



STATE OF CONNECTICUT

Department of Developmental Services

**DDS**

Dannel P. Malloy, Governor

Terrence W. Macy, Ph.D., Commissioner

## FIVE YEAR PLAN 2012-2017



**People and Families First**

## AGRADECIMIENTOS

Quisiera darles las gracias a Linda Goodman y Christine Pollio Cooney por las horas que estuvieron grabando información durante nuestros “recorridos para escuchar” y por su colaboración en este documento, y también a *Horizons* por permitirnos usar varias fotografías en este documento. Me gustaría darles las gracias a todos los que participaron en los múltiples “recorridos para escuchar” que realizamos desde Mayo hasta Septiembre del 2011, por todas sus contribuciones y también a todos que aportaron sus opiniones.

Los «recorridos para escuchar» se realizaron con la participación de los coordinadores de los auto-defensores, los individuos que apoyamos y sus familias, proveedores de servicios y el personal del DDS. También se realizaron reuniones con varios comités y grupos asesores. En cada caso nos cercioramos de incluir a personas representativas de la diversidad de individuos y familias que apoyamos, al igual que el sinnúmero de servicios que proveemos. Esperamos que cada uno vea su perspectiva reflejada aquí.



Terrence W. Macy, Ph.D.  
Comisionado  
Departamento de Servicios del Desarrollo  
Febrero del 2012

El bosquejo inicial del presente Plan de Cinco Años se publicó en el sitio Web del DDS y estuvo disponible desde mediados de Octubre hasta principios de Diciembre del 2011. Notificaciones en Inglés se enviaron a 14,000 familias y notificaciones en Español se enviaron a 700 familias. Se convocaron 2 sesiones públicas en las cuales 23 personas testificaron y recibimos otros 240 comentarios por telefax, correo electrónico y correo. Todos los comentarios se tomaron en cuenta al desarrollar el plan final.

## SOBRE LA PORTADA

En el 2011 un grupo nacional de auto-defensores se reunió, financiado por el gobierno federal, para responder a la normativa propuesta por los Centros de Servicios de Medicare & Medicaid (CMS) con el propósito de definir “la vida en la comunidad” para individuos con discapacidades del desarrollo e intelectuales. El documento resultante publicado en Marzo del 2011 *Manteniendo la Promesa: Auto-defensores definiendo el significado de la vida en la comunidad*, es un resumen de lo que para ellos significa para personas con discapacidades del desarrollo la vida integrada y respetada en la comunidad. El *Wordle*, o sopa de palabras, que aparece en nuestra portada es una representación gráfica de lo que los auto-defensores tienen que decir sobre lo que realmente significa la “vida en la comunidad”. Destacamos aquí sus definiciones:

- El apoyo a las familias como el elemento más importante y permanente del desarrollo, la ayuda y protección de por vida a personas con discapacidades del desarrollo.
- Aumentando la auto-determinación y control personal en las decisiones afectando a personas con discapacidades del desarrollo y sus familias.
- Proporcionándo a las personas con discapacidades del desarrollo oportunidades de vivir y participar en sus propias comunidades.
- Mejorando la calidad de vida de los individuos y sus familias en lo que ellos van definiendo sus vidas por si mismos.
- Invertiendo en el potencial de desarrollo de cada individuo y su capacidad de contribuir en roles apropiados de la edad como miembros productivos y respetados de la comunidad.
- Asegurando el acceso a suficientes apoyos sociales y de salud de alta calidad para así proteger los derechos, la seguridad, la salud y el bienestar de la persona
- Sacando a las personas con discapacidades del desarrollo de la pobreza al aumentar de forma importante las oportunidades laborales con sueldos conformes al mercado laborable.



**¿Aquellos a quienes servimos,**

**crecen como personas?**

**Y mientras les servimos,**

**¿logran estar más sanos,**

**ser más sabios, más libres,**

**más independientes.....?**

---

Greenleaf, R. K. (1977/2002). *Servant Leadership: A Journey into the Nature of Legitimate Power and Greatness* (25th anniversary ed.). New York: Paulist Press

## SOBRE EL DEPARTAMENTO DE SERVICIOS DEL DESARROLLO

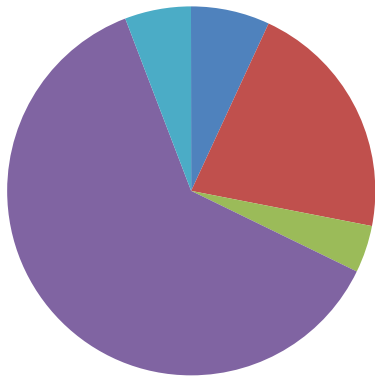
### El personal

El departamento emplea a más de 3,700 personas a tiempo medio o completo, y sus contratistas proveen empleo a unas 16,000 personas.

### Finanzas

Para el año fiscal 2012 los costos operativos del departamento han aumentado a un billón de dolares. El año fiscal del estado es del 1 de Julio hasta el 30 de Junio. Desde el año fiscal 2008, mediante reembolsos de Medicaid, la financiación federal al Fondo General del Estado ha aumentado de \$332 millones a \$515 millones.

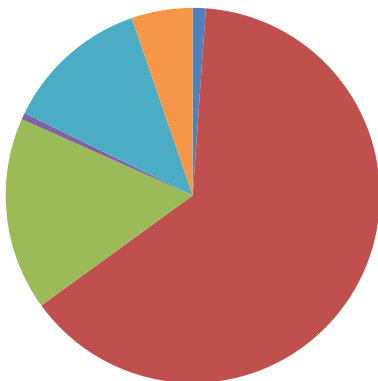
### Presupuesto Año Fiscal 2012



- Servicios de recursos 7%
- Oportunidades de Empleo y Servicios Diurnos 21%
- Infantes a Tres Años 4%
- Servicios Residenciales 62%
- Servicios de Administración de Agencias

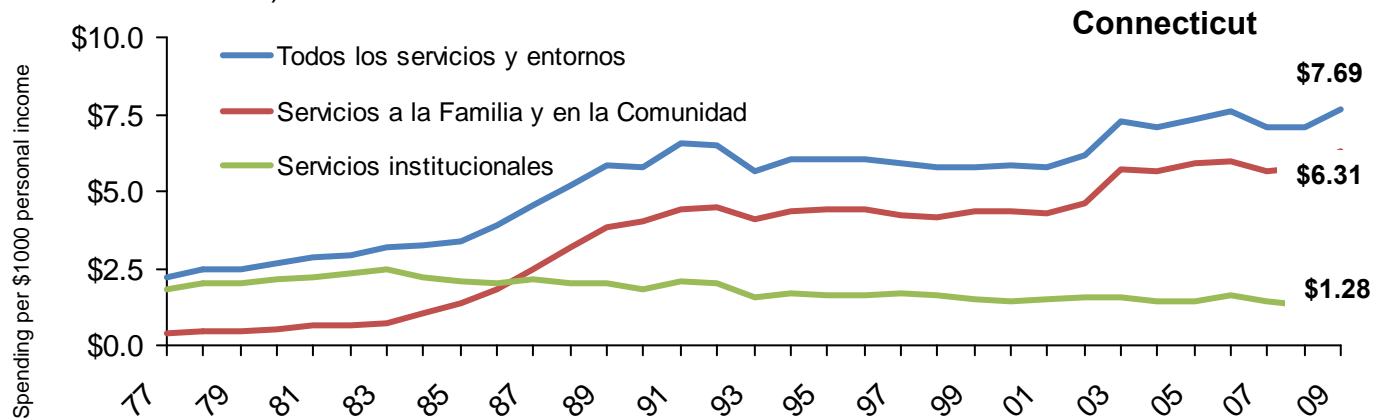
*Incluye los servicios de administración de casos, apoyos a familias, apoyos especializados y de capacitación.*

Si nada más examinamos los \$700 millones en servicios residenciales, el desglose es el siguiente:



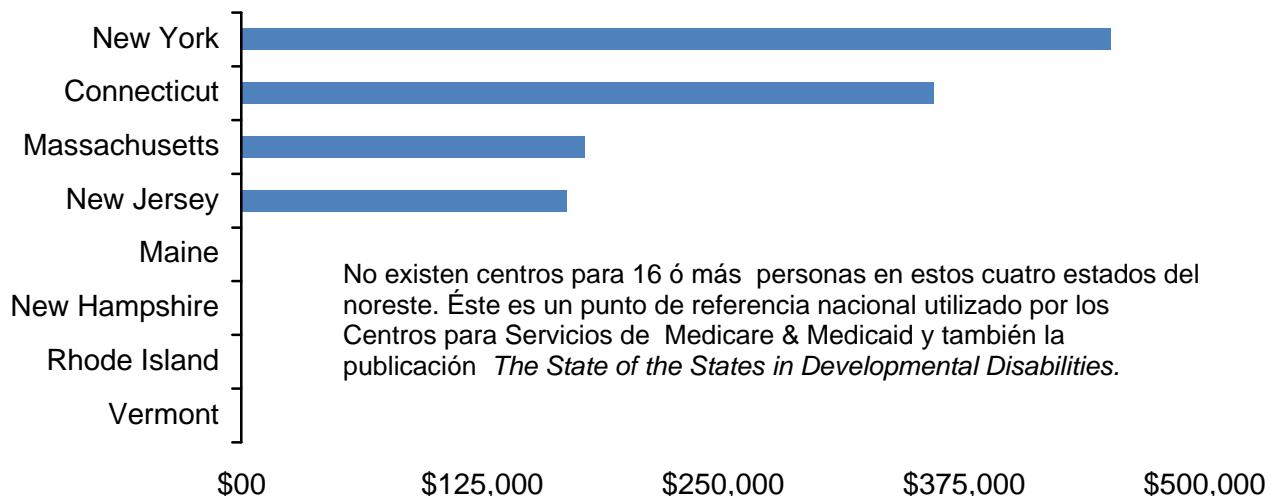
- Hogares de Huespedes en la Comunidad 1%
- Hogares en Grupo (CLA) 64%
- Southbury Training School y Campos Regionales 17%
- Apoyos a domicilio personalizados 1%
- Otros entornos privados 12%
- Otros entornos residenciales 5%

De acuerdo a los datos a lo largo de treinta y dos años, es evidente que los gastos para los servicios institucionales han disminuido algo mientras que los gastos para los servicios comunitarios han aumentado de forma importante. (La fuente para la comparación de los datos a lo largo de los años y por estado es: Braddock, D., et al. (2011). *The State of the States in Developmental Disabilities* de la American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (*La Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo Mental*.)



