آپ کے وقت اور منظم شدہ نگہداشت کے بارے میں ٹاؤن ہال کے سیشنز میں شرکت پر آپ کا شکریہ۔ تقریباً 1,000 افراد نے ایک سیشن میں شرکت کی۔ ذیل میں سیشنز کا عمومی جائزہ اور وہ فیڈبیک موجود ہے جو ہمیں شرکت کنندگان کی جانب سے سننے کو ملا۔

ٹاؤن ہال کی گفتگو پر فیڈبیک

Guidehouse ریاستِ نیو یارک کے دفتر برائے نشوونمائی معذوریوں کے شکار افراد (Office for People With Developmental Disabilities , OPWDD) کی خدمات کے ترسیلی نظام کا تخمینہ لگا رہا ہے تاکہ کسی منظم شدہ نگہداشت یا خدمت کے کسی دوسرے ترسیلی نظام کی جانب ممکنہ انتقال کے بارے میں تجاویز فراہم کر سکے جو نشوونمائی معذوریوں کے شکار افراد کی بہتر طور پر معاونت میں OPWDD کی مدد کر سکیں۔ یہ سمجھنے کی خاطر کہ افراد کی فی الوقت مدد کیسے کی جا رہی ہے، Guidehouse نے فراہم کنندگان اور نگہداشت میں تعاون کی تنظیموں (Care Coordination Organizations, CCOs) اور نشوونمائی معذوریوں کے شکار افراد، ان کے اہل خانہ اور قدرتی طور پر دستیاب دیگر معاونتوں کے ہمراہ ٹاؤن ہال میں گفتگو کا انعقاد کیا تھا۔ ٹیبل 1 ان سیشنز پر روشنی ڈالتا ہے جو نشوونمائی معذوریوں کے شکار افراد، ان کے اہل خانہ اور قدرتی طور پر دستیاب معاونتوں کے ہمراہ منعقد ہوئے تھے۔

ٹیبل 1: نشوونمائی معذوریوں کے شکار افراد، اہل خانہ اور قدرتی طور پر دستیاب معاونتوں کے ہمراہ چھ سیشنز

سیشنز	شرکت کنندگان کی تعداد
2 اکتوبر (دن)	135
2 اکتوبر (شام)	118
6 اکتوبر (دن)	129
6 اکتوبر (شام)	65
10 اکتوبر (دن)	178
10 اکتوبر (شام)	148
کل تعداد	**773**

ٹیبل 2 نشوونمائی معذوریوں کے شکار افراد، اہل خانہ اور قدرتی طور پر دستیاب معاونتوں کے ہمراہ چھ سیشنز کے دوران ملنے والے عمومی فیڈبیک کا عمومی جائزہ فراہم کرتا ہے۔

ٹیبل 2: نشوونمائی معذوریوں کے شکار افراد، اہل خانہ اور قدرتی طور پر دستیاب معاونتوں کی جانب سے فیڈبیک

<table>
<tr><th colspan="2">موجودہ معاونتیں اور خدمات</th></tr>
<tr><td>خدمات تک رسائی</td><td>• نگہداشت تک رسائی میں مشکلات
  ◦ تربیت یافتہ فراہم کنندگان، اپائنٹمنٹ کی دستیابیوں، وہیل چیئر کے ذریعے قابل رسائی دفاتر اور دفتری سازوسامان کی کمی
  ◦ پیچیدہ اور/یا دیہی علاقوں میں رہائش پذیر افراد کے لیے رسائی کی صورتحال ابتر ہے۔
  ◦ خصوصی نگہداشت اور مددگار ٹیکنالوجی تک رسائی کی خاطر طویل فاصلوں پر مبنی سفری مشکلات
• فراہم کنندگان جونشوونمائی معذوریوں کے شکار افرادکو خدمات فراہم کر سکتے ہیں، وہ ہمیشہ Medicaid قبول نہیں کرتے، لہذا لوگوں کو خدمات کے لیے، خاص کر خصوصی نگہداشت کے لیے اپنی جیب سے ادائیگی کرنا پڑتی ہے۔
• بعض افراد کو انتظامِ نگہداشت کا مثبت تجربہ حاصل ہوا تھا کیونکہ وہ نگہداشت کے لیے ایسا منتظم تلاش کرنے میں کامیاب رہے تھے جو ان کی ضروریات کی تکمیل کرتا تھا اور جس نے طویل مدت کے لیے ان کی معاونت کی تھی۔</td></tr>
</table>

