



Transcripción del Seminario Web: "Comprender y abordar las Necesidades Insatisfechas en HCBS a Través de la Lente de las Prácticas Centradas en la Persona"

Este seminario web se transmitió originalmente el 31 de marzo de 2022

Oradoras

Natalie Chong, Bevin Croft, Jennifer Brown

Bevin Croft: Hola, bienvenido. Gracias por acompañarnos esta tarde. Comenzaremos en unos dos minutos. Por favor, siéntase libre de presentarse en el cuadro de chat. Hay cientos de personas registradas para el seminario web hoy.

Bevin Croft: Si desea saludar a toda la comunidad reunida aquí, asegúrese de seleccionar a todos en el menú desplegable justo encima del chat. Es bueno ver a tanta gente aquí. Excelente representación geográfica en esa toma.

Bevin Croft: Bienvenidos a todos. Si recién se está uniendo, comenzaremos en otro minuto.

Bevin Croft: Empezaremos.

Bevin Croft: Hola, todos. Mi nombre es Bevin Croft y uso los pronombres ella/sus. Soy una mujer blanca, tengo cabello largo y rubio y estoy en una oficina en casa bastante colorida. Codirigí el Centro Nacional sobre el Avance de Prácticas y Sistemas Centrados en la Persona. Estoy feliz de darles la bienvenida a todos aquí a nuestro seminario web de marzo, Comprender y abordar las necesidades no satisfechas en HCBS a través de la lente de las prácticas centradas en la persona.

Bevin Croft: Voy a repasar algunos comentarios de apertura, limpieza y pasaré las cosas a nuestros oradores para el día.

Bevin Croft: Nos complace estar durante este seminario web. La primera vez que realizamos un seminario web que presenta un estudio de investigación.

Bevin Croft: Elegimos este estudio de investigación porque está muy centrado en un tema que nos preocupa profundamente, que es la asociación entre las necesidades no satisfechas de servicios y resultados en el hogar y en la comunidad. Utiliza métodos que están muy centrados en la persona porque los resultados que el estudio está explorando nuestra persona reportaron resultados. Ha habido otros estudios que se han analizado, como la hospitalización y los problemas médicos. Esto explora los resultados desde la perspectiva de las personas que usan servicios en el hogar y en la comunidad. El estudio fue realizado por nuestros amigos en la Universidad de Brandéis y tenemos gente de Brandéis aquí y uno de los miembros de nuestro grupo de liderazgo asesor centrado en la persona para compartir sus perspectivas sobre este tema increíblemente importante.



National Center on Advancing Person-Centered Practices and Systems

Bevin Croft: Estamos agradecidos de recibir fondos para realizar estos seminarios web por parte de la Administración para la Vida Comunitaria y los Centros de Servicios de Medicare y Medicaid. Solo una nota aquí que las opiniones compartidas durante esta presentación no son las opiniones de la Administración para la Vida Comunitaria o los Centros de Servicios de Medicare y Medicaid.

Bevin Croft: La siguiente diapositiva tiene un poco más de logística en caso de que no esté familiarizado con NCAPPS, somos un centro federal ubicado en el Instituto de Investigación de Servicios Humanos y nuestro objetivo es un centro para promover el cambio de sistemas que hace que estos principios sean un pensamiento, una planificación y un enfoque centrados en la persona. Práctica no sólo aspiracional sino una realidad concreta en la vida de las personas y de todo el país.

Bevin Croft: En la siguiente diapositiva tenemos algo de logística. Este es el formato del seminario web, por lo que no podrá hacer preguntas verbalmente durante este seminario web, pero lo alentamos mucho a que participe con nosotros en el chat y muchas personas ya lo están haciendo. Hola, en Guam.

Bevin Croft: Utilice el chat y no dude en publicar preguntas allí. Estaré monitoreando el chat a lo largo de la presentación y, con suerte, hacia el final habrá suficiente tiempo para la discusión. Siéntanse libres de responder el uno al otro. Si está utilizando el chat y desea que todos vean su pregunta, asegúrese de seleccionar a todos en el menú desplegable. Si lo deja como está, también seré yo, el anfitrión y los panelistas. Este seminario web está subtítuloado en inglés y español. Para acceder a los subtítulos en español hay un enlace que puedes encontrar en el chat. Deberá alternar para seleccionar español si desea los subtítulos en español. También hay un par de encuestas que estaremos levantando. Esté preparado para interactuar durante esos momentos.

Bevin Croft: Después de este seminario web, publicaremos diapositivas, la grabación y cualquier material adicional en nuestro sitio web. Le invitamos a ponerse en contacto con nosotros si desea unirse a nuestra lista de correo. Si tiene algún comentario para nosotros sobre este seminario web, si tiene alguna idea para futuros seminarios web. Nuestras direcciones de correo electrónico en la siguiente diapositiva. Es NCAPPS en HSRI.org.

Bevin Croft: Si desea descargar una copia de las diapositivas hoy, también puede encontrar ese enlace en el chat. Desplácese y Saska, que maneja la tecnología para este seminario web, colocará esos enlaces periódicamente en el chat. No los veo cuando te desplazas hacia arriba. Saska los publicará periódicamente. Puede descargar el PDF de las diapositivas ahora si desea hacerlo.

Bevin Croft: Hagamos nuestra primera encuesta. Me encantaría saber quién nos acompaña hoy. Esta es una pregunta de selección de todos los que correspondan. ¿Qué roles se identifican a sí mismos y? Puede ser una persona que usa servicios y apoyo a largo plazo, un familiar o un ser querido de una persona que usa servicios y apoyo a largo plazo. Un autogestor o defensor. Especialista en pares o mentor de pares. Si es trabajador social, consejero o administrador de atención. Un investigador o analista. Si pertenece para prestar servicios a un proveedor comunitario o basado en la fe. O si es un empleado del gobierno reconociendo que, por supuesto, estos roles no son mutuamente excluyentes. Dejaremos esto



National Center on Advancing Person-Centered Practices and Systems

hasta que vea que los números comienzan a disminuir. Hay 500 de nosotros hoy. Quiero asegurarme de que cualquiera que quiera completar el suyo tenga una oportunidad.

Bevin Croft: Podemos mostrar los resultados aquí. Veo una pluralidad de ustedes mismos identificándose como trabajadores sociales, consejeros o administradores de atención. Muchas personas que son empleados del gobierno o empleados de proveedores. Bienvenidos a los 35 investigadores y analistas de hoy. 19 especialistas en pares y mentores de pares. 67 auto defensores. El motivo de los miembros y 20 personas que se identifican a sí mismas como personas con una discapacidad o que utilizan servicios y apoyos a largo plazo. Bienvenida a todos.

Bevin Croft: A continuación, presentaré a nuestros panelistas de hoy. Ahora tenemos dos panelistas con nosotros y esperamos que se les una un tercio al que le surgieron algunas cosas. En la próxima diapositiva que compartiré, me complace tener un panel aquí. La primera persona que escuchará presente es Natalie Chong, candidata a doctorado en la escuela Brandéis de política y gestión social.

