

September 2025

Pwojè Rechèch (3yèm Ane) “Access to Services Through Knowledge (ASK)” [Jwenn Sèvis Gras a Konesans] Rapò Final sou sa Pwojè a Dekouvri

Enstitisyon ki prepare dokiman sa rele :



Asosyasyon Nasyonal pou Andikape ki gen De Dyagnostik
321 Wall Street
Kingston, NY 12401
(845) 331-4336
www.thenadd.org



The Florida Developmental Disabilities Council, Inc.
124 Marriott Drive, Suite 203, Tallahassee, Florida 32301-2981
Phone (850) 488-4180/(800) 580-7801
Fax (850) 922-6702 • TDD (850) 488-0956/(888) 488-8633
www.FDDC.org

Se Komite Andikap Devlopman nan Florida (Florida Developmental Disabilities Council, Inc.) ki fè pwojè sa, ki resevwa moso sipò lajan nan pwogram nimewo 2301FLSCDD ak 2401FLSCDD ki soti nan Pwogram Ameriken Administrasyon La Vi nan Kominote yo (ACL), ansanm ak Depatman Sante e Sèvis pou Moun (Department of Health and Human Services, HHS), nan Washington, D.C. 20201, kòm yon pati nan èd finansye ki rive nan \$8,889,783, e 100% lajan sa soti nan ACL/HHS. Moun ki resevwa lajan konsa pou reyalize pwojè gras a sipò gouvènman, yo jwenn ankourajman pou yo pataje san fòse sa yo jwenn e sa yo tire kòm konklizyon. Opinyon yo pa oblije ekzakteman pozisyon ofisyèl ACL, e yo pa non plis reprezante nesesèman ni pozisyon ofisyèl, ni endòsman ACL/HHS ou byen Gouvènman Ameriken.

Remèsiman

Pwojè Rechèch ki rele “Access to Services Through Knowledge (ASK)” la [*Pwojè “Jwenn Sèvis Gras a Konesans”*], se yon tèt kole ki etabli nan mitan Asosyasyon Nasyonal pou Moun avèk De Dyagnostik (NADD) avèk Konsèy Andikap Devlopmanal Florida (FDDC). Plizyè ekspè, profesyonèl, moun kap fè rechèch akademik, ansanm ak profesyonèl nan domèn sikolojik, sosyal e kiltirèl te kolabore nan etid sa sou sa piblik la panse konsènan andikap entèlektyèl e ki gen rapò ak devlopman andedan kominite nan Florida. Reyisit pwojè sa pa tap posib san sipò patnè ak sipòtè komite kap sèvi kòm gid yo, menm jan avèk dedikasyon e kapasite prensipal ekip rechèch la : Jeanne Farr (NADD), Dr. Kristin McGill (Osceola Research and Evaluation, LLC), Dr. Mark T. Harvey (Rogue Behavior Analysis), Dr. Stacie Rivera (Rivera Consulting, LLC), epi Dr. Josephine Resto. Epi tou, nou remèsye ekip kap sipòte rechèch la pou kontribisyon ak pakèt travay yo pou te fè entèvyou nou yo : Andres Montefusco.

Lis Tablo yo

Gwoup Etnik Moun k ap bay Swen selon Ras yo (% Popilasyon)

Tablo 1 - Edikasyon Moun k ap Bay Swen e Nivo lajan Kay la (% Popilasyon).....	24
Tablo 2 - <i>Gwoup Etnik Moun k ap bay Swen selon Ras yo (% Popilasyon)</i> ---	24
Tablo 3 - <i>Gwoup Laj Moun ki gen I/DD selon Pi Bon Sèvis Sipò yo Itilize</i> ----	29
Tablo 4 - Pi gwo sèvis moun ki gen I/DD itilize (% popilasyon)-----	32
Table 5 - Pousantaj Dyagnostik oswa Kondisyon selon Laj Moun ki gen I/DD -----	36
Tablo 6 - 5 pi gwo sèvis yo sèvi selon dyagnostik oswa kondisyon yo (% pop)-----	38
Table 7 - Itilizasyon Sipò ak Sèvis I/DD selon Rejyon-Konte -----	44