طبی نگہداشت	• (بالغان اور بچوں دونوں کے لیے) طبی نگہداشت کے لیے مسلسل فراہم کنندہ کی تلاش میں مشکلات ◦ لوگوں کو ان کی معذوریوں کی وجہ سے ہسپتال میں نگہداشت سے انکار کیا گیا۔
خصوصی نگہداشت	• خصوصی نگہداشت جیسا کہ دانتوں کی نگہداشت، بول چال کی تھیراپی، جسمانی تھیراپی اور ذہنی صحت کی خدمات تک رسائی میں مشکلات
رویہ جاتی صحت کی خدمات	• ذہنی صحت کی خدمات تک رسائی اور معیار کے حوالے سے خدشات اور تربیت یافتہ فراہم کنندگان کی کمی ◦ معذوریوں کے شکار افراد کی خدمت کا تجربہ رکھنے والے مزید تھیراپسٹس کی ضرورت۔ • رویہ جاتی صحت کی خدمات اور ماہرین کی تلاش میں مشکلات • شدید نوعیت کی رویہ جاتی ضروریات کے سبب لوگوں کی نگہداشت سے انکار کیا گیا۔
دانتوں کی نگہداشت	• پیچیدہ ضروریات کے حامل افراد کے لیے دانتوں کی نگہداشت تک رسائی، انتظار کا طویل وقت اور سفری وقت کے حوالے سے خدشات۔ • باقاعدہ طور پر تربیت یافتہ عملے کی ضرورت تاکہ یقینی بنایا جائے کہ دانتوں کی نگہداشت، پیچیدہ ضروریات کے حامل افراد کی ضروریات کی موثر طور پر تکمیل کرتی ہو۔
تھیراپی	• جسمانی اور بول چال کے تھیراپسٹس تک رسائی کے حوالے سے خدشات
طبی سازوسامان	• طبی سازوسامان تک رسائی میں مشکلات اور سازوسامان کی منظوری کے لیے انتظار کا طویل وقت
دن میں دیکھ بھال	• دن میں دیکھ بھال کے پروگرامز میں شمولیت حاصل کرنے میں صَرف ہونے والے وقت کے حوالے سے
رہائش	• رہائش گاہوں کی کمی میں اضافہ اور قابلِ استطاعت رہائش گاہوں کا فقدان • غیر سند یافتہ رہائش گاہوں میں رہنے والوں کے لیے بہتر معاونت کی ضرورت • نگہداشت فراہم کنندگان سے قریب رہائش کی ضرورت
گھر پر مدد	• روزمرہ کی سرگرمیوں جیسا کہ کپڑے پہننا، غسل کرنا، کھانا پکانا اور صفائی کرنے کے لیے گھر پر مدد کی ضرورت • گھر پر رہنے والے افراد کے لیے ناکافی معاونت پر خدشات، نیز اہل خانہ میں شامل نگہداشت فراہم کار کے لیے مناسب معاوضے کا مطالبہ • ایسی رہائشی جگہوں کی تلاش میں مشکلات جو فرد کی ضروریات سے میل کھاتی ہوں اور مزید اختیارات اور فراہم کنندہ کی ضرورت • یہ خدشات کہ منظم شدہ نگہداشت کے لیے معاہدے کرنا گھر پر صحت کی خدمات کی رقوم کی واپس ادائیگی پر کیسے اثرانداز ہوتی ہے
وقفۂ آرام میں نگہداشت	• وقفۂ آرام میں نگہداشت تک رسائی کے بارے میں خدشات • وقفۂ آرام میں نگہداشت کے فراہم کاروں کو ادائیگیوں کی کم شرح ایک امتحان ہے۔
ازخود رہنمائی	• ازخود رہنمائی کرنے والی معاونتوں اور خدمات کے ہمراہ زیادہ تر افراد خوش ہیں۔ • خدمت کی منظوریوں کے لیے انتظار کے طویل وقت کے بارے میں خدشات • منظم شدہ نگہداشت کی جانب انتقال کی صورت میں رہنمائی میں تبدیلی کے بارے میں خدشات
معاونت یافتہ ملازمتی پروگرام	• معاونت یافتہ ملازمتی پروگرامز کی کمی • لوگوں کو نوکریاں تلاش کرنے اور نوکری حاصل کرنے میں مشکلات درپیش ہیں۔
نقل و حرکت	• دیہی علاقوں میں ذرائع نقل و حرکت تک رسائی اور شہروں میں سرکاری ذرائع نقل و حرکت کے استعمال کے بارے میں خدشات • کام اور طبی اپائنٹمنٹس پر جانے کے لیے رائیڈز کی تلاش میں مشکلات • سفری اخراجات کے لیے معاوضے کے مطالبے
ادراکی اور نشوونمائی معذوریوں کے شکار افراد کے لیے مکمل طور پر انضمام شدہ دوہرا فائدہ (FIDA-IDD)	• موجودہ طور پر انتظام شدہ نگہداشت کے پائلٹ پروگرام کے حوالے سے منفی تجربات • خدمات، تربیت یافتہ پیشہ ور افراد کی کمی اور خدمات کی ناقص ربط کاری

