

ROUGHLY EDITED FILE

HUMAN SERVICES RESEARCH INSTITUTE

JANUARY 22, 2020

1:15 P.M. EST

REMOTE CART PROVIDED BY **ALTERNATIVE COMMUNICATION SERVICES**  
800-335-0911  
[INFO@ACSCAPTIONS.COM](mailto:INFO@ACSCAPTIONS.COM)

\* \* \* \* \*

This is being provided in a rough-draft format. Communication Access Realtime Translation (CART) is provided in order to facilitate communication accessibility and may not be a totally verbatim record of the proceedings

\* \* \* \*

>> Este webinario comenzará en breve.

>> Participación Significativa de las Partes Interesadas.

Webinario presentado por NCAPPS, Un estrategia de colaboración de programas para personas con discapacidades intelectuales y de desarrollo y sus familias.

Comenzaremos en breve.

>> ALIXE: Hola a todos. Mi nombre es Alixe Bonardi, quiero darles l (corrección) la bienvenida. A este webinario, Participación Significativa de las Partes Interesadas. Presentado por NCAPPS, Un estrategia de colaboración de programas para personas con discapacidades intelectuales y de desarrollo, y para sus familias.

Vamos a empezar con la logística. Este es un webinario para las personas con discapacidad intelectual y de desarrollo. Este webinario es patrocinado por NCAPPS, apoyado por el Centro para vida comunitaria y servicios Medicare y Medicaid. Mi nombre es

Alixé Bonardi, una de las directoras. La otra co-directora nos acompañará en breve.

La meta de una estrategia de colaboración de programas para personas con discapacidades intelectuales y de desarrollo, y para sus familias es promover cambios en los sistemas para enfocarnos en la persona y lograr que esto sea no solamente una meta pero una realidad. Tenemos el objetivo de lograr que el pensamiento enfocado en la persona sea algo fundamental para todas las personas que reciben servicios. Y quisiera hablar acerca de la logística de este webinar. Los participantes estarán en silencio durante el webinar pero pueden usar la caja de chat en Zoom para hacer preguntas y comunicarse con los anfitriones. Si están usando la plataforma de Zoom, de la pantalla parece la caja de chat y los animo a que la usen para colocar sus preguntas y sus inquietudes. Hacia el final del webinar nuestros oradores eran oportunidad de responder a sus preguntas así que por favor háganlas. Este webinar está siendo subtítulo en inglés y en español. Para tener acceso al español usen el enlace en la pantalla y insertando en su browser.

Este webinar tiene una encuesta y una evaluación y les pido que interactúan cuando llegemos a esa parte. Siguiendo transparencia.

Para su información después de webinar pueden enviar preguntas adicionales que no hicieron en la caja de chat a la dirección que aparece en la pantalla, [ncapps@hsri.org](mailto:ncapps@hsri.org). Esta dirección no es vigilada durante el webinar entonces por favor use la caja de chat para sus preguntas en vivo. Esta grabación así como las transparencias y un resumen también estarán disponibles dentro de dos semanas en el sitio de web [ncapps.acl.gov](http://ncapps.acl.gov). Ahora quiero hacer la primera pregunta, que propone aprender quiénes están participando. Y veremos los resultados.

Vemos que la mayoría de los respondientes son personas que dicen que representan al gobierno ya sea a nivel federal estatal o local y también tenemos a un buen número de personas que reportan ser personal clínico y tenemos también personas que usan los servicios a largo plazo, y representación también de organizaciones que proveen este tipo de cuidado. Y ahora quiero presentar a nuestros oradores.

Tenemos a un número de magníficos presentadores que han accedido participar hoy y quiero presentárselos. Primero, Eric Wilson, un individuo que aboga por si mismo y ha participado en la planificación de esto pero al último minuto no pudo participar,

lamentamos que Eric no pudo participar pero le damos las gracias porque participo en las planificaciones. La siguiente persona es Gina Wilson, Directora del programa de aprendizaje temprano y ha abogado durante 33 años enfocándose en inclusión y el empoderar a individuos. Y luego Clancey Hopper, residente de Tennessee, y participó en muchos niveles incluyendo guía turística del Grand Ole Opry.

También vamos a ser acompañados por Patti Killingsworth, comisionado asistente y jefa de LTSS, Tenn Care en múltiples estados. Luego Wanda Willis, directora ejecutiva del Consejo para discapacidad de desarrollo de Tennessee. Para lograr Cambios permanentes para los residentes y familias del estado tamil tenemos a Jordan Allen, comisionado adjunto del programa de operaciones del departamento de discapacidades intelectuales de desarrollo del estado de Tennessee y también Stephanie Gibbs, Directora de sistemas de transformación y de innovación en TennCare. Y ahora quiero pasar el micrófono a Patti quien va a continuar con la conversación.

>> ALIXE: Parece que Patti tiene el micrófono en silencio.

