

Vi ringraziamo per il vostro tempo e la vostra partecipazione alle sessioni cittadine sull'assistenza gestita. Circa 1.000 persone hanno partecipato a una sessione. Di seguito riportiamo una panoramica delle sessioni e il feedback ricevuto dai partecipanti.

Feedback sulla discussione del municipio

Guidehouse sta valutando il sistema di erogazione dei servizi dell'Office for People With Developmental Disabilities (OPWDD) dello Stato di New York per fornire raccomandazioni in merito a un potenziale passaggio all'assistenza gestita o a un altro sistema di erogazione dei servizi che potrebbe aiutare l'OPWDD a sostenere meglio le persone con disabilità dello sviluppo. Per capire come le persone vengono assistite attualmente, Guidehouse ha organizzato discussioni con i fornitori e le organizzazioni di coordinamento dell'assistenza (CCO) e con le persone con disabilità, i loro familiari e altri supporti naturali. La tabella 1 evidenzia le sessioni tenute con le persone con disabilità, i familiari e i supporti naturali.

Tabella 1: Sei sessioni con persone con disabilità dello sviluppo, familiari e supporti naturali

Sessioni	# dei partecipanti
2 ottobre (giorno)	135
2 ottobre (sera)	118
6 ottobre (giorno)	129
6 ottobre (sera)	65
10 ottobre (giorno)	178
10 ottobre (sera)	148
Totale	773

La tabella 2 fornisce una panoramica del feedback comune ricevuto dai partecipanti durante le sei sessioni con persone con disabilità dello sviluppo, familiari e supporti naturali.

Tabella 2: Feedback da persone con disabilità dello sviluppo, familiari e supporti naturali

Cu	
Accesso ai Servizi	<ul style="list-style-type: none"> • Difficoltà nell'accesso alle cure <ul style="list-style-type: none"> • Mancanza di fornitori qualificati, disponibilità di appuntamenti, uffici accessibili con sedia a rotelle e attrezzature per ufficio • L'accessibilità è peggiore per chi ha bisogni complessi e/o per chi vive in zone rurali. • Difficoltà nel percorrere lunghe distanze per accedere a cure specialistiche e tecnologie di assistenza • I fornitori che possono servire le persone con disabilità dello sviluppo non sempre accettano Medicaid, quindi le persone devono pagare di tasca propria per i servizi, in particolare per le cure specialistiche. • Alcune persone hanno avuto un'esperienza positiva nella gestione dell'assistenza perché sono riuscite a trovare un care manager che ha

	soddisfatto le loro esigenze e le ha supportate per un lungo periodo di tempo.
Assistenza medica	<ul style="list-style-type: none"> • Difficoltà nel trovare un fornitore coerente di cure mediche (sia adulti che bambini) • Alle persone è stata negata l'assistenza ospedaliera a causa della loro disabilità.
Assistenza specializzata	<ul style="list-style-type: none"> • Difficoltà di accesso a cure specialistiche come cure odontoiatriche, logopedia, terapia fisica e servizi di salute mentale
Servizi di salute comportamentale	<ul style="list-style-type: none"> • Preoccupazioni circa l'accesso e la qualità dei servizi di salute mentale e la mancanza di operatori qualificati • Necessità di più terapisti con esperienza al servizio delle persone con disabilità. • Difficoltà nel trovare servizi e specialisti di salute comportamentale • Alle persone è stata negata l'assistenza sanitaria a causa di elevati bisogni comportamentali.
Cure odontoiatriche	<ul style="list-style-type: none"> • Preoccupazioni sull'accesso alle cure odontoiatriche, sui lunghi tempi di attesa e sui tempi di viaggio per le persone con bisogni complessi. • Necessità di personale adeguatamente formato per garantire che le cure odontoiatriche possano soddisfare efficacemente le esigenze delle persone con bisogni complessi.
Terapia	<ul style="list-style-type: none"> • Preoccupazioni circa l'accesso a fisioterapisti e logopedisti
Attrezzature mediche	<ul style="list-style-type: none"> • Difficoltà di accesso alle apparecchiature mediche e lunghi tempi di attesa per l'approvazione delle apparecchiature
Abilitazione diurna	<ul style="list-style-type: none"> • Preoccupazioni riguardo al tempo necessario per accedere ai programmi di abilitazione diurna
Alloggiamento	<ul style="list-style-type: none"> • Aumento della carenza di alloggi e della mancanza di alloggi a prezzi accessibili • Necessità di un migliore sostegno per coloro che vivono in alloggi non certificati • Necessità di alloggi vicini agli operatori sanitari
Assistenza domiciliare	<ul style="list-style-type: none"> • Necessità di assistenza a domicilio nelle attività quotidiane come vestirsi, lavarsi, cucinare e pulire • Preoccupazioni per il sostegno inadeguato alle persone che vivono a casa, con la richiesta di un giusto compenso per gli operatori sanitari familiari • Difficoltà nel trovare collocamenti residenziali che soddisfino le esigenze della persona e la necessità di più opzioni e fornitori • Preoccupazioni sull'impatto dei contratti di assistenza gestita sui rimborsi dei servizi sanitari domiciliari
Assistenza di tregua	<ul style="list-style-type: none"> • Preoccupazione per l'accesso alle cure di tregua • I bassi tassi di pagamento per i fornitori di cure di tregua rappresentano una sfida.
Autodirezione	<ul style="list-style-type: none"> • La maggior parte delle persone è soddisfatta dei supporti e dei servizi di autogestione. • Preoccupazioni relative ai lunghi tempi di attesa per le approvazioni dei servizi • Preoccupazioni sui cambiamenti nell'auto-direzione in caso di transizione verso l'assistenza gestita
Programma di occupazione supportata	<ul style="list-style-type: none"> • Mancanza di programmi di occupazione supportati • Le persone hanno difficoltà a trovare e ottenere un lavoro.