Lis Desen yo

Desen 1 - Sèks Moun, Gason oswa Fanm k ap Bay Swen selon Gwoup Laj (% Pop.)-----	22
Desen 2 - Sityasyon Travay Moun k ap Bay Swen selon Lajan Kay la (% Popilasyon)-----	26
Desen 3 - Laj Moun k ap Bay Swen ak Laj Moun ki gen I/DD (% jan yo anpil) -----	27
Desen 4 - Pi Gwo Sèvis yo itilize selon Kantite Moun k ap Bay Swen-----	28
Desen 5 - Mwayèn èdtan Sipò pa Semèn selon Laj Moun ki gen I/DD -----	31
Desen 6 - Dyagnostik oswa Kondisyon w jwenn plis Bò Komen Moun ki gen I/DD -----	34
Desen 7 - Dyagnostik(yo) selon Fanm oswa Gason ki gen I/DD (% popilasyon) -----	35
Desen 8 - 15 pi gwo Rejyon-Konte Rezidans pou Moun ki gen I/DD -----	42
Desen 9 - 15 pi gwo Rejyon-Konte selon Mwayèn Èdtan Sipò Chak Semèn-----	43
Desen 10 - Pi gwo Rezon Estrès pou Moun k ap Bay Swen (15 premye yo) -----	45
Desen 11 - Sa Moun k ap Bay Swen yo vle pou Sa ki gen I/DD (tan kout/long)-----	47
Desen 12 - Sous Enfòmasyon selon Gwoup Laj Moun k ap Bay Swen-----	48
Desen 13 - Sous Enfòmasyon Moun k ap Bay Swen selon Nivo Edikasyon-----	49

Lis Tit Tou sa ki nan Dokiman an

Remèsiman	3
Lis Tablo yo	4
Lis Desen yo	5
Blòk I : Entwodiksyon	8
Orijin Pwojè a	8
Blòk II: Plan Rechèch la e Metòd yo	10
Plan ak Metòd.....	10
Rekritman Patisipan e Lojik Seleksyon yo	12
Blòk III: Tchèk sou Anviwònman an	13
Evalyasyon Wout Entènèt ak Referans Enfòmasyon yo	15
Chemen Kounye a ak jan Enfòmasyon Distribye.....	15
Chemen ki ale pi Lwen ke Pòt Louvri : Ide sou Modèl “Pa gen Move Pòt”	16
Wòl Navigatè Espwa a.....	17
Refleksyon sou Estrateji ki Reyisi	18
Leson Nou Apwann.....	17
Konklizyon.....	18
Sa ki Plis Enpòtan nan Sistèm I/DD yo nan Florida	18
Efè Rezilta yo sou Sistèm I/DD Florida yo.....	19
Estrateji ki baze sou done pou amelyore aksè, Koòdinasyon, oswa Kalite Sèvis.....	19
Rekòmandasyon pou Sipòte Pwojè ASK la	20
Blòk IV: Enfòmasyon sou Patisipasyon	21
Gwoup Diskisyon yo	21
Entèvyou sou Entènèt	22
Analiz Enfòmasyon yo	22
Demografi Patisipan yo.....	22
Sèvis Yo Itilize	28
Dyagnostik/Kondisyon	34
Jeografi.....	42
Pèsepson ak Wout Enfòmasyon Moun k ap Bay Swen yo.....	45
Blòk V: Diskisyon sou Sa yo Dekouvri yo	50
Analiz Chak Sijè Andedan Repons yo	50
Naje Nan yon Sistèm ki Konplike	51
Fado Swen yo ki Vin Pi Lou	53
Konprann Pwoteksyon Legal yo	55
Anviwònman Moun k ap Bay Swen yo	56
Rezime	57
Menm Sijè yo nan Rezilta Etid la nan 1ye, 2yèm, ak 3yèm Ane yo.....	58
Ki sa Tout Bagay Sa Vle Di ?	59

<i>Blòk VI: Konklizyon</i>	59
<i>Dekouvèt ki Plis Enpòtan yo</i>	60
<i>Evalyasyon Bezwen yo</i>	60
<i>Abòde Afè Baryè yo ak Rive nan Objektif yo.....</i>	60
<i>Rekòmandasyon pou Okipe Twou vid, Diferans ak Baryè pou Fanmi I/DD nan Florida</i>	61
<i>Bibliyografi.....</i>	65