>> PATTI: ¿Funciona esto? Me disculpo. Estaba diciendo lo mucho que aprecio al NCAPPS y al ACL por presentar este tema importante, hay pocos temas más importantes que este. Como una madre y una persona que apoya esto, he tenido una carrera durante sus 20 años en el estado para asegurarnos de que las voces de las familias y los participantes sean beneficiados y modificando las políticas para ayudarles aún más para vivir las vidas que quieren vivir y hoy quiero hablar acerca de los programas en el estado de Tennessee en cuanto al programa en el estado de Tennessee que se dedica a mejorar las opciones de empleo para personas con dice habilidades de desarrollo es importante entender que esto podría ser usado por cualquier grupo de personas.

Recientemente usamos muchas de las mismas estrategias de las que hablamos hoy para desarrollar programas para niños que tienen necesidades complejas médicas y de desarrollo pero primero quiero hablar acerca de este programa y luego vamos a marchar en reversa para hablar acerca de lo que se ha hecho para las familias. El estado de Tennessee tal vez es único porque la comunidad nos pidió directamente que desarrollaremos un programa para largo plazo para personas con discapacidades intelectuales y de desarrollo porque vieron la oportunidad para diseñar un programa que pudiera ofrecer servicios más asequibles y a la misma vez lograr empleo independiente, y de independiente y

prácticas centradas en la persona para las personas que tienen discapacidad del desarrollo e intelectual. El programa refleja sus perspectiva exhibición en cuanto a lo que las personas con este tipo de escapar y sus familias desean y en el centro está la planificación centrada en la persona; la discusión acerca del empleo toma parte fundamental y ayudando a las personas a considerar que el estar empleado puede ser posible y entender el tipo de trabajo que cada persona podría disfrutar y tener éxito desempeñando. Existen 14 diferentes servicios diseñados para asistir a las personas sin importar en su nivel para qué logren este tipo de empleo sin importar qué tan significativo sea su discapacidad, edificios diseñados para apoyar a las familias que le está ayudando a sus seres queridos y opciones que les permite a las personas auto dirigirse, todo diseñado para apoyar una participación activa en la comunidad y el mayor nivel de independencia que la persona pueda lograr.

El programa atiende la gama completa de personas con este tipo de discapacidad de todas las edades, sin importar si viven con sus familias o en casas comunitarias o si necesitan asistencia para vivir más independientemente. Y en la siguiente transparencia vemos el diseño de programa; queremos hacer todo lo posible para coordinar los incentivos con los resultados alrededor de lo que las personas dijeron que era más importante y esto tiene que incluir la prioridad de lograr que las personas sean empleadas, y también un proceso para que las personas estén informadas acerca de las opciones que existen, y que puedan explorar estas opciones. También hay incentivos alrededor de ofrecer más opciones y beneficios y coordinando el equipo con los resultados específicos que buscamos.

Y al coordinar estos incentivos hemos aprendido algunas cosas importantes, una de ellas es que la mayoría de las personas con este tipo de discapacidad quieren trabajar y sus familias los apoyan. Cuando tienen la oportunidad de aprender acerca del tipo de trabajo disponible, entender las destrezas y habilidades que ellos pueden ofrecer y entender la gama de apoyo disponible al ayudarlos y expresar cualquier inquietud o pregunta que puedan tener. Y al implementar nuestro proceso de informar a la persona acerca del trabajo, empezando, preguntando si las personas querían trabajar o no, hemos descubierto que el 70 por ciento de las personas desean trabajar cuando entienden lo que esto significa. Y creo que es por esto por lo que hemos logrado los resultados que van a ver en la siguiente transparencia. Este es un programa relativamente nuevo y estamos continuamente escribiendo a más personas. El 27% de los participantes adultos están trabajando en este tipo de empleo integrado, un 70% más

que en el país, el salario promedio es de \$9 la hora. Y el número de horas es de casi 20 horas a la semana.

Con gusto hablamos del progreso que hemos logrado a través de este proceso colaborativo. Junto con otros socios en el estado y en el concilio y en particular involucrando a las personas que reciben los servicios y sus familias temprano en el proceso. Y es importante tener una base fuerte sobre la cual se puede construir este tipo de programa, con el apoyo del estado y del consejo IDD. Y ahora quiero que hable Jordan Allen y Wanda Willis para hablar de la historia.

>> JORDAN: Patti nos ha dado un buen resumen acerca de lo que significa este programa es importante hablar de la perspectiva acerca de en donde estaban los servicios al comienzo del programa, y las conversaciones que se llevaron a cabo. Antes del programa aquí en el estado de Tennessee los servicios serán ofrecidos para estas personas con ID y DD a través de tres diferentes dispensas; teníamos una dispensa de auto determinación con un límite más bajo de \$30,000. Y estos servicios fueron implementados durante un par de décadas. Al pensar cómo podíamos desarrollar un programa, con las expectativas de los participantes y la conversación nacional alrededor del empleo de las personas y planificación centrada en la persona es que participamos durante 20 años en un litigio, y los resultados empezaron a reflejar en el programa de dispensas y nos dio cuenta de que estábamos más y más apegados a un ambiente regulatorio que a veces estaba directamente en contradicción con alguno de los valores progresistas que todos acordamos eran importantes para que estuvieran enlazados en el sistema y ultimadamente pudimos hacer un plan de salida de este litigio y finalmente a final del 2014 y al principio del 2015 podemos terminar este litigio. Es importante reconocer esto porque las conversaciones con todos los participantes a través de la comunidad fueron acerca de lo que queríamos hacer cuando lográramos salir de la cultura de litigio; también mencioné que tenemos varias instalaciones de cuidado intermedio en el estado con 148 camas. Aún al principio, incorporamos a personas con discapacidad fuerte pero también con diferentes niveles de discapacidad animando a las personas a lograr encontrar una autodeterminación.