Estudia investigaciones sobre políticas de salud y servicios de salud y sus intereses incluyen el envejecimiento y los problemas de políticas de salud que afectan a los adultos mayores. Natalie también forma parte del equipo de investigación del Instituto Lurie sobre investigación de discapacidades y resultados de calidad de los servicios basados en el hogar y la comunidad para personas con discapacidades. Con suerte, Finn Gardiner se unirá a nosotros hoy, es un defensor de los derechos de las personas con discapacidad con interés en equidad educativa, justicia interseccional, y tecnología inclusiva. Finn es especialista en comunicación en el Instituto Lurie para la política de discapacidad de la Universidad de Brandeis. Tenemos a Jennifer Brown, ella fundó el Grupo Eiros en 2017 y el grupo tiene la misión de llevar a las personas de regreso al centro de la planificación para que puedan crear vidas donde el enfoque está en sus esperanzas y sueños. El grupo de Jennifer se especializa en corretaje de apoyos, que es el servicio en Nueva Jersey para que las personas se ayuden a sí mismas a dirigir sus servicios y apoyos. Y conectándolos con sus comunidades. Ella ha estado sirviendo a personas con discapacidades en el estado de Nueva Jersey durante 20 años. Bienvenida a todos. Natalie, te entregaré las cosas para compartir los resultados de un estudio muy importante.

Natalie Chong: Gracias Bevin. Es genial estar con todos ustedes hoy. Soy Natalie Chong, afiliada al Instituto Lurie de la Universidad de Brandéis. Presentaré un estudio que mis colegas y yo publicamos recientemente. Antes de comenzar, quiero describir brevemente cómo me veo. Soy una mujer asiática con cabello corto y negro, uso anteojos y un suéter morado claro. Detrás de mí hay una estantería marrón. Debido a que todos compartieron dónde están ubicados en este momento, me gustaría compartir que estoy presentando desde Massachusetts. El documento que discutiré hoy se titula la relación entre la necesidad insatisfecha de servicios en el hogar y en la comunidad y los resultados de la vida en la comunidad de salud. Quisiera agradecer a mis coautores que se enumeran en esta diapositiva.

Natalie Chong: Quisiera agradecer a nuestra fuente de financiación, que es el Instituto Nacional de Investigación sobre Discapacidades, Vida Independiente y Rehabilitación. Después de presentar, publicaré un enlace al artículo que presentaré hoy. Además, un resumen que produjo el co-panelista Finn que también resume nuestro artículo. Antes de profundizar en los



National Center on Advancing Person-Centered Practices and Systems

detalles de nuestro estudio, quiero dar brevemente algunos antecedentes sobre nuestra motivación de estudio. Como la mayoría de ustedes probablemente ya estén familiarizados, pero para aquellos que no pueden brindar una breve descripción general de los servicios comunitarios y en el hogar, también conocidos como HCBS, que varían entre los servicios de salud y comunitarios para las personas que pueden necesitar ayuda con las actividades cotidianas. Estos servicios son integrales para ayudar a las personas a vivir de forma independiente en la comunidad. Si bien HCBS no es atención médica, los servicios para apoyar la salud y el bienestar de los usuarios. Al observar la literatura sobre HCBS e la insuficiencia de la calidad, hay algunas brechas clave en la investigación que identificó el equipo de estudio. Estos vacíos son la falta de datos de múltiples estados y programas de Medicaid, él estudia el uso de información reportada y perspectivas en sus estudios. Además, muestras que se enfocan en adultos de todas las edades en lugar de ciertos grupos de edad, como solo adultos mayores. Finalmente, hay muchos estudios que relacionan la calidad de HCBS con los resultados de Kaiser.

Natalie Chong: Para ajustar estas brechas, el estudio se centra en dos preguntas generales de investigación. La primera pregunta de investigación es ¿cuál es la prevalencia de la necesidad insatisfecha de servicios en el hogar y en la comunidad? La segunda pregunta es ¿cuál es la asociación entre estas necesidades insatisfechas de HCBS? Y los resultados clave de vida de la comunidad de salud. Estos se encuentran entre la población de HCBS de Medicaid. Utilizamos la encuesta nacional de indicadores básicos sobre el envejecimiento y la discapacidad como nuestra fuente de datos para el estudio. Esto también se conoce como la encuesta NCI-AD. Está dirigido a adultos mayores y adultos con discapacidades físicas que reciben LTSS financiados con fondos públicos. La encuesta recopila información de informes de los consumidores sobre las experiencias de los usuarios y los resultados a través de más de 50 indicadores o medidas que cubren temas como la coordinación de la atención, el acceso a la atención, la participación comunitaria, la atención médica y la seguridad. Esta información crucial brinda retroalimentación a los estados para medir y mejorar la calidad de sus sistemas LTSS. Los estados participan voluntariamente en la encuesta NCI-AD y son enviadas por agencias estatales con sus propios procedimientos de muestreo. Las encuestas administradas a los usuarios a través de una entrevista en persona. La gran mayoría de las preguntas se recopilan en función de las respuestas de los propios usuarios y algunas preguntas permiten respuestas de proxy.

Natalie Chong: Quería darles a todos un poco más de información sobre cómo se muestrea la encuesta NCI-AD. Las agencias estatales se ofrecen como voluntarias para participar en la encuesta NCI-AD. Los estados seleccionan un programa LTSS específico en el estado del que quieren tomar muestras. El equipo del proyecto NCI-AD asesora y realiza un seguimiento de la selección de programas y el enfoque de muestreo de cada estado. Los estados deben tener al menos 400 personas respondiendo a sus encuestas. A pesar del hecho de que cada estado tendrá sus propias respuestas de encuesta y tamaños de muestra únicos. Finalmente, me gustaría saber que los estados tienen la opción de participar también en varios módulos opcionales. Por ejemplo, en la ronda más reciente de encuestas de NCI-AD había un módulo opcional sobre la planificación centrada en la persona.



National Center on Advancing Person-Centered Practices and Systems

Natalie Chong: Esta diapositiva enumera todos los estados que participaron en el ciclo 2017-2018 de la encuesta de NCI-AD. Los estados se enumeran en el lado izquierdo de la pantalla y en el lado derecho de la pantalla hay un mapa de los Estados Unidos y los estados que participaron en la encuesta resaltados en color verde. >> Natalie Chong: Esa fue una breve descripción general de la encuesta NCI-AD en sí. Con gusto responderé cualquier pregunta relacionada con la encuesta más adelante. Ahora hará la transición para enfocarse en nuestro estudio específico. Limitamos nuestra muestra de varias maneras: primero, limitamos nuestra muestra para incluir personas que recibieron HCBS a través del programa estatal de Medicaid. En segundo lugar, también tenemos una muestra similar para centrarnos en las personas que residen en la comunidad en el momento de la encuesta. En total, tenemos 13 estados representados en los datos. Los datos que teníamos se identificaron a nivel de estado, lo que significa que sabíamos qué estados estaban incluidos en los datos, no sabíamos qué respuestas siempre estaban asociadas con el estado específico del habla. También me gustaría señalar que no pudimos obtener datos para tres de los estados, por lo que tenemos representados 13 de 16 estados. Nuestro tamaño de muestra final para el estudio fue de aproximadamente 10,000 encuestados.

Natalie Chong: Esta diapositiva proporciona una descripción general de las variables independientes clave que examinamos en nuestro estudio. Las variables dependientes de eventos arcaicos fueron un conjunto de indicadores para necesidades insatisfechas medidas en cinco dominios diferentes. El primer dominio fue la necesidad insatisfecha de asistencia con el autocuidado u otras actividades diarias. El segundo dominio fue la necesidad insatisfecha de servicios que satisfagan las necesidades y objetivos de los usuarios. El tercer dominio fue la necesidad insatisfecha de tecnología de asistencia. En el dominio de tecnología de asistencia, se preguntó específicamente a los encuestados sobre cada uno de los siguientes elementos: andador, scooter, silla de ruedas, audífonos, anteojos y máquina CPAP. El cuarto dominio fue la necesidad insatisfecha de modificaciones en el hogar. Las modificaciones en el hogar incluyeron barras de apoyo en el baño, otras modificaciones, cama especializada, rampa o telesilla. Sistema de monitoreo remoto y sistema de respuesta a emergencias. El quinto dominio se centró en la necesidad insatisfecha de transporte, esto incluía el transporte a citas médicas y también para el ocio en general. Quería brindar una mirada más cercana a cómo se evaluó exactamente la necesidad insatisfecha según los datos producidos por NCI-AD.

