

**Departamento de Retardación Mental**  
**Plan Anual de Apoyo Familiar**  
**Año Fiscal Estatal 2008 (Julio 2007-2008)**

**Trasfondo**

El Departamento de Retardación Mental (DMR, por sus siglas en inglés) ha estado ofreciendo servicios flexibles de apoyo familiar desde 1995. Estos servicios se ofrecen a niños y adultos que viven en la casa con sus familias y que son elegibles a los servicios del DMR. En julio de 2002, fue firmada como ley el Capítulo 171 de las Leyes de 2002, "Un Ley que Ofrece Apoyo a Individuos con Incapacidades y a sus Familias". Esta legislación específica que todas las agencias estatales, luego de una consulta substancial con los individuos con incapacidades y sus familias, necesitan preparar y entregar anualmente un plan de apoyo individual y familiar que explique cómo el Departamento piensa proveerle apoyos flexibles a las familias y los individuos. Este es el quinto Plan Anual de Apoyo Familiar del Departamento de Retardación Mental.

EL DMR está organizado en cuatro regiones con sus Directores Regionales, y con 23 Oficinas de Áreas con sus Directores de Área, todo bajo la cúpula de la Oficina Central. Cada región del DMR tiene un Director de Apoyo Familiar, que trabaja con el Comisionado Asistente para la Política, Planificación y Servicios a Niños, con el Director Central de la Oficina de Apoyos Familiares y con el Administrador de Proyectos para el Proyecto del DOE/DMR y la División de Autismo. En cada Oficina de Área hay un Coordinador de Niños que trabaja generalmente con niños menores de 18 años y con sus familias, y hay un Coordinador de Transición que trabaja con individuos generalmente entre las edades de 18 y 22 años. Los individuos mayores de 22 años de edad que han cumplido con los criterios de elegibilidad para recibir servicios para adultos del DMR son asignados a un Coordinador de Servicios, y participan en el proceso del Plan de Servicio Individual.

**Visión General del Apoyo Familiar**

El DMR provee una variedad de Apoyos Familiares diseñados para permitirle a niños y adultos a que vivan con sus familiares más cercanos y que se sientan bienvenidos como miembros contribuyentes de sus comunidades. El programa ofrece una serie de apoyos flexibles basados en la idea de que las familias son las expertas en cuanto a las fuerzas, competencias, capacidades y las necesidades de los miembros de su familia, y de que las familias están en la mejor posición de saber lo que les ayudará a apoyar a sus familiares incapacitados. La meta general del programa es apoyar a las familias para que puedan mantener al miembro de la familia en su casa y para evitar que se coloque en una residencia fuera del hogar. Estas actividades apoyan tanto a niños como a adultos con la intención de suplementar los apoyos genéricos y naturales.

El DMR ha definido las metas principales para el apoyo familiar de la siguiente manera:

- Desarrollar la capacidad natural de la familia para satisfacer las necesidades de sus miembros familiares;
- Ofrecer otros tipos de apoyos, tales como recursos del personal, bienes y servicios, y ayuda financiera; y

- Aumentar la capacidad de las comunidades para valorar y apoyar a las personas con incapacidades y a sus familias.

El DMR tiene una red estatal de 72 Agencias de Proveedores de Apoyo Familiar con quienes se han establecido contratos para ofrecer estos servicios. La base y la entrega de servicios de apoyo familiar están basadas en las **Guías de Apoyo Familiar y de Procedimientos**, cuya publicación más reciente es de julio de 2002. Este documento describe las metas y los principios de apoyo familiar, los tipos de servicios de apoyo disponibles para las familias, y todos los requisitos operacionales. En particular, estas Guías definen cómo las familias pueden utilizar las asignaciones de financiación flexibles, incluyendo las categorías de gastos que son admisibles, de los gastos prohibidos y de las compras que requieren una autorización previa. Este documento fue publicado por primera vez en 1995, revisado en julio 2002, y en este momento se está revisado una vez más. Se han solicitado las opiniones de una variedad de fuentes, incluyendo al personal del DMR, el Concilio Estatal sobre Apoyo Familiar, a los miembros de la junta del "MFOFC", a un grupo representativo de Agencias de Proveedores de Apoyos Familiares para que contribuyan a informar y ofrecer su reacción sobre los cambios que se han propuesto. Se requiere que todas las Agencias de Proveedores de Apoyo Familiar completen y sean evaluadas en los **Indicadores de Desempeño (Performance Outcome Measures)** diseñados alrededor de los principios claves de apoyo familiar y de los elementos centrales de servicios.