Blòk I: Entwodiksyon

Kòm yon pati nan yon pwojè k ap dewoule sou plizyè ane, Asosyasyon Nasyonal pou Moun ki Gen De Dyagnostik (NADD), nan tèt kole ak Konsèy Florida pou Andikap Devlopman (FDDC) ansanm ak patnè pwojè Mathematica, te kontinye travay sou Pwojè Rechèch Aksè a Sèvis Gras a Konesans (ASK). Pwojè ASK la se yon efò rechèch plizyè ane ki gen pou objektif pou idantifye enfòmasyon kle, sèvis ak resous kominotè pou moun ki gen andikap entelektiyèl ak devlopman (I/DD) pou itilize pandan tout lavi yo, epi pou jwenn solisyon pou fè aksè a sèvis ak jwenn enfòmasyon mwens konplèks, epi pi senplifye.

Kèlkeswa dyagnostik la, epi malgre diferans kiltirèl pami moun ki gen I/DD, refleksyon ki soti nan 1yè e 2yèm Ane yo te peze anpil sou nesessite pou sipò youn pou lòt, defans òganizasyonèl, ak kolaborasyon ant ajans leta yo. Malgre ke rezo sipò natirèl yo te bay koneksyon sosyal ak kominotè pou sèvis yo, te gen yon dezi pou gen yon apwòch ki pi entegre pou jwenn aksè a sèvis ki kole sou kilti yo, epi ki fasil pou jwenn nan yon sèl paj sou entènèt. Rezilta sa a te pwofite kanpe sou demann moun ki te reponn yo pou chemen endividyèl pou moun kap bay swen, ak yon atansyon patikilye sou jan ti diferans kiltirèl aji sou wòl moun kap bay swen yo. Enfòmasyon yo montre nesessite pou chèchè yo, klinisyen yo, ak administratè yo, pou moun sa yo bay yon atansyon espesyal a moun ki gen eksperyans menm jan an, pou fasilite aksè a enfòmasyon ou ka kwè, tankou devlope plan aksyon pou jwenn aksè a sèvis yo, avanse nan konesans, epi devlope konpetans gras a yon paj entènèt ke moun ka aksede.

3yèm ane Pwojè ASK la te kontinye bati sou enfòmasyon ki solid ak ide yo te rasanble nan ane anvan yo. Konsantrasyon faz sa a, se te pou envestige plis sistèm navigasyon ak chemen referans enfòmasyon kote moun kap bay swen yo te pase lè yo te ap chèche sèvis ak sipò pou moun ki gen I/DD, patikilyèman pou granmoun ki gen I/DD. Yon konsiderasyon kle pou 3yèm ane a, se te pou pale dirèkteman ak moun kap bay swen pou moun ki gen I/DD yo, ki se granmoun (sa vle di, moun kap bay swen ki aje), analize disponiblite sèvis yo, aksè a sèvis yo, ak konpleksite e diferans nan livrezon sèvis yo selon jan yo menm yo wè sa. Sa te pèmèt yon konpreyansyon pi laj sou entèraksyon konplèks nan bagay ke manm fanmi k ap pran swen granmoun ki gen I/DD fè eksperyans, sa ki mennen nan rezilta ki pi sansib pou kilti, ki konplè, e ki enpòtan nan sans ide sa yo.

Orijin Pwojè a

Amelyore chemen enfòmasyon yo, epi devlope lòt metòd kòm referans, sa enpòtan anpil pou moun k ap bay swen bay sa yo ki gen I/DD. Amelyorasyon sa yo fasilite aksè a bon sipò ak sèvis yo, sa ki soulaje fado ki tonbe souvan sou moun k ap bay swen yo. Tablo konplèks sèvis ki nesessè pou moun ki gen I/DD, bezwen sistèm enfòmasyon ki solid e ki ka konekte moun k ap bay swen yo a resous ki enpòtan anpil.