Natalie Chong: Hay dos formas generales de evaluar la necesidad insatisfecha. Para los dominios de necesidad insatisfecha de asistencia con el autocuidado o las actividades diarias, la necesidad insatisfecha de servicios que satisfagan las necesidades y objetivos del usuario y la necesidad insatisfecha de transporte. A los usuarios simplemente se les hizo una pregunta, ¿siempre obtiene suficiente enlace cuando lo necesita? En este ejemplo de la diapositiva, está relacionado con la asistencia para las actividades diarias. La pregunta dice que siempre recibe suficiente ayuda con sus actividades diarias cuando la necesita. Si los encuestados indican que no, no siempre o algunas veces, se codifican como que tienen una necesidad insatisfecha del dominio correspondiente. La segunda forma en que se evalúa la necesidad insatisfecha en este estudio se relaciona con la necesidad insatisfecha de tecnología de asistencia y modificaciones en el hogar. Como se describió anteriormente, dentro de cada uno de estos dominios hay seis elementos de equipo o tipos de elementos sobre los que se pregunta. Para cada equipo, se pregunta a los encuestados si necesitan o no, tienen pero necesitan una actualización, cómo



National Center on Advancing Person-Centered Practices and Systems

pero no necesitan una actualización o no necesitan cada tipo de equipo. Si el encuestado indica que necesita o necesita una actualización para cualquier tipo de equipo, se codifica como que tiene una necesidad no satisfecha en ese dominio.

Natalie Chong: Las variables de resultado se centran en categorías generales. El primero fue un conjunto de resultados de salud. Examinamos cuatro resultados de salud. El primero fueron las visitas a la sala de emergencias. El segundo fue estadías en el hospital, el tercero fue un examen físico también conocido como examen de bienestar. Y examen dental. Para cada uno de estos elementos, se preguntó a los encuestados si alguno de estos eventos ocurrió o no con el período retrospectivo de 12 meses. En el lado derecho de la diapositiva se enumera el conjunto de resultados de vida en la comunidad que observamos en el estudio. La primera era si el encuestado era o no activo en la comunidad. Si respondieron o no con amigos y familiares, si estaban satisfechos o no con la forma en que pasaron su tiempo durante el día, finalmente, el cuarto es si se sintieron o no en control de sus vidas. Cada pregunta se enmarcó como se deseaba. Se le preguntó al encuestado ¿está activo en la comunidad como lo desea? Para esta comunidad, los resultados de la vida no permiten a los encuestados apoderados informar en nombre del encuestado.

Natalie Chong: La diapositiva proporciona una descripción general de los métodos o tipos de análisis que hicimos en nuestro estudio. Primero llevamos a cabo un análisis descriptivo seguido de un análisis multivariante para examinar la asociación entre la necesidad insatisfecha en los diferentes dominios y los resultados de su salud y vida en comunidad. Algunos detalles técnicos, utilice regresiones logísticas multivariadas. Cada modelo incluía solo un resultado. Había un modelo por resultado. Todos los variables de necesidades insatisfechas y todos los resultados se codificaron como variables binarias. Se codificaron como sí o no. Estimamos razones de probabilidad ajustadas utilizando intervalos de confianza del 95 por ciento en nuestros modelos. En la parte inferior de la diapositiva, enumero varias variables de covarianza o controladas que observamos en nuestro análisis multivariado. Un grupo usado por dominio. En demografía tenemos edad, género, raza y etnia. Para la raza y el origen étnico, agrupamos a los encuestados en varias categorías. Esto incluía blancos, no hispanos, negros no hispanos, hispanos o latinos y desconocidos.

Natalie Chong: El segundo dominio de variables controladas lo llamé salud y función. Algunas de estas variables incluían el grado en que el encuestado necesitaba ayuda con las actividades de cuidado personal. El grado en que el encuestado necesitaba ayuda con otras actividades diarias. Estado de salud auto informado. Finalmente, incluimos algunas otras variables controladas. Estos incluyeron el tipo de residente y el tipo de residente se agrupó de la siguiente manera. Hogar y vida para personas mayores versus configuración congregación versus otros independiente de si el encuestado vivía o no solo. Si el encuestado vivía solo y, finalmente, si el encuestado vivía o no en un área rural o urbana, y esto se determinó en función de los códigos postales que se agruparon en las categorías federales.

Natalie Chong: Aquí comenzamos nuestros resultados. En esta primera diapositiva, que es una de las dos diapositivas que describen nuestros descriptivos claves, o principales conclusiones descriptivas. En el lado derecho hay una tabla que enumera la prevalencia de cada uno de los cinco dominios de necesidades insatisfechas. El tipo más común de necesidad insatisfecha en estos cinco dominios fue la necesidad insatisfecha de tecnología de asistencia



National Center on Advancing Person-Centered Practices and Systems

seguida de cerca por la necesidad insatisfecha de modificaciones en el hogar. En ambos dominios, más del 50 por ciento de los encuestados informaron necesidades insatisfechas en estas áreas. En el lado derecho de la diapositiva hay un gráfico circular. El gráfico circular muestra la prevalencia de la necesidad insatisfecha en al menos uno de los cinco dominios. En la parte roja del gráfico circular se puede ver que el 19 por ciento de la muestra informó que no tenía ninguna necesidad insatisfecha en ninguno de estos cinco dominios. En la sección azul oscuro del informe de revisión del gráfico circular, el 81 por ciento de la muestra tenía una necesidad insatisfecha en al menos una de estas cinco categorías.

Natalie Chong: La diapositiva presenta hallazgos descriptivos clave sobre algunas de las características de los encuestados que se relacionaron con la necesidad insatisfecha. Los encuestados que tenían alguna necesidad insatisfecha versus los encuestados que informaron que no tenían ninguna necesidad insatisfecha tenían más probabilidades de ser más jóvenes y mayores, no blancos, vivir en casa o en una vivienda para personas mayores, vivir solos e informar tener un estado de salud deficiente.

Natalie Chong: Esta es la tercera diapositiva que resume los hallazgos descriptivos clave. Este es un gráfico de barras. Cada uno de los resultados que observamos, ocho en total, se enumeran en el gráfico de barras. Hay dos columnas. La columna de color naranja oscuro representa a las personas que reportaron al menos un tipo de necesidad insatisfecha. La columna de color naranja claro presenta a las personas que no tenían ninguna necesidad insatisfecha. Lo que esta figura resume es la prevalencia de los diversos resultados de salud y vida comunitaria por estado de necesidades insatisfechas. Para resumir brevemente las conclusiones, las personas con al menos un tipo de necesidad insatisfecha tenían una mayor prevalencia de su uso de sala de emergencias y de las hospitalizaciones nocturnas.

Las personas sin necesidad insatisfecha tenían más probabilidades de recibir todos los dos tipos de servicios de atención preventiva que examinamos en el estudio. Este fue el examen físico y el examen dental. Con respecto a la vida en comunidad, los usos sin necesidad insatisfecha fueron consistentemente más propensos a experimentar cada uno de los resultados positivos de vida en comunidad.

Natalie Chong: A continuación, presentaré algunos de los hallazgos clave de nuestro análisis multivariante. Daré una descripción general amplia en detalle un poco más sobre los tipos específicos de necesidades no satisfechas y las relaciones con los diversos resultados. Después de ajustar las características clave del usuario, la necesidad insatisfecha se asoció consistentemente con lo siguiente: mayor probabilidad de una visita a la sala de emergencias y una estadía en el hospital o rehabilitación. Reducir la probabilidad de recibir ambos tipos de atención preventiva. Y finalmente, una menor probabilidad de experimentar cada uno de los resultados de la vida comunitaria.