Trasporto	<ul style="list-style-type: none"> • Preoccupazioni sull'accesso ai trasporti nelle zone rurali e sull'uso dei trasporti pubblici nelle città • Difficoltà nel trovare passaggi per andare al lavoro e appuntamenti medici • Richieste di risarcimento per le spese di trasporto
Duals Advantage completamente integrato per individui con disabilità intellettiva e di sviluppo (FIDA-IDD)	<ul style="list-style-type: none"> • Esperienze negative con l'attuale programma pilota di assistenza gestita <ul style="list-style-type: none"> • Mancanza di accesso ai servizi, di professionisti formati e scarso coordinamento dei servizi
Forza lavoro	
Trovare e trattenere il personale	<ul style="list-style-type: none"> • Sfide nel reclutare e trattenere personale qualificato e formato • Preoccupazioni su come un sistema di assistenza gestita potrebbe escludere dalla rete i fornitori di servizi per le persone con disabilità dello sviluppo
Formazione del personale	<ul style="list-style-type: none"> • La mancanza di personale adeguatamente formato per supportare le persone con disabilità dello sviluppo ha avuto un impatto negativo sull'assistenza che le persone ricevono. • Necessità di formazione del personale in materia di autodirezione e di orientamento generale • Mancanza di formazione per le persone con bisogni complessi, in particolare nell'assistenza specialistica
Tassi di pagamento del personale	<ul style="list-style-type: none"> • Tassi di pagamento più bassi rappresentano un problema fondamentale che incide sulla forza lavoro. • Necessità di una migliore retribuzione per i professionisti del supporto diretto (DSP) e di un migliore supporto per il personale che lavora sul campo. • Le esigenze complesse non sono supportate come parte delle tariffe del fornitore. • Le preoccupazioni su come limitare i tassi in un sistema di assistenza gestita non risolveranno il problema del personale
Genitori anziani di individui con IDD	<ul style="list-style-type: none"> • Preoccupazioni su chi fornirà assistenza e difenderà i propri figli quando i genitori non sono in grado di farlo <ul style="list-style-type: none"> • Con l'invecchiamento dei genitori/tutori, vi è difficoltà nell'accedere ai servizi che i genitori/tutori hanno storicamente fornito.
Modello di erogazione dell'assistenza	
Cura gestita	<ul style="list-style-type: none"> • Non credere che un sistema di fornitura di servizi di assistenza gestiti migliorerà i servizi e il supporto • Le organizzazioni di assistenza gestita non hanno le capacità, l'esperienza e la competenza per supportare le persone con disabilità dello sviluppo. • Preoccupazioni che le organizzazioni di assistenza gestita non si concentrino sui bisogni delle persone con disabilità dello sviluppo • Preoccupazioni che le tariffe limitate in un sistema di assistenza gestita non possano supportare i complessi bisogni delle persone con disabilità dello sviluppo
Assistenza basata sul valore e risparmio condiviso	<ul style="list-style-type: none"> • Necessità di implementare un'assistenza basata sul valore e un risparmio condiviso prima di implementare l'assistenza gestita • Se i fornitori locali raggiungono i risultati prefissati, beneficeranno di risparmi condivisi.
Trasparenza dei dati e delle comunicazioni	