افرادی قوت	
عملہ تلاش کرنا اور انہیں برقرار رکھنا	• مستند اور مہارت یافتہ عملے کی بھرتی اور انہیں برقرار رکھنے میں مشکلات • اس بارے میں خدشات کہ ایک منظم شدہ نگہداشت کا نظام فراہم کنندگان کو کیسے نشوونمائی معذوریوں کے شکار افراد کے نیٹ ورک سے باہر رکھ سکتا ہے۔
عملے کی تربیت	• نشوونمائی معذوریوں کے شکار افراد کی معاونت کے لیے مناسب طور پر تربیت یافتہ عملے کی کمی نے نگہداشت وصول کرنے والے افراد پر منفی اثرات مرتب کیے ہیں۔ • عملے کی ازخود رہنما تربیت اور عمومی تعارف کی ضرورت • پیچیدہ ضروریات کے حامل افراد کے لیے خاص کر خصوصی نگہداشت میں تربیت کی کمی
عملے کی ادائیگی کی شرحیں	• ادائیگیوں کی کم شرح افرادی قوت پر اثرانداز ہونے والا کلیدی مسئلہ ہے۔ • براہِ راست معاونت کرنے والے ماہرین (Direct Support Professionals, DSPs) کے لیے بہتر تنخواہ اور فیلڈ میں کام کرنے والے عملے کے لیے بہتر معاونت کی ضرورت۔ • پیچیدہ ضروریات کے لیے، فراہم کنندگان کے نرخوں کے حصے کے طور معاونت نہیں کی جاتی۔ • اس بارے میں خدشات کہ کیسے منظم شدہ نگہداشت کے نظام میں نرخوں پر حدود قائم کرنا عملہ جاتی مسائل میں مدد نہیں دے گا
IDD کے شکار افراد کے والدین کی عمر رسیدگی	• اس بارے میں خدشات کہ ان کے بچوں کو اس وقت کون نگہداشت فراہم کرے گا اور ان کے لیے وکالت کرے گا جب ان کے والدین ایسا کرنے کے قابل نہیں رہیں گے • والدین/نگہداشت فراہم کار کے عمر رسیدہ ہونے کے ساتھ، ان خدمات تک رسائی میں مشکلات ہوتی ہیں جو والدین/نگہداشت فراہم کنندہ قبل ازیں فراہم کر چکے ہوتے ہیں۔
نگہداشت کا ترسیلی ماڈل	
منظم شدہ نگہداشت	• یہ یقین مت کریں کہ ایک منظم شدہ نگہداشت کی خدمت کا ترسیلی نظام خدمات اور معاونتوں کو بہتر کرنے جا رہا ہے • منظم شدہ نگہداشت کی تنظیموں میں نشوونمائی معذوریوں کے شکار افراد کی معاونت کے لائق مہارتوں، تجربے اور لیاقت کی کمی ہے۔ • یہ خدشات کہ منظم شدہ نگہداشت کی تنظیمیں نشوونمائی معذوریوں کے شکار افراد کی ضروریات پر توجہ مرکوز نہیں کریں گی • یہ خدشات کہ منظم شدہ نگہداشت کے نظام میں نرخوں پر حدود کا قیام نشوونمائی معذوریوں کے شکار افراد کی پیچیدہ ضروریات کی معاونت نہیں کرے گا
اقدار کی بنیاد پر نگہداشت اور مشترکہ بچتیں	• منظم شدہ نگہداشت کے نفاذ سے قبل اقدار کی بنیاد پر نگہداشت اور مشترکہ بچتیں نافذ کرنے کی ضرورت ہے • اگر مقامی فراہم کنندگان نتائج کے ہدف پورے کر لیتے ہیں تو فراہم کنندگان مشترکہ بچتوں سے فائدہ اٹھائیں گے۔
ڈیٹا اور ابلاغ میں شفافیت	
ڈیٹا میں شفافیت	• خدمات کے بارے میں بہتر ابلاغ اور بروقت اپ ڈیٹس کی ضرورت
ابلاغ اور شفافیت	• فراہم شدہ خدمات کے بارے میں بہتر سمجھ بوجھ کے لیے ڈیٹا تک رسائی کی ضرورت
کمیونٹی کی شمولیت	• لوگوں کی بنیادی ضروریات کی تکمیل کے لیے کمیونٹی کی شمولیت اور OPWDD کی جانب سے معاونت اہمیت رکھتی ہے۔
انگریزی نہ بولنے والے افراد	• ان افراد کے لیے وسائل کی کمی جو انگریزی نہیں بولتے
انتظامی بوجھ	
افسرشاہی	• یہ خدشات کہ منتظم شدہ نگہداشت افسر شاہی میں اضافہ کرے گی اور نگہداشت تک رسائی میں فی الوقت موجود انتظامی رکاوٹوں کو ابتر کرے گی
انتظامی عمل	• OPWDD کی خدمات تک رسائی کے لیے بے تحاشہ کاغذی کارروائی کو مکمل کرنے کی ضرورت پیش آتی ہے۔ • OPWDD کی درخواست اور منظوری کے عمل میں طویل وقت لگتا ہے۔ • لوگوں نے خدمات کی منظوری کے لیے سالہا سال انتظار کیا ہے۔