Natalie Chong: Aquí voy a acercarme un poco y centrarme en los resultados de salud y las relaciones con las necesidades no satisfechas. Comparando los diferentes tipos de necesidades insatisfechas, esos son los cinco indicadores de necesidades insatisfechas. La necesidad insatisfecha de tecnología de asistencia se asoció con la mayor probabilidad de tener una visita a la sala de emergencias y una estadía en el hospital o rehabilitación. Así como la menor probabilidad de tener un examen físico. Esto es en comparación con todos los demás



National Center on Advancing Person-Centered Practices and Systems

indicadores de necesidad insatisfecha. La necesidad insatisfecha de transporte se asoció con la probabilidad más baja de realizarse un examen dental.

Natalie Chong: La diapositiva hace lo mismo, pero ahora nos enfocamos en la necesidad insatisfecha en los resultados de vida de la comunidad. Al comparar diferentes tipos de necesidades insatisfechas, la necesidad insatisfecha de transporte se asoció con la probabilidad más baja de ser activo en la comunidad e interactuar con amigos y familiares. La necesidad insatisfecha de servicios que satisficieran completamente las necesidades y objetivos del destinatario se asoció con la probabilidad más baja de satisfacción total con la forma en que el encuestado pasó su tiempo y también con la sensación de control de su vida. Como conclusión de mi presentación, quería conocer algunas de las limitaciones y fortalezas de nuestro estudio. La primera limitación de nuestro estudio es que nuestra muestra no es una muestra representativa de todos los beneficiarios de los EE. UU. HCBS en el país. Debido a las limitaciones con los datos, no puede controlar las diferencias y variaciones entre estados y entre los programas que se incluyeron en la encuesta. Los estados participantes no tenían estrategias de muestreo idénticas y también seleccionaron a los encuestados de su propio conjunto de programas únicos de Medicaid usando sus propios requisitos de elegibilidad para ser incluidos en la muestra. Por lo tanto, la muestra del estudio puede no ser representativa de la población de usuarios de HCBS de Medicaid dentro de cada estado o en todos los estados. La tercera limitación está relacionada con el diseño transversal de la encuesta. La encuesta fue una instantánea en el tiempo. Actualmente no tenemos datos para analizar porque no muestreamos poblaciones idénticas año tras año. También el estado para participar en NCI-AD varía de un año a otro. El cuarto punto es más conceptual y depende de cómo se miren las cosas, no sabemos si los resultados de la utilización de la atención médica que observamos son necesariamente prevenibles a través de servicios de alta calidad. La utilización de los servicios de atención médica a veces puede ser algo positivo cuando lo mira desde la perspectiva del acceso a ciertos servicios médicos. Finalmente quería conocer algunos de los puntos fuertes de nuestro estudio. Nuestro estudio proporciona una primera mirada a los datos de NCI-AD más allá de los informes anuales de NCI-AD. NCI-AD produce informes detallados sobre su encuesta cada año. Nuestro estudio lleva las cosas un paso más allá al observar la relación entre la calidad y los resultados clave del usuario.

Natalie Chong: La segunda fortaleza que quieren resaltar de nuestro estudio es brindar una participación multi estatal de las experiencias de los destinatarios. Este estudio va más allá de analizar la calidad de HCBS en un solo estado o programa de exención, por ejemplo. En tercer y último lugar, los datos registrados, como Bevin mencionó anteriormente, proporcionan una mina de oro de datos en términos de experiencias personales de los usuarios y brindan un informe de calidad de primera mano. Gracias por escuchar mi presentación y me gusta congeniar con Jennifer.

Jennifer Brown: Hola, muchas gracias, Natalia. Esa fue una investigación realmente importante. Descubrí que, al leer su investigación durante las últimas dos semanas en preparación, me alegro de que haya gente como usted haciendo la investigación que está haciendo. También me gustaría agradecer a Bevin y Alixe por invitarme a participar en este seminario web. Me he tomado esto muy en serio y espero que podamos proporcionar alguna perspectiva. Mi perspectiva es solo en Nueva Jersey. No tengo la perspectiva nacional. Solo



National Center on Advancing Person-Centered Practices and Systems

tiene la perspectiva de un sistema de servicio y es el sistema de servicio utilizado en Nueva Jersey para la división de discapacidades del desarrollo. Dicho esto, comencemos.

Jennifer Brown: Encuentro en necesidades insatisfechas en el sistema de servicio que hay un conflicto. El conflicto es entre la planificación centrada en la persona para planificar principalmente los servicios. La planificación centrada en la persona se basa en los activos y se hace bien, no se basa en un sistema o la disponibilidad de servicios. Los servicios basados en el hogar y la comunidad utilizan un modelo médico y nuestra base de déficit. Que esta habilidad tiene que impactar tu vida de tal manera que requieras apoyo. Hay una evaluación para determinar el nivel de apoyo que recibe la persona. La planificación centrada en la persona es un modelo de servicio que ayuda a los libros a tomar decisiones en función del servicio que necesitan. Esta es la forma en que lo están utilizando en la planificación de los servicios. El verdadero pensamiento y planificación centrados en la persona se utilizan para ayudar a una persona a descubrir sus dones y planificar su vida. Está destinado a definir esperanzas y sueños, lo que es importante para una persona y lo que es importante para una persona. Una vez que tenemos esta información, hacemos una inmersión más profunda en el sistema de servicio. En realidad, lo que sucede es que el sistema está utilizando la herramienta para determinar la elegibilidad para desarrollar el plan de servicio. Antes de comenzar con la siguiente diapositiva, olvidé hacer algo.

Jennifer Brown: Soy Jennifer Brown, soy de New Jersey y tengo una empresa llamada Grupo de Eiros. Estoy en mi oficina hoy y tengo puesto un suéter azul claro. El medallón de mi abuela. Tengo el pelo blanco y soy una mujer blanca. Me disculpo por no hacerlo antes. Hay algunos límites del sistema de servicio. Simplemente son inherentes a los sistemas de servicio. Siempre digo que no puedes obtener una buena vida del sistema de servicio. Proporciona apoyo, pero no puede proporcionar relaciones. Puede brindar la asistencia física necesaria a una persona, como alimentarse y bañarse, ir al baño: medicamentos y servicios de comunicación, pero no crear lugares y espacios donde una persona pueda aparecer y compartir sus regalos. El pensamiento y la planificación centrados en la persona están descubriendo esperanzas y sueños y tienen que ver con las relaciones y la construcción de una comunidad. Usando herramientas centradas en la persona primero y un sistema de servicio en segundo lugar, es más probable que creemos el espacio necesario para evaluar los espacios necesarios y construir relaciones. Estas son algunas de las cosas que permiten el sistema de servicio. Cuando realmente haces una conexión en el mundo con otra persona que durará más que un sistema de servicio. Los informes del sistema de servicio mantienen el cuerpo físico, las conexiones y las relaciones apoyan el alma. La gente piensa erróneamente que las personas con discapacidad están más seguras cuando están en los sistemas de servicio. Las personas con círculos sólidos de lazos de apoyo con la comunidad donde se les ve por los dones y son miembros integrales de la comunidad en realidad tienen mejores resultados.