Al desarrollar estas conversaciones, durante la mayoría de la década trabajamos basados en prácticas centradas en la persona en todos de los sistemas y las dispensas haciendo todo lo posible para presentar un programa centrado en la persona y valores que reflejan este tipo de enfoque pero como dije antes

estábamos limitados en cuanto a la estabilidad para modificar las normas que existían en las dispensas debido a litigio mencionado antes. Desarrollamos y empezamos a ofrecer a las agencias dentro de la red la oportunidad de convertirse en organizaciones centradas en la persona y les ofrecimos el entrenamiento de los materiales y luego nos aseguramos de que estas prácticas fueran puestas en acción incluyendo asistencia para reuniones que nos permiten facilitar este diálogo y asegurándonos que las personas tenían la oportunidad de diseñar, controlar y asegurarse de que tenían sus voces incluidas y en el nivel organizacional, nos aseguramos de que las personas trabajando para el estado para implementar estas reuniones entendían la posición que tomamos acerca de lo que se debía de lograr allí y asegurándonos de que los participantes también entendían su habilidad de tener un diálogo significativo y la participación en los resultados. Fuimos el primer estado en lograr acreditación para la red a través del Consejo de liderazgo de calidad y hemos mantenido esta acreditación. Como dijo Patti, el Consejo sobre discapacidades del desarrollo tuvo mucho que ver y nos ha ayudado a desarrollar el sistema. Wanda?

>> WANDA: Gracias Jordan. Me encanta el nivel de colaboración y coordinación en el estado de Tennessee, tenemos una misión colaborativa para ayudar a las personas y a las familias y esto crea mucha iniciativa y quiero hablar de una de ellas que implementaron hace varios años, 2007. El Consejo quería implementar sistemas desarrollados en la persona y lideramos una iniciativa con la agencia estatal el propósito de la cual era crear cambios a nivel organizacional y del sistema enfocados en normas centradas en la persona y teníamos varias metas, entre ellas crear básicamente prácticas excelentes entradas en la persona al nivel del proveedor y del recipiente. Todos hablemos de lo que significa estar centrados en la persona pero queríamos examinar lo que se necesitaba hacer para tener un impacto en las personas que residían estos servicios.

Otro servicio era facilitar las prácticas a nivel de los proveedores, buscando las formas para ayudarle a los corredores a que se enfocarán más en la persona, y finalmente facilitar cambios de política y práctica a nivel estatal porque todos sabemos que al final del día a veces hay políticas estatales, reglas y legislación que sentimos que sin intención interfieren con lo que queremos lograr para las personas que reciben los servicios y lo que, consideramos se conoce como servicios centrados en la persona. Pienso que uno de los contribuyentes principales al éxito de este proyecto es que tuvimos el compromiso del comisionado asistente de la agencia DDA, y yo

trabaje directamente con esa persona asegurándome de que contábamos con el apoyo al nivel más alto posible. Y la participación consistió en reuniones mensuales, incluyendo al asistente comisionado y su personal para ayudarnos con profesionales de apoyo directo y los individuos que reciben los servicios. Entonces tuvimos personas a diferentes niveles que necesitaban participar en estas reuniones mensuales que estaban siendo patrocinadas por el comerciante para este proyecto y logramos lograr cambios a nivel estatal y al nivel de proveedores.

La iniciativa y el comerciante que usamos promovió intencionalmente cambios que iban desde el profesional que ofrece el apoyo directo, a las personas que reciben los servicios, incluyendo también al personal a todos niveles en el estado y también efectuando cambios legislativos. Al final del proyecto contábamos con voluntarios y al final teníamos 13 proveedores a nivel estatal que participaron; las personas a cargo del desarrollo de programas de apoyo recibieron enteramente específico acerca de cómo poder escribir estos planes y aprendieron a discriminar entre lo que era importante para las personas que reciben los servicios y lo que era importante para las personas que ofrecen el servicio. El personal de las agencias recibió herramientas muy sencillas para entender y ayudarlos a poder atender al individuo que recibe los servicios, entendiendo lo que es importante para ellos. Entonces, tuvimos un 100% de todos los equipos incluyendo a los directores regionales para el estado, directores principales del estado, familias y recipientes todos participaron y gracias a esto es importante notar que uno de los resultados principales que fue tan evidente fue el aumento en la comunicación entre todos. En el sistema en el que ustedes han trabajado es asombroso lo mucho que no sabemos acerca de nuestros socios aún dentro de la misma agencia. Y lo bonito de esta iniciativa es que aprendimos como poder comunicarnos con mucha intención acerca de los planes y lo que los individuos querían lograr.