En la zona del noreste, el costo por persona en Connecticut en los centros operados por el estado para 16 ó más personas es más elevado que todos los demás estados salvo Nueva York. Como se demuestra a continuación, cuatro estados en el noreste no operan centros de 16 ó más personas.

**El costo anual por persona en los centros para 16 ó más personas.**



## Ingresos de Medicaid

El departamento ha sido capaz de compensar más de la mitad del los gastos de un billón de dolares al adjudicar fondos del reembolso federal de Medicaid al Fondo General del estado. En el último año fiscal (el año fiscal 2011) los ingresos del Medicaid por programa fueron:

Exención de apoyos individuales	\$ 70,540,751
Exención Comprensiva basada en el hogar y comunidad	\$315,823,597
Southbury y los Campos de los Centros Regionales	\$109,953,730
Infantes a Tres Años	\$ 8,599,252
Administración de casos específicos	\$ 10,237,538
Total (después de algunos ajustes menores de facturación)	\$515,152,087

Al comparar los gastos del DDS de Connecticut con otros estados del noreste, Nueva York y Maine gastan más de \$1000 por ingresos personales brutos que Connecticut. Pero, Connecticut gasta un porcentaje más elevado en la asistencia médica institucional (centros de 16 o más personas).

Los gastos por los servicios de discapacidad del desarrollo por \$1000 de ingresos personales brutos. *State of the States in Developmental Disabilities, 2011*

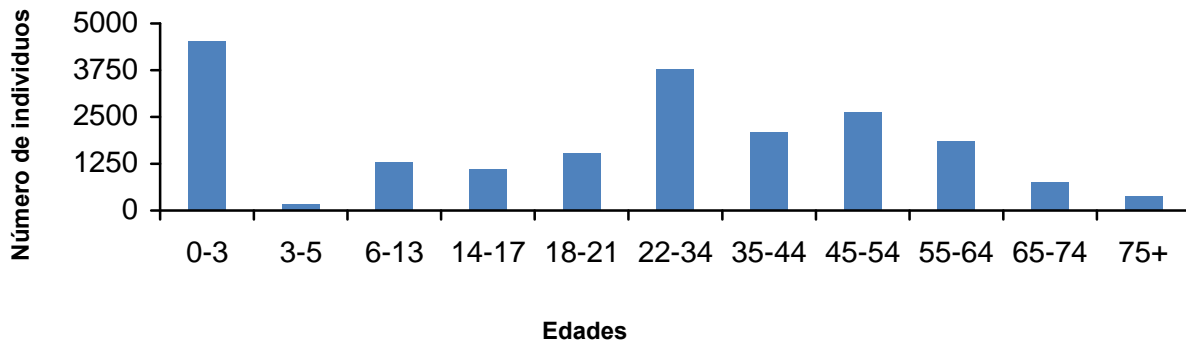


## Estructura administrativa

Ya que la estructura administrativa del departamento cambia de vez en cuando, favor de visitar el sitio Web del DDS [www.ct.gov/DDS](http://www.ct.gov/DDS), "Office of the Commissioner", para ver la tabla de organización más reciente.

## Los individuos y sus familias

Aproximadamente unos 20,000 individuos y sus familias son elegibles para algún tipo de servicio del Departamento de Servicios del Desarrollo. Esto incluye 4,540 bebés y niños pequeños matriculados en el programa del Sistema de Infantes a Tres Años de Connecticut (*Birth to Three*) y 15,640 individuos mayores de 3 años de edad (Informe administrativo del DDS, del 30 de Junio del 2011) Incluidos en los 20,000 individuos hay 365 bebés y niños pequeños y 2,991 personas mayores de 3 años de edad con trastorno del espectro autista. De los individuos mayores de tres años de edad el 69% (10,484) recibe servicios residenciales o diurnos, o ambos. Cada año se determina la elegibilidad de aproximadamente unas 160 personas adicionales, mayores de 3 años de edad, para los servicios del DDS. A continuación la distribución por edades de todos los individuos elegibles:



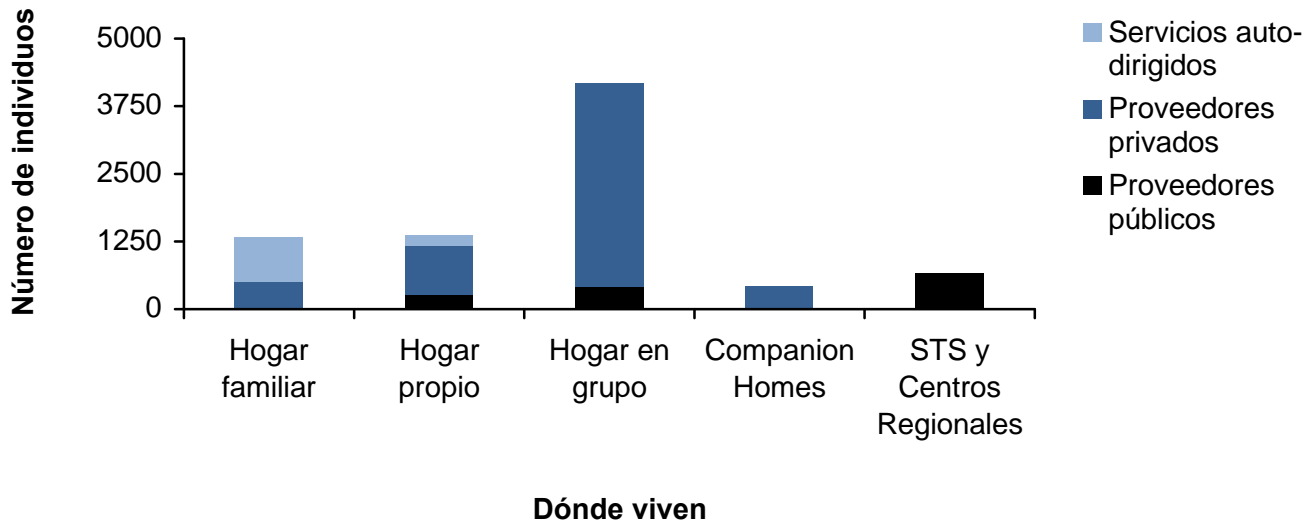
## Apoyos residenciales

A partir de Junio del 2011, 8,697 individuos (aproximadamente el 44% de consumidores mayores de tres años de edad) estuvieron recibiendo algún tipo de apoyo residencial, proporcionado por fondos estatales o federales, incluyendo aquellas personas recibiendo apoyos a domicilio. Había 549 individuos en la lista de espera para servicios residenciales asignados como estado "Urgente" o "Prioridad" viviendo con sus familias o independientemente. Desde Junio del 2006 hasta Junio del 2011, el número de individuos en la lista disminuyó de 745 a 549.

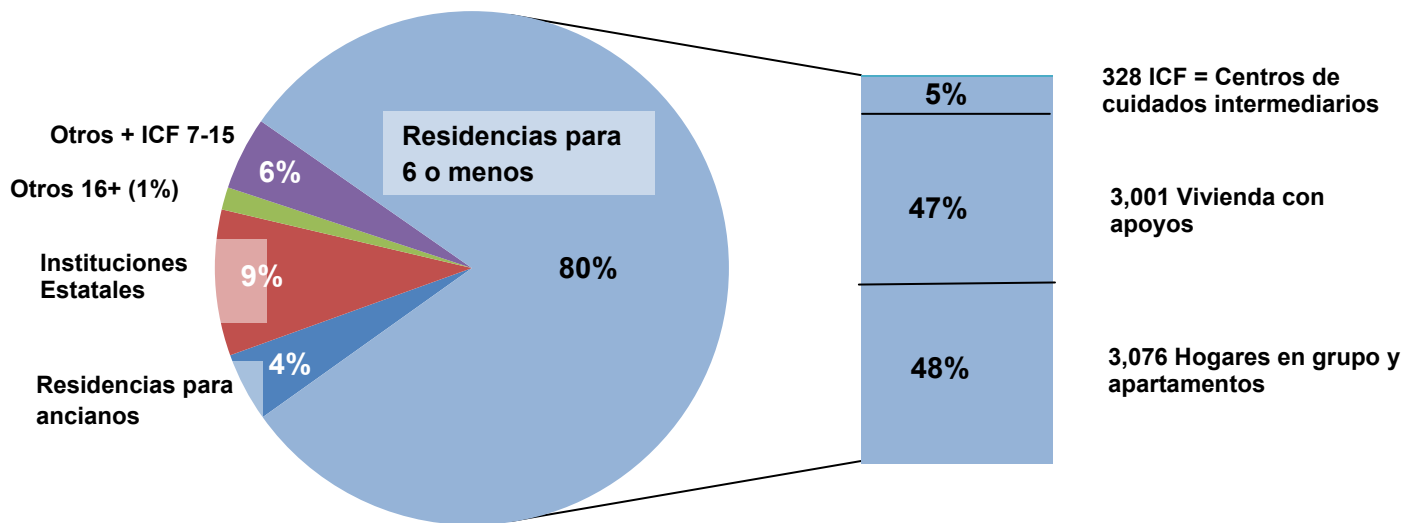
De los 7,931 individuos que reciben apoyos residenciales directamente del DDS o proveedores privados, 1,064 (el 13%) viven en centros de asistencia médica institucional u hogares en grupo operados por el DDS, 3,383 (el 43%) viven en hogares en grupos del sector privado y 3,101 (el 37%) utilizan apoyos menos tradicionales que ofrecen más flexibilidad e individualización. Una de las formas menos tradicionales de apoyos es la contratación y dirección del personal de apoyo por el mismo individuo, denominado servicios auto-dirigidos. Desde el 2008 hasta el 2011, el número de individuos participando en los servicios auto-dirigidos aumentó de 709 a 1.014.