Jennifer Brown: Esta es mi perspectiva en Nueva Jersey. Esto no es: sé en todo el país que cada estado es diferente. Por favor, comprenda que esta es la experiencia tal como la veo en Nueva Jersey. Nuestro sistema en New Jersey es difícil de aprender y comprender cómo satisfacer sus necesidades. Existen múltiples sistemas de servicios que necesita para aprender el vocabulario y el léxico. También es de vital importancia entender cómo interactuar. Contamos con sistemas de servicios de vivienda, transporte, empleo. También necesitamos los



National Center on Advancing Person-Centered Practices and Systems

servicios sociales locales para ayudar con cosas como programas de asistencia nutricional suplementaria, asistencia energética, fondos de servicio universal que ayudan con las facturas de electricidad. Ese tipo de cosas. Contamos con Seguro Social y Medicaid. El Seguro Social es federal, Medicaid también es federal. Se administra a nivel estatal y de condado.

Comprender cómo interactúan estas cosas y cómo una afectará a la otra. En Nueva Jersey si no tenemos Medicaid, no podemos obtener servicios. Eso es algo importante que saber. Y sabe lo que debe hacer para mantener su Medicaid y cómo eso afecta su empleo. Nuestro manual en Nueva Jersey tiene más de 230 páginas. Se puede buscar. Tenemos esa característica. Es una lectura difícil. Nuestros presupuestos pueden ser grandes. El dinero está aislado por eso los llamamos cubos diferentes. Cada cubo tiene que tener una razón específica por la que los estás usando. Si hay un servicio que necesitas y te quedas sin dinero y que Becky no puede tomar de la próxima cubeta. También depende de fuertes apoyos naturales. Si no tiene apoyos fuertes y naturales, es posible que no obtenga lo que necesita. Eso es duro. Tiene la capacidad de navegar por los sistemas de servicio que las personas luchan por obtener y maximizar los diversos tipos de apoyo disponibles. No sabes lo que no sabes. Hay una gran cantidad de trabajo en red que se necesita hacer y la coordinación entre los servicios.

Jennifer Brown: En Nueva Jersey, cuando tiene un servicio que ha pedido que se pague con su presupuesto y ese servicio se le niega, tiene que solicitar una audiencia imparcial. El proceso comienza con la presentación del formulario de solicitud. Debe presentar la solicitud dentro de los 20 días posteriores a la recepción de la denegación. Donde la negación será permanente. Se presenta ante la unidad de audiencia imparcial de la división de servicios médicos y de salud de Nueva Jersey. Una vez hecho esto fijamos una fecha para el lugar con la audiencia. La audiencia está a cargo del juez de derecho administrativo. Es un juicio. Ambas partes podrán presentar pruebas. La evidencia tiene que estar basada en las regulaciones de Medicaid.

Se recomienda tener representación legal que a veces es difícil de adquirir y pagar para las personas.

Una vez que se completa una audiencia, el juez del ministerio de justicia escribe la decisión que luego se distribuye a todas las partes. El director de la División y Servicios Médicos de Salud puede aprobarlo o revocarlo. Es una recomendación, no es una sentencia firme. Cuando llega al director, él o ella puede invertir. Si desea apelar esa decisión, debe llevarla a un tribunal federal. Se puede ver donde es un proceso arduo. Puede llevar algo de tiempo. Algunas apelaciones se toman dos años y otros cuatro meses. Habiendo dicho eso, a veces es difícil navegar. No siempre es que la financiación está ahí. No siempre se puede usar de la forma que deseas. También necesita buenos apoyos naturales para poder obtener lo que necesita. En un sentido general los del lado negativo de las cosas. Hay algunas buenas noticias.

Jennifer Brown: En Nueva Jersey en 2017 se aprobó una ley que creó un defensor del pueblo para personas con discapacidades del desarrollo intelectual y sus familias. Y esto realmente cambió nuestro sistema. La legislación que crea el esquema brinda las responsabilidades específicas que ayudan a las personas a navegar el sistema de atención de Nueva Jersey para obtener los servicios y apoyos que necesitan y merecen. Trabajar con familias e individuos para identificar oportunidades para mejorar el sistema. Ayudar a garantizar que la voz se escuche de manera significativa y que las decisiones que los afectan directamente incluyan decisiones



National Center on Advancing Person-Centered Practices and Systems

políticas más importantes. Como puede ver, esta oficina fue creada y reporta directamente a nuestro gobernador. No hay capas de burocracia entre él y el gobernador. Decisiones: hay un conducto para hacer las cosas un poco más rápido. Cada año, la oficina produce un informe que analiza los desafíos del sistema de servicios junto con los éxitos. Este año agregaron un tercio de los empleados. Ahora tienen tres personas en la oficina. Están increíblemente ocupados. Se ha convertido en una parte vital del sistema de servicio. También hay una nueva oficina de autodirección y educación. Esto surgió de una defensa muy fuerte por parte de miembros de la familia y personas con discapacidades. Es una oficina dentro de nuestra división de discapacidades del desarrollo en New Jersey. Será un lugar donde las personas puedan aprender más sobre la autodirección y las personas en el sistema de servicio, pero también las personas en DDD. Es una oportunidad para aprender sobre la autodirección como una opción en Nueva Jersey. Es una oportunidad para que la gente se conecte con otros. Personas que son autodirigidas: la autodirección en Nueva Jersey significa utilizar los servicios de apoyo de una manera no tradicional. No necesariamente hay un programa diurno involucrado, pero podría no ser cinco días a la semana. Están usando sus fondos de Medicaid para diferentes cosas, como autodirigir a sus empleados y no usar agencias o diferentes clases en la comunidad. Ese tipo de cosas. Esa educación y comprensión es realmente lo que hará la oficina. Es emocionante y creo que ya hay cierto movimiento para involucrar a las personas con discapacidades y sus familias y simpatizantes y desempeñar algunos roles clave en la oficina. La otra cosa que ha sucedido es que existe un compromiso de infundir la planificación centrada en la persona en todo el sistema de servicios. Las herramientas del curso de vida han surgido gracias a una colaboración entre el Centro Universitario de Excelencia, el DDD y el Consejo de Desarrollo de las Discapacidades. Se comprometieron y comenzaron a capacitar a las personas como embajadores de las herramientas del curso de vida, trazando el curso de vida. Así que eso se convierte en el vocabulario del sistema. Entonces, estamos cambiando la forma en que la gente habla sobre la discapacidad y la forma en que ocurren los procesos de pensamiento. Trazar el marco del curso de la vida se creó para ayudar a las personas y las familias. Es algo que puede ser utilizado por personas con todas las habilidades y edades. Está diseñado para desarrollar una visión. Eso se está convirtiendo en parte de la cultura de DDD en Nueva Jersey. Está diseñado para pensar en lo que necesitan saber y hacer. Identificar cómo encontrar y desarrollar nuevos apoyos y descubrir lo que se necesita para vivir la vida que quieren vivir. En realidad, no se trata primero del sistema de servicio. Se trata de lo que la persona quiere hacer. Esta es más una buena noticia. Esto sucedió hace varios años. Cuando me involucré por primera vez en el sistema de servicio, había una larga lista de espera.

Jennifer Brown: En 2007 me gradúe de socios y formulación de políticas y creo que hay 9000 personas a tiempo para cualquier servicio. El cambio y el movimiento hacia el servicio de lo que ha venido son dos programas de exención. Un programa de exención se llama programa de apoyo y es para personas que acaban de terminar la escuela secundaria a la edad de 21 años para ingresar al sistema de servicios. No es un comprensivo. ¿Qué harás por tu día? Le daremos dinero para apoyo adicional. Las personas que llegan al nivel de ser elegibles para más atención institucional. Se llama programa de atención comunitaria. Todavía hay una lista de espera para ese programa. Hay elegibilidad para moverse ahora entre los dos programas de exención. No es fácil de hacer, pero existe y todavía se basa en la necesidad.