Yon aspè vital nan amelyore chemen enfòmasyon yo, se pou asire ke moun kap bay swen yo gen ase konesans sou sèvis ki disponib yo. Lindahl et al. (2019) peze anpil sou afè ke anpil fanmi gen difikilte pou planifye swen fanmi yo ki gen I/DD, akòz yon mank bon jan enfòmasyon ki konplè. Djòb sa ka gen gwo tèt chaje, sa ki ka koze pou

pa gen kont sipò ak resous pou moun ki gen I/DD ak fanmi yo. Lè yo konsantre sou chemen enfòmasyon ki solid e ki bay enfòmasyon ki klè, byen òganize e aksesib konsènan sèvis yo, moun kap bay swen yo ka pran desizyon ki kòrèk konsènan sipò ki nesesè yo, sa ki ka amelyore sèvis yo globalman nan travay pou pran swen lòt yo.

Epi tou, kominikasyon ki efikas, se yon eleman enpòtan pou wout kote bon jan enfòmasyon ap pase. Slick et al. (2023) peze anpil sou nesesite pou founisè swen sante yo amelyore kapasite kominikasyon yo, patikilyèman lè y ap kominike avèk pasyan ki gen I/DD ak moun k ap pran swen yo. Kominikasyon ki klè e ki sipòte lòt yo, amelyore kalite rankont ant moun k ap pran swen yo ak founisè swen sante yo, pou yo pote kole ki posib pou yo pran desizyon ansanm e itilize sèvis yo yon fason ki efikas. Fòmasyon pwofesyonèl swen sante yo pou yo kominike trè byen—lè l sèvi avèk zouti ki pèmèt yo bay asistans lè sa nesesè—ka bay moun k ap pran swen yo pouvwa lè sa fè yo jwenn enfòmasyon yo ka itilize pou naje andedan sistèm swen an e kowòdone swen sa pou fanmi yo.

Law et al. (2021) dakò ak ide ke sistèm yo dwe angaje moun kap bay swen yo kòm patnè nan bay swen. Lè yo entegre moun kap bay swen yo nan sistèm swen sante a ansanm ak nan aktivite pou pran desizyon yo, sa ka klarifye konèsans san parèy sou bezwen ak preferans moun yo, pou asire ke sèvis sipò yo adapte ak bezwen patikilye sa yo. Non sèlman estrateji tout moun nan won sa kore wòl moun kap bay swen yo, men tou, li ankouraje yon modèl responsablite pou tout moun, ki ka mennen nan pi bon rezilta sante pou moun ki gen I/DD.

Nan kèk rejyon, efò pou senplifye kominikasyon epi fè wout ki pi klè, te fasilite bon jan devlopman. Pa egzanp, teknoloji, sou fòm aplikasyon mobil ak sistèm enfòmasyon, te reyisi nan ede fanmi yo trake resous yo, epi jwenn sèvis yo byen vit. Yo te ka kopye modèl sa yo nan Florida, pou ofri moun kap bay swen aksè imedyà nan enfòmasyon sou sipò ki disponib nan kominote yo a. Pratik sa a elimine travay difisil pou fouye nan enfòmasyon ki ka gen tan demode oswa ki pa enpòtan, sa ki ankouraje yon eksperyans ki pi efikas e pi fasil pou fanmi ki bezwen sipò yo.

Anplis toujou, pou mete ansanm aksè a enfòmasyon avèk efò pou sansibilize gwoup moun espesyal, sa se yon estrateji ki pwomèt. Lè fanmi yo patisipe nan atelye dirèk oswa sesyon fòmasyon, yo devlope yon pi bon konpreyansyon sou ki jan pou yo jwenn aksè a sèvis yo (Lindahl et al., 2019). Inisiyativ nan edikasyon sa yo ka amelyore kapasite ak konfyans moun k ap bay swen yo, sa ki mennen nan yon pi bon defans pou fanmi yo. Sa pèmèt nou wè yon aspè enpòtan nan bay swen kote konèsans konresponn dirèkteman ak kapasite pou jwenn resous ki nesesè yo, epi asire swen siperyè pou moun ki gen I/DD.