A continuación el desglose del número de individuos recibiendo apoyos del DDS, proveedores privados o servicios auto-dirigidos a partir de Junio del 2011:



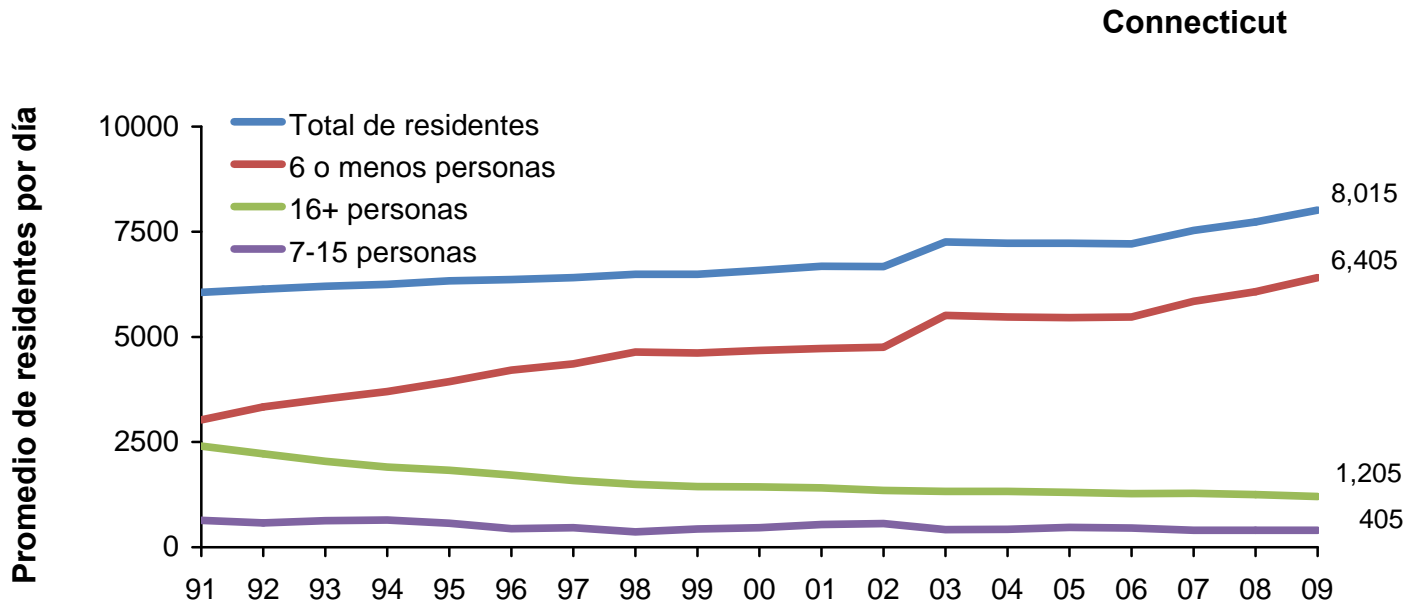


Otra forma de analizar estos datos, de acuerdo al *State of the States in Developmental Disabilities* (basado en datos para Junio del 2009), demuestra que una gran mayoría de individuos recibiendo apoyos residenciales viven en residencias para 6 o menos personas:



*State of the States in Developmental Disabilities, 2011 – datos junio 2009*

Del 1991 al 2009, el número total de individuos recibiendo apoyos residenciales aumentó, con el mayor aumento en los centros de 6 o menos personas.



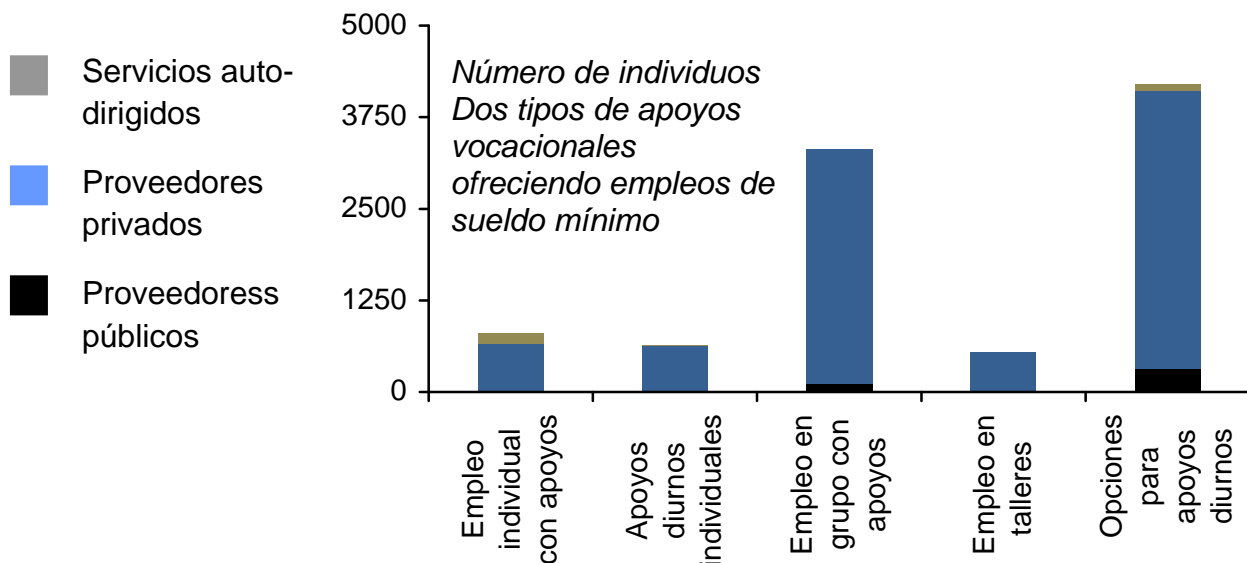
#### *Southbury Training School y los Centros Regionales De DDS*

Para finales de Diciembre del 2011 había 420 residentes en el Southbury Training School (STS) y 216 individuos viviendo en los demás 5 centros regionales del departamento. El acuerdo extrajudicial del caso *Messier v. Southbury Training School* requiere que los equipos trabajando con los residentes del STS ejerzan buen juicio profesional en el momento de hacer recomendaciones sobre el entorno más integrado para cumplir con las necesidades de cada individuo. El departamento cree que la implementación del acuerdo extrajudicial les provee a los individuos viviendo en el STS, y sus familias o tutores, la oportunidad de tomar lo que se llama “una decisión informada” sobre el entorno más apropiado e integrado para cada uno de los residentes del STS. La oportunidad ofrecida a los individuos y sus familias para orientarse sobre los servicios que hay disponibles en la comunidad es el primer paso en determinar el próximo paso más indicado para cada individuo. El departamento pretende extender la capacitación de equipos, requerido por este acuerdo extrajudicial, a los centros regionales, según las recomendaciones del Comité Legislativo de Revisión de Programas e Investigaciones basado en su estudio “*La Provisión de Servicios Seleccionados para Clientes con Discapacidades Intelectuales: Hallazgos del personal y recomendaciones, Diciembre del 2011*”. Dado que el departamento está comprometido a asegurar los apoyos enfocados en el individuo (enfocándose en las fortalezas y dones de

cada individuo, y poniendo a dicha persona a cargo de auto-dirigir su vida), el plan es que cualquier traslado del Southbury Training School a cualquier otro centro regional ocurra de forma concienzuda y con propósito.

### Empleo y otros apoyos para adultos

Hay 9,482 individuos recibiendo apoyos o bien mediante algún tipo de empleo con apoyos o en algún tipo de programa diurno no laboral al igual que unos 317 individuos adicionales que tienen un empleo competitivo sin apoyos especializados. El departamento utiliza las categorías específicas de empleo con apoyos, apoyos diurnos personalizados (vocacional) y empleos competitivos para representar los trabajos que pagan el sueldo mínimo o más, sin embargo sólo el 15% de individuos trabajan en este tipo de empleo comparado a otras formas de capacitación vocacional o programas diurnos, a incluir:



### Apoyos a las familias

La mayoría de las familias que tienen un hijo con discapacidades intelectuales necesitan más apoyos para ayudar a cuidar a su hijo en su casa. Los apoyos a las familias incluyen: bienes, servicios, recursos y otros tipos de asistencia tales como servicios de respiro y los equipos de apoyo del DDS. Los apoyos a las familias ayudan a que estos niños puedan criarse en el seno acogedor de la familia y ayudan a que los adultos sigan viviendo en casa con sus familias. Los centros de respiro del DDS proveen cuidados las 24 horas los fines de semana largos en ambientes cómodos y hogareños.

El personal de los equipos de apoyo del DDS ofrece apoyos a domicilio y en la comunidad tales como servicios de respiro, capacitación de destrezas, la implementación de programas

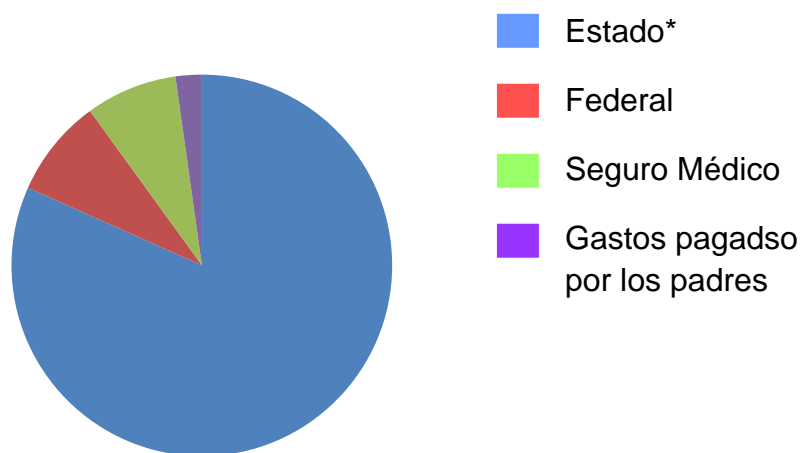
conductuales, actividades diseñadas para promover la salud y bienestar, transportación a las citas médicas y ayuda con la transición a los programas para adultos.

En el año fiscal 2011, 813 individuos viviendo con sus familias (293 menores y 520 adultos) recibieron servicios de los Equipos de Apoyos a Individuos y Familias en las tres regiones. Esta cifra representa el 9% de los 6,588 individuos viviendo con sus familias que no reciben otro tipo de apoyo residencial. De aquellos individuos viviendo con sus familias, 1,328 (346 menores y 982 adultos) fueron capaces de aprovecharse de los 11 centros de respiro regionales. Aproximadamente el 12% del presupuesto del departamento está designado a los servicios de apoyo para familias. Esta cifra no incluye el financiamiento de los programas diurnos.

### **El Sistema Para Infantes a Tres Años**

El Sistema Para Infantes a Tres Años, la implementación del estado de Connecticut de la parte C de la Ley de Individuos con Discapacidades (IDEA), brindó servicios a 9,468 menores elegibles en el año fiscal 2011. Al mirar de forma retrospectiva a los 40,000 nacimientos en el estado de Connecticut cada año desde el año 2000 al 2008, el Sistema Para Infantes a Tres Años ha evaluado consistentemente al 15% de los niños nacidos y ha proveído servicios al 10%. El Departamento de Educación de Los Estados Unidos monitorea cuan bien cada estado implementa IDEA. En los últimos 5 años el Sistema Para Infantes a Tres Años ha presentado su informe anual sobre el desempeño de sus esfuerzos en 14 distintas categorías y ha recibido la calificación más alta de “cumple con los requisitos” cada uno de los 5 años.