Trasparenza dei dati	<ul style="list-style-type: none"> • Necessità di una migliore comunicazione e aggiornamenti tempestivi sui servizi
Comunicazione e trasparenza	<ul style="list-style-type: none"> • Necessità di accesso ai dati per una migliore comprensione dei servizi forniti
Il coinvolgimento della comunità	<ul style="list-style-type: none"> • Il coinvolgimento della comunità e il sostegno dell'OPWDD per soddisfare i bisogni primari delle persone sono importanti.
Non anglofono	<ul style="list-style-type: none"> • Mancanza di risorse per le persone che non parlano inglese
Onere amministrativo	
Burocrazia	<ul style="list-style-type: none"> • Preoccupazioni che l'assistenza gestita aumenterà la burocrazia e peggiorerà le attuali barriere amministrative all'accesso alle cure
Processo amministrativo	<ul style="list-style-type: none"> • C'è molta documentazione da completare per accedere ai servizi OPWDD. <ul style="list-style-type: none"> • Il processo di richiesta e approvazione dell'OPWDD richiede molto tempo. • Le persone hanno aspettato anni per l'approvazione del servizio.

Appendice A – Domande per la discussione su persone con disabilità dello sviluppo, familiari e supporti naturali

Di seguito sono riportate le domande utilizzate per guidare le conversazioni.

1. Che cosa funziona bene con i servizi e i supporti che voi e/o il vostro caro ricevete?
2. Cosa si potrebbe cambiare dei servizi e dei supporti a lungo termine che ricevete voi e/o il vostro caro?
 - a. I supporti e i servizi a lungo termine includono:
 - i. Aiuto a domicilio per vestirsi.
 - ii. Aiuto a domicilio per il bagno
 - iii. Aiuto domestico in cucina
 - iv. Aiuto a domicilio per le pulizie
 - v. Aiuto nella ricerca di un lavoro
 - vi. Aiuto nella ricerca di passaggi per andare al lavoro
3. Cosa intenderesti cambiare dell'**assistenza medica** ricevuta da voi e/o da un vostro caro?
 - a. L'assistenza medica comprende:
 - i. Assistenza primaria (trovare medici per soddisfare le esigenze tue o della persona amata; fissare appuntamenti dal medico; partecipare agli appuntamenti dal medico)
 - ii. Assistenza speciale per le malattie (per diabete, ipertensione o colesterolo)
 - iii. Ottenere aiuto quando tu o la persona amata avete un'emergenza sanitaria
4. Cosa vorreste cambiare dei servizi non medici che voi e/o il vostro caro ricevete?
 - a. I servizi non medici includono:
 - i. Servizi di salute mentale (per ansia, depressione)
 - ii. Servizi dentistici
 - iii. Assistenza infermieristica a domicilio
 - iv. Procurarsi sedie a rotelle, deambulatori e/o altre attrezzature mediche
 - v. Servizi di gestione dei casi (organizzazioni di coordinamento dell'assistenza)

- vi. Assistenza di tregua (una pausa dal prendersi cura della persona amata mentre qualcun altro si prende cura di lei)
- 5. Cosa vorresti cambiare dei bisogni primari che voi e/o il vostro caro ricevete?
 - a. I bisogni primari includono:
 - i. Trasporto
 - ii. Alloggiamento
 - iii. Cibo
- 6. Si prega di dirci quanto si conosce l'assistenza gestita.
- 7. Se vi sentite a vostro agio a condividere, quali sono i punti di forza e le opportunità di miglioramento del programma Cura gestita?
- 8. C'è qualcos'altro che volete dirci su come voi o il vostro caro ricevete i servizi?