni en los formularios.

m. Mejorar la capacitación y la integración de prácticas centradas en la persona.

Estrategias estatales:

- Los administradores de casos deben tener horarios y procesos de equipo flexibles que permitan disponibilidad fuera del horario laboral y una receptividad más orientada al servicio al cliente (sin esperar que cada administrador de casos trabaje demasiadas horas).

Estrategias de entidades de administración de casos:

- Priorizar la capacitación sobre planificación y pensamiento centrados en la persona para el personal de las CME, e implementar el pensamiento centrado en la persona como una prioridad en toda la CME.

n. Adecuar la política y las normas para respaldar las prácticas centradas en la persona.

Estrategias estatales:

- Revisar los requisitos federales y estatales correspondientes a las funciones de administración de casos a fin de reducir la carga administrativa y garantizar que el enfoque se centre en la persona, y proporcionar apoyos verdaderamente centrados en la persona.

*El grupo de trabajo discutió en profundidad y estuvo de acuerdo en la importancia de mejorar la coherencia y el conocimiento en el pensamiento centrado en la persona, el restablecimiento de las mejores prácticas en la planificación centrada en la persona, y la necesidad de repensar y secuenciar el proceso de ISP para centrarse más en las fortalezas y las metas y menos en la evaluación formal. Sin embargo, debido a que el estado tenía una iniciativa concurrente separada dedicada al rediseño del proceso de ISP, el grupo BluePrint no elaboró amplios objetivos ni estrategias para esta meta.

META nro. 5, INFORMACIÓN/COMUNICACIÓN: Las personas con I/DD y sus familias pueden encontrar y comprender fácilmente la información que necesitan sobre los apoyos para I/DD y tener acceso a opciones de comunicación flexibles y eficientes que satisfagan sus necesidades.

o. Aumentar el fácil acceso a información sobre servicios, apoyos y recursos comunitarios.

Estrategias estatales:

- Crear un documento fácil de leer llamado “Hoja de ruta y guía para comprender los apoyos para DD” (incluida la administración de casos) dirigido a las personas que buscan obtener apoyos y sus familias, disponible en varios idiomas.
- Poner a disposición información integral, accesible en varios idiomas y formatos, que describa las expectativas para los administradores de casos, que ofrezca información inicial y mapas de sistemas, y que ayude a las personas y sus familias a comprender las funciones y las responsabilidades de las CME.
- Desarrollar herramientas para proporcionar información coherente sobre la administración de casos y los apoyos, independientemente de las CME. Las estrategias incluyen sitios web, videos, manuales, texto o información requeridos que se deben proporcionar cuando las personas y sus familias toman decisiones sobre las CME.
- Crear una lista de proveedores de agencias mantenida por la ODDS (en la que se pueda buscar por servicio, geografía y capacidad, incluidos el idioma y la cultura) para complementar el sitio web de servicios de empleo, la lista de capacidades de proveedores residenciales y el registro de trabajadores de atención domiciliaria existentes. Entrecruzar todos los sitios web de capacidades de proveedores. Usar la geolocalización para acceder a las capacidades de proveedores estatales mediante el uso de listas de proveedores inscritos para identificar las necesidades y las deficiencias, hacer pública esta información.

Estrategias de entidades de administración de casos:

- Ofrecer capacitación a las personas y sus familias a fin de que puedan aprender a abogar por sí mismas y saber qué hace la administración de casos (y lo que no), incluido el apoyo para la participación de familias diversas.
 - Aumentar el acceso a recursos informativos para las personas, las familias, los proveedores y los administradores de casos mediante varios procesos y lugares.
 - Diversificar los puntos de acceso a la información, de forma estratégica y planificada, para proporcionar información a las personas de muchas maneras (y no solo depender del administrador de casos).
- p. Mejorar la calidad, la eficiencia y la flexibilidad en los procesos de comunicación, el intercambio de expedientes y el flujo de información entre los equipos, incluidas las personas que reciben apoyos y sus familias.**