ضمیمہ A - نشوونمائی معذوریوں کے شکار افراد، اہل خانہ اور قدرتی طور پر دستیاب معاونتوں کے لیے سوالات

ذیل میں وہ سوالات ہیں جو کہ گفتگو میں رہنمائی کے لیے استعمال کیے گئے تھے۔

1. آپ اور/یا آپ کے عزیز کو وصول شدہ خدمات اور معاونت کے کون سے پہلو مفید ہیں؟
2. آپ خود کو اور/یا اپنے عزیز کو ملنے والی **طویل المدتی معاونتوں اور خدمات** میں کیا تبدیلی کرنا چاہیں گے؟
   a. طویل المدتی معاونتوں اور خدمات میں شامل ہیں:
      i. گھر پر لباس پہننے میں مدد
      ii. گھر پر غسل کرنے میں مدد
      iii. گھر پر کھانا پکانے میں مدد
      iv. گھر پر صفائی کرنے میں مدد
      v. نوکری تلاش کرنے میں مدد
      vi. کام پر جانے کے لیے رائیڈز تلاش کرنے میں مدد
3. آپ خود کو اور/یا اپنے عزیز کو ملنے والی **طبی نگہداشت** میں کیا تبدیلی کرنا چاہیں گے؟
   a. طبی نگہداشت میں شامل ہے:
      i. بنیادی نگہداشت (آپ یا آپ کے عزیز کی ضروریات سے نمٹنے کے لیے ڈاکٹرز کی تلاش؛ ڈاکٹرز سے اپائنٹمنٹ لینا؛ ڈاکٹرز کی اپائنٹمنٹس میں شرکت کرنا)
      ii. بیماریوں کے لیے خصوصی نگہداشت (برائے ذیابیطس، ہائی بلڈ پریشر، یا کولیسٹرول)
      iii. اس وقت مدد حاصل کرنا جب آپ یا آپ کے عزیز کو صحت کی کوئی ہنگامی کیفیت درپیش ہو
4. آپ خود کو اور/یا اپنے عزیز کو ملنے والی **غیر طبی خدمات** میں کیا تبدیلی کرنا چاہیں گے؟
   a. غیر طبی خدمات میں شامل ہیں:
      i. ذہنی صحت کی خدمات (برائے انزائٹی، ڈپریشن)
      ii. دندان سازی کی خدمات
      iii. گھر پر نرسنگ کی نگہداشت
      iv. وہیل چیئرز، واکرز اور/یا دیگر طبی سازوسامان حاصل کرنا
      v. کیس کے انتظام کی خدمات (نگہداشت میں تعاون کی تنظیمیں)
      vi. وقفۂ آرام میں نگہداشت (اپنے عزیز کی نگہداشت سے عارضی وقفہ جبکہ اس دوران کوئی دوسرا فرد ان کی نگہداشت کرتا ہے)
5. آپ خود کو اور/یا اپنے عزیز کو ملنے والی **بنیادی ضروریات** میں کیا تبدیلی کرنا چاہیں گے؟
   a. بنیادی ضروریات میں شامل ہیں:
      i. نقل و حرکت
      ii. رہائش
      iii. کھانا
6. براہِ کرم ہمیں بتائیں کہ منظم شدہ نگہداشت کے بارے میں آپ کتنا جانتے ہیں۔
7. اگر آپ اشتراک کرنے میں اطمینان محسوس کریں، تو آپ کے خیال میں منظم شدہ نگہداشت کی کیا مثبت خصوصیات اور اس میں بہتری کے کون سے مواقع ہیں؟
8. اس کے علاوہ کیا آپ یا آپ کے عزیز کو وصول ہونے والی خدمات کے حوالے سے مزید کوئی ایسا پہلو ہے کہ جس بارے میں آپ ہمیں بتانا چاہیں؟