### **Serie de Servicios de Apoyo Familiar y los Individuos y Familias que Reciben los Servicios**

Este resumen describe los tipos mayores de programas de apoyo familiar y de servicios ofrecidos por el DMR, lo que constituye la mayoría de la Cuenta de Asignación en el presupuesto, totalizada en cerca de 53 millones de dólares. Esta cuenta incluye también una serie de otros tipos de servicios que apoyan a individuos y familias que viven en la comunidad tales como "Mejores Amigos" (Best Buddies, en inglés), "Olimpiadas Especiales" (Special Olympics, en inglés), "Equipos Clínicos" (Clinical Teams, en inglés), "Tecnología de Asistencia" (Assistive Technology, en inglés) y "Servicios de Traducción" (Translation Services, en inglés).

Una revisión de la utilización de los Servicios de Apoyo Familiar que se completó en marzo de 2007 estimó que **4,600 adultos** y **8,647 niños** recibían servicios de programas de apoyo familiar financiados por el DMR para un total de **13,247 individuos** a través del estado. Es importante notar que muchos individuos reciben más de un servicio dentro del Apoyo Familiar. Por ejemplo, una familia para llenar sus necesidades quizás reciba Apoyo General de la Familia y también use las Facilidades de Respirio Planificado. A continuación se presenta un breve resumen de los tipos de programas y los números de individuos y familias que consiguieron acceso para beneficiarse de estos servicios.

### **Servicios Generales de Apoyo Familiar:**

Este es el servicio más grande de apoyo familiar que se le ofrece a la mayoría de las familias de niños y adultos. Estos servicios cuentan con dos mayores componentes, la

entrega de **Servicios Fundamentales** y la administración de las **Asignaciones de Financiamiento Flexible** para familias individuales. Este pasado año fiscal aproximadamente 4,600 adultos y 5,400 niños recibieron estos Servicios Generales de Apoyo Familiar.

**Los elementos de Servicios Fundamentales** incluyen:

- responder a las necesidades étnicas, culturales y lingüísticas específicas de las familias en el área geográfica donde se sirve;
- ofrecerle a las familias información específica, oportuna y pertinente;
- ofrecer servicios y grupos de apoyo y entrenamientos;
- proveerle a las familias servicios de coordinación de apoyo familiar incluyendo identificación y coordinación de otros recursos en la comunidad (un tipo de administración de caso);
- estimular a las familias en un proceso de planificación de apoyos; y,
- desarrollar asociaciones y colaboraciones en la comunidad

**Asignaciones Flexibles de Financiación**, son un pequeño presupuesto individual que se le provee a las familias y que les permite a éstas escoger y adquirir los servicios que serán de mayor beneficio a su familia, a través de la selección de un menú de posibles opciones de servicio. Los usos más comunes de la financiación flexible son para: respiro, usualmente en casa de la familia, lo que le proporciona un alivio a corto plazo a los cuidadores; apoyo para participar en actividades integradas, sociales y recreativas en la comunidad; y para comprar equipos y materiales adaptables no cubiertos por otros programas de seguros. Hay dos opciones disponibles para que las familias manejen su **financiación flexible**. La primera es la opción de la remuneración, que les provee a las familias una asignación específica para comprar directamente los bienes y los servicios que sean permitidos. La segunda opción, que es pagarle directamente a la agencia de proveedores, le permite a la familia canalizar directamente su asignación a la Agencia Proveedora de Apoyo Familiar para pagar por bienes y servicios a su nombre. Esto podría incluir que se provean o consigan trabajadores asalariados de la agencia y trabajadores de apoyo para proveer servicios en y fuera del hogar, y ayudar a las familias a identificar, y/o emplear y entrenar a sus propios trabajadores de respiro. Ambas opciones les permiten a las familias establecer los apoyos y las compras que más les convengan a sus necesidades dentro de un conjunto de pautas ya establecidas por el Departamento.

Además, los proveedores de Servicios Generales de Apoyo Familiar son responsables de ofrecerle Información y Referidos a todas las familias que se comunican con sus programas para pedir asistencia sobre los recursos y apoyos en la comunidad. Ellos también desarrollan relaciones con proveedores genéricos de la comunidad para ensanchar el cuadro de proveedores y recursos disponibles para ayudar a las familias. En este momento sólo hay aproximadamente 3,100 familias de niños que reciben esta ayuda de Información y Referidos.

