

Departamento de Retardación Mental
Plan Anual de Apoyo Familiar
Año Fiscal Estatal 2009
(Julio 2008 a junio 2009)

A. 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, "Una Ley que Ofrece Apoyo a Individuos con Incapacidades y a sus Familias". Esta legislación especifica 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 sexto 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 Área con sus Directores, todo bajo la cúpula de la Oficina Central. Cada región del DMR tiene un Director de Apoyo Familiar, que trabaja con la Comisionada 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.

B. Visión General del Apoyo Familiar

El DMR provee una variedad de Apoyos Familiares diseñados para permitirles 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 fortalezas, 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 Proveedoras 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 revisando 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 Proveedoras 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.

C. Serie de Servicios de Apoyo Familiar y los Individuos y Familias que Reciben los Servicios

Este resumen describe los programas mayores de apoyo familiar y los 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). Para el próximo año fiscal se propuso un incremento de casi 1 millón de dólares en el presupuesto de la cuenta de asignación para el programa de apoyo familiar. Este incremento le dará la oportunidad al Departamento de ofrecer los servicios de apoyo familiar a nuevos individuos y sus familias, y también podrá tomar en cuenta la expansión de algunos programas existentes.

En nuestro sistema de apoyo familiar actual **4,400 adultos** y **8,850 niños aproximadamente** están recibiendo los servicios que ofrecen los programas de apoyo familiar financiados por el DMR para un total de **13,250 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 suplir sus necesidades quizás reciba Servicios Generales de Apoyo Familiar y también use las Facilidades de Respiro Planificado.

En el mes de diciembre de 2007, las Agencias Proveedoras de Apoyo Familiar enviaron una encuesta a las familias para revisar cómo utilizaban la Financiación Flexible del Apoyo Familiar. Según la información divulgada en la encuesta, los usos más frecuentes por las familias para la financiación flexible son: 1) servicios de respiro en el hogar familiar; 2) actividades sociales y de integración comunitaria; 3) equipo de adaptación; y 4) actividades para el desarrollo de destrezas del individuo. A través de esta encuesta, también se recopiló información sobre la diversidad étnica o cultural de los individuos y las familias que reciben los servicios. Estos resultados indican que el 25% de las familias que reciben nuestros servicios no son caucásicas, con la representación del grupo más grande del 10.5% por las familias hispanas o latinas. Esto representa un cambio dramático en el curso de los últimos 10 años debido en gran parte a los cambios demográficos del estado, a los programas de alcance comunitario desarrollados por las agencias proveedoras de servicios y a la afluencia de un número extenso de familias con niños en nuestro sistema de servicio.

A continuación se presenta un breve resumen de los tipos de programas y el número total 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 componentes principales, la entrega de **Servicios Fundamentales** y la administración de las **Asignaciones de Financiamiento Flexible** para familias individuales. Aproximadamente 4,400 adultos y 5,400 niños recibieron estos Servicios Generales de Apoyo Familiar durante el año fiscal pasado.

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 manejo 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: servicios de respiro, usualmente se realiza 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 estipendio que les provee a las familias una asignación específica para comprar directamente los bienes y los servicios que sean permitidos. La segunda opción es pagarle directamente a la agencia proveedora, esta opción le permite a la familia canalizar directamente su asignación a la Agencia Proveedora de Apoyo Familiar para que esta Agencia pague por los 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.

DMR otra vez ha hecho disponible la financiación –por sólo una ocasión- a las Agencias Proveedoras de Apoyo Familiar para proveer programas vacacionales durante la semana de vacaciones de las escuelas en el mes de febrero y abril y para las últimas dos semanas en junio

después de que la escuela termina. Esta decisión se basó en el éxito del programa y los comentarios positivos que recibieron de las familias y de las agencias proveedoras cuando se inició por primera vez en el 2007. Más de 1400 niños y familias participaron y se beneficiaron de estos programas de vacaciones. No solamente se logró que los niños y los adolescentes que participaron en estos programas se beneficiaran directamente de estas oportunidades de socialización y de diversión, pero estos programas de vacaciones también fueron 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 475 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 cognoscitivas, 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 les ofrecen a las familias talleres, entrenamientos, boletines y

grupos de apoyo para los hermanos de un niño autista. Hay un Centro de Apoyo de Autismo en cada región del DMR, dos Centros en la región central/oeste, y tres en la región metropolitana. Aproximadamente 7,000 familias tuvieron algún contacto y recibieron información de estos Centros de Apoyo de Autismo en el año fiscal 2008. Es importante señalar que éstos 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 dos facilidades de respiro planificado para niños en dos localizaciones a través del estado y dieciocho centros para adultos. Como promedio, cerca de 450 adultos y 200 niños utilizaron anualmente estos servicios de respiro en las 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 1900 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. Como promedio, cerca de 300 adultos y 225 niños tomaron parte anualmente 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. Aproximadamente 200 niños participan de estos programas anualmente.

