

Gracias por su tiempo y participación en las sesiones públicas de atención administrada. Aproximadamente 1,000 personas participaron en una sesión. Abajo se muestra una descripción general de las sesiones y los comentarios que escuchamos de los participantes.

Comentarios sobre el debate en las reuniones públicas

Guidehouse está evaluando el sistema de prestación de servicios de la Oficina para Personas con Discapacidad de Desarrollo (OPWDD) del estado de Nueva York para dar recomendaciones sobre una posible transición a la atención administrada u otro sistema de prestación de servicios que podría ayudar a la OPWDD a brindar un mejor apoyo a las personas con discapacidad de desarrollo. Para comprender cómo se apoya a las personas ahora, Guidehouse celebró debates públicos con proveedores y Organizaciones de Coordinación de Atención (CCO) y con personas con discapacidad de desarrollo, sus familiares y otros apoyos naturales. La Tabla 1 destaca las sesiones que se llevaron a cabo con personas con discapacidad de desarrollo, familiares y apoyos naturales.

Tabla 1: Seis sesiones con personas con discapacidad de desarrollo, familiares y apoyos naturales

| Sesiones | N.º de participantes |
|-----------------------|----------------------|
| 2 de octubre (día) | 135 |
| 2 de octubre (tarde) | 118 |
| 6 de octubre (día) | 129 |
| 6 de octubre (tarde) | 65 |
| 10 de octubre (día) | 178 |
| 10 de octubre (tarde) | 148 |
| Total | 773 |

La tabla 2 proporciona una descripción general de los comentarios frecuentes recibidos de los participantes durante las seis sesiones con personas con discapacidad de desarrollo, familiares y apoyos naturales.

Tabla 2: Comentarios de personas con discapacidad de desarrollo, familiares y apoyos naturales

| Apoyos y servicios actuales | |
|-----------------------------|---|
| Acceso a servicios | <ul style="list-style-type: none"> • Dificultades para acceder a la atención <ul style="list-style-type: none"> • Falta de proveedores capacitados, disponibilidad de citas, oficinas accesibles para sillas de ruedas y equipo de oficina • La accesibilidad es peor para quienes tienen necesidades complejas o quienes viven en zonas rurales • Dificultades para viajar largas distancias para acceder a atención especializada y tecnología de asistencia • Los proveedores que pueden atender a personas con discapacidad de desarrollo no siempre aceptan Medicaid, por lo que las personas tienen que pagar de su bolsillo los servicios, específicamente la atención especializada |