El Sistema para Infantes a Tres Años depende de varias fuentes de ingresos para cubrir los costos operativos. Para el año fiscal 2011, los gastos con relación a cada una de las fuentes de ingresos fueron:



\*A pesar de no estar reflejado en esta gráfica, el Fondo General recuperó \$9,7 millones del financiamiento federal de Medicaid para los Servicios Infantes a Tres Años, compensando los gastos estatales por un 22%

El Sistema para Infantes a Tres Años ha creado una red de programas de intervención temprana enfocados en el autismo, cubriendo todas las municipalidades del estado. A partir de Junio del 2011 315 niños con trastorno del espectro autista estaban matriculados en

estos programas y otros 50 en programas generales del Sistema Para Infantes a Tres Años. Al revisar el número de nacimientos en Connecticut en el 2008 (los últimos de los cuales salieron del programa para Infantes a Tres Años el 1/1/12), los datos del departamento indican que 445 de esos niños habían recibido servicios para el autismo antes de cumplir los tres años, una proporción de 1 de cada 90 nacimientos en Connecticut para ese año (el 1.1%), comparado a los estimados de la tasa de prevalencia del Centro para el Control y Prevención de Enfermedades del 1%, basado en una revisión de niños de 8 años de edad. Parece que Connecticut esta desempeñando una labor recomendable al ofrecer servicios tempranos a los niños muy pequeños que padecen de trastorno del espectro autista.

El departamento está trabajando con la oficina del gobernador y otras agencias para implementar la ley pública 11-181 y la orden ejecutiva del Gobernador Malloy número 11 que requiere que un director de planificación trabaje con un número de agencias estatales y el State Early Childhood Education Cabinet (*el Gabinete Estatal de Educación Temprana*) para diseñar un sistema de educación temprana en Connecticut con el propósito de asegurarse de que los niños con altas necesidades reciban programas y servicios de calidad a una temprana edad. A pesar de que el departamento cree que su administración de programas y fondos del Sistema Para Infantes a Tres Años y la naturaleza de las intervenciones tempranas enfocadas en la familia compaginan bien con los servicios ofrecidos por el departamento, el departamento buscará hacer lo que sea mejor para las familias y comunidades en lo que trabaja en este proceso.

### **La División de Servicios del Espectro Autista**

Como agencia principal en Connecticut para el autismo, el departamento estableció una división en el 2007 que provee servicios de administración de casos y servicios auto-dirigidos para adultos que padecen del trastorno del espectro autista que no sufren de discapacidades intelectuales.

El departamento está en la actualidad en vías de reclutar y contratar a un nuevo director para la división que se dedicará a tiempo completo a asumir el rol de líder en el gobierno estatal en esta área. El DDS, conjuntamente con el Departamento de Servicios Sociales, está en el proceso de trabajar con otras dos agencias estatales para desarrollar una forma comprensiva de servicios de exenciones de Medicaid para individuos con trastorno del espectro autista. El director también coordinará con otras agencias estatales, tales como el Department of Mental Health and Addiction Services (*Departamento de Servicios para la Salud Mental y la Adicción*), el Department of Children and Families (*Departamento de Niños y Familias*), y Department of Education (*Departamento de Educación*) sobre otros temas de interés inter-agencia y le asesorará al comisionado del DDS sobre la política estatal y legislación en el área de autismo. Un enfoque clave será el reclutar y capacitar a proveedores calificados.

El presupuesto estatal para los años fiscales 2012 y 2013 especifica que el departamento financiará un estudio sobre la "viabilidad de un centro autista". En junio del 2011 representantes de seis agencias estatales se reunieron para discutir el alcance potencial; a incluir la prevalencia y las necesidades para servicios especializados dirigidos a personas con trastorno del espectro autista. El DDS eligió la compañía Value Options para completar el estudio bajo un contrato vigente con el Departamento de Servicios Sociales. Se espera que el informe se complete durante este año fiscal 2012 y será publicado en el Sitio Web del DDS.

## CELEBRANDO NUESTROS LOGROS DESDE EL 2007

1. *Cambio del nombre del departamento y promoviendo el uso respetuoso del lenguaje* – En el 2007, después de los esfuerzos de los auto-defensores, el nombre del departamento se cambió oficialmente a El Departamento de Servicios del Desarrollo. En el 2010, el departamento adoptó una política de Uso Respetuoso del Lenguaje requiriendo que el personal del departamento eliminase el término “retraso mental” y utilizase “lenguaje personas ante todo” en todas sus políticas, procedimientos, materiales y comunicaciones. En el 2011 de nuevo con la ayuda de los auto-defensores, la legislatura aprobó las leyes públicas 11 – 4 y 11-16, incorporando los términos “discapacidad intelectual” y “trastorno del espectro autista” y el uso de “lenguaje personas ante todo” a las leyes estatales gobernando el DDS, los tribunales sucesorios, y la Office of Protection and Advocacy for Persons with Disabilities (*Oficina de Protección y Defensa de Personas con Discapacidades*).
2. *Aumentando servicios del sector privado* - A partir de Junio del 2011, el 83% de las personas recibiendo apoyos residenciales y el 95% de las personas recibiendo apoyos laborales o diurnos o servicios del Sistema para Infantes a Tres Años recibieron dichos apoyos y servicios por medio del sector privado o proveedores contratados.
3. *Comunicación* – En el 2008 el departamento estableció un sitio Intranet para sus empleados y creó una sección Consumer Corner (*Rincón para el Consumidor*) en el sitio Web del DDS para aquellos individuos con discapacidades intelectuales.
4. *Salud y Seguridad* - El departamento amplió su práctica de prevenir y hacerse frente a la salud y seguridad mediante el Registro de Abusos y Negligencia; en colaboración con el Departamento de Servicios de Urgencias y la Protección Pública para fines de investigar los casos de abuso/negligencia; reportando y rastreando todos los incidentes críticos incluyendo los casos de asfixia y caídas y también por medio de la revisión de mortalidades. Con la tormenta tropical Irene y la tormenta Nor'easter de Octubre se demostró que el grado de preparación ante emergencias del departamento es eficaz.
5. *Acuerdo de Resolución con Southbury* – El departamento llegó a un acuerdo para poner fin a la demanda colectiva del 1994 Messier v. Southbury Training School por medio del acuerdo del 2010 Messier v. Southbury Training School Agreement. El acuerdo de resolución requiere que se entrenen a los equipos interdisciplinarios en STS a evaluar las necesidades de los residentes y hacer recomendaciones profesionales sobre el entorno integrado más apropiado para cada residente y lo apropiado de una colocación comunitaria. Los equipos se han de asegurar de que los residentes, sus tutores y miembros de la familia tengan información suficiente para tomar decisiones informadas.
6. *División de Servicios del Espectro Autista* - En el 2007, el departamento implementó la ley pública 07-04 al crear La División de Servicios del Espectro Autista, para supervisar un programa piloto para 65 adultos con trastorno del espectro autista que no sufrían de discapacidades intelectuales. Desde entonces la división ha desarrollado 3 exenciones para el autismo que permitirán que aquellas personas con trastorno del espectro autista,

recipientes de las exenciones, reciban financiamiento de Medicaid. Dichas exenciones están actualmente bajo revisión.

7. *Programa de servicios voluntarios para niños* – El programa, diseñado para aquellos niños con una discapacidad intelectual y un diagnóstico de la salud mental además de problemas conductuales que interfieren considerablemente con o limitan la capacidad del menor de funcionar en un ambiente familiar o en la comunidad, fue ampliado para servir a 426 niños y sus familias. Desde el año 2005 al 2011, un promedio de 35 niños por año salieron del programa al cumplir la edad máxima. Los niños entran al programa o bien solicitando los servicios directamente al DDS o mediante un traslado de servicios al DDS del Departamento de Niños y Familias.
8. *Servicios de respiro* – Servicios de respiro fueron proveídos a 1,328 individuos (incluyendo 346 niños) y sus familias durante el año fiscal 2011 en los 11 centros de respiro del DDS. Esto representa un aumento de aproximadamente 300 individuos comparado al año fiscal 2008.
9. *Acuerdo de resolución sobre las listas de espera* – Los términos del acuerdo de resolución del 2005 son el resultado de la demanda ARC/Connecticut, et al. v. Peter H. O'Meara et al., resuelto en el 2009. En el 2005 había 1,086 individuos en la lista de espera Urgente (necesitando servicios residenciales dentro de 30 días) o la lista de espera de Prioridad 1 (necesitando servicios residenciales dentro de un año). A pesar de que el acuerdo dictaminó que 150 individuos de la lista de espera Urgente y Prioridad 1 recibieran servicios residenciales cada año (750 al cabo de 5 años), al cabo de los cinco años un total de 1,526 individuos tuvieron acceso a los servicios residenciales (o bien mediante nuevos servicios nuevamente financiados o plazas vacantes en los servicios existentes) y con el financiamiento de esta misma iniciativa durante este mismo periodo de tiempo otros 502 individuos recibieron servicios de mejores apoyos a las familias. Para Junio del 2011, había 549 individuos viviendo en sus casas que estaban o bien en la lista de espera Urgente o de Prioridad 1.
10. *Infantes a Tres Años* - El criterio de elegibilidad para el Sistema para Infantes a Tres Años se limitó en el 2003, pero en el 2007 se restauró. Esto fue especialmente importante para los padres de niños nacidos extremadamente prematuros y con hijos sufriendo retrasos del habla. Sin embargo, en el 2010 el presupuesto estatal aumentó las cuotas mensuales pagaderas por los padres por un 60%. Los resultados de los niños y las familias, reportados en los informes anuales enviados al gobierno federal comenzando en el año 2007, demostraron que al menos el 80% de los niños lograron progresos importantes y el 50% de los niños elegibles que se graduaron del programa no necesitaron los servicios de educación especial al comenzar kindergarten. En una encuesta anual, el 98% de las familias informaron que como resultado de los servicios de Infantes a Tres Años saben cómo ayudar a sus hijos con el desarrollo infantil y con el aprendizaje. Sólo han habido 6 audiencias procesales desde el 1996.
11. *Empleo* – El departamento desarrolló una nueva política sobre el empleo requiriendo a los individuos con una calificación de 1, 2 ó 3, de acuerdo al Nivel de Necesidad (LON), y a los individuos graduados de la escuela secundaria a incluir en su Plan Individualizado una meta de empleo que conlleve a un empleo competitivo en la comunidad. El diseño