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, pueden solicitar para poder asistir. En el año fiscal 2008 cerca de 115 familias tomaron parte en esta serie completa de liderazgo y más de 500 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 2008 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 80 niños pequeños con autismo que cumplan con los requisitos establecidos de elegibilidad.

Sesenta y seis niños quedaron inscritos el año pasado y están recibiendo un paquete completo de servicios para responder a sus necesidades identificadas. El alcance y la inscripción en el Programa de Exención continúan. 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.

Estos programas sociales/recreativos han ayudado a más de 1200 familias. Los programas de la comunidad para entrenar a "miembros de respuesta inmediata" ("first responders" en inglés), una iniciativa muy exitosa que hasta la fecha ha ayudado a 1500 individuos continuarán en el próximo año fiscal. Para el próximo año fiscal se aprobó un incremento en el presupuesto, el cuál incluye una financiación adicional para el Programa de Exención de Autismo, este incremento nos dará la oportunidad de servir a 40 niños más. Este incremento presupuestario en la División de Autismo también nos dará la oportunidad de proveer una mayor cantidad de servicios y programas para individuos y sus familias. Desde que se inició la División de Autismo se ha observado un constante incremento en el presupuesto, este incremento refleja positivamente la necesidad reconocida de los servicios a esta población creciente de niños con un diagnóstico del Espectro de Autismo.

El Proyecto Residencial de Educación a la Comunidad del Departamento de Educación Primaria y Secundaria y el Departamento de Retardación Mental (anteriormente conocido como el Proyecto DOE/DMR y ahora se conoce como el Proyecto ESE/DMR) sigue siendo una exitosa iniciativa de colaboración. Este Proyecto provee un aumento del nivel de servicios de apoyo para ayudar a las familias que tienen un niño que deja su colocación residencial escolar y regresa al hogar familiar, o para proveer apoyos adicionales a los niños que se encuentran "en riesgo" y por tal motivo necesitan un incremento de los servicios y una colocación educativa más restrictiva. La intención de este Proyecto es aumentar la capacidad familiar para que la familia le brinde apoyo a su niño en la casa y en la comunidad, así como proveer un plan individualizado de apoyos que promueve el desarrollo de destrezas, independencia e integración social a través de todo el espectro que abarca la casa, escuela y comunidad del niño. En el presente, este proyecto tiene un nivel de financiación de \$8 millones de dólares. Durante el año fiscal 2008, 342 niños tomaron parte en este proyecto, incluyendo 11 nuevos participantes. En total, 17 participantes en el Proyecto recibieron ayuda para dejar sus colocaciones residenciales escolares y regresar a sus hogares en la comunidad, y 325 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 que participaron sigue siendo muy positiva y claramente indica el beneficio de estos recursos y servicios que les permiten mantener eficazmente a sus niños en el hogar y la ayuda que reciben para ser incluidos de manera significativa en sus comunidades y escuelas. En una nota positiva, para el año fiscal 2009 el estado aprobó 2 millones de dólares adicionales en el presupuesto del Estado, esto le dará la oportunidad al Proyecto de proveer nuevos servicios a un número aproximado de 100 a 120 niños y sus familias que están actualmente en su lista de espera.