Una nueva iniciativa ofrecida este pasado año por el DMR fue la disponibilidad de financiación -por sólo una ocasión- a las Agencias de Proveedores de Apoyo Familiar para proveer programas vacacionales durante la semana de vacaciones de escuelas en

abril y para las últimas dos semanas en junio después de que la escuela termina. Más de 800 niños y familias pudieron participar y beneficiarse de estos programas de vacaciones, ofrecidos por veintiocho agencias de proveedores que organizaron un total de 53 semanas de programas vacacionales. Estos programas de vacaciones fueron no sólo divertidos para los niños pero también de gran beneficio para las familias al ofrecerles un lugar seguro y protegido para que sus niños pasen algún tiempo lejos de casa, y así, constituye una forma de respiro para el cuidador de la familia.

Los **Programas Ampliados de Apoyo Familiar** están diseñados para proveer servicios más completos e intensivos que atiendan la particularidad, complejidad y los múltiples desafíos de los individuos y sus familias. Este servicio tiene dos componentes.

Apoyos Intensivos Flexibles para Familias (Intensive Flexible Family Supports o IFFS, por sus siglas en inglés): La meta principal del IFFS es ayudar a las familias que experimentan una tensión severa que pudiera llevar al niño a estar en riesgo de una colocación fuera del hogar. El mismo consiste en un servicio intensivo de administración de caso diseñado para ayudar a las familias a integrar la variedad de recursos disponibles de apoyo al miembro de la familia en crisis, y la financiación flexible para comprar apoyos o bienes adicionales. El servicio está disponible para niños elegibles del DMR entre las edades de 3 a 18 años que viven en casa con su familia o con otros cuidadores primarios como los abuelos. Hay 22 programas estatales y en el último año fiscal cerca de 500 niños y sus familias recibieron este servicio.

Programa Asociado de Familias Médicamente Frágiles: Este programa familiar es un modelo impulsado para apoyar a las familias que cuidan a niños con significativas y complejas necesidades cognitivas, físicas y médicas, mientras viven en sus hogares. El programa le ofrece apoyo a las familias que a menudo están aisladas debido al reto que representa cuidar a su niño y fomentan las conexiones con otras familias con desafíos similares. Es un apoyo completamente integral que consiste en una actividad global, médica e intensiva de administración de caso, que ayuda a las familias a integrar la variedad de recursos y de apoyos que ellos reciben y ofrece financiación flexible para ayudar a la familia a comprar apoyos y bienes adicionales no cubiertos por seguros de salud. El servicio está disponible para familias con niños entre las edades de 3 a 18 años. Este programa completa y suplementa a MassHealth, el plan del estado y otros seguros externos. Este programa provee una asistencia esencial a las familias que necesitan ayuda para coordinar todo el cuidado que ellos reciben en el hogar, lo que ayuda a prevenir colocaciones en hogares pediátricos de enfermería especializada. Hay cinco programas geográficamente localizados a través de las regiones del DMR. Durante el último año fiscal cerca de 225 niños y familias recibieron estos servicios.

### **Proyectos Especializados de Apoyo Familiar:**

Centros de Apoyo para el Autismo: Los Centros de Apoyo de Autismo proveen información y referidos sobre servicios disponibles para apoyar a las familias con un miembro de la familia con el espectro de autismo. Los servicios están disponibles para todas las familias elegibles del DMR, aunque la mayoría de los usuarios sean las familias

que tienen niños con el espectro. Estos Centros también pueden ayudar a las familias mientras pasan por el proceso de determinación de elegibilidad. Los Centros también le ofrecen a las familias talleres, entrenamientos, boletines y contacto con grupos similares de apoyo. Hay un Centro de Apoyo de Autismo en cada región del DMR, con siete centros a través del estado. En el año fiscal 2007 aproximadamente 6,500 familias tuvieron algún contacto y recibieron información de estos Centros de Apoyo de Autismo. \*Es importante señalar que estos Centros también reciben financiación de la División de Autismo para proveer servicios adicionales.

Respiro Planificado en Facilidades: Los respiros que se llevan a cabo en facilidades ofrecen un servicio de relevo fuera del hogar para niños o adultos que se han determinado como elegibles para los servicios del DMR. Los referidos para los servicios son iniciados en la respectiva oficina regional del individuo. Los programas ofrecen alivio temporero a corto plazo a familias incluyendo quedarse por la noche, en el fin de semana, y/o de vacaciones, y les proveen a los individuos en el programa de respiro una variedad de actividades culturales y/o educativas, sociales y recreativas. Hay 2 facilidades de respiro planificado para niños en dos localizaciones a través del estado y 18 centros para adultos. Muchas familias prefieren utilizar su financiación flexible para adquirir el alivio de un respiro dentro de su propio hogar y con cuidadores que sean conocidos de la familia, en vez de utilizar una facilidad para el respiro. Durante el último año fiscal cerca de 455 adultos y 210 niños utilizaron estos Respiros en Facilidades.