Enpak amelyorasyon wout enfòmasyon yo ale pi lwen pou rive jis nan sipò emosyonèl, paske moun kap bay swen yo benefisye de rezo ki bay asistans pratik ak byennèt emosyonèl. Tan et al. (2024) diskite sou enflyans rezo sipò yo, pou peze sou nesesite pou non sèlman enfòmasyon pratik, men tou aranjman sipò emosyonèl pou moun kap bay swen yo. Lè yo ankouraje rezo sipò youn pou lòt, ansanm ak koneksyon kominote yo, sa ka diminye estrès ki genyen nan afè bay swen, ki donk, pou amelyore satisfaksyon ak fonksyonalite jeneral moun kap bay swen an.

Lè n gade an gwo defi yo rankontre nan aksè a enfòmasyon, sa montre n ke, san konesans ak bon jan zouti, moun kap bay swen yo pa gen avantaj. Rechèch Erickson et al. (2018) la demontre ke anpil moun kap bay swen posede konpetans pou jere maladi kwonik, men souvan, yo pa gen konesans sou dewoulman swen patikilye. Sa peze sou diferans ki genyen ant kapasite potansyèl moun kap bay swen yo ak kapasite reyèl yo pou yo aji tout bon, e sa montre klèman enpòtans aksè a fòmasyon ak enfòmasyon.

Ann ajoute ke li enpòtan anpil pou konprann baryè tout sistèm sa ki anpeche moun kap bay swen yo jwenn epi itilize enfòmasyon efektivman. Pa egzanp, konfizyon sou kondisyon kalifikasyon pou plizyè sèvis, ka mennen nan reta enpòtan nan aksè a sipò nesè yo, jan nou wè sa nan travay Salvino et al. (2022) sou pwogram sipò finansye. Wout pou enfòmasyon efikas ka soulaje fado tout sistèm sa yo, yon fason pou gide moun kap bay swen yo kòmsadwa nan mitan kondisyon kalifikasyon konplèks ak dewoulman aplikasyon yo.

Amelyorasyon nan chemen enfòmasyon ak lòt metòd referans kapab kreye anpil pouvwa pou moun kap bay swen pou sa ki gen I/DD yo. Lè Florida ofri moun kap bay swen yo konesans, lè li fòme pwofesyonèl swen sante yo ak komunikasyon ki efikas, lè li angaje moun kap bay swen kòm kolaboratè k ap bay swen, epi lè yo demonte baryè sistèm sa yo, li ka fasilite pi bon aksè a resous kle pou fanmi yo. Prè yo sijere ke lè moun kap bay swen yo resevwa sipò andedan yon sistèm enfòmasyon ki efikas, kalite swen an ak byennèt jeneral moun ki gen I/DD yo ka amelyore anpil.

Blòk II: Plan Rechèch la ak Metòd yo

Plan ak Metòd

Pou kontinye ak analiz rechèch yo te fè nan ane anvan yo, Ekip Rechèch NADD la te konplete yon etid melanje plizyè seksyon ak metòd ki te itilize entèvyou byen òganize ak sesyon gwoup diskisyon ki te genyen plizyè manm fanmi ak moun kap bay swen. Sesyon yo te fèt an pèsòn ak sou entènèt, menm jan tankou sa koresponn ak evènman kominotè ki deja egziste, oswa diskisyon piblik gwoup lokal sou kesyon lidè ak administrasyon. Moderatè ak Moun ki t ap fè entèvyou yo te rekeyi enfòmasyon manyèlman, e yo te anrejistre son sesyon ki te fèt sou Entènèt ou byen dirèkteman ak moun ki te la. Answit, yo te mete tout enfòmasyon yo sou fòm yo te pote. Tout patisipan yo te oblije siyen elektwonikman yon fòm konsantman pou granmoun, pou yo te ka enskri epi patisipe nan pwojè a.