D. 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 del "Concilio de Apoyo Familiar Estatal" (Statewide Family Support Council o SFSC, por sus siglas en inglés) con la Comisionada, la Comisionada Asistente para la Política, Planificación y Servicios a Niños, y con el Director Estatal para el Apoyo Familiar. El SFSC está compuesto por 15 miembros, quienes son padres de familia o miembros de la familia y representan las diferentes regiones geográficas del estado, los diferentes tipos de incapacidades y la diversidad cultural de las familias. Este Concilio está activamente involucrado en la tarea de revisar la información y los datos que el Departamento ha recopilado del programa de apoyo familiar, y ha brindado sus aportes y reacciones en las diferentes ideas que han surgido para rediseñar y mejorar nuestra gran variedad de servicios de apoyo familiar y ha apoyado para saber cómo el financiamiento de estos servicios deben ser asignados.
- En el otoño de 2007, la Comisionada tuvo cinco reuniones de asamblea popular con los grupos de abogacía propia con una participación total de 300 personas.
- En el otoño de 2007, la Comisionada tuvo cinco reuniones de asamblea popular con los miembros de familia con una participación aproximada de 400 a 450 familias.
- En el otoño de 2007, La Comisionada tuvo reuniones con las Juntas Asesoras de Ciudadanos (Citizen Advisory Board) de área y regionales que se encuentran en las cuatro regiones de DMR.
- Reuniones entre la Comisionada y los líderes del personal de las otras Oficinas Centrales con los grupos de abogadores de familia: MFOFC (Familias de Massachusetts Organizadas para el Cambio), Arc Massachusetts, Abogados para el Autismo, y con la organización MASS (un grupo de abogacía propia estatal).
- Compartimos información, discusiones y opiniones con el "Concilio de Consejería Estatal" (Statewide Advisory Council o SAC, por sus siglas en inglés) del DMR y con las Juntas Asesoras de Ciudadanos (Citizen Advisory Boards o CABs, por sus siglas en inglés) de área y regionales. Adicionalmente, los miembros de familia y los grupos de abogacía propia participaron en el Concilio de Calidad Estatal (Statewide Quality Council) de DMR.
- Respuesta a la *Encuesta de Apoyo Familiar* que fue organizada alrededor de las seis áreas de mayor enfoque de nuestro Plan Anual para el Apoyo Familiar. Esta encuesta está disponible en la página Web de DMR y también fue distribuida a través de las Agencias Proveedoras de Apoyo Familiar.
- Los miembros de familia revisaron y aportaron sus opiniones para el desarrollo de materiales informativos, manuales y guías familiares para el Programa de Exención de Autismo, y el diseño de un proyecto piloto para ayudar a garantizar la calidad del proceso.
- En el otoño de 2007, se organizó por solicitud de la Comisionada, el Grupo de Trabajo para Jóvenes Adultos con Necesidades de Apoyos Médicos Intensivos situados en la Comunidad (Task Force on Young Adults in Need of Intensive Community Based Medical Supports, en inglés). Este Grupo de Trabajo tiene una fuerte participación de los miembros de familia y cuenta con uno de los copresidentes que es un padre y educador del campo de enfermería y seis padres que son miembros activos.

- Se continúa con el esfuerzo de las personas que tienen intereses mutuos en el Equipo de Planificación para el Empleo a nivel Estatal (Statewide Employment Planning Team, en inglés); este grupo se reúne cada dos meses e incluye a las personas con incapacidades y sus familiares. El trabajo que realiza este grupo se complementa con los Equipos Regionales de Soluciones para el Empleo (Regional Employment Solutions Teams, en inglés) que también incluye a los padres y a las personas con incapacidades.
- En el mes de diciembre de 2007, Chris Peltier, un padre de familia, miembro de SFSC y miembro de la Junta de MFOFC, llevó a cabo una presentación para todo el equipo administrativo de DMR en la reunión con la Comisionada, la presentación era sobre el tema del apoyo familiar y se titulaba “Imagínes algo Mejor: Cómo Desarrollar una Vida Envidiable.
- Planificación de la Segunda conferencia a nivel estatal del Instituto de Apoyo Familiar para octubre de 2008.

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.

E. Áreas de Enfoque: Revisión de Actividades y Logros del año fiscal 2008 y Propuestas de Metas/Iniciativas para el Año Fiscal 2009.

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:

- Compartiendo información y discusiones con el “Concilio de Consejería Estatal” (Statewide Advisory Council o SAC, por sus siglas en inglés) para rediseñar el sistema de servicios de apoyo familiar para desarrollar métodos para la creación de un sistema más estandarizado, consistente y equitativo que permita tomar mejores decisiones para la asignación de los recursos de apoyo familiar. También se solicitó el aporte para que nos ayude a desarrollar las prioridades para el uso de cualquier financiamiento nuevo que surja en el presupuesto estatal para el apoyo familiar. Estas políticas y discusiones de programas continuarán en el próximo año fiscal.
- Desarrollo de un proyecto piloto para garantizar la nueva calidad del proceso y las herramientas para los participantes en el Programa de Exención de Autismo y para los individuos y familias que utilizan servicios dirigidos por el participante. Se continuará con la revisión y el desarrollo en curso de estos procesos.
- Iniciamos el trabajo preliminar para revisar la herramienta “Indicadores de Desempeño” (Performance Outcome Measures, en inglés). Esta herramienta se utiliza para revisar los contratos de apoyo familiar, y también exploramos las maneras más efectivas para poder obtener la información de las familias e individuos sobre su satisfacción con los servicios. Estas actividades continuarán.