Campamentos: Los programas de campamento le ofrecen, principalmente a los niños, experiencias integradas en campamentos de verano diurnos. La mayor parte de los campamentos también ofrecen sus servicios a jóvenes y adultos de la comunidad que no están incapacitados. Los participantes pueden asistir al campamento durante las vacaciones escolares, por una o dos semanas o durante todo el verano, todo basado en la financiación y la capacidad disponible. Durante el pasado año fiscal cerca de 1,850 niños tomaron parte en un programa de campamento de verano.

Programas Sociales/Recreativos: Los programas sociales/recreativos promueven el funcionamiento social y emocional del individuo mientras les proporciona un respiro a las familias que cuidan del miembro familiar en el hogar. Estos programas son tanto para niños como para adultos. Los programas sociales/recreativos facilitan el desarrollo de relaciones interpersonales, aumentan las destrezas para la vida diaria e interpersonal y proporcionan mayores oportunidades de inclusión en la comunidad. Durante el pasado año fiscal cerca de 300 adultos y 215 niños tomaron parte en estos programas.

Programas Extracurriculares: Estos programas se enfocan en integrar a los niños con incapacidades en programas de la comunidad y actividades para niños que no son incapacitados. Estos programas extracurriculares se limitan a servir a niños elegibles del DMR entre las edades de 3 a 22 años. En el último año escolar cerca de 200 niños tomaron parte en estos programas.

Desarrollo del Liderazgo Familiar: El Desarrollo del Liderazgo Familiar provee educación, mentoría y apoyo a las familias para que éstas puedan cuidar a su miembro de

la familia. El mayor enfoque lo tiene una serie completa e intensiva de liderazgo de la familia que proporciona información y educación sobre las "mejores prácticas" de servicios para personas con incapacidades. Una segunda meta es ayudar a las familias a que adquieran el conocimiento para desarrollar una política a nivel local y estatal que las ayuden a asumir un papel de liderazgo en su vecindario y en la comunidad de incapacitados. Las familias que tienen un niño o adulto de cualquier edad que sea elegible para el DMR, puede solicitar para poder asistir. En el año fiscal 2007 cerca de 110 familias tomaron parte en esta serie completa de liderazgo y otras 550 familias tomaron parte en otros tipos de actividades de liderazgo familiar.

**La División de Autismo** en el DMR fue establecida en el 2005. Este año fiscal la División ha sido financiada con casi \$3.3 millones de dólares. Dos millones de dólares de esa cantidad son designados para la implementación de un programa de "Servicios de Exención de Medicaid Basados en el Hogar y la Comunidad" (Medicaid Home and Community-Based Services Waiver, en inglés) para proveerle apoyos intensivos a niños jóvenes con autismo que cumplan con los requisitos establecidos de elegibilidad. El resto de este financiamiento se asigna para las posiciones del personal de apoyo en la División de Autismo y en los siete Centros de Apoyo de Autismo, financiados por el DMR. Otros fondos son designados para entrenamiento de maestros y otros programas sociales/recreativos de autismo. También continuarán los programas de la comunidad para entrenar miembros de respuesta inmediata, una iniciativa muy exitosa que hasta la fecha ha ayudado a 1,100 individuos.

**El Proyecto Residencial de Educación a la Comunidad del Departamento de Educación y el Departamento de Retardación Mental (DOE/DMR, por sus siglas en inglés)** sigue siendo una exitosa iniciativa de colaboración. En el presente tiene un nivel de financiación de \$8 millones de dólares. Durante el año fiscal 2007, 366 niños tomaron parte en este proyecto, incluyendo 66 nuevos participantes, lo que representa un aumento en el número total de participantes. Trece participantes en el Proyecto recibieron ayuda para dejar sus colocaciones residenciales escolares y regresar a sus hogares en la comunidad, y 353 estudiantes utilizaron los recursos del proyecto para obtener una diversidad de apoyos como alternativa a una colocación inicial en un residencial escolar de educación especial. Hay una alta demanda para participar en este proyecto. La reacción de las familias claramente indica el beneficio de estos recursos y apoyos para mantener a sus niños en el hogar y la ayuda que reciben para ser incluidos de manera significativa en sus comunidades y escuelas.