Estrategias estatales:

- Invertir en un sistema de comunicación y administración de casos centralizado que esté centrado en la persona, sea fácil de usar y resulte accesible, con personal estatal, la administración de casos, la persona y familia, y permisos y portales de proveedores. El sistema debe permitir controles de privacidad dirigidos por la persona que recibe apoyos e incluir acceso a expedientes, como datos de evaluación, planes centrados en la persona y autorizaciones de

servicios; ofrecer comunicaciones seguras e intercambio de información que cumpla con las estipulaciones de la Ley de Portabilidad y Responsabilidad del Seguro Médico (HIPAA) en las combinaciones de miembros del equipo, según sea necesario y con el consentimiento de la persona; crear eficiencias en los procesos administrativos y de comunicación.

- Solucionar los problemas relacionados con la política y la privacidad en torno a los métodos de comunicación preferidos de las personas para aumentar la flexibilidad y la eficiencia, y proporcionar mejores opciones de correo electrónico, mensajes de texto y llamadas. Identificar las herramientas y los procesos que permitirán formas más fluidas y accesibles de comunicarse y compartir información, sin dejar de mantener la privacidad y la confidencialidad.
- Restablecer un lenguaje conectado con el mundo exterior que refleje nuestros valores y se aparte de la terminología médica/institucional tradicional. Eliminar términos tales como “Atención de asistentes” del vocabulario diario utilizado en nuestro sistema. Renovar el compromiso con términos tales como “Inclusión comunitaria” y “Vida comunitaria”, y crear nuevos términos que describan de manera precisa y simple lo que las personas solicitan de los servicios, como también los servicios que tenemos previsto prestar.

Estrategias de entidades de administración de casos:

- Mejorar la comunicación entre los administradores de casos y los proveedores con respecto al acceso a recursos, y satisfacer las necesidades, respetar las preferencias, abordar las metas del ISP e implementar apoyos para cumplir con esas metas.
- Con el permiso de la persona o el tutor, comunicarse con los familiares de las personas que viven en entornos residenciales controlados por proveedores (residencias grupales, hogares de crianza temporal) sobre las actividades de supervisión, seguimiento y actualización. Hacer que esta sea la configuración predeterminada (opción de exclusión voluntaria) para que las familias estén “informadas”.

META nro. 6, COMPROMISO: Se deben respaldar de manera constante la calidad y la responsabilidad de la participación de las partes interesadas comunitarias en los procesos de toma de decisiones y cambios en el sistema estatal.

q. Establecer expectativas y criterios claros para los grupos de trabajo estatales a fin de aumentar la participación eficaz de las partes interesadas.

Estrategias estatales:

- Abordar las barreras y crear oportunidades equitativas para que todas las personas, incluidas las personas con discapacidades y las personas de orígenes multiculturales, participen y contribuyan a los grupos de trabajo, incluidas las comunidades desatendidas y subrepresentadas, como las personas de naciones tribales; las comunidades raciales, étnicas y culturales; las mujeres; las personas que se identifican como LGBTQIA+; las personas con discapacidades (incluidas las personas con discapacidades de salud mental/salud del comportamiento); las minorías religiosas; los veteranos; las personas con un dominio limitado del inglés; los inmigrantes; los refugiados; y las personas que experimentan falta de hogar, adicción, pobreza multigeneracional y trauma.
- Aumentar el uso de la tecnología para cubrir mejor todas las partes del estado y mejorar el acceso.

- Crear normas coherentes para los grupos de trabajo de partes interesadas establecidos por la ODDS (o sus contratistas) que articulen los requisitos relacionados con la programación con los participantes, poner a disposición del público las minutas u otras formas de documentación de los puntos de debate y de consenso, así como comunicar públicamente las decisiones definitivas, los productos y/o los resultados del esfuerzo de los grupos de trabajo.
- Establecer pautas y expectativas para los grupos de trabajo de partes interesadas estatales para aclarar lo que se necesita para cada miembro, así como de cada miembro, a fin de comprometerlos plenamente, como también a sus grupos representativos, y para explotar sus conocimientos especializados.