12. *Nivel de Necesidad* – El departamento implementó una evaluación de Nivel de Necesidad para todos los clientes recibiendo o solicitando servicios, la cual en un futuro servirá como el marco para los índices.
13. *Mayor acceso a los servicios dentales* – El departamento se ha asociado con la Escuela de Odontología de la Universidad de Connecticut, al igual que los hospitales Yale-New Haven, St. Mary's, y St. Francis. Estos hospitales ayudan a coordinar las necesidades dentales de los casos complicados incluyendo aquellos requiriendo anestesia general. El coordinador odontólogo (servicios dentales) del departamento se reúne trimestralmente con el personal de las dos clínicas odontológicas del DDS, se habla de la negligencia al cuidado dental y coordina el cuidado dental para los clientes del DDS. Ella es un recurso para los administradores de casos, individuos y familias en cuanto a los temas odontólogos y publica el boletín odontólogo del DDS. La directora odontóloga también da conferencias a los estudiantes de odontología e higiene dental sobre la mejor forma de proveer las atenciones odontológicas a personas con discapacidades intelectuales.
14. *Exenciones de Medicaid*– Con la aprobación de la legislatura, el departamento renovó y enmendó las exenciones de Medicaid de Servicios Comunitarios y Apoyos para Individuos y Familias (*Home and Community Based Services and Individual and Family Support Medicaid waivers*). Una nueva exención denominada Apoyos para Empleo y Programas Diurnos (*Employment and Day Supports*) también fue aprobada por la legislatura en el 2011. Como resultado de las tres exenciones y otra facturación del DDS a Medicaid, los fondos federales ingresados al Fondo General del Estado aumentaron por el 55% - de \$332 millones en el año fiscal 2007 a \$515 millones en el año fiscal 2011.
15. *Líneas de asistencia regionales* – En el 2009 el departamento tuvo que discontinuar servicios de administración de casos a las familias de 3,000 niños viviendo en sus hogares que no eran elegibles para el Medicaid y como consecuencia se estableció una línea de asistencia en cada región para ayudar a dichas familias. Las tres líneas reciben aproximadamente 2,400 llamadas al año y en el año fiscal 2011, se contestaron el 96% de las llamadas dentro de dos días laborables.





*El Gobernador Dannel P. Malloy aprobó el proyecto de ley sobre el uso respetuoso del lenguaje del Departamento de Servicios del Desarrollo, ley pública número 11-16, "An Act Concerning Revisions to Statutes Relating to the Department of Developmental Services Including the Utilization of Respectful Language When Referring to Persons with Intellectual Disability" en una ceremonia en el Capitolio. El comisionado del DDS Terrence W. Macy, Ph.D.; La ex-comisionada adjunta del DDS Kathryn du Pree; coordinadores del DDS para los auto-defensores Jamar Cherry, Carlos Colon, Carol Grabbe, Genna Lewis, Jamie Louchen, Varian Salters, Jossie Torres, Ivan Villa; el senador estatal Terry Gerratana, Co-Presidente del Comité de la Salud Pública; Jennifer Carroll, un miembro del Consejo de Servicios del Desarrollo; Lisa Sheppard, Co-Presidente del Consejo de Apoyos a Familias; and Quincy Abbott, un miembro del Arc Connecticut estuvieron todos presentes para la firma.*

## **CAMBIO DE PARADIGMA**

Durante años las expectativas a largo plazo de las familias y los proveedores de servicios era que los individuos con discapacidades intelectuales recibieran servicios de intervención temprana a infantes o niños pequeños, servicios de educación especial empezando a los tres años de edad y al graduarse de la secundaria o al cumplir los 21 años recibieran servicios en algún tipo de programa diurno financiado por el gobierno federal o estatal seguido por servicios residenciales en un hogar en grupo financiado por el gobierno estatal o federal. Pero ese paradigma (la forma de pensar) ha de cambiar basado en lo que sabemos sobre el panorama estatal y federal.

La Dra. Valerie Bradley, Presidente de Human Services Research Institute, describió este panorama a los líderes de la American Association on Intellectual and Developmental Disabilities en Febrero del 2011 en una presentación titulada "In Crisis, Opportunity?: Finding Ways to Thrive in Hard Times." Encontramos que los temas de la discapacidad en Connecticut reflejan la situación nacional y los siguientes retos y oportunidades presentados por la Dra. Bradley también son representativos de donde nos encontramos aquí en Connecticut.

## **El sistema actual no es sostenible.**

### Retos

Las listas de espera están aumentando

Más familias se encuentran en crisis y más adultos están viviendo en casa.

El rol del personal de apoyo directo está cambiando y los mercados laborales están menguando

Los antiguos modelos son demasiado caros.

### Oportunidades

Ayudar a las familias a entender sus opciones

Trabajar con los administradores de casos para entender la dinámica de cada familia.

Pensar cómo será la mejor forma de reclutar y capacitar a los proveedores de servicios directos.

Empezar a deshacerse de los programas que no están en línea con los resultados deseados.

## **Los servicios tradicionales persisten**

### Retos

Las instituciones públicas siguen siendo un factor.

Hay más individuos en talleres protegidos o recibiendo apoyos no laborales que los que hay trabajando.

Necesitamos utilizar la crisis económica actual para enfocarnos en lo que funciona mejor.

### Oportunidades

Ayudar a los contribuyentes a entender la ecuación de los servicios frente a los costos y el impacto en las familias jóvenes.

Identificar las barreras al empleo.

Hacer que el desempeño sea transparente.

## **El Estado tiene que hacer más con menos**

### Retos

Se está reduciendo el personal a nivel central y el sistema comunitario ha crecido rápidamente.

Existe presión para administrar los sistemas basándose en los datos de desempeño.

Necesitamos valor a cambio de las inversiones

### Oportunidades

Se necesita tener la capacidad analítica de revisar los datos y actuar sobre las tendencias.

Buscar la forma de seguir examinando las experiencias de los individuos y las familias.

Alinear el financiamiento con el desempeño incluyendo el premiar los resultados con merito, tales como el empleo.

## **La conciencia colectiva está desapareciendo**

### Retos

La generación de los *baby boomers* se está jubilando

Existe una pérdida de la memoria institucional

Hemos de desarrollar nuevos líderes

### Oportunidades

Llevar a cabo iniciativas de capacitación de líderes.

Realizar un historial del sistema estatal

Trabajar para inculcar valores en todo el sistema

## **Los métodos de financiamiento cambiarán**

### Retos

El nivel actual de financiamiento para algunos servicios no se puede sostener.

El financiamiento ha de reflejar las necesidades individuales.

Se ha de ampliar el uso de los presupuestos individuales.

### Oportunidades

Alinear el financiamiento con la capacidad funcional

Aumentar el acceso a los presupuestos individuales.

Volver a revisar la antigua estructura de tarifas. Prepararse para límites con Medicaid o reducción de costos\*

## **Los auto-defensores necesitan apoyo**

### Retos

Los grupos auto-defensores están viviendo cambios generacionales.

Es difícil organizarse cuando las personas no están en un ambiente convencional.

Los grupos de auto-defensores necesitan mentores y apoyos de organizaciones.

### Oportunidades

Promover las oportunidades de liderazgo para la auto-defensa.

Incluir a los auto-defensores en la revisión de los datos de desempeño.

Utilizar a los auto-defensores como entrenadores y conferenciantes

\*originalmente expuesto por la Dra. Bradley como "Get ready for capitated health care and potentially Long Term Care systems"

## Existe la necesidad de más transparencia

### Retos

Normalmente las partes interesadas están al margen respecto a las decisiones sobre las políticas.

Es difícil integrar a los individuos y las familias dada la complejidad de los sistemas y los materiales.

Sin el apoyo de las partes interesadas, los administradores públicos pierden apoyos políticos importantes.

### Oportunidades

Aumentar las oportunidades para que las partes interesadas puedan expresar sus opiniones y asegurarse de que dichas opiniones tengan impacto significativo.

Ayudar a capacitar a las familias e individuos con discapacidades sobre el uso de datos.

Utilizar varios medios para disseminar información, a incluir la Web, notificaciones de fácil acceso al consumidor, etc.

La Dra. Bradley no es la única experta aportando sus ideas sobre el cambio en el panorama nacional. Nancy Thaler, directora ejecutiva de la National Association of State Developmental Disabilities Directors informó en su informe *Managed Care Tracking Report* de Febrero del 2010 que “Los estados están cambiando los servicios que proveen. Por algún tiempo los directores de los departamentos estatales de discapacidades intelectuales/ del desarrollo (I/DD) han estado observando ningún aumento o unos aumentos inferiores en los fondos aún cuando las listas de espera crecen, y concluyen que los modelos tradicionales de servicios no solamente no son sostenibles sino que para muchos no son deseables. Los programas residenciales a 24 horas, y los servicios para adultos que no conllevan a un empleo están dando paso a un énfasis en trabajos reales con paga real, aumentos en los apoyos a las familias y la exploración de alternativas basadas en las relaciones personales frente a los servicios de 24 horas”

“Los estados están buscando: (1) cambiar el modelo de sus servicios de uno que está fundado en centros residenciales a uno fundado en la comunidad, el empleo y la familia, (2) cambiar la administración y estructura de reembolsos de los sistemas estatales de Medicaid, mientras al mismo tiempo (3) fomentar la auto-dirección, las opciones y la calidad administrativa al programa; y (4) paralela a dichos esfuerzos está el empuje federal de reconfigurar los servicios para la población de doble elegibilidad. La coordinación e integración de estos cambios conlleva la posibilidad de mejorar de forma importante las vidas de los individuos con discapacidades intelectuales/del desarrollo y sus familias y al mismo tiempo construyendo un sistema que será sostenible a largo plazo. Respondiendo a estos retos y oportunidades requiere que cada estado comience a pensar de forma diferente sobre el papel que desempeñan los proveedores de servicios y los sistemas de servicios en las vidas de las personas con discapacidades de desarrollo e intelectuales y sus familias”

Hanns Meissner, director ejecutivo de The Arc of Rensselaer County, New York lo ha descrito como una nueva perspectiva. Nosotros lo llamamos un nuevo paradigma.

**“Si vemos a las personas con discapacidades del desarrollo intelectual fundamentalmente como vulnerables e incapacitados,** la función de los proveedores de servicios es de cuidarles, protegerles y decidir para ellos; y la función del sistema de servicios es de crear reglas, incentivos y mecanismos de inspección y aplicación que aseguren los cuidados seguros y adecuados.