***Proceso para obtener el punto de vista de las familias sobre los servicios actuales de apoyo familiar:***

El Departamento ha utilizado y continúa desarrollando diferentes enfoques para obtener la opinión de los miembros de la familia para ayudar a evaluar el sistema actual de apoyo familiar del Departamento, y para ayudar a revisar y crear este Plan Anual para el Apoyo Familiar. Las opiniones y reacciones en el pasado año fueron obtenidas a través de una variedad de acercamientos:

- Reuniones Trimestrales con el "Concilio de Apoyo Familiar Estatal" (Statewide Family Support Council o SFSC, por sus siglas en inglés)

- Reuniones con el Comisionado, los Comisionados Asistentes para Operaciones y Política, Planificación y Servicios a Niños, Directores Estatales y Regionales de Apoyo Familiar, Directores de Oficinas Regionales y los miembros de la junta de "Familias de Massachusetts Organizadas para el Cambio" (Massachusetts Families Organizing For Change o MFOFC, por sus siglas en inglés).
- Compartiendo información, discusiones y opiniones con el "Concilio de Consejería Estatal" (Statewide Advisory Council o SAC, por sus siglas en inglés) del DMR.
- Participación en el "Proyecto De Indicadores Nacionales" (National Core Indicators Project, en inglés), un esfuerzo colaborativo multi-estatal para mejorar el desempeño de los servicios estatales para personas con retardación mental e incapacidades de desarrollo. Las actividades incluyen la diseminación de encuestas por correo: 1) a las familias que tienen a un miembro adulto que vive en casa y que recibe algunos servicios financiados por el DMR; 2) a las familias de niños que son elegibles para el DMR; y 3) para entrevistas personales con individuos adultos que reciben los servicios del DMR.
- Una *Encuesta de Apoyo Familiar* fue desarrollada y distribuida a las familias en la primavera de 2006. Esta encuesta fue organizada alrededor de las seis áreas de mayor enfoque de nuestro Plan Anual para el Apoyo Familiar.

Además, durante el pasado año el DMR proporcionó y tomó parte en múltiples foros con familias e individuos para pedir sus puntos de vista y escuchar sus ideas sobre servicios y apoyos.

- De julio a agosto de 2006 se celebraron cinco foros regionales para discutir la información en los "Programas de Exención de Servicios en el Hogar y la Comunidad" (Home and Community Based Services Waiver Programs, en inglés) del Departamento y para pedir opiniones para la preparación de las nuevas solicitudes que la agencia va a desarrollar. Asistieron más de 800 participantes a estos foros que fueron facilitados por la Comisionada Asistente, Janet George. Se completó un resumen de estos foros y está disponible en la página del Internet del DMR.
- Durante el otoño de 2006, se organizaron cinco grupos regionales de enfoque sobre la familia para discutir la calidad de los servicios de apoyo familiar, para informar sobre el desarrollo del manejo de calidad y mejoramiento del Departamento para los apoyos familiares y los servicios auto-dirigidos. Aproximadamente 75 miembros de las familias tomaron parte en estos foros que fueron facilitados por la Comisionada Asistente, Gail Grossman y la Directora Estatal de Apoyo Familiar, Margaret Van Gelder. Un resumen de la información recopilada en estos foros se le proporcionó al personal del DMR, a todos los miembros de las familias que participaron y a miembros del "Concilio Estatal de Apoyo Familiar" (Statewide Family Support Council, en inglés).  
Durante abril y mayo de 2007 se celebraron cinco foros regionales para obtener el punto de vista de las familias sobre el proceso de transición de la escuela a los servicios para adultos. De 250 a 300 individuos aproximadamente tomaron parte en estas sesiones que fueron facilitadas por Larry Tummino, Comisionado Asistente de Operaciones, Víctor Hernández, Coordinador Estatal del programa

"Al Cumplir los 22 Años de Edad" del DMR, los Directores Regionales de Entrenamiento del DMR en colaboración con la Comisión del Gobernador sobre Retardación Mental y la Agencia Arc. Un informe sumario con recomendaciones se ha desarrollado y está disponible.

- En mayo de 2007 se llevó a cabo una reunión con el personal y miembros de las familias con los cinco "Proyectos de Apoyo para Familias con Dificultades Médicas" (Medically Fragile Family Support Projects, en inglés) financiados por el DMR para discutir las necesidades particularidades en la planificación para la transición de individuos con retos médicos complejos y otras incapacidades significativas. Aproximadamente 15 participantes se reunieron con la Comisionada Asistente, Janet George, Larry Tummino, y los Directores Estatales y Regionales de Apoyo Familiar, para empezar a identificar algunas de las necesidades específicas, áreas donde faltan servicios, áreas donde hay buenas prácticas, para ayudar a informar en la planificación de actividades.

Algunas actividades relacionadas incluyen:

- Individuos y miembros de familias que han sido participantes activos en una planificación estratégica a través del estado para ayudar a rediseñar servicios diurnos y de empleo del DMR. Esto ha sido facilitado por Bertha Young y Margaret Van Gelder en la Oficina Central en consulta con el "Instituto para la Inclusión Comunitaria" (Institute for Community Inclusion, en inglés).
- El DMR participó activamente en la planificación e implementación de dos foros estatales para individuos y familias llevados a cabo con la Comisión del Gobernador sobre Retardación Mental y la Comisión del Gobernador para Emplear Personas con Incapacidades, para escuchar sobre las buenas prácticas y las recomendaciones de cómo mejorar las oportunidades de empleo para individuos con incapacidades.