Cuando terminó el proyecto, desarrollamos nuestro propio grupo de entrenadores centrados en la persona y desarrollamos las herramientas para que el proyecto fuera sostenible a largo plazo y tuvimos un total de 20 entrenadores que ofrecen entrenamiento mensual hoy en día, enseñando los principios básicos y ofreciendo las herramientas necesarias para todas las regiones en el estado. También tuvimos a cuatro mentores entrenadores autorizados para llevar este tipo de herramientas centrado en la persona a nivel organizacional, pueden también facilitar grupos de entrenadores y de liderazgo dentro de las agencias y pueden

también facilitar cambios a nivel más alto, no solamente dentro de la agencia sino también a través del sistema.

Quiero mencionar un cambio nivel alto que fue, la creación de un formato más efectivo y eficiente para desarrollar un plan de apoyo. A veces el proceso y los formularios que creamos se convierten en barreras para lograr lo que la persona desea lograr para ellos mismos. Y esto fue muy importante para examinar los planes que estábamos usando para lograr que fueran más efectivos y eficientes para implementar servicios sentados una persona. Y también quiero mencionar que uno de los logros favoritos para mí es un proyecto que ofrece clases para las personas que reciben servicios sobre cómo desarrollar metas para sus vidas y lo que es importante para ellos y como llevar esto en el futuro de ser visitantes activos para el desarrollo de un su propio plan de apoyo y es un programa muy popular y el Consejo sigue cubriendo los costos de viaje para las personas que llevan a cabo estos entrenamientos y también les pagamos honorarios. Tenemos 13 entrenadores provinciales en el estado. Voy a detenerme. Y ahora voy a hablar de --

>> JORDAN: Es mi turno Wanda.

>> WANDA: Gracias.

>> JORDAN: Quiero hablar de lo que escuchamos y que también es algo intuitivo es que con toda esta coordinación, de tener la oportunidad de trabajar en un sistema donde hay una participación muy amplia alrededor de toda la comunidad en el estado empezamos a pensar acerca de continuidad y sustentabilidad y ahora que ofrecemos es entrenamiento y existe un entendimiento acerca del impacto que esto puede tener, ¿qué podemos hacer a nivel estatal para lograr que esto sea permanente a través del sistema de planificación de apoyo? Incluyendo las regulaciones y expectativas en la oficina estatal y para este fin, después de darnos cuenta de que esto estaba teniendo un verdadero impacto, fue crear una oficina centrada en la persona dentro del gobierno del estado con un director del estado y una persona entrenada en normas enfocadas en la persona en cada una de las oficinas regionales; tenemos cinco oficinas totales y una de las metas era asegurarnos de que estos servicios estuvieran disponibles, en todas partes incluyendo las zonas metropolitanas como Nashville o Memphis pero también en las zonas rurales.

También aumentamos el número de entrenadores y mentores entrenadores y hemos insertado estas prácticas en todas las

normas asegurándonos de que las palabras en el manual de los proveedores que en algún momento tenía cientos de páginas, lo revisamos todo para asegurarnos de que el lenguaje estuviera de acuerdo con esas expectativas y fuera parte de todos los entrenamientos individuales y en grupo.

Los proveedores fueron reclutados activamente para participar en el entrenamiento de las normas centradas en las personas. También tenemos ahora una lista de espera; debemos llevar a cabo el mayor número de entrenamiento posible y también hemos seguido ahora con este entrenamiento para varias organizaciones casi son compromiso de 10 meses incluyendo hasta el nivel ejecutivo en estas agencias. Lo más importante de todo esto cuando hablamos de esto es el hecho de que no solamente ofrecemos esto sino que la comunidad de proveedores escogieron las agencias a las cuales los íbamos a llevar a nuestros entrenadores. El proceso no ha sido tan rápido y eficiente y en un mundo perfecto podemos contratar al doble de personas para hacer estos entrenamientos.

La oficina de normas centradas en la persona ha desarrollado un perfil de una página puede ser distribuido e implementado en todo el sistema; Este perfil es un concepto y es una planilla específica indicando lo que les importa verdaderamente a las personas. Las personas entran y salen de diferentes servicios; el programa de opciones de empleo es un ejemplo, que le ofrece servicio a las personas sin importar el nivel de desarrollo en el que se encuentran. La meta es tener a las personas que participen en un servicio y completen esto para entrar en un continuo de servicios para lograr llegar al nivel de independencia y de empleo, o lo que sea. Decimos que si hacemos nuestro trabajo correctamente nos quedaremos sin trabajo.

Este perfil de una página puede viajar con las personas al salir de un servicio, si hay una agencia que eligen para recibir el siguiente nivel de servicios sin importar si es sobre empleo o residencial, Este perfil viaja con ellos y ha sido una forma efectiva para facilitar esta transición entre servicios y diferentes proveedores o programas. Esta página refleja la información importante, y se enfoca en tres temas de importantes: Las personas aprecian de mi, lo que es importante para mi y como pueden ustedes apoyarme a lograr mis metas deseadas. Es una magnífica base para este tipo de planificación centrada en la persona y lograr un cambio positivo. Y ahora de regreso micrófono a Patti, hablando más acerca de las opciones de empleo.