Nuevas Propuestas de Actividades/Iniciativas:

- Seguir con la participación en el "Concilio Estatal de Apoyo Familiar" y con las otras personas interesadas para rediseñar los servicios de apoyo familiar y así desarrollar una estructura que describa cómo estos servicios serán ofrecidos cuando el contrato para los servicios de apoyo familiar sea licitado por el Departamento en el Año Fiscal 2010.

- Obtener los aportes de los individuos y familiares para el nuevo Apoyo de Exención de Servicios en el Hogar y en la Comunidad (Home and Community Based Support Waivers, en inglés) que DMR está desarrollando. A principios del otoño de 2008 se harán foros con las personas interesadas.

II. Liderazgo de la Familia

Actividades/Logros:

- Aproximadamente 110 familias tomaron parte en un programa intensivo 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.
- Estas oportunidades de desarrollo de liderazgo tienen mucho éxito. Uno de los aspectos poderosos es la red de apoyo y los enlaces que las familias desarrollan con otras familias dado que las familias son las que tienen los mejores recursos. Las aportaciones y comentarios de las familias reflejan los aspectos informativos, educativos, edificantes e inspiradores del programa, y las destrezas y la confianza con la que ellos salen para hacer cambios tanto en su familia como en su comunidad.
- 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, talleres de capacitación para los miembros de respuesta inmediata (first responder, en inglés), empleo, etc.

Propuestas de Nuevas Metas/Iniciativas:

- Continuar proveyendo financiamiento para el desarrollo de la serie de Liderazgo Familiar.
- El DMR en colaboración con el Concilio Estatal de Apoyo Familiar está planificando para el mes de octubre de 2008, la segunda conferencia a nivel estatal del Instituto de Apoyo Familiar, ésta conferencia se titula: "The Changing Landscape of Family Support: Expanding Possibilities and Partnerships" (El Cambio de Paisaje del Apoyo Familiar: Expanding las Posibilidades y las Asociaciones), esta conferencia dará alcance a un número de 250 a 300 participantes de DMR y de las Agencias Proveedoras de Apoyos Familiares.
- 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:

- La aprobación e implementación del nuevo Programa de Exención de Servicios en el Hogar y en la Comunidad (Home and Community Based Waiver Program en inglés) para los niños con Autismo con menos de 9 años de edad. Este programa fue financiado con 2 millones de dólares para servir a 80 niños. Hasta la fecha, 66 niños han sido inscritos y están recibiendo un paquete integral de servicios. Este Program fue aprobado por 3 años y

sus servicios continuarán, y se inscribirá a más niños hasta que se logre alcanzar la capacidad total del programa.