Los esfuerzos y enfoques continuarán evolucionando, a través de ambos mecanismos organizados e informales, para conseguir la reacción continua sobre los servicios de apoyo familiar del DMR y la implementación y eficacia de este Plan.

### **Áreas de Enfoque**

#### **Revisión de Actividades y Logros y Propuestas de Metas/Iniciativas para el Año Fiscal 2008**

**I. Facultar a la Familia: Oportunidades** para que las familias e individuos se involucren en el desarrollo de políticas, procedimientos, desarrollo del programa y en la evaluación de servicios de la agencia.

#### **Actividades/Logros:**

- Las sugerencias obtenidas de los grupos interesados fue utilizada para ayudar a diseñar las nuevas solicitudes para la "Exención con Base en el Hogar y la Comunidad" (Home and Community Based Waiver, en inglés). Habrá un incremento en las oportunidades para individuos y familias para que utilicen la "participación dirigida" ("participant-direction", en inglés) en el diseño y entrega del servicio, incluyendo el uso de proveedores no tradicionales.

- Se han llevado a cabo reuniones regulares con el Concilio Estatal de Apoyo Familiar, y el mismo tendrá un papel continuo de proporcionar sugerencias y ser guía en el desarrollo del servicio y de la política.
- La participación del Concilio Estatal de Apoyo Familiar ofrece sugerencias de cómo desarrollar métodos para la creación de un sistema más estandarizado, coherente y equitativo que permita tomar mejores decisiones para la asignación de los recursos de apoyo familiar. El Concilio ha proporcionado y continuará ofreciendo sugerencias de cómo rediseñar nuestro sistema de servicios de apoyo familiar.

**Nuevas Propuestas de Actividades/Iniciativas:**

- Basado en las sugerencias de individuos y familias, se han desarrollado nuevos enfoques de calidad para los servicios de apoyo familiar y los servicios dirigidos por los participantes. El "Instituto de Investigación de Servicios Humanos" (Human Services Research Institute o HSRI, por sus siglas en inglés), una organización conocida a nivel nacional, está proveyendo servicios de consulta al DMR para estas actividades. Esto incluye el rediseño de cómo medir los resultados del desempeño para las Agencias Proveedoras de Apoyo Familiar.
- El DMR tratará de utilizar mejor la información que obtienen las Agencias Proveedoras de Apoyo Familiar a través de la encuesta anual obligatoria sobre satisfacción que las Agencias llevan a cabo con las familias a quienes ellos le proveen servicios. Esto proporcionará otra ruta para contactar a muchas más familias y obtener su reacción, lo que ayudará a conseguir información sobre las áreas que necesitan atención y/o la búsqueda de nuevas iniciativas.

**II. Liderazgo de la Familia**

**Actividades/Logros:**

- Aproximadamente 100 familias tomaron parte en un intensivo programa de 3 fines de semana sobre el desarrollo de liderazgo ofrecido por "Familias de Massachusetts Organizadas para el Cambio" (Massachusetts Families Organizing for Change, en inglés) con financiación proporcionada por el DMR para el entrenamiento de liderazgo.
- Muchas familias e individuos participaron en otras oportunidades de liderazgo y entrenamiento sobre una variedad de temas e intereses relacionados a la transición, alternativas de vivienda, etc.

**Propuestas de Nuevas Metas/Iniciativas:**

- Explorar opciones para ofrecer oportunidades de entrenamiento avanzado de liderazgo para miembros de familias interesadas a través del "MFOFC", el Departamento de Salud Pública, a través de su Instituto Asociado de Familia/Profesional, y de otras agencias y grupos interesados, y para expandir otras oportunidades de entrenamiento.
- Proveer oportunidades para que los individuos y familias participen activamente en la planificación de diferentes iniciativas emprendidas por el Departamento,

tales como las actividades de planificación de transición, el rediseño de servicios de empleo y de servicios diurnos, etc.