| | |
|---|---|
| | <ul style="list-style-type: none"> Algunas personas han tenido una experiencia positiva en la administración de atención porque pudieron encontrar un administrador de atención que cumplió sus necesidades y las apoyó durante un largo período de tiempo |
| Atención médica | <ul style="list-style-type: none"> Dificultades para encontrar un proveedor constante de atención médica (tanto adultos como niños) <ul style="list-style-type: none"> A algunas personas se les ha negado atención hospitalaria debido a su discapacidad |
| Atención especializada | <ul style="list-style-type: none"> Dificultades para acceder a atención especializada, como atención dental, logopedia, fisioterapia y servicios de salud mental |
| Servicios de salud conductual | <ul style="list-style-type: none"> Preocupaciones sobre el acceso y la calidad de los servicios de salud mental y falta de proveedores capacitados <ul style="list-style-type: none"> Necesidad de más terapeutas con experiencia atendiendo a personas con discapacidad Dificultades para encontrar servicios y especialistas de salud conductual A algunas personas se les ha negado atención debido a grandes necesidades de conducta |
| Atención dental | <ul style="list-style-type: none"> Preocupaciones sobre el acceso a la atención dental, los largos tiempos de espera y los tiempos de viaje para personas con necesidades complejas Necesidad de personal capacitado para garantizar que la atención dental pueda cumplir eficazmente las necesidades de personas con necesidades complejas |
| Terapia | <ul style="list-style-type: none"> Preocupaciones sobre el acceso a fisioterapeutas y logopedas |
| Equipo médico | <ul style="list-style-type: none"> Dificultades para acceder a equipos médicos y largos tiempos de espera para obtener la aprobación del equipo |
| Habilitación diurna | <ul style="list-style-type: none"> Preocupaciones sobre cuánto tiempo lleva ingresar a los programas de habilitación diurna |
| Vivienda | <ul style="list-style-type: none"> Mayor escasez de viviendas y falta de viviendas asequibles Necesidad de un mejor apoyo para quienes viven en viviendas no certificadas Necesidad de vivienda cerca de los cuidadores |
| Asistencia en el hogar | <ul style="list-style-type: none"> Necesidad de asistencia en el hogar con actividades diarias como vestirse, bañarse, cocinar y limpiar Preocupación por el apoyo inadecuado a las personas que viven en el hogar, con un llamado a una remuneración justa para los cuidadores familiares Desafíos para encontrar ubicaciones residenciales que se ajusten a las necesidades de la persona y a la necesidad de más opciones y proveedores Preocupaciones sobre cómo la contratación de atención administrada afecta los reembolsos de los servicios de atención médica en el hogar |
| Atención de relevo | <ul style="list-style-type: none"> Preocupaciones sobre el acceso a la atención de relevo Las bajas tasas de pago para los proveedores de atención de relevo son un desafío |
| Autodirección | <ul style="list-style-type: none"> La mayoría de las personas están contentas con los servicios y apoyos de autodirección Preocupaciones por los largos tiempos de espera para la aprobación de servicios Preocupaciones sobre los cambios en la autodirección si hay una transición a la atención administrada |
| Programa de empleo con apoyo | <ul style="list-style-type: none"> Falta de programas de empleo con apoyo A las personas les cuesta encontrar y conseguir trabajo. |
| Transporte | <ul style="list-style-type: none"> Preocupaciones por el acceso al transporte en las zonas rurales y el uso del transporte público en las ciudades Desafíos para encontrar transporte al trabajo y citas médicas Pedir remuneración por gastos de transporte |
| Ventaja dual totalmente integrada para personas con | <ul style="list-style-type: none"> Experiencias negativas con el actual programa piloto de atención administrada |

| | |
|---|--|
| Discapacidad Intelectual y de Desarrollo (FIDA-IDD) | <ul style="list-style-type: none"> Falta de acceso a servicios, profesionales capacitados y mala coordinación de los servicios |
| Personal | |
| Encontrar y retener personal | <ul style="list-style-type: none"> Desafíos en la contratación y retención de personal calificado y capacitado Preocupaciones sobre cómo un sistema de atención administrada podría sacar a los proveedores de la red para personas con discapacidad de desarrollo |
| Capacitación entre el personal | <ul style="list-style-type: none"> La falta de personal adecuadamente capacitado para apoyar a las personas con discapacidad de desarrollo ha impactado negativamente la atención que reciben. Necesidad de formación del personal de autodirección y orientación general Falta de formación para personas con necesidades complejas, concretamente en atención especializada |
| Tarifas de pago del personal | <ul style="list-style-type: none"> Las tasas de pago más bajas son un problema clave que afecta a la fuerza laboral Necesidad de mejores salarios para los Profesionales de Apoyo Directo (DSP) y un mejor apoyo para el personal que trabaja en el campo. Las necesidades complejas no están cubiertas como parte de las tarifas del proveedor Las preocupaciones sobre cómo limitar las tarifas en un sistema de atención administrada no ayudarán al problema de dotación de personal |
| Padres mayores de personas con IDD | <ul style="list-style-type: none"> Preocupaciones sobre quién cuidará y defenderá a sus hijos cuando los padres no puedan <ul style="list-style-type: none"> A medida que los padres/cuidadores envejecen, surgen dificultades para acceder a los servicios que estos han prestado históricamente |
| Modelo de prestación de atención | |
| Atención administrada | <ul style="list-style-type: none"> No creer que un sistema de prestación de servicios de atención administrada vaya a mejorar los servicios y apoyos Las organizaciones de atención administrada carecen de las habilidades, la experiencia y los conocimientos para apoyar a las personas con discapacidad de desarrollo Preocupaciones de que las organizaciones de atención administrada no se centren en las necesidades de las personas con discapacidad de desarrollo Preocupaciones de que las tarifas limitadas en un sistema de atención administrada no cumplan las necesidades complejas de las personas con discapacidad de desarrollo |
| Atención basada en el valor y ahorro compartido | <ul style="list-style-type: none"> Necesidad de implementar atención basada en valores y ahorros compartidos antes de implementar atención administrada Si los proveedores locales cumplen los resultados previstos, se beneficiarán de los ahorros compartidos |
| Transparencia de datos y comunicaciones | |
| Transparencia de datos | <ul style="list-style-type: none"> Necesidad de una mejor comunicación y actualizaciones sobre los servicios |
| Comunicación y transparencia | <ul style="list-style-type: none"> Necesidad de acceso a los datos para una mejor comprensión de los servicios prestados |
| Participación de la comunidad | <ul style="list-style-type: none"> La participación de la comunidad y el apoyo de la OPWDD para cumplir las necesidades básicas de las personas son importantes. |
| Personas que no hablan inglés | <ul style="list-style-type: none"> Falta de recursos para personas que no hablan inglés |
| Carga administrativa | |
| Burocracia | <ul style="list-style-type: none"> Preocupaciones de que la atención administrada aumente la burocracia y empeore las barreras administrativas actuales para acceder a la atención |
| Proceso administrativo | <ul style="list-style-type: none"> Se deben completar muchos trámites para acceder a los servicios de la OPWDD <ul style="list-style-type: none"> El proceso de solicitud y aprobación de la OPWDD lleva mucho tiempo Las personas han llegado a esperar años para obtener la aprobación de servicios |