>> PATTI: Gracias Wanda y Jordan. Al escuchar a ambos hablar es lo fuerte que ha sido la base para el lanzamiento exitoso de este programa de empleo y la respuesta a una pregunta importante que las personas tenían al principio acerca del programa es, ¿puede un programa de cuidado administrado estar enfocado alrededor de la persona? La respuesta es "sí," pero no ocurre automáticamente. Entonces viendo aquí en la siguiente transparencia la pregunta fue, ¿cómo procedemos hacia un mundo nuevo que incluye todos estos valores en un nuevo sistema de entrega de servicios? Hubo toda una serie de iniciativas que fueron incluidas y la parte más importante fue participando directamente con las personas que reciben los servicios, también los de la familia, los proveedores de servicio y entendiendo las cosas que ellos querían y necesitaban como parte del programa para asegurarnos de que permaneciera consistente con estos valores. Y nuestro colega en el estado la agencia IDD fue crítico y nos ofrecieron un apoyo profesional muy fuerte y decidimos aprovechar este apoyo y Wanda ya dijo que fueron socios críticos, el trabajo que hicieron con nosotros y con el sistema de transformación y con nuestro plan de salud que se convirtió en una parte importante para el desarrollo de la capacidad de salud con normas centradas en la persona.

y recordando que la participación temprana de las personas afectadas fue esencial para asegurar de que programa reflejara las necesidades de las personas con discapacidades y sus familias. Y fueron muy claros en cuanto a las cosas que deseaban en el programa nuevo, el costo del programa para que más personas murió recibir los servicios y también los resultados del programa, apoyando a las personas para lograr empleo y tener días significantes y lograr el mayor nivel de independencia posible incluyendo ayudarles a desarrollar a una fuerza laboral de calidad en el nuevo programa.

Y ahora quiero que Stephanie hable con Gina acerca de su experiencia porque creo que será muy efectivo para nosotros.

>> STEPHANIE: Patti, gracias. Mencionaste la importancia de la participación de las personas afectadas, desgraciadamente Eric no se siente bien hoy pero le doy las gracias a Gina y te pido que hables de ti y de tu relación con la comunidad de empleo, First Choices.

>> GINA: Nunca he estado en el programa adulto debido a que mi hijo Eric siempre estuvo involucrado en todo. Cuando el entrenamiento centrado en la persona comenzó y yo fui parte de esto aunque estaba involucrado principalmente en un aprendizaje

primerizo de niños. Mi esposo y yo necesitábamos apoyo con Eric, ya que ambos trabajamos en completo. Eric ya había logrado ser colocado en Publix, y todavía lo tiene. Pero gracias a ECF he podido seguir mi trabajo; no podría estar allí todavía sin este apoyo. Él recibe solamente 12 horas pero es suficiente para recibir transporte.

>> STEPHANIE: ¿Nos puedes decir más acerca de Eric y su empleo en Publix? ¿Qué ha experimentado en cuanto a su puesto allí?

>> GINA: No es sabido persona que era antes del trabajo, en una ciudad pequeña. Al recibirse de la preparatoria nos ofrecieron diferentes opciones acerca de dónde podría ser empleado, y ninguna estaba en mi lista. Yo no quería que él tuviera que ir a -- no había nada malo con las opciones que nos ofrecieron -- pero yo quería que estuviera cerca de mi, cerca de mi hogar y yo quería que también estuviera afuera con otros y no hubiera sido exitoso eso. Hablé con Publix, desde que abrió sus puertas y creo que ni siquiera se había llegado a prepa. Y funcionó. Recibió su trabajo después de terminar Transitions II en la prepa Franklin; necesitó mucho apoyo y entrenamiento a través de VR. Y ahora ya tiene allí más de 10 años. Es una parte importante de esta comunidad. No puedo ir a ninguna parte sin que las personas me detengan y hablen con él y tengan conversaciones largas. Es la primera vez que él ha tenido estas relaciones fuera de en esta familia y esto significa mucho para mí. Empezó trabajando tres horas en lo que era tortura para mí y ahora está trabajando alrededor de 20 horas sin ningún problema.

>> STEPHANIE: Magnífico, gracias por compartir. Quisiera que hablaras ahora de la conversación a principio sobre empleo con First Choices. Es la parte en la conversación en donde le pedimos a nuestra audiencia que compartan su experiencia en la caja de chat, si tienen una de especie diferente o si aparecen temas comunes. Y después vamos a regresar a eso durante las preguntas y respuestas. Gina, quisiera que hablar acerca de la participación de las familias y los participantes a principio.

>> GINA: Al principio pensé que era demasiado buena para ser verdadero, era la respuesta para mi familia. Y cuando Waves fue elegido el proveedor sentí que estaba en el lugar correcto y en el momento correcto. Soy muy controladora sobre la vida de Eric, lo admito, secuestro trabajo permitir que fuera con otros pero accedieron a que trabajara en la oficina a un lado de mí y eso me tranquilizó. Una vez que él vio que logramos eso, otras personas hicieron lo mismo. mi primera impresión de ECF fue, ¿cuál es el truco?