### **III. Recursos de Apoyo Familiar y Financiación**

#### **Actividades/Logros:**

- En diciembre de 2006 se le envió a los Centros de "Medicaid & Medicare" una solicitud para revisión de "Servicios de Exención Basados en el Hogar y la Comunidad" (Home and Community-Based Services Waiver, en inglés) para proveer apoyos a niños jóvenes con desórdenes del Espectro de Autismo. La aprobación se recibió en septiembre de 2007.
- Se le proveyó financiamiento para destrezas especiales, programas recreativos y programas vacacionales a siete Centros de Apoyo para el Autismo del DMR que alcanzan aproximadamente a 2,100 niños y familias.
- La financiación para programas de vacaciones y campamentos se hizo disponible para todas las Agencias de Proveedores de Apoyo Familiar a través del estado, lo que ha tenido como resultado una serie de interesantes y emocionantes oportunidades. Veintiocho agencias proporcionaron 53 semanas de programas vacacionales en abril y junio que le sirvieron a 800 niños a nivel estatal.
- Se le hicieron cambios al proceso de Planificación de Apoyo Familiar para promover una planificación con un enfoque más completo y centrado en la familia, y se realizaron cinco sesiones regionales de entrenamiento en la primavera de 2007 para todo el personal de la Agencia de Proveedores de Apoyo Familiar y del personal de las oficinas regionales del DMR. Las metas de estos entrenamientos fueron: impartir información sobre cambios, ayudar a reforzar la calidad del proceso de planificación de apoyo familiar y para facilitar un entendimiento e interpretación común de las Guías y apoyar una consistencia en su implementación.

#### **Propuestas de Nuevas Metas/Iniciativas:**

- Distribución de un Apéndice o Anexo en las Guías y los Procedimientos de Apoyo Familiar que se enfoque en las opciones de financiación flexible en el proceso de planificación de apoyo familiar y una descripción de los gastos que son admisibles y no admisibles.
- Apoyar un aumento en la comprensión y utilización de servicios dirigidos por los participantes. Se está desarrollando una guía para familias e individuos.
- Un manual de recursos para familias e individuos sobre cómo emplear su propio personal está bajo desarrollo, será completado y se hará disponible.
- El Departamento creará e implementará nuevos sistemas de recolección de datos para documentar mejor los tipos y el alcance específico de los servicios utilizados por las familias con asignaciones de financiación flexible y de esta manera poder proveer un informe más completo del impacto y beneficios de estos servicios. Además, se implementará un enfoque sistemático para reunir información de las familias acerca de las necesidades específicas que éstas identifican para el apoyo de la familia al momento de solicitar y de la determinación de elegibilidad para recibir servicios de DMR.

#### **IV. Acceso a Servicios y Apoyos**

##### **Actividades/Logros:**

- Las áreas y regiones del DMR han ofrecido una serie de diferentes eventos para compartir información sobre recursos y proveedores para ayudar a las familias y a individuos a aumentar su conocimiento acerca de opciones de servicio y apoyo en la elección de provisiones de planificación y servicios. Entre los ejemplos se incluyen la Fiesta de Apoyo Familiar en Springfield, ferias sobre recursos para la transición y paneles que se llevaron a cabo en la región del noreste, etc.
- La División de Autismo ha desarrollado boletines regulares que han sido ampliamente distribuidos y anunciados en la página del internet del DMR para proveer y compartir información actualizada.
- La página del internet del DMR continúa evolucionando y se está actualizando para incluir más información acerca de servicios del DMR, así como para anunciar otra información pertinente que quizás sea útil para familias e individuos que reciben los servicios.
- El uso del Portal Virtual- un instrumento de "un solo punto de entrada" desarrollado por el "EOHHS", le permite al personal de la agencia de apoyo familiar ayudar a las familias a solicitar los beneficios públicos para los cuales pueden ser elegibles, así como las solicitudes completas para servicios de otras agencias que trabajan con incapacidades.

##### **Propuestas de Nuevas Metas/Iniciativas:**

- El DMR está desarrollando nuevos folletos sobre los servicios del DMR y los "Programas de Servicios de Exención Basados en el Hogar y la Comunidad" (Home and Community-Based Services Waiver Programs, en inglés). Estos folletos se traducirán a múltiples idiomas.
- Se completará y se distribuirá en el otoño de 2007 la Guía de Recursos de Apoyo Familiar del DMR que se ha estado desarrollando.
- Completar y distribuir la Guía de Recursos de Autismo.
- Se convocará a un grupo de trabajo en el otoño de 2007 para explorar las necesidades de apoyo específicas de jóvenes adultos con desafíos médicos complejos e incapacidades significativas que están en el proceso de transición de la escuela a los servicios para adultos. Habrá una fuerte participación de la familia en este grupo de trabajo, así como representación de otras agencias de "EOHHS" que también juegan un papel de proveer servicios de apoyo a este grupo de individuos. La meta es identificar recomendaciones para el DMR y otras agencias pertinentes para desarrollar una serie más receptiva de opciones de servicios para adultos que estén dirigidos a las necesidades médicas, de salud y de apoyos para esta población.