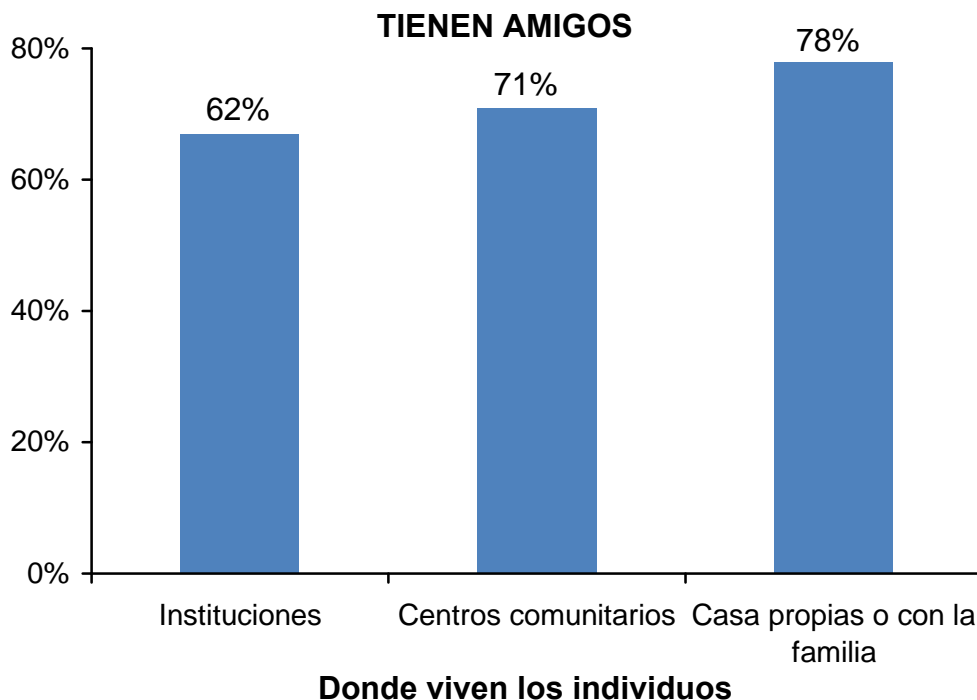
**Sin embargo, si vemos a las personas con discapacidades del desarrollo capaces de contribuir de forma significativa a la vida comunitaria,** la función del proveedor de servicios es de socio en el descubrimiento, ofreciendo los apoyos individualizados, las oportunidades basadas en intereses, y salvaguardias que realzan la participación, satisfacción y resistencia.

El sistema de servicios tiene la responsabilidad de invertir suficientes fondos públicos de forma flexible para sostener los apoyos individualizados, desarrollar una fuente adecuada y capacitada de proveedores de servicios y ofrecer un nivel adicional para salvaguardar la independencia y participación en la comunidad de estas personas.”

*Intellectual and Developmental Disabilities*, Vol. 49, No. 5: 383-387 October, 2011).

El Departamento de Servicios del Desarrollo, su fuerza laboral y la comunidad de proveedores tendrán que todos abrazar este nuevo paradigma en las formas descritas por la Dra. Bradley y basándose en datos reales del *Multi-state National Core Indicators Project* en el cual miles de individuos con discapacidades intelectuales y sus familias fueron entrevistados o encuestados anualmente:

1. Concentrarse en lo que mejor funciona porque:
  - las personas tienen más opciones y se sienten menos solas en ambientes más íntimos.
  - las personas que están trabajando tienen más opciones en cuanto a los temas más importantes en sus vidas - las personas en centros de habilitación tienen menos opciones.
  - las personas en ambientes más íntimos están más envueltos en sus comunidades.
  - las personas que viven en casa tienen más amigos (vea la gráfica a continuación)
  - las personas que tienen control sobre su presupuesto son más aptas a controlar otros aspectos de sus vidas.
  
2. Reconocer que en momentos de crisis existen oportunidades para:
  - captar el momento para reducir la dependencia en los recintos grupales.
  - utilizar los datos para defender el caso de reasignar los recursos a modelos y programas más productivos y enfocados en el individuo.
  - trabajar en la forma de preservar los valores que han animado nuestra profesión al compartir cuentos e historias.
  - aprovecharse de nuevas oportunidades.
  - integrarles a las partes interesadas en conversaciones sobre el futuro



\*Valerie Bradley, Presidente del Human Services Research Institute, *In Crisis, Opportunity?: Finding Ways to Thrive in Hard Times*. American Association on Intellectual and Developmental Disabilities presentation, February, 2011

## CONVERSACIONES CON VISTA A CAMBIOS

De Julio a Septiembre del 2011, el Comisionado Macy y su personal realizaron varios recorridos de escuchar: cinco con familias, tres con proveedores de servicios del sector público y tres con el personal regional del DDS. El comisionado recibió opiniones de los administradores de programas del DDS, coordinadores de los auto-defensores, el Comité Asesor sobre el Autismo, el Comité sobre los Servicios del Desarrollo, los comités asesores regionales del DDS, el Comité de Apoyos a la Familia y muchas otras fuentes. En total se buscaron las opiniones de más de 250 partes interesadas. Se les preguntó a los participantes que reflejasen sobre las cosas que el DDS pudiera hacer mejor y formas en que los individuos y sus familias pudieran ser mejor ayudadas de forma sostenible. A continuación, sin orden de importancia, un resumen de los puntos o temas claves expresados por cada grupo:

Quién lo dijo	Qué dijeron
Individuos	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Promover el trabajo gratificante</li> <li>• Trabajo real por dinero real</li> <li>• Ayudar a las personas a contratar su propio personal y enseñarles a ser el jefe</li> <li>• Desarrollar una política y capacitación sobre las relaciones saludables entre personas</li> <li>• Utilizar la palabra “consumidor” sólo cuando no se pueda decir persona o individuo</li> <li>• Hacer que el sitio Web y los materiales por escrito sean más comprensibles.</li> <li>• Promover y mejorar el transporte público</li> <li>• Entrenar a todo el personal en el uso de lenguaje respetuoso</li> <li>• Tener más información disponible sobre los beneficios, incluyendo el de la salud</li> <li>• Buscar formas para que los auto-defensores colaboren más con los administradores de casos y los proveedores de servicios</li> <li>• El DDS tiene que trabajar con toda la familia, incluyendo los padres con discapacidades intelectuales y sus hijos.</li> </ul>
Familias	<ul style="list-style-type: none"> <li>• La comunicación es extremadamente importante. Los padres necesitan información “justo a tiempo”. El DDS es muy complicado. El sitio Web no es de ayuda.</li> <li>• No podemos navegar el criterio de elegibilidad o la re-determinación de elegibilidad</li> <li>• No está claro quién es elegible para los servicios del DDS</li> <li>• No tenemos forma de determinar la calidad de varios proveedores de servicios</li> <li>• El proceso de la transición de la escuela a una carrera no es fluida</li> <li>• Necesitamos coordinar con los distritos escolares, el DCF y el DDS</li> </ul>

Quien lo diio	Qué diieron
Familias	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Necesitamos más servicios para los niños autistas</li> <li>• Necesitamos más ayuda con los servicios a domicilio dirigidos a tratar los problemas conductuales</li> <li>• El DDS necesita tener toda su información disponible en español</li> <li>• Necesitamos ayuda con la transportación</li> <li>• Los administradores de casos pueden ser indispensables al ayudar a navegar el sistema</li> <li>• Los padres necesitamos orientación en cómo abogar ante la legislatura y cómo tener una voz en las decisiones presupuestarias</li> <li>• A fin de cuentas, los apoyos dirigidos a los tutores son de beneficio para la persona con una discapacidad del desarrollo</li> <li>• Los servicios de respiro son indispensables</li> <li>• Nos inquieta el saber qué apoyos residenciales estarán disponibles</li> <li>• Nos gustaría ver más foros regionales para las familias sobre distintos temas</li> </ul>
Proveedores de servicios privados	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Necesitamos más consistencia en los procedimientos entre las tres regiones del DDS</li> <li>• El DDS tiene requisitos de papeleo que consumen mucho tiempo</li> <li>• La transportación es un problema para las familias</li> <li>• La calidad de la administración de casos varía</li> <li>• Se necesita que haya más colaboración entre el DDS y los proveedores de servicios para mandar un mensaje uniforme a las familias</li> <li>• Se ha de mejor coordinar la transición del DCF al DDS</li> <li>• Necesitamos más financiamiento y oportunidades para los apoyos a domicilio</li> <li>• El DDS necesita mejor educar a las familias sobre las distintas opciones de apoyos disponibles</li> <li>• La evaluación Nivel de Necesidad no funciona para todo el mundo, especialmente los individuos autistas y aquellos envueltos en el sistema judicial</li> <li>• Los tutores que son mayor de edad necesitan más ayuda para permitir que la persona con discapacidades del desarrollo pueda quedarse en su casa</li> <li>• Los enlaces y apoyos para el autismo son críticos</li> <li>• Aumentar la comunicación del DDS a los proveedores de servicios</li> <li>• Abolir la Revisión de calidad de los servicios. Es un proceso, no está basado en resultados. No permite que los proveedores de servicios corrijan un error mínimo de inmediato. Es intruso para los individuos con discapacidades del desarrollo</li> </ul>



Quien lo diio	Qué diieron
Proveedores de servicios privados	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Los administradores de casos necesitan entender el impacto financiero al Plan Personalizado al recomendar cambios</li> <li>• Los fondos para los servicios residenciales y diurnos se han de combinar</li> <li>• El DDS necesita una visión clara y realista, un plan estratégico y pasos viables que incluyen a los proveedores como parte de la solución</li> <li>• Volver a examinar las reglas gobernando el modelo de Apoyos Residenciales Continuos</li> <li>• Deberíamos poder ayudar a las familias que nos llaman para ayudarles a navegar el sistema DDS</li> <li>• Asegurarse de que los proveedores de servicios estén incluidos en el desarrollo del <i>Advance Planning Document</i> para un sistema de datos integrados</li> <li>• Cuando el DDS realiza cambios ha de considerar el impacto en todas las partes del sistema ya que todo está inter-relacionado; necesitamos más tiempo para implementar los cambios</li> </ul>
Personal del DDS	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Reducir el papeleo, darles acceso a computadoras al personal de cuidados directos para las actualizaciones diarias</li> <li>• Reestructurar la administración de calidad</li> <li>• Implementar las recomendaciones del grupo de estudio de administración de casos y los resultados de la encuesta del 2007 sobre la administración de casos</li> <li>• Mejorar la transferencia de conocimientos y destrezas del personal del DDS a los proveedores de servicios</li> <li>• Hacerse frente a los problemas del envejecimiento de mejor forma para que los ancianos puedan envejecer en su entorno actual</li> <li>• Educar a las familias tempranamente y de forma eficaz sobre los apoyos naturales</li> <li>• Educar a otros sistemas de servicios</li> <li>• Aumentar el rol del DDS de consultores, entrenadores, apoyos familiares y no simplemente proveedores de servicios diurnos y residenciales</li> <li>• Desarrollar nuevos métodos para asegura la calidad de Servicios</li> <li>• Desarrollar una infraestructura TI (<i>tecnología informativa</i>) y añadir personal TI a las distintas regiones</li> <li>• Asegurarse de tener el personal necesario para sostener las funciones básicas</li> <li>• Más servicios para niños a una temprana edad, especialmente aquellos colocados fuera del hogar familiar</li> <li>• Se necesita mejor planificación de transición para las familias</li> </ul>