>> STEPHANIE: Y ahora quiero saltarme un poco, en esas primeras conversaciones acerca de empleo a través de First Choices, proveyendo comentarios a las agencias estatales y teniendo como sesiones con los participantes y miembros de familia, ¿cómo reaccionó la agencia estatal el aprecio de la contribución que tuviste? Como miembro de la familia al ofrecer comentarios; mencionaste empleo a través de First Choices, habla más acerca de cómo fue que el estado te demostró que tus comentarios estaba siendo usado para ser incorporado en el programa.

>> GINA: Tuvimos una coordinadora asombrosa, pedimos una cosa y acabamos cambiando esto varias veces como buscar el equilibrio entre los servicios, necesitábamos más de esto y menos aquello y cada vez que hacíamos una petición en la otorgaban; honestamente empezamos pidiendo más servicios de lo que necesitábamos entonces recibimos más horas de apoyo a principio y después cuando sentimos que ya no necesitamos esto, la Coordinadora nos dijo que podemos reducir esto o aumentar el otro, pero siempre en control del apoyo que recibimos.

>> STEPHANIE: ¿Qué recomendación le podemos ofrecer a otras organizaciones o participantes acerca de cómo lograr la participación de los participantes y de sus familias?

>> GINA: Una de mis metas es lograr que otros padres de familia sepan que necesitan tomar parte en esto. A veces lo que he visto con otras personas es que le pasan el problema a alguien más. Los padres necesitan ser más activos incluyéndome a mí. El Consejo que yo les ofrezco a otros estados es asegurarse de que reciban los fondos necesarios porque puedo ver ambos lados del problema; puedo ver el apoyo que mi hijo recibe y también veo la dificultad que tiene Waves para cubrir todo.

>> STEPHANIE: Gina, gracias por compartir esto. ¿Tienes algo más que ofrecer antes de proceder?

>> GINA: No, salvo que estoy muy agradecida por la diferencia que ha tenido esto para mi hijo, para mi esposo y para mí.

>> STEPHANIE: Gracias Gina. Debido al tiempo, quiero simplemente hablar acerca de los puntos más resaltantes, y después vamos a escuchar a Nancy. Gina, de nuevo muchas gracias. Tus observaciones nos han ofrecido un punto de partida para ver cómo la participación de los individuos que reciben los servicios y los asociados han afectado todo esto. La meta para trabajo centrado en la persona es coordinar los programas a largo plazo

con las políticas y programas que están basadas en la persona entonces la participación de las partes interesadas es clave, asegurando diferentes perspectivas en la discusión y le pedimos al grupo que desarrollar un plan estratégico y que a establecieran la prioridad para las actividades, cambiando el enfoque de simplemente promete cumplir con los requisitos a un enfoque basado en calidad. Y ofrecer incentivos no solamente para cumplir con los requisitos, incluyendo el compromiso de usar la información para obtener casi insignificantes. Y los comentarios que recibimos de las partes interesadas fue muy importante hablando en la transformación a nivel sistema resaltando la relevancia del trabajo a través de la población a la que servimos. Esto nos ofrece la oportunidad para pensar holísticamente acerca del sistema de entrega y como poder avanzar estas prácticas a través del sistema que también va a incluir las dispensas y el programa que ofrece servicios a personas que tienen más de 65 años y también a los que tienen 21 años o más.

Ir desatando aquí más cosas de las que ya hemos escuchado; el consejo TN sigue siendo importante para nosotros y resaltando varias colaboraciones clave -- antes de que el programa fuera implementado, ofreciendo entrenamiento, desarrollar un trono para el entrenamiento de entrenadores, y la revisión de normas estatales acerca de salud, procedimientos, normas para contratar y otro grupo de recomendaciones.

La familia no dijo que una persona laboral Ensenada era esencial para ofrecer servicios comunitarios y familiares. Notamos el trabajo con QuILTSS, y ha sido un proceso colaborativo a través de la comunidad de participantes para promover un programa de servicios de alta calidad enfocándonos en las cosas que son más importantes para las personas que reciben servicio largo plazo. Y una iniciativa de QuILTSS es el desarrollo para personas que necesitan apoyo directo; incluye módulos dedicados a prácticas centradas en la persona, también enfoque las personas entrando en la fuerza laboral, y enfocándonos en entrenamiento para demencia, y un entrenamiento dedicado hacia el trabajo del cuidado de la salud, compartiendo esto con nuestros socios nacionales.

También escuchamos de las familias que necesitaban una mejor coordinación de servicios y las oportunidades para empoderar a las familias. Entonces el PCSP capture a los servicios especiales que pueden ser necesitados y los recursos en la comunidad que también captura la visión que la persona puede tener y está desarrollada en las preferencias y dirigido por la

persona y nos hemos asegurado de que contribuye también a crecimiento de la persona también.