#### **V. Alcance y Apoyo Culturalmente Significativo**

##### **Actividades/Logros:**

- En octubre de 2006 se celebró una Conferencia de Diversidad para el personal del DMR con unos 300 participantes.
- Se celebró una serie cultural de cinco partes sobre diversidad en el centro de Massachusetts para la agencia de apoyo familiar y personal del DMR. Otras

- presentaciones sobre diversidad y actividades culturales se llevan a cabo en las oficinas de áreas, regionales y centrales.
- Se han traducido materiales informativos y de entrenamientos sobre una variedad de temas a múltiples idiomas y se han hecho disponibles a las familias e individuos. Esto incluye información sobre el autismo, el Trastorno de Asperger, el proceso de transición/688, y formularios de admisión y elegibilidad, planes de apoyo familiar, etc.
  - Se implementó una continua y exitosa beca federal en Springfield diseñada para crear un "un centro de servicios integrados para la familia" para familias culturalmente diversas, económicamente desventajadas y que tengan un miembro con una incapacidad, y así ayudarlos a navegar el sistema de servicios.
  - El DMR ha estado financiando un proyecto de demostración en Lynn, MA- el Lynn Time Bank -como un acercamiento alternativo para el desarrollo comunitario y para expandir el acceso a recursos en una comunidad con un gran número de individuos que son cultural y étnicamente diversos.
  - El personal de la Oficina Central del DMR ha participado en un esfuerzo a nivel estatal para adquirir servicios de traducción e interpretación en lenguas extranjeras.

#### **Propuestas de Nuevas Metas/Iniciativas:**

- Continuar el trabajo para desarrollar un sistema más completo y agilizado para la traducción de información y materiales del DMR, expandir la gama de información proporcionada, brindar la información con puntualidad y brindar el acceso a los materiales.
- En el otoño de 2007 se auspiciará una conferencia anual sobre diversidad para el personal de DMR. También el DMR continuará ofreciendo una serie de oportunidades de entrenamiento para mejorar la comprensión sobre las necesidades de las familias con un trasfondo culturalmente diverso y aumentar la entrega de servicios de apoyo familiar que sean culturalmente pertinentes.

#### **VI. Colaboración Interagencial**

##### **Actividades/Logros:**

- Colaborar con el Departamento de Salud Pública y con el personal del programa "Family TIES", para proveerles entrenamiento e información sobre recursos a las Agencias de Proveedores de Apoyo Familiar financiadas por el DMR en la preparación para emergencias. Las presentaciones también fueron hechas en reuniones de área y en juntas regionales y en diferentes eventos de entrenamientos para familias.
- Se compartió, con todas las Agencias de Proveedores de Apoyo Familiar, Guías y un paquete informativo de "preparación para emergencias" para que se les distribuyan a las familias.
- Una iniciativa interagencial del "EOHHS" fue la participación en seis Equipos de Planificación y Revisión (Planning and Review Teams, en inglés) regionales. Esta iniciativa está diseñada para desarrollar un esfuerzo coordinado que le sirva

mejor a la juventud y los niños que requieren servicios de múltiples agencias del "EOHHS".

**Propuesta de Nuevas Metas/Iniciativas:**

- El DMR continúa participando en múltiples comités interagenciales del "EOHHS" y en iniciativas que incluyen al Equipo de Planificación y Revisión (PRT- Planning and Review Team, en inglés), la Iniciativa de Salud de Adolescentes (Adolescent Health Initiative, en inglés), el Equipo de Trabajo sobre Empleo (Employment Task Force, en inglés), entre muchos otros.
- Trabajar conjuntamente con el Departamento de Salud Pública en foros de la comunidad para discutir la planificación de actividades de emergencias locales, y las estrategias para una respuesta adecuada y los apoyos especializados para individuos con incapacidades y para sus familias.
- El Departamento mantendrá su continuo papel de coordinador con las otras agencias designadas de servicios humanos nombradas en la legislación del Capítulo 171 (Chapter 171, en inglés) para discutir y velar el progreso en iniciativas sobre apoyo familiar, y para trabajar en colaboración para mejorar y expandir los servicios flexibles de apoyo para individuos y familias.
- El DMR continuará colaborando y trabajando en asociación con la Oficina de Medicaid, los proveedores especializados en autismo y con grupos de apoyo en la implementación del "Hogar para Niños con el Espectro de Autismo" (Children's Autism Spectrum Disorders Home, en inglés) y el "Programa de Servicios de Exención Basados en el Hogar y la Comunidad" (Community-Based Services Waiver Program, en inglés).