National Center on Advancing Person-Centered Practices and Systems

Jennifer Brown: Más buenas noticias, creo que la transparencia mi propia experiencia personal 2007, veo tremendo cambio del liderazgo que se dirigiría en ese entonces al liderazgo que tenemos ahora en Nueva Jersey. Si bien esta idea de transparencia. ¿Cuáles son las decisiones que se toman? ¿Quién está haciendo que la policía realmente tenga personas a las que impacte en la mesa? No siempre es perfecto, no siempre sucede, pero es mucho mejor de lo que solía ser. Otra cosa que tenemos y que me apasiona particularmente es que cada persona en New Jersey que sea elegible y reciba fondos a través de HCBS y el presupuesto de la división de discapacidades del desarrollo es elegible para recibir el subsidio de vivienda. Es una combinación del Departamento de Servicios Humanos y el Departamento de Asuntos Comunitarios de Nueva Jersey llamada conexión de vivienda asistida y pretende ser un subsidio. Es un subsidio de un dormitorio. Debe seguir el estándar de alquiler publicado como lo hace con el comprobante de asistencia de alquiler estatal para el comprobante de la sección 8. No puede simplemente alquilar cualquier cosa que pueda alquilar cualquier cosa en la comunidad que cumpla con el estándar. Hay estudios sobre cosas llamadas Vivienda Primero donde las personas se instalan con una vivienda y luego todo lo demás en tu vida que descubres encaja en su lugar. La última buena noticia es este nuevo soporte que apareció hace unos tres años llamado corretaje de soportes. Es algo que brindamos como madre de un joven de 25 años que me apasiona mucho y creo que es algo en Nueva Jersey que nos ayudará a crear longevidad para la autodirección. Se llama corretaje de soportes. Si la persona se centró en la planificación y ayudará a las personas a encontrar servicios y apoyos autodirigidos. Ayudamos a la persona en las tareas de representación de la familia relacionadas con sus servicios autodirigidos, como organizar los servicios autodirigidos, siendo un empleador responsable. En Nueva Jersey tienes la opción de ser un registro de empleador que te permite contratar a quien quieras contratar. Tienes que seguir las reglas. Hay una verificación de antecedentes y cosas así. Puede determinar hasta \$25 por hora. Puede determinar la tasa de pago. Ese algo en lo que estamos trabajando en Nueva Jersey porque se determinó que era razonable y habitual. También hay algunas conversaciones sobre eso.

Jennifer Brown: También sobre ser un buen empleado, asegurándose de tener políticas y procedimientos establecidos. Su comprensión de las responsabilidades junto con los servicios autodirigidos. También ayudamos a las personas a ayudar a sus empleados a hacer correctamente las hojas de tiempo. Todas las notas y cosas que tienen que ver con la documentación. Asegúrese de que comprendan las normas y reglamentos asociados a los servicios autodirigidos. Somos capaces de fomentar esa autodirección y fortalecerla. También ayude a la persona a cultivar conexiones comunitarias a través de un mapeo comunitario. Hacemos mapeo de activos comunitarios. Eso se trata de quién eres y cuáles son tus dones. ¿Qué te da ganas de compartir con tu comunidad? Ubicar a aquellos en la comunidad y hacer esas coincidencias. Ayudamos a facilitar el apoyo que es realmente útil para las personas que se dirigen a sí mismas para crear ese círculo a su alrededor. Mapeamos relaciones en relaciones recíprocas. También aprendemos sobre las necesidades inmediatas ya largo plazo de la persona relacionadas con la autodirección. Les ayudamos a identificar los recursos que les ayudarán a satisfacer esas necesidades. Estas son las necesidades financieras, la vivienda, la familia y la planificación de la salud, y aquí es donde se puede hacer gran parte de la planificación centrada en la persona. Lo que es importante para usted y para usted y cuáles son sus esperanzas y sueños. ¿Para qué sirve tu North Star? Ayudamos a una persona a acceder a apoyos naturales y genéricos en la comunidad y construir un fuerte apoyo natural.



National Center on Advancing Person-Centered Practices and Systems

Esas son las cosas buenas que suceden en Nueva Jersey. Tocado en todo. Quería resaltar algunas cosas generales. Ahora estamos listos para hacer algunas preguntas y respuestas.

Bevin Croft: Muchas gracias, Jennifer por compartir tus experiencias en New Jersey y Natalie por presentar tu estudio. En la parte de control de calidad. Hemos recibido muchas preguntas técnicas sobre el estudio y también algunas preguntas para Jen. Haré todo lo posible para agruparlas juntas. Si no recibe ninguna pregunta, particularmente algunas de las preguntas técnicas sobre este cuerpo por escrito. Solemos hacer esto con todos nuestros seminarios web. Las diapositivas de la publicación y la grabación en el sitio web y también un par de semanas de respuestas. A ver a cuántos podemos llegar. Continúe y baje la presentación de diapositivas ahora para que podamos vernos sin la presentación. Recibimos muchas preguntas sobre el diseño del estudio y los resultados con respecto a la equidad. Quería explorar si detectó alguna disparidad o diferencia relacionada con el origen étnico de la raza u otras características de forma natural en su estudio. Además, tal vez después de que Natalie comparta los resultados del estudio, Natalie puede hablar sobre cualquier comunidad diferente e incluso experimentar la navegación de comunidades. Me encantaría escuchar tu opinión también, Jennifer.

Natalie Chong: Gracias Bevin, excelente pregunta. Examiné algunas de las preguntas y quería responder algunas cosas técnicas. Alguien preguntó por qué no había una categoría de raza para asiáticos. Eso se debió a que, solo por cuestiones de tamaño de la muestra, colapsamos algunos de los grupos más pequeños en una sola categoría. Presenté una diapositiva que resumía las características demográficas relacionadas con la necesidad insatisfecha. En nuestro estudio, encontramos que todos los encuestados que no eran blancos tenían una mayor probabilidad de tener una necesidad insatisfecha. Se invirtió la relación entre la raza y algunos de los resultados negativos. Existe un vínculo entre la raza y el origen étnico y la probabilidad de tener una necesidad insatisfecha.

Bevin Croft: Me imagino que cualquier buen resultado de estudio plantea más preguntas que debemos explorar en el futuro. Parece que una de las cosas que está diciendo es que hay algunas relaciones allí y sería genial profundizar en la relación entre la necesidad insatisfecha y los resultados. ¿Es diferente para los asiáticos? ¿Es diferente para las diferentes comunidades asiático-americanas? Ese es un grupo muy diverso en sí mismo.

Natalie Chong: Dividir en grupos más finos presenta algunos desafíos metodológicos.

Bevin Croft: Jennifer, ¿te gustaría hablar de este tema desde tu propia experiencia?

Jennifer Brown: ¿En términos de?

Jennifer Brown: Siendo que ha trabajado y abogado por un mejor acceso a los servicios basados en el hogar y la comunidad durante décadas, ¿se relaciona con la equidad en términos de raza, geografía, capacidad de las personas? Mencionó la capacidad de las personas para pagar un abogado para las audiencias. Eso en sí mismo parece una barrera clave.

Jennifer Brown: En términos de equidad, si alguien tiene un fuerte apoyo natural o una familia a su alrededor que pueda negociar, hay personas a las que apoyamos para sus familias donde una persona no trabaja y su principal responsabilidad es cuidar de la persona. con la



National Center on Advancing Person-Centered Practices and Systems

discapacidad. Actúan como el cuidador principal. Ahí mismo tienes una situación socioeconómica. No todo el mundo puede permitírselo; en mi propia familia, tanto el marido como la mujer trabajan. Para una persona no trabajar o tenerlo, es mucho trabajo, es navegar en su red. Es asegurarse de que las personas se presenten cuando dicen que se presentarán. Es asegurarse de que las cosas se paguen. Tenemos una mediación que se asegura de que a sus empleados se les pague. Hay muchas cosas en el sistema que consumen mucho tiempo. Si no tiene a esa persona en su vida, tenemos un corredor de soporte que hicimos lo mejor que pudimos, entonces es otra dependencia del sistema.