Quien lo diio	Qué diieron
Personal del DDS	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Utilizar procesos más ecológicos</li> <li>• Más tolerancia ante el riesgo razonable</li> <li>• Definir el papel que desempeñan las exenciones de Medicaid para reforzar el principio de complementar los apoyos naturales</li> <li>• Actualizar la Misión del DDS para reflejar el empleo y otros conceptos contemporáneos</li> <li>• Esperar que las personas que servimos tengan un empleo</li> <li>• Asegurarse de que la prácticas en todo el DDS sean consistentes</li> <li>• Aumentar las horas laborales de los administradores de casos de 35 horas por semana a 37,5 ó 40 y aumentar el número de casos asignados</li> <li>• Crear capacidad en el sector privado para las necesidades de servicios complejos y únicos</li> <li>• Desarrollar una herramienta de evaluación para las necesidades de los niños</li> <li>• Hacer que los servicios de respiro sean económicamente viables para los proveedores del sector privado, incluyendo Community Companion Homes, y aumentar los servicios de relevo globalmente</li> <li>• Aumentar los trabajadores de apoyos a las familias y aumentar los fondos para los apoyos a las familias</li> <li>• Hacer que el sitio Web sea más accesible a las familias de habla español</li> <li>• Las líneas de asistencia son buenas, la administración de casos es mejor</li> <li>• Poner a alguien a cargo del programa VSP (<i>Programa de servicios voluntarios</i>)</li> <li>• Los consumidores necesitan más apoyos y recursos de salud dental y psicológicos</li> <li>• Aumentar el personal de mantenimiento</li> <li>• Poner a una persona a cargo de la recreación en cada región</li> <li>• Revisar las disparidades en el financiamiento</li> <li>• Organizar más actividades positivas para el personal para aumentar la moral</li> <li>• Asegurarse de que estemos incluidos en la información que se comparte con las familias sobre los cambios en el sistema, como por ejemplo la pérdida de la administración de casos</li> </ul>

Quien lo diio	Qué diieron
Consejos de Asesoramiento	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Mantener los éxitos y la flexibilidad del programa piloto del espectro autista, a incluir las reuniones sobre los casos y de planificación</li> <li>• Se necesita mejor colaboración con el Departamento de Niños y Familias (DCF) y el Departamento de Servicios para la Salud Mental y la Adicción (DMHAS) para los individuos con autismo</li> <li>• El DDS necesita un director para el autismo que no sólo tenga un enfoque en el autismo sino que pueda coordinar el sistema multi-agencia para los niños y adultos con autismo</li> <li>• Aumentar el acceso a los apoyos intensivos dirigidos a tratar los problemas conductuales</li> <li>• La re-determinación de elegibilidad es problemática a los 16 a 18 años de edad. Es confuso para las familias y las otras agencias envueltas. El coeficiente intelectual para personas con trastorno del espectro autista varia al cabo del tiempo</li> <li>• El presupuesto estatal debería tener un “fondo flexible” para personas con autismo, al cual el DDS o DMHS o DCF, dependiendo de que agencia tuviera los servicios más apropiados, pudieran tener acceso. Podría servir como el programa “fondos portables” (un programa del Departamento de Servicios Sociales para facilitar el traslado a la comunidad de los entornos institucionales)</li> <li>• No existe capacitación comprensiva o una infraestructura gerencial para los servicios de autismo</li> </ul>

## Opiniones recibidas sobre el plan bosquejo

Durante el periodo de comentarios sobre este plan, el departamento oyó testimonios en dos sesiones públicas y recibió comentarios por escrito e información de un total de 150 personas; incluyendo individuos a quienes servimos, sus familias y tutores, defensores y proveedores de servicios del sector privado, personal del DDS y otros.

Por regla general, los comentarios, los temas y comentarios y testimonios incluyeron:

- Aprobación del nuevo modelo y su énfasis en los individuos y las familias;
- Sugerencias generales para añadir metas al plan;
- Peticiones de que se aclaren algunos términos en el plan;
- Peticiones de que el plan logre hacerse frente de mejor forma a las necesidades de la salud y seguridad de los individuos con discapacidades intelectuales graves o profundas; y
- El deseo de algunas familias que sus familiares se queden en sus colocaciones residenciales o centros diurnos actuales por temor a que otro centro sea de una calidad inferior.

## Aclaraciones sobre el Plan de Cinco Años del DDS

Durante los recorridos de escuchar y de los comentarios recibidos sobre el Plan de Cinco Años, se presentaron algunos malentendidos sobre las intenciones del plan. He aquí la aclaración de varios de los puntos presentados.

Talleres protegidos: La meta de disminuir el número de individuos en talleres protegidos y programas diurnos de habilitación (típicamente conocidos como opciones de apoyos diurnos) no es nueva para el departamento. Ha sido la práctica del departamento en los últimos años y, de hecho, muchas agencias proveedoras de servicios han estado envueltas en la disminución gradual. El departamento no tiene planes de cerrar los talleres protegidos; sin embargo, el DDS está plenamente comprometido a promover el número de individuos que estén trabajando y ganando dinero. De acuerdo a lo declarado en el informe sobre recomendaciones y hallazgos del personal de Diciembre del 2011 del Comité Legislativo de Revisiones e Investigaciones *La provisión de servicios selectivos para clientes con discapacidades intelectuales* el objetivo para cada consumidor del DDS debe ser que participe en el programa laboral o diurno más productivo en el ambiente más inclusivo posible. A DDS le gustaría ver a más personas con discapacidades intelectuales encontrando oportunidades de empleo que proporcionen sueldos competitivos y más oportunidades para aprender y crecer. Este rumbo es consistente con la política federal de Medicaid al mover hacia la eliminación de los reembolsos a los programas laborales que no facilitan empleo productivo en los entornos comunitarios inclusivos. Para aquellos individuos que no pueden funcionar con éxito en ese tipo de ambiente laboral, las opciones apropiadas de programas diurnos y laborales seguirán estando a su disposición. No hay planes de cancelar un programa y dejar a los individuos que actualmente reciben apoyos diurnos sin nada.

Southbury Training School y los centros regionales: Actualmente no existe un plan para cerrar el Southbury Training School o cualquiera de los centros regionales del DDS dentro de un número determinado de años. Primero y ante todo, el Comisionado Macy respeta a las personas que consideran el Southbury Training School o cualquiera de los demás centros regionales su “hogar”, y también al personal que les apoyan. También apoya plenamente el acuerdo extrajudicial *Messier v Southbury Training School* citado en la página 7 de este plan y las recomendaciones del Comité Legislativo de Revisiones e Investigaciones para extender la capacitación del equipo en dicho acuerdo extrajudicial al personal de los centros regionales.

Hermanos: El aumentar las oportunidades para la participación de los hermanos no significa que se espere que los hermanos y hermanas asuman los cuidados totales de sus familiares. Lo que significa es que existe un margen para que los hermanos estén más envueltos en las vidas de sus familiares desde un principio. El departamento necesita crear oportunidades para ayudar a apoyar a los hermanos para que ellos a su vez puedan proveer apoyos a sus hermanas durante todas sus vidas.

Cambio de modelo: El realizar un cambio en el modelo (una nueva forma de ver los temas) no significa que se les pedirá a las familias que saquen a sus familiares de sus ambientes residenciales actuales para cuidarlos ellos mismos. Significa que las sumas presupuestadas actuales no son capaces de sostener las necesidades de los individuos si no exploramos otras opciones menos costosas. Conjuntamente con muchos socios, el DDS necesita examinar mejores formas de apoyar a los individuos utilizando apoyos menos costosos, naturales, familiares y comunitarios. Esto no significa que no habrá una necesidad futura para los servicios residenciales. Sin embargo, algunos individuos no necesitarán el nivel de apoyos que están recibiendo actualmente. No estamos mirando perjudicar la salud o seguridad de nadie. Solo buscamos hacer lo mejor para el mayor número de personas con los recursos generosos alocados por el estado.

### **Metas para el 2012 al 2017**

Basado en la información sobre las tendencias nacionales y estatales, tomando en cuenta las opiniones de las partes interesadas y revisando los comentarios recibidos sobre el plan bosquejo, las metas del departamento para los próximos 5 años son las siguientes:

#### **Empleo**

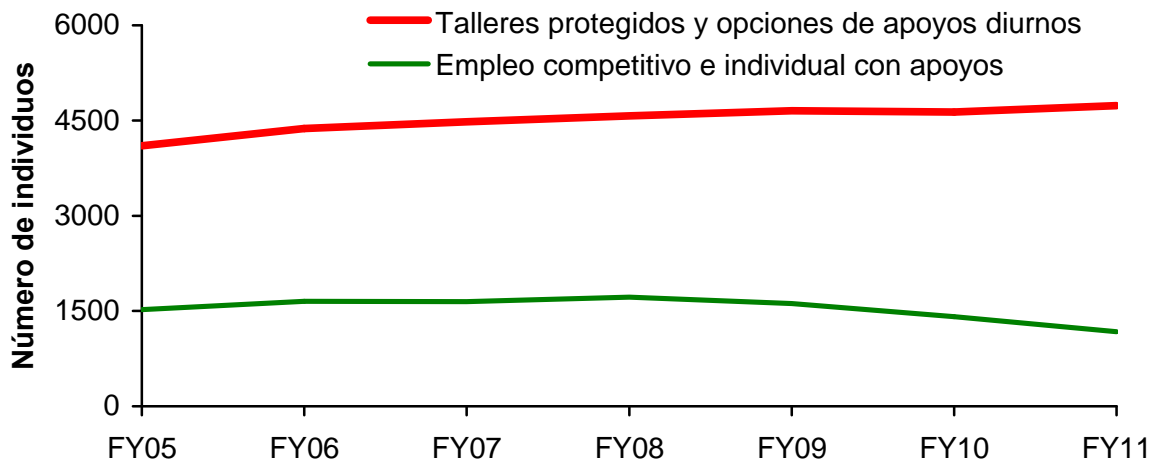
Los individuos con discapacidades intelectuales y del desarrollo han de tener oportunidades de conseguir empleos como parte de la fuerza laboral general, trabajando al lado de personas sin discapacidades. Sus oportunidades de ganar sueldos y beneficios deben ser iguales que los demás. El departamento trabajará para crear un cargo a tiempo completo para enfocarse en estos temas laborales importantes. Las metas son:

1. Aumentar el número de personas con empleos productivos, a incluir empleos independientes y doblar el número de personas que estén trabajando competitivamente.
2. Disminuir el número de personas en los talleres protegidos y los programas diurnos sin pago que típicamente se denominan opciones de apoyos diurnos (DSO)

En la gráfica a continuación, la línea de tendencias inferior demuestra que el número de individuos apoyados por el DDS con un empleo competitivo o un empleo individual con apoyo ha disminuido desde el año fiscal 2005. Para Junio del 2010 de los graduados escolares recibiendo apoyos del DDS sólo el 10% consiguió un empleo ganando al menos el sueldo mínimo.