Avèk yon objektif pou ogmante lajè ak gwosè konesans ki te rasanble pou Pwojè ASK la anvan, pwojè ane sa a te vize rasanble istwa ak eksperyans nan men moun k ap bay swen pou granmoun ki gen I/DD nan 15 rejyon Family Care Council yo andedan Florida. Menm jan ak nan 1ye ak 2yèm ane yo, Ekip Rechèch NADD la te peze sou koleksyon enfòmasyon ki gen rapò ak resous fanmi yo ak moun k ap bay swen pou moun ki gen I/DD yo itilize, kijan yo jwenn aksè a resous yo, ki baryè moun k ap bay swen ak founisè sèvis yo rankontre, ak ki eleman ki ka ranfòse itilite ak enpòtans enfòmasyon an pandan tout lavi moun ki gen I/DD yo. Ekip Rechèch NADD la te itilize

yon konsepsyon kap gade bagay yo jan yo ye, melanje ak lòt metòd akòz nati individyèl eksperyans moun k ap bay swen yo. Kalite konsepsyon sa a te ede pou antre fon andedan eksperyans endividyèl patisipan yo nan plizyè kontèks (pa egzanp, pèsònèl, kominotè, sosyal), ki reprezante yon vizyon ki dinamik, ki pa kanpe, epi ki egziste nan plizyè zonn.

Etid sa a te chache reponn kèk kesyon kle konsènan resous, sèvis ak sipò ke moun kap bay swen ak fanmi yo itilize nan kominote lokal yo ak nan tout eta a. Men sa kesyon sa yo te gen ladan yo :

- Ki kalite resous manm fanmi moun ki gen I/DD yo itilize kounye a nan kominote yo a ?
- Ki jan fanmi moun ki gen I/DD yo aprann epi jwenn aksè a resous ki disponib nan kominote lokal kote yo ye a ?
- Kijan fanmi moun ki gen I/DD yo sipòte youn lòt pou jwenn epi pataje enfòmasyon sou sèvis sipò ki disponib, oswa lòt resous (lokalman, nan tout konte a, ou byen nan tout eta a)?

Ekip Rechèch NADD la te fè entèvyou ak sesyon gwoup diskisyon avèk manm fanmi, gadyen legal, ak moun k ap bay swen moun ki gen I/DD yo pou aprann plis sou sèvis ak sistèm sipò ke yo prefere. Rezon pou sesyon sa yo, se te pou dekouvri pèsèpsyon moun k ap bay swen yo sou disponiblite, aksè, ak jan sa fonksyone byen, pou evalye ki pwogram ak sèvis yo itilize pi souvan, e kilès nan sèvis sa yo, ke yo kwè ki bay pi bon resous ak opòtinite pou swen pou tout lavi. Rezilta ki soti nan entèvyou ak sesyon gwoup diskisyon sa yo, te bay enfòmasyon tou sou sèvis ki nesèsè yo, baryè yo te wè/eksperyans yo te fè avè yo nan aksè a sèvis yo, ak posiblite pou amelyorasyon ki nesèsè pou diminye baryè sa yo.

Ekip Rechèch NADD la te analize enfòmasyon sou enskripsyon, entèvyou, ak gwoup diskisyon yo, lè l sèvi avèk analiz ki konpare tout bagay, analiz selon sijè yo, epi metòd analiz ki rakonte. Ekip la te sèvi ak pwogram Intellectus epi Excel pou òganize repons yo. Sa te fasilite pou yo te kode e retire sijè ki sòti nan enfòmasyon sou kalite ke yo te rasanble pandan entèvyou yo, ak sesyon diskisyon gwoup yo. Analiz selon sijè yo te idantifye pwen ki te menm bagay andedan enfòmasyon sesyon yo ak sa yo te jwenn kòm enpresyon jeneral nan enfòmasyon yo. Pou analize enfòmasyon yo lè yo konpare tout bagay ansanm, Ekip Rechèch NADD la te ekstrè epi konpare diferans ki genyen ant karaktè patisipan yo. Entansyon an, se te pou jwenn modèl ki menm bagay nan tout entèvyou ak sesyon gwoup diskisyon yo, epi peze sou sitasyon enpòtan sa yo. Analiz modèl pou rakonte a te vle di bay istwa endividyèl moun ki reponn yo yon fason. Modèl analiz sa sou kalite enfòmasyon te peze sou aspè enpòtan nan fason chak moun wè bagay yo endividyèlman, epi li gade tou sou gwo pwoblèm yo te jwenn nan lòt domèn etid la. Kaliye analiz enfòmasyon sa a te sipòte sistèm k ap konpare tout vizyon pwogram lan, epi li te enfòme sou devlopman karaktè moun ak plan vwayaj yo.