Bevin Croft: Estamos entendiendo que es un trabajo de tiempo completo en Nueva Jersey.

Jennifer Brown: Es un trabajo de tiempo completo. Trabajadores de apoyo que necesitamos para seguir fortaleciéndolo. Una cosa de la que hablamos, pero Nueva Jersey, es que sea un apoyo cuando los apoyos naturales ya no puedan estar allí para su ser querido. Llevaremos esas historias y llevaremos las esperanzas y los sueños de los padres y hermanos cuando ya no estén, estamos trabajando para que se convierta en un mayor apoyo en ese sentido. Creo que otro desafío que tenemos es para las personas en Nueva Jersey que tienen un diagnóstico dual, ya sea un desafío médico grave además de una discapacidad del desarrollo. Psiquiátrico: cada vez que complicas eso, eso es otro nivel. Eso no discrimina. Todos somos urbanos, puede tener más de una exención en Nueva Jersey. Y esa es una regla en todo el país. Cuando tiene esa necesidad y necesita acceder a múltiples exenciones, es otro problema complicado que tenemos.

Bevin Croft: Esto me lleva a otro conjunto de preguntas que tenemos Natalie. Utilizar indicadores básicos nacionales el envejecimiento y discapacidad. Como una encuesta nacional de indicadores básicos que se centra en los sistemas de discapacidad del desarrollo intelectual. ¿Hay alguna razón en particular por la que el estudio se centró en datos de NCI-AD?

Natalie Chong: Yo también quería tocar eso. La versión NCI-AD la versión de discapacidad y envejecimiento de NCI es relativamente nueva en las décadas de implementación. La encuesta del NCI se enfoca en la población con IDD en desarrollo. Hay una larga historia de recopilación de datos en esa población. No estoy completamente seguro de la historia o en qué momento HSRI decidió que querían servir a su superpoblación. ¿Quizás alguien más pueda llenar los vacíos? Según tengo entendido, no se han realizado suficientes estudios en la población adulta general. Debido a que la encuesta realmente depende de los estados para seleccionar programas específicos de Medicaid, algunos de estos programas se enfocan en personas con discapacidades físicas y adultos mayores y población con IDD por separado. Creo que algunos si eso es una función de cómo se estructuran los programas en general, dentro de la muestra hay personas que tienen discapacidades intelectuales y del desarrollo. El porcentaje exacto, creo que podemos relacionarlo. Puedes ver el desglose allí. No es exclusivo de las personas con IDD, pero ese no es el enfoque de la muestra que estudiamos.

Bevin Croft: El Instituto de Investigación de Servicios Humanos donde trabajamos Alixe, Saska, Elayne y yo y que alberga a NCCAPS trabaja en los indicadores básicos nacionales con nuestros socios en la Asociación Nacional de Discapacidades Estatales del Desarrollo y Avance Estados por NCI-AD. Proporcione respuestas por escrito. ¿Qué pasa con las personas con discapacidades concurrentes solo para asegurarnos? Todos podemos imaginar que las



National Center on Advancing Person-Centered Practices and Systems

personas en este seminario web representan muchas experiencias vividas diferentes con muchos sistemas de servicios diferentes que brindan servicios para muchos diagnósticos o identidades de discapacidad diferentes. Valdría la pena estudiar los resultados para todas estas poblaciones. ¿Este es el comienzo de usar un conjunto de datos más nuevo para una población que aún no los había explorado? Me interesaría Jennifer si puedes decir un poco más. Ya hablaste mucho sobre la autodirección.

Bevin Croft: Es bastante oportuno porque NCAPPS recién se está lanzando este mes y es un aprendizaje colaborativo de autodirección. Estamos muy emocionados de trabajar con 23 equipos de 16 estados para involucrar el aprendizaje del alguacil para mejorar el acceso de calidad a la autodirección en sus respectivos estados. Estoy seguro de que haremos un seminario web sobre eso a medida que avancemos. Esto es importante para nosotros y la autodirección en muchos sentidos es la práctica central por excelencia cuando se implementa correctamente. Me pregunto si puede decir un poco más si tiene un ejemplo de cómo la autodirección podría abordar estas necesidades no satisfechas que hemos identificado o asociado con resultados negativos para las personas.

Jennifer Brown: Toda esta idea surgió del deseo de una persona de tomar el dinero y hacerlo ellos mismos. Se trataba de una persona que cumplía con el nivel institucional de atención y quería tomar el dinero y hacerlo por sí misma. Cuanto más control del dinero le demos a las personas con discapacidades y sus familias y simpatizantes y les dejemos controlar cómo se gastan los fondos con algunas pautas y reglas al respecto, no estamos comprando boletos de temporada para el juego de los Gigantes, pero sabemos lo que necesitamos. Más para seguir centrándome en la persona y lo que quiere: no veo a mi hijo con una discapacidad como una carga. No quiero sonar de esa manera. No tenía esas esperanzas y sueños para él de que algún día tendría la discapacidad que tenía. Tenía otras esperanzas y sueños para él. Si encontramos una manera, para asegurarnos de que siempre los tengamos al frente. Planificar con eso, devolver la flexibilidad y comprender la responsabilidad, creo que es un buen paso en la dirección correcta. Donde se complica, tenemos que asegurarnos de que el sistema tenga equidad para todos y acceso para todos. Y que no tenemos personas que sean más vocales que puedan dedicar tiempo a satisfacer sus necesidades. Necesitamos volver, por ejemplo, en Nueva Jersey, hablamos de tres baldes que tenemos. El reclamante y el otro son compatibles con una parte del presupuesto y el tercero es residencial si tiene el programa de atención comunitaria y el cuarto, ya que somos trabajo para el estado, usa servicios de empleo adicionales si es necesario. El apoyo de intermediación sale con el presupuesto más pequeño. El presupuesto de apoyo. A veces nos encontramos con situaciones con personas en las que se quedan sin financiación en la zona. Todavía necesitan nuestra ayuda y no tienen los apoyos naturales que podrían hacerse cargo de las cosas que hacemos. Tenemos decisiones que tomar. ¿Cómo manejamos eso de tener la capacidad de tomar fondos de un área? Y tener la capacidad de manipular el dinero de manera significativa y consciente es parte de la respuesta.

Bevin Croft: Gracias por poner enlaces al estudio en sí y chatear para las personas que buscan el resumen del estudio si hacen clic en el enlace o envían un correo electrónico a Natalie.

Finn Gardiner ofreció un resumen que resume el estudio y lo pone en un formato menos académico más accesible. Recomiendo encarecidamente a todos que descarguen eso y echen



National Center on Advancing Person-Centered Practices and Systems

un vistazo. Es una obra maestra en la traducción de algunos hallazgos de investigación complejos en historias de datos convincentes. Nos aseguraremos de que Finn tenga la opción de proporcionar algunas reflexiones y respuestas a estas preguntas y proporcionar cualquier otro pensamiento por escrito y brindárselo a todos después del hecho porque sé que él quería estar aquí. Natalia, ¿puedes estudiar? Lo pregunto porque me gustaría hablar sobre cómo podrían haber cambiado estos resultados durante la pandemia.

Natalie Chong: El estado es de la ronda 2017-2018 de NCI-AD. Solo para aclarar que el único año de datos no recuerdo las fechas de recopilación de datos, pero abarca ese tiempo. No, debido a la pandemia, el equipo de encuestas del NCI-AD ha estado probando la versión remota de la encuesta. No estoy seguro si los resultados de eso ya están listos. Ellos son. Hay un informe sobre el piloto para la versión remota del estudio. Yo creo que eso se dio por la pandemia.