Y la siguiente transparencia vemos también la idea de proveer apoyo para las personas y las familias y si está navegando el sistema su inclusión en el programa recibe apoyo de coordinación. Y quiero mencionar que estas son diferentes formas con las que trabajamos con las personas, preparando el avance de normas centradas en la persona. Entonces queremos hacer palanca de las fuerzas y destrezas ya disponibles en la comunidad. Queremos notar un ejemplo acerca de los requisitos para los coordinadores de apoyo, tomando en cuenta y cuidadosamente incorporando las expectativas el comentarios que escuchamos de la comunidad asegurándonos de que el apoyo de Coordinador está entrenado el pensamiento centrado de personas, y planificación de la misma, apoyando el proceso de toma de decisiones para avanzar estas oportunidades -- y el coordinador también tiene entrenamiento alrededor de qué es un custodio protector, y apoyo acerca de la salud de comportamiento así como un entendimiento de las barreras de este y un apoyo proactivo que se dirige a las necesidades de la persona y de la familia.

El programa de trabajo y comunidad First Choices también incluye apoyo para personas que abogan por si mismos que es esencial para el proceso centrado en la persona y las comerciales que ocurren en las reuniones, ayudando a las personas que buscan empleo, educación superior, y esto que aparece es por ejemplo el tipo de apoyo que se ofrece.

Y ahora quiero que escuchemos de Clancey.

>> CLANCEY: Hola, ¿cómo estás?

>> STEPHANIE: Muy bien, ¿y tú?

>> CLANCEY: Bien gracias.

>> STEPHANIE: Estamos encantados de que estés participando porque eres una líder que trabaja con el Consejo TN y estás allí hoy, ¿cierto?

>> Clancey: Así es.

>> STEPHANIE: ¿Qué deseas compartir?

>> Clancey: Me mudé de Florida en 2013, y voy a cumplir 31 en abril, estoy muy involucrada en diferentes actividades y me

encanta estar afuera cuando está soleado disfrutando del verano como todos.

>> STEPHANIE: Magnífico, comparto algunos de los mismos intereses. ¿Cuanto tiempo tienes siendo parte de este programa? Y quiero que nos digas lo que has logrado en este programa como obtener empleo y vivir en tu propio apartamento.

>> Clancey: Actualmente vivo con dos compañeros de cuarto en Tennessee, a través de la gente que tiene programa residencial; pero en marzo voy a poder tener mi propio hogar y estoy muy emocionada por eso.

>> STEPHANIE: Felicidades por eso.

>> Clancey: Muchas gracias.

>> STEPHANIE: Habla más de cómo el ser auto suficiente te ha ayudado.

>> Clancey: Definitivamente tengo más confianza en lo que puedo lograr especialmente desde que he vivido sola y he aprendido mucho acerca de mí lo cual es muy bueno para poder experimentar y estoy muy agradecida de tener el síndrome Williams y la habilidad que me permite para tener éxito en la vida.

>> STEPHANIE: Habla más de tu papel en el Consejo para las personas con discapacidad.

>> Clancey: He sido miembro del Consejo de Tennessee para personas con discapacidades por casi cuatro años he tenido muchas oportunidades; y estoy muy agradecida de que has mencionado la parte de tomar decisiones porque es algo muy importante para mí y en 2017 fui testigo ante el Comité del Senado acerca de la importancia de dedicar lo que se llama custodia protector para las personas que verdaderamente lo necesitan.

>> STEPHANIE: Es muy importante para personas que toman parte en esto y muchas gracias compartir esto. Quisiera preguntarte acerca de tus sueños para el futuro. ¿Piensas que entrarás en el campo de política? ¿Será Clancey en 2020?

>> Clancey: De regreso a la pregunta acerca de personas con discapacidades en papeles de liderazgo es importante que lo hagamos porque elimina la noción de que son incapaces y demuestra lo que las personas con discapacidades pueden lograr y

es absolutamente magnífico. En cuanto mi futuro, me veo pidiendo independiente y eventualmente trabajando para una agencia para personas con discapacidades para cambiar la opinión que tienen las personas en nuestra sociedad acerca de lo que son las personas con discapacidades.

>> STEPHANIE: Vamos a estar pendientes de tus logros. ¿Qué recomendarías para programas estatales dedicados a personas con discapacidades? Hemos escuchado de agencias de abogacía, ¿qué recomendas?

>> Clancey: Es importante crear programas para individuos con discapacidades porque queremos ser parte de la sociedad. No hay la necesidad de dejarnos fuera, somos tan importantes como personas que no tienen discapacidades en nuestra voz importa y somos parte del futuro tanto como lo son otras personas y tenemos los mismos sueños y aspiraciones.

>> STEPHANIE: ¿Qué papel deben de jugar estas agencias para lograr que las personas desarrollen destreza de auto abogacía?

>> Clancey: Es importante para su bienestar saber que pueden ser auto suficientes, que pueden auto abogar, y es muy importante que se les informe que son personas de valor y pueden auto abogar y tiene mucho que contribuir en la mesa.

>> STEPHANIE: Gracias. ¿Hay algo más?

>> Clancey: No, gracias de nuevo por la oportunidad y espero seguir conectado trabajando con ustedes en el futuro.