Moun ki te patisipe nan entèvyou yo ak sesyon gwoup diskisyon yo te reprezante plizyè orijin jewografik, ekonomik, sosyal, kiltirèl ak nan afè edikasyon tou. Yo te mete enfòmasyon yo an blòk, andedan yon analiz anviwònman an ke yo te fè ak prekosyon.

Answit, yo te prezante li kòm yon vizyon global sou sa yo itilize kounye a, epi ki pare pou tout moun nan Florida. E sa, se an plis de lòt opòtinite pou ogmante aksè a sipò ak sèvis yo ka enkòpore, ki baze sou pi bon pratik jwenn sous enfòmasyon ak chemen resous ke yo rasanble lòt kote nan Peyi Etazini. Yo fè rezime pwojè a konsa, yon fason pou fè rezilta plizyè etid ki diferan, epi dewoulman yo tou, ansanm ak tout rapò yo, pou yo ka aplike pi fasil globalman nan tout Florida. Sa yo te sitou ap chache, se te pou yo te rive kreye nouvo konsepsyon lè yo konbine epi konpare rezilta plizyè sous sou sijè disponiblite resous, aksè, ak efikasite pou moun ki gen I/DD ki rete nan Florida pandan tout lavi yo.

Rekritman Patisipan e Lojik Seleksyon yo

Menm jan ak nan 1ye e 2yèm Ane yo, patisipan yo nan etid la te oblije siyen sou Entènèt yon fòm konsantman granmoun pou yo te ka rantre nan etid la epi ranpli yon fòm kalifikasyon sou entènèt pou patisipe lè yo ranpli kondisyon patikilye sa yo : (1) Dwe gen 18 an oswa plis; (2) Dwe yon manm fanmi (frè/sè, paran, pitit, granparan, mari oswa madanm), moun kap bay swen, gadyen legal, ak/oswa reprezantan yon moun ki gen I/DD; (3) Dwe ap viv nan Florida; (4) Dwe pale epi konprann Anglè, Panyòl, Kreyòl, oswa Franse; epi (5) Dwe te itilize oswa gen plan pou itilize resous ou byen sèvis sipò I/DD (moun ki te enskri-avan nan Ajans pou Moun ki Andikape ke yo te otorize pou patisipe). Anplis de sa, yo te mande patisipan yo tou pou siyen sou Entènèt yon fòm konsantman pou anrejistremant odyo pou pèmèt Ekip Rechèch NADD la anrejistre sesyon sou Entènèt.

Apati siksè patisipasyon yo te resevwa nan 1ye ak 2yèm Ane yo, Ekip Rechèch NADD la te chèche konplete yon lòt blòk 85 sesyon pou rasanble e ranje enfòmasyon pandan 3yèm Ane a. Yo te fè tout sesyon Entènèt yo andedan platfòm odyo/videyo Zoom lan, epi yo te fè sesyon avèk moun an dirèk yo nan yon sal pou reyinyon piblik. Kantite total patisipan nan pwojè a, 38, te mwens pase sa yo te prevwa. Patisipasyon ki pi ba a te konsa a koz angajman nan pwojè anvan an, konfli, oswa obligasyon orè pèsone ak pwofesyonèl, chanjman nan domèn politik la, ak/oswa mank finansman pou ankadre patisipan yo.

Pou asire tout kalite moun te patisipe, Ekip Rechèch NADD la te kontwòle epi revize kontinyèlman estrateji deplwaman yo pou pataje envitasyon pou entèvyou ak gwoup diskisyon yo, lè yo gade sou enfòmasyon yo te rekeyi konsènan kategori moun ki te reponn yo. Sitou ke, si pa t gen ase patisipasyon nan kèk rejyon, gwoup laj, oswa si se gason ou byen fanm (pa egzanp), Ekip Rechèch NADD la te òganize sesyon motivasyon yo dirèkteman nan mitan gwoup sa yo menm