Bevin Croft: Sé que mis colegas que trabajan en el equipo del NCI trabajan rápidamente para encontrar formas de administrar la encuesta de forma remota por videoconferencia y por teléfono dicen que se realizaron en persona. He probado eso en el estado que está llegando. Otro estudio futuro sería también ver si estas necesidades insatisfechas se ampliaron por lo sucedido durante la pandemia. ¿La relación entre necesidad insatisfecha de cambio? El resto del mundo cambió, ¿tienes algún reflejo de tu propia experiencia? ¿El impacto de la pandemia? Particularmente si está pensando en qué y eso significa que las personas resultaron antes de la pandemia, durante la pandemia con alguna diferencia en cómo las necesidades no satisfechas resultaron en un resultado.

Jennifer Brown: Definitivamente tengo algunos comentarios sobre eso. Algunas de las cosas que aprendemos de la pandemia es lo que las personas con discapacidades no necesitan. Personas que iban a programas diurnos, algunas personas se dieron cuenta de que pueden o no ser el mejor entorno para ellos. Surgió un programa y, al no tener acceso al programa, pudieron explorar otras partes de sus vidas. Tuvieron que explorar otras partes de sus vidas porque no tenían acceso al servicio y hacer que las personas se dieran cuenta de que no querían volver al mundo sino crear. Ayudamos a algunas personas a crear programas de día para ayudar a personalizar su día. Las personas homosexuales sin discapacidad una oportunidad de experimentar el aislamiento. La falta de capacidad para subirse al automóvil e ir a la tienda de comestibles. Para tener una idea de lo que puede ser tener que planificar cada pequeño aspecto de su vida en torno a las necesidades básicas. Aparecí en las noticias de la noche al principio de la pandemia. El reportero preguntó sobre eso. La respuesta fue, esto es lo que es. Esto es lo que se siente. Necesitamos tomar más tiempo para crear los lugares y espacios donde las personas puedan presentarse y compartir sus dones. Creo que eso fue otra cosa que pasó. También se convirtió. Cuánto apoyará la gente y cómo realmente necesitamos brindar un respiro a los cuidadores y cuidar mejor a los cuidadores.

Bevin Croft: Tengo una pregunta más, tenemos un poco más de tiempo juntos, gracias por incluir más información y hablar con Natalie. Jennifer, me gustaría que hablaras un poco más sobre el papel de los defensores en esta imagen. Aprecio la forma en que critica algunos de los desafíos y las barreras para satisfacer las necesidades con los servicios basados en el hogar y la comunidad en Nueva Jersey y también identificó muchos aspectos positivos y muchas direcciones nuevas y emocionantes, ya que alguien es defensor de su propia familia. y el



National Center on Advancing Person-Centered Practices and Systems

trabajo que haces, ¿puedes compartir un poco sobre tus pensamientos sobre el papel de la defensa y el fortalecimiento de los nuevos servicios basados en tareas domésticas?

Jennifer Brown: Se remonta a nada sobre nosotros sin nosotros. Necesitamos poner voz al papel para comunicar de cualquier forma que podamos cuáles son las necesidades. Cómo queremos vivir nuestras vidas las personas con discapacidad y lo que quieren lograr y no sé si están siendo escuchados en ese sentido. La defensa es muy importante y puede ser tan simple como asegurarse de que la persona que brinda la atención brinde la atención de la manera en que usted desea que se la brinde. Puede ser reunirse con legisladores locales en su estado. Puede estar seguro y experimentar que los jugadores clave a nivel estatal toman las decisiones y obtienen sus direcciones de correo electrónico. Dar retroalimentación sobre las cosas. Se trata de trabajar en red, descubrir quién es quién dentro de la promoción y fortalecerse mutuamente. Si surgen cosas que no le apasionan al cien por cien, puede prestarle una voz a la voz de Atlanta. Es un juego de números. Cuanta más gente diga que necesitamos un mejor acceso a la financiación, el transporte, por ejemplo, se asocia con la menor probabilidad de ser activo en la comunidad e interactuar con amigos y familiares. Si todos llaman a sus legisladores locales esta noche, no me importa si son propietarios estatales o federales o del condado de Catawba a nivel de su estado y condado. 1211 le dijo que la investigación. Sitio de investigación no actuamos juntos transporte tenemos las personas con discapacidades más bajas tienen mucho que aportar a su comunidad. Voz completa y grupo de personas. Tome algunos puntos de discusión del estudio y hable con las personas que toman las decisiones al respecto. Hable entre ellos al respecto y publíquelo en Facebook. Métete en esos grupos que tiene la gente. Solíamos tener grupos de correo de Yahoo. Comparte esta investigación.

Bevin Croft: Gracias. Quisiera ofrecerle a cada uno de ustedes uno o dos minutos para brindar comentarios finales y luego terminaré con esto.

Natalie Chong: Gracias por escuchar la presentación. Me alegro de que haya tanto interés en el periódico. Fue genial estar en un panel con Jen y brindar una perspectiva tan única y diferente fuera de la estructura académica y de investigación a la que estoy acostumbrado. Aprendí mucho de ti.

Jennifer Brown: Gracias Natalia. Estoy leyendo investigación. No soy un académico. Le agradezco que se haya tomado el tiempo para hacerlo y que esté viendo esta información de una manera ligeramente diferente que nunca se había visto de esta manera. Le agradezco que tenga estos seminarios web y me permita la oportunidad de profundizar en este tema. Me preparé mucho y tuve muchas conversaciones con gente de Nueva Jersey. Eso ha alimentado un poco de interés en torno a este tema. Necesitamos seguir hablando entre nosotros sobre la información del seguro y presentándonos a estos seminarios web. Muchas gracias.

Bevin Croft: Cuando tuvimos por primera vez la idea de este seminario web, pensamos que esta es una investigación tan importante que desea resaltar. Debido a que no somos un grupo de investigación, ¿cómo podemos darle vida a esta investigación con información de historias personales? Uso de palabras y narrativa. Creo que ambos por ayudarnos a juntar esas dos piezas. Una conclusión clave para mí es cuánta más investigación se necesita. Vi en el capítulo a algunas personas que realizan una investigación cualitativa sobre las disparidades raciales y étnicas. Que interesante. Hay mucho más para explorar en los datos de los indicadores básicos



NCAPPS

National Center on Advancing Person-Centered Practices and Systems

nacionales. Hay mucho más para explorar en ese trabajo. Para los investigadores de la universidad, continúen y exploren estas preguntas críticas.

Apliquemos esas líneas de equidad. Profundicemos en esto y ayudemos a comprender para que los defensores como Jennifer y cientos aquí puedan usar esos números y trabajar tanto dentro de los sistemas estatales si está trabajando en los sistemas estatales en sus roles como líderes y roles de defensores para hacer avanzar esto para que podamos promover una buena vida para todos. Gracias por todo lo que haces. Tenemos un resumen de cierre. Los amo, amigos, se pararían por un momento y tomarían una evaluación de este seminario web. Hay algunas preguntas. Desplácese hacia abajo. Si pudiera dejarnos su evaluación antes de irse, sería genial las respuestas a las encuestas para mejorar nuestros seminarios web en el futuro y siempre estamos abiertos a escuchar sus ideas y sugerencias sobre cómo podemos mejorar y cómo podemos ser más. útil y accesible. Estamos abiertos a todos sus comentarios. Gracias por sus comentarios y su tiempo hoy y por la discusión de esta tarde. Nos vemos el próximo mes.