Apéndice A: Preguntas para hablar sobre personas con discapacidad de desarrollo, familiares y apoyos naturales

Abajo se muestran las preguntas que se usaron para guiar las conversaciones.

1. ¿Qué funciona bien con los servicios y apoyos que usted o su ser querido reciben?
2. ¿Qué cambiaría sobre los **apoyos y servicios a largo plazo** que usted o su ser querido reciben?
 - a. Los apoyos y servicios a largo plazo incluyen:
 - i. Ayuda en el hogar para vestirse
 - ii. Ayuda en el hogar con el baño
 - iii. Ayuda en el hogar con la cocina
 - iv. Ayuda en el hogar con la limpieza
 - v. Ayuda para encontrar trabajo
 - vi. Ayuda para encontrar transporte al trabajo
3. ¿Qué cambiaría sobre la **atención médica** que usted o su ser querido reciben?
 - a. La atención médica incluye:
 - i. Atención primaria (encontrar médicos que cumplan sus necesidades o las de su ser querido; programar citas médicas; asistir a citas médicas)
 - ii. Atención especializada para enfermedades (para diabetes, presión alta o colesterol)
 - iii. Obtener ayuda cuando usted o su ser querido tiene una emergencia médica
4. ¿Qué cambiaría sobre los **servicios no médicos** que usted o su ser querido reciben?
 - a. Los servicios no médicos incluyen:
 - i. Servicios de salud mental (para ansiedad, depresión)
 - ii. Servicios dentales
 - iii. Atención de enfermería en el hogar
 - iv. Obtener sillas de ruedas, andadores u otros equipos médicos
 - v. Servicios de administración de casos (organizaciones de coordinación de atención)
 - vi. Atención de relevo (un descanso del cuidado de su ser querido mientras otra persona lo cuida)
5. ¿Qué cambiaría sobre las **necesidades básicas** que usted o su ser querido reciben?
 - a. Las necesidades básicas incluyen:
 - i. Transporte
 - ii. Alojamiento
 - iii. Comida
6. Díganos cuánto sabe sobre la atención administrada.
7. Si se siente cómodo compartiendo, ¿cuáles son las fortalezas y oportunidades de mejora de la atención administrada?
8. ¿Hay algo más que quiera decirnos sobre cómo usted o su ser querido reciben los servicios?