La línea de tendencias superior demuestra que el número de individuos apoyados por el DDS que pasan el día en actividades que no pagan sueldos conforme al mercado laboral ha aumentado desde el año fiscal 2005. Este número incluye aquellas personas asistiendo a los talleres protegidos y los programas denominados opciones de apoyos diurnos.

Originalmente denominados «programas de experiencia comunitaria», el DSO fue creado para los individuos mayores de edad que deseaban jubilarse de un empleo competitivo o apoyado. En la actualidad sólo el 11% de aquellas personas asistiendo a dichos programas son individuos mayores de 64 años de edad con el más joven teniendo 21 años. El grupo más importante está compuesto por individuos entre los 22 y 34 años de edad



Los datos demuestran que si no se hace nada, especialmente en el clima económico actual, estas dos líneas seguirán divergiéndose y menos y menos individuos tendrán una experiencia laboral que pague al menos el sueldo mínimo. La meta es de darle la vuelta a estas líneas de tendencias y demostrar que sí podemos lograr que la línea de tendencias inferior suba y la dirección de la línea de tendencia superior baje. El departamento comenzará por enfocarse en los graduados escolares de las promociones de las escuelas secundarias de Junio del 2011 al 2016 (aproximadamente 250 graduados escolares por año) requiriendo como resultados para aquellos graduados trabajos conforme al mercado laboral. Connecticut tiene un equipo estatal, encabezado por el DDS, que participa en la National Alliance for Full Participation (*Alianza Nacional para la Participación Plena*). La alianza ha desarrollado un cuadro de mando para el equipo estatal el cual ayudará a los estados a revisar las políticas, prácticas y estrategias que impactan las oportunidades de empleo

integrado. El cuadro de mando servirá como un marco de referencia para el grupo laboral de las partes interesadas, el cual será convocado para trabajar en las metas laborales.

### **La persona y las familias desempeñan roles claves:**

3. Actualizar la misión y visión del DDS para poner más énfasis en el involucramiento continuo de las familias a lo largo de la vida, en el empleo y otros roles socialmente valorados de los individuos con discapacidades intelectuales.
4. Aumentar el número de individuos que auto-dirigen sus servicios (que contratan y administran su propio personal)
5. Aumentar el involucramiento de las familias y consumidores en las políticas del DDS.
  - Los auto-defensores se reunirán con el comisionado trimestralmente para revisar las políticas del DDS.
  - Se creará un nuevo cargo, Defensor del Individuo / la Familia, reportando directamente al comisionado.
  - Los contratos especificarán que las agencias proveedoras de servicios sirviendo a los adultos tendrán auto-defensores en la junta directiva o apoyarán los grupos de auto-defensores dentro de las mismas agencias, o ambos.
  - Cada Consejo de Asesoramiento Regional incluirá al menos un auto-defensor.
6. Finalizar e implementar una nueva política sobre las relaciones saludables entre personas según desarrollada por los coordinadores de los auto-defensores y proveer entrenamiento a los consumidores, los proveedores de servicios y el personal.
7. Mejorar la comunicación con las familias, los proveedores de servicios y el personal.
  - Aumentar las oportunidades para que las familias establezcan contactos.
  - Rediseñar el sitio Web a que sea más fácil de navegar y reclutar a familias para que sean parte del equipo de diseño Web.
  - Proveer materiales que mejor ayuden a las familias a navegar el sistema complejo del DDS
  - Proveer más información a las familias sobre los recursos disponibles independientemente y por medio del DDS.
  - Aumentar las oportunidades de compartir información con familias que cumpla con sus necesidades.
8. Ampliar el alcance de participación a los hermanos de personas apoyadas por la agencia y establecer "Sibshops" (talleres para hermanos) u otras redes de apoyo para los hermanos.

### **La vida en la comunidad:**

9. Aumentar la variedad de opciones residenciales centradas en el individuo.

10. Disminuir la dependencia de las residencias para ancianos al requerir la aprobación del comisionado antes de que cualquier individuo apoyado por fondos del DDS sea colocado en un centro de cuidados a largo plazo (residencia para ancianos). Desarrollar un proceso por el cual los hogares ICF/MR certificados por Medicaid del sector privado notifiquen al DDS antes de colocar a individuos en centros de cuidados a largo plazo.
11. Ampliar el número de agencias privadas que tienen la capacidad de apoyar a personas con necesidades conductuales complejas o necesidades forenses, que a su vez permitirá que más personas pasen por las unidades de transición del DDS a centros residenciales del sector privado. Desarrollar proyectos pilotos públicos/ privados más receptivos en esta área.
12. Aumentar el número y la disponibilidad de apoyos conductuales y psiquiátricos para aquellos individuos viviendo con sus familias y desarrollar proyectos pilotos públicos/ privados eficaces en esta área.
13. Desarrollar políticas sobre decisiones de fin de vida para los individuos con discapacidades intelectuales y sus familias.
14. Ampliar la disponibilidad de apoyos que permitan que más individuos envejecen donde estén viviendo al establecer nuevas asociaciones con organizaciones que proveen servicios a los ancianos.

### **Servicios y apoyos de calidad**

15. Rediseñar la Revisión de Calidad de Servicios, incorporando las opiniones de los sectores públicos y privados y aumentando el involucramiento de las familias y la comunidad.
16. Rediseñar el proceso obligatorio de Mejoría Continua del DDS para todos los proveedores de servicios, incorporando las aportaciones de los consumidores.
17. Examinar todos los requisitos de la exención Medicaid para buscar un equilibrio entre la calidad y cumplimiento.
18. Conseguir hacer más con menos al agilizar los procedimientos para eliminar los papeleos excesivos y, donde sea posible, crear procedimientos electrónicos.
19. Buscar formas viables de compartir información sobre la calidad de los proveedores de servicios con los individuos, las familias y el público en general.
20. Minimizar las inconsistencias en los procedimientos en las tres regiones.
21. Seguir evaluando la eficacia de los métodos actuales de asegurar la salud y protección de la seguridad de los individuos y evaluar la necesidad de protecciones adicionales.



22. Implementar en su totalidad las tarifas para los servicios diurnos y diseñar una conversión de tarifas para los apoyos residenciales, desde los contratos anuales a las tarifas por servicios prestados, ligadas al nivel de necesidad de cada individuo.

### **Un Personal informado**

23. Asegurarse de entrenar a todo el personal y los proveedores de servicios sobre el nuevo modelo y la nueva misión.

24. Crear un proyecto piloto de una asociación pública/ privada para todo tipo de entrenamiento

25. Ampliar el entrenamiento para los proveedores de servicios sobre las prácticas basadas en evidencia para el trastorno del espectro autista.

### **Llamado para Socios**

Progreso en las 25 metas citadas requerirá una asociación entre los proveedores de servicios del sector privado y público, individuos y sus familias, defensores y los consejos de asesoramiento. El departamento tiene intenciones de crear varios grupos de partes interesadas para comenzar esta labor en los próximos dos años. Pero, más que nada, es un llamado a los auto-defensores del departamento a convertirse en socios auténticos sobre políticas al transformar su propio sistema. Se anticipa que los grupos de partes interesadas tendrán objetivos específicos, definirán el liderazgo y plazos de tiempo.

No se necesita un grupo de partes interesadas para cada meta, pero sí para muchas de ellas. El departamento se asegurará de que los grupos estén compuestos por individuos que apoyamos, familias, proveedores de servicios del sector privado, y personal del DDS. Eso, en si mismo, avanzará progreso en cuanto a la meta número 5 de aumentar el involucramiento de las familias y los consumidores en las políticas del DDS. Los grupos de partes interesadas actualmente previstos por el departamento son:

- La Misión (meta 3)
- Opciones residenciales (meta 9)
- Comunicación con las familias, los proveedores de servicios privados, y el personal (meta 7)
- Empleo (Metas 1 y 2)
- Entrenamiento (metas 23, 24, y 25)
- Revisión de la calidad de los servicios (meta 15)
- El proceso de mejoría continua (meta 16)
- Requisitos de la exención de Medicaid (meta 17)



## PLAZOS DE TIEMPO

Esta gráfica representa el plazo de tiempo anticipado para que el departamento implemente cada una de las 25 metas de este plan.

Meta	2012	2013	2014	2015	2016
1 - ↑ el empleo					
2 - ↓ los programas no laborales					
3 – revisar la misión					
4 - ↑ la auto dirección					
5 - ↑ el involucramiento de familias/consumidores					
6 – la política sobre relaciones saludables entre personas					
7 - ↑ la comunicación					
8 - ↑ el alcance a los hermanos					
9 - ↑ las opciones residenciales enfocadas en el individuo					
10 - ↓ la dependencia de las residencias para ancianos					
11 - ↑ los apoyos dirigidos a tratar los problemas conductuales del sector privado					
12 - ↑ los apoyos dirigidos a tratar los problemas conductuales para familias					
13 – política sobre las decisiones de fin de vida					
14 - ↑ el envejeciendo en “casa”					
15 – rediseñar la Revisión de la Calidad de los Servicios					
16 – rediseñar el proceso de mejoría continua					
17 – examinar los requisitos para las exenciones					
18 – agilizar los procesos					
19 – las calificaciones de calidad de los proveedores de servicios					
20 - ↑ la consistencia entre las regiones					
21 – la protección de la salud y seguridad					
22 – las tarifas para los programas diurnos y residenciales					
23 – la capacitación sobre el nuevo modelo y misión					
24 – las alianzas de capacitación					
25 – la capacitación en autismo					

**¿Aquellos a quienes servimos,**

**crecen como personas?**

**Y mientras les servimos,**

**¿logran estar más sanos,**

**ser más sabios, más libres,**

**más independientes.....?**

---

Greenleaf, R. K. (1977/2002). *Servant Leadership: A Journey into the Nature of Legitimate Power and Greatness* (25th anniversary ed.). New York: Paulist Press