- Se le proveyó financiamiento para destrezas sociales, programas recreativos y programas vacacionales a siete Centros de Apoyo para el Autismo del DMR que alcanzan aproximadamente a 1,200 niños y familias.
- Se hizo disponible la financiación -por sólo una ocasión- (aproximadamente \$350,000) a las Agencias Proveedoras de Apoyo Familiar para proveer programas vacacionales para los niños durante la semana de vacaciones de las escuelas en el mes de febrero y abril y para las últimas dos semanas en junio después de que la escuela termina. Este programa benefició aproximadamente a 1400 niños y familias en todo el estado.
- En el otoño de 2007, se desarrolló y se completó en todas las Oficinas de Área, un nuevo proyecto piloto que se llama Herramienta de Asignación del Apoyo Familiar para adultos.
- En diciembre de 2007, se completó una encuesta por todos los Proveedores de Apoyo Familiar que reciben financiamiento para los Programas de Servicios Generales de Apoyo Familiar, Proyectos para Necesidades Medicamento Complejas, y Programas de Apoyos Intensivos Flexibles de Apoyo Familiar. En esta encuesta se recopilaron los datos personales y la información sobre el financiamiento total, el número de niños y adultos que reciben el financiamiento para los servicios fundamentales y flexibles, el alcance del financiamiento flexible, los usos del financiamiento flexible, y la diversidad cultural de las familias que reciben los servicios. Esta información fue recopilada, resumida y compartida con los líderes del personal de DMR y con los miembros del Concilio de Apoyo Familiar, la meta es utilizar esta información cuando se lleven a cabo discusiones sobre las políticas y el desarrollo de propuestas e ideas para la reestructuración de los servicios del apoyo familiar.
- Estaremos trabajando en una encuesta para las Agencias Proveedoras de Apoyo Familiar que ofrecen sus Servicios Fundamentales como parte de su contrato, estas Agencias deben obtener información actual sobre la cantidad de casos que tienen los coordinadores de servicios para el apoyo familiar y la variedad de servicios fundamentales que ofrecen. Esta encuesta se completará en el mes de agosto de 2008 y la información será recopilada, resumida y compartida con los líderes del personal de DMR y con los miembros del Concilio Estatal de Apoyo Familiar para que les ayude con los esfuerzos de planificación. Esta actividad continuará.
- Elaboramos el manual de recursos sobre los servicios dirigidos por el participante y una guía sobre cómo contratar a su personal para apoyar a las familias que participan en el Program de Exención de Autismo.

Propuestas de Nuevas Metas/Iniciativas:

- Recopilación de datos para documentar los servicios fundamentales que ofrecen las Agencias Proveedoras del Apoyo Familiar. Esta información y la recopilación de datos relacionados con la financiación flexible serán utilizados para guiarnos en la planificación de nuevos recursos para el apoyo familiar y el desarrollo de un plan para el rediseño y readquisición de estos servicios.
- El manual de recursos sobre los servicios dirigidos por el participante y la guía sobre cómo contratar a su propio personal que fue elaborado para apoyar a las familias que están recibiendo sus servicios a través de los Programas de Exención de Autismo serán revisados para que lo puedan utilizar las familias e individuos que participan en los Programas de Exención para Adultos en el Hogar y la Comunidad de DMR (DMRs Adult Home and Community Based Waiver Programs, en inglés).

IV. Acceso a Servicios y Apoyos

Actividades/Logros:

- El DMR desarrolló la “Guía para el Proceso de Transición hacia la Vida Adulta” que fue adaptada a las necesidades de cada Oficina de Área. Esta Guía fue desarrollada como consecuencia de los Foros de Transición que se llevaron a cabo en la primavera de 2007; esta Guía incluye una carta de introducción dirigida a las familias por parte del presidente de la organización "Familias de Massachusetts Organizadas para el Cambio" (Massachusetts Families Organizing For Change o MFOFC, por sus siglas en inglés). Además, cada Oficina de Área organizó estas sesiones informativas sobre la transición y ahora están distribuyendo ampliamente estas Guías a las familias.
- Completamos la “Guía Familiar” para las familias que participan en el Programa de Exención de Autismo (Autism Waiver Program).
- Completamos la Guía de Recursos de Apoyo Familiar de DMR para cada región y todas estas guías estarán disponibles en el verano de 2008.
- El DMR desarrolló nuevos folletos sobre los servicios de DMR y los "Programas de Servicios de Exención Basados en el Hogar y la Comunidad" (Home and Community-Based Services Waiver Programs, en inglés) para informar a las familias e individuos. Estos folletos están traducidos en español y se traducirán en otros idiomas.
- Expandimos el uso de nuestra página Web para anunciar y compartir información con las familias e individuos acerca de nuestros servicios.

Propuestas de Nuevas Metas/Iniciativas:

- Cada Oficina de Área patrocinará “Ferias de Transición” para que las familias y los jóvenes adultos puedan informarse sobre el proceso de planificación de transición y enterarse de las diferentes opciones de servicios y proveedores.
- En la primavera de 2009, la región central/oeste de DMR patrocinará en la ciudad de Worcester el Festival de Apoyo Familiar: El Camino al Éxito (Family Support Festival-A Road Map for Success, en inglés), este festival está basado en los comentarios positivos que recibimos de las familias que participaron en un evento similar que se llevó a cabo en la ciudad de Springfield en el 2007. El DMR también estará patrocinando un evento sobre la “Recreación, Actividades de Ocio y Bienestar General” que se llevará a cabo en el Springfield College.
- La página Web de DMR seguirá evolucionando para incluir más información y recursos que pueden ser utilizados por las familias e individuos.