>> STEPHANIE: Gracias Clancey. Nosotros también. Y ahora quiero ver si hay comentarios de los participantes en cuanto a lo que ven que es importante para este trabajo.

>> Quiero tomar 30 segundos porque quiero asegurarnos de que tenemos tiempo para algunas preguntas; cualquier cosa que diga yo ya se han mencionado los puntos principales en cuanto a la importante que es desarrollar estos programas temprano y entender lo que funcione no funciona y como poder continuar logrando que se y las cosas y parte de nuestra responsabilidad es apoyar a las personas para el desarrollo de sus habilidades de auto abogacía, ya sea a través de iniciativas centradas en la persona o a través de servicios que les permite buscar diferentes tipos de auto abogacía, apoyando los hace líderes en el sistema y también quiero reiterar una vez más que las cosas que hemos mencionado hoy, hablando en un contexto de programa

para personas con discapacidad intelectual de desarrollo puede ser usado través de otras personas que pueden utilizar servicios. Todos necesitan tener una voz y ésta voces muy importante para asegurar de que los programas sean responsables y les ayude a vivir las vidas que desean y ahora quisiera que los moderadores se encarguen de las preguntas.

>> BEVIN: Gracias a todos. Hemos recibido muchas preguntas, más de las que podemos responder hoy pero las hemos apuntado todas y vamos a ver qué se puede hacer para responder después del programa y lo vamos a incorporar en el sitio web.

Hemos recibido un par de preguntas alrededor de barreras para apoyar a las personas a tener empleo y quisiera hablar acerca de un par de estas preguntas y preguntar, ¿en dónde ha batallado Tennessee y en donde ha tenido éxito? En cuanto a obtener empleo. ¿Cuáles son algunos de los puntos principales?

>> Yo pienso que uno de los retos principales es alrededor de la expectativa y son expectativas que las personas tienen de ellos mismos basado en lo que se les ha dicho y las expectativas de las familias y de lo que estas familias piensan que sus seres queridos pueden lograr y las cosas que les han dicho través de los años entonces a muchas personas que entran el programa con la idea de que no pueden trabajar o de que mi hijo o hija no pueden trabajar y el reto principal es encontrar la oportunidad de cambiar estas expectativas y ayudarles a ver lo que es posible y como puede ser posible.

También hemos hablado mucho de esto, la transformación continua del sistema de entrega de servicios, pensando en empleo como algo individual, no solamente ayudarles a encontrar trabajo sino abajo que sea significativa para ellos y que es algo que ellos quieren desempeñar, y se necesita un entrenamiento diferente para lograr este tipo de programa, permitiendo que las personas tengan éxito y hemos batallado pero también hemos tenido éxito tremendo en estas áreas. Nuestro proceso sobre información de empleo que incluye un proceso de exploración, y un elemento de beneficios para poder responder a las inquietudes y preguntas que las personas tengan, entendiendo lo que puede ser el trabajo para una persona, y lo que esa persona puede anticipar. Jordan, ¿algo más?

>> JORDAN: Todo lo que dijo Patti lo hubiera dicho yo también. Un impacto significativo en cuanto al éxito es que con la documentación con es la participación exitosa a través de -- y nuestro liderazgo hizo un compromiso económico y también una

forma creativa para conjuntar el éxito. Para alguien como yo que ya teníamos esta conversación por décadas, yo subestime significativamente la importancia de la transportación entonces a través de un par de comerciales de 30 segundos pudimos lograr comunicarnos con un grupo enorme de personas decir, acabo de ver esta persona y yo se que también puedo lograr lo mismo y yo le digo a los estados que no subestimen el impacto de esto. Ha sido algo muy transformador en nuestro sistema.

También quiero decir algo que va a sonar muy burocrático; no tengan miedo de regular la participación obligatoria a cierto nivel. obviamente todos los servicios se ofrecen según son pedidos pero debemos de forzar a las personas a tener una conversación informada anualmente sobre empleo aunque la respuesta sea que nos interesa pero es importante tomar esas decisiones en un ambiente informado y entrenar a los administradores de casos para tener este tipo de conversaciones ingresar las ruedas para este tipo de respuestas inmediatas acerca de que mi hijo no puede hacer eso. Estas oportunidades están disponibles y los ánimo a aprovecharse de esto.

>> BEVIN: Gracias a todos pero ya nos hemos pasado un par de minutos; un breve recordatorio antes de terminar esto, los invitamos a que participe con nosotros el mes que entra con oradores diferentes países, estamos muy emocionados acerca de esto y finalmente quiero presentar unas preguntas para evaluar el webinar y les pedimos que nos ofrecen comentarios antes de cerrar para poder seguir mejorando los webinarios de NCAPPS, y vamos a dejar esta evaluación abierta por unos minutos y mientras tanto quiero dar las gracias a todos nuestros ponentes por toda la información y hemos tenido el honor de haberlos tenido aquí como parte de este proyecto de NCAPPS espero que todos aquí sigan participando en webinarios futuros. Cuídense todos.

>> [Fin del evento]