META nro. 7, DESEMPEÑO, CALIDAD Y RECURSOS: El desempeño de la administración de casos y el pago se adecuan a las metas de la atención centrada en la persona.

r. Aumentar la rendición de cuentas y la coherencia a nivel estatal.

Estrategias estatales:

- Exigir que todas las CME tengan contratos directos con el estado; poner fin a la opción de subcontratación para los condados.

s. Desarrollar procesos de medición de desempeño y de garantía de calidad que incentiven los resultados centrados en la persona.

Estrategias estatales:

- Medir la atención centrada en la persona y la autodeterminación como parte de las métricas de desempeño y calidad. Encontrar un equilibrio en el enfoque para medir la atención centrada en la persona —“Cuanto más sea necesario documentar qué tan centrado en la persona es el plan, menos centrado en la persona se volverá inherentemente el plan”.
- Registrar más datos e información a nivel estatal, incluidas las decisiones sobre la administración de casos que toman las personas y los diferentes movimientos para garantizar la finalización oportuna de la implementación de la decisión.
- Mejorar el proceso de revisión —las revisiones suelen ser realizadas por un equipo o un tercero que no conoce a la persona y su familia, sin validar la información mediante entrevistas o encuestas sobre la experiencia.

Estrategias de entidades de administración de casos:

- Garantizar que la persona (y los individuos importantes para la persona) tenga una función fundamental al definir y garantizar la calidad según como la ve la persona/la familia.

t. Garantizar que los fondos incentiven una administración de casos de calidad y centrada en la persona de manera equitativa para todas las personas que reciben apoyos.

Estrategias estatales:

- Reconsiderar la forma en que el estado paga los servicios de administración de casos, con tarifas y una estructura de pago para respaldar la capacidad, la equidad, la calidad y las diferencias entre las necesidades de las personas.

Estrategias de entidades de administración de casos:

- Apoyar un cambio en las expectativas de desempeño de los administradores de casos y pasar del cumplimiento de metas en función de la cantidad de encuentros a los resultados como un enfoque más centrado en la persona.

ANEXO A: Miembros del grupo BluePrint (2019-2022)

- Pat Allen-Sleeman, *Asociación de Recursos de Oregon*
- Arlen Bynem, *agente personal de organización intermediaria*
- Justin Connelly, *autodefensor*
- Leslie Sutton, *analista de políticas, Consejo de Oregon sobre Discapacidades del Desarrollo*
- Jill Fummerton, *Redes de familias de Oregon*
- Tom Giles, *padre*
- Gabrielle Guedon, *Coalición de Autodefensoría de Oregon*
- Anna Keenan-Mudrick, *Asociación de Proveedores Comunitarios de Oregon*
- Paulina Laurenas, *madre*
- Jordan Lawson, *autodefensor*
- Linda Lund, *coordinadora de servicios de AFSCME y CDDP*
- Corissa Neufelt, *Asociación de Proveedores de Salud Mental Comunitarios/Directores de CDDP*
- Susana Ramirez, *madre*
- Katie Rose, *Asociación de Servicios de Apoyo de Oregon*
- Ross Ryan, *Alianza de Autodefensa de Oregon*
- Craig Santiago, *coordinador de servicios de SEIU y CIIS*
- Jen Wheelon, *Coalición de Pequeñas Organizaciones de Proveedores de Oregon*
- Stephanie Widler, *Redes de Familias de Oregon*

Patrocinadores de agencias estatales:

- Anna Lansky, *vicedirectora, Oficina de Servicios de Discapacidades del Desarrollo*
- Lilia Teninty, *directora, Oficina de Servicios de Discapacidades del Desarrollo*

Facilitación e informes del grupo de trabajo:

- Sharon Lewis, *Health Management Associates*
- Sherrie Anderson, *Support Development Associates*
- Sarah Bain, *contratista independiente*
- Elizabeth Tenney, *Health Management Associates*