V. Alcance y Apoyo Culturalmente Significativo

Actividades/Logros:

- En octubre de 2007 se celebró la Conferencia Anual sobre Diversidad con aproximadamente 250 participantes. También se llevaron a cabo numerosos entrenamientos y eventos a través del concilio regional de diversidad. Estas actividades continuarán.
- El DMR llevó a cabo una actividad eficaz de alcance multicultural con la meta de informar e invitar a las familias para que llenaran las solicitudes para participar en el Programa de Exención de Autismo. Todos los materiales informativos para las familias fueron traducidos al español, portugués, jemer (de Camboya), vietnamita, mandarín (de China), criollo (haitiano) y ruso. Este programa recibió un total de 1,146 solicitudes durante el alcance inicial y de las solicitudes sometidas, 214 familias o sea 19%, indicaron que el inglés no es su idioma primario. Las personas que hablan español representaron el 60% de los

solicitantes, y los otros idiomas en el orden descendente fueron: cantonés (de China), criollo (haitiano), vietnamita, portugués, jemer (de Camboya), ruso, turco, japonés, árabe y amárico.

- El DMR ha completado exitosamente su cuarto año de la beca federal en Springfield, Massachusetts que fue diseñada para crear el “centro de servicios integrados para la familia”, este Centro fue creado para ofrecerle servicios a las familias que están recibiendo pocos servicios o que no están recibiendo ningún servicio y que provienen de diversos orígenes raciales, culturales y lingüísticos, y así ayudarlos a navegar el sistema de servicios. Hemos expandido el espacio en el Centro para desarrollar un Centro de Recursos y Aprendizaje Familiar el cuál proveerá muchas oportunidades para expandir las actividades de capacitación y los servicios de apoyo a las familias y para trabajar en un esfuerzo colaborativo con las otras organizaciones comunitarias de la ciudad.

Propuestas de Nuevas Metas/Iniciativas:

- Continuar el trabajo para expandir y perfeccionar nuestro sistema para la traducción de la información y materiales del DMR.
- En el otoño de 2008 se auspiciará una conferencia anual sobre diversidad para el DMR y para el personal de las agencias proveedoras. 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:

- El DMR colaboró y trabajó en asociación con la Oficina de Medicaid, los proveedores especializados en autismo y con grupos de apoyo en la implementación del Programa de Servicios de Exención en el Hogar y la Comunidad para Niños con Autismo.
- El DMR está participando activamente con el personal de la Oficina Ejecutiva de Salud y Servicios Humanos (Executive Office of Health and Human Services o “EOHHS”, por sus siglas en inglés) y con las otras agencias de servicios humanos en el rediseño del proceso de la ley del Capítulo 688 para los Servicios de Transición.
- El DMR está trabajando en asociación con las otras agencias de servicios humanos para desarrollar e implementar la Iniciativa de Salud del Comportamiento de Niños (Children’s Behavioral Health Initiative, en inglés).
- El DMR está participando con “EOHHS” y con otras agencias para el desarrollo de un sistema de Adquisición Completa de Servicios de Empleo Integrados (Comprehensive Integrated Employment Services Procurement, en inglés).
- Se compartió, con todas las Agencias Proveedoras de Apoyo Familiar, las Guías y un paquete informativo de "preparación para emergencias" para que se les distribuyan a las familias.
- El personal de todas las oficinas regionales y de área del Departamento participaron en una variedad de equipos interagenciales de planificación para promover una comunicación, coordinación y asociación eficaz con respecto a los servicios.

Propuesta de Nuevas Metas/Iniciativas:

- 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

Programa de Servicios de Exención en el Hogar y la Comunidad para Niños con Autismo (Children's Autism Home and Community Based Waiver Program, en inglés).

- El DMR continuará colaborando y trabajando en asociación con la Oficina de Medicaid para el desarrollo de los nuevos Programas de Servicios de Exención para Adultos en el Hogar y la Comunidad (Home and Community Based Support Waiver Programs for Adults).
- El Departamento trabajará en asociación con "EOHHS" y con las otras agencias designadas de servicios humanos que fueron nombradas en la legislación del Capítulo 171 (Chapter 171, en inglés) para coordinar las actividades y trabajar para mejorar y expandir los servicios flexibles de apoyo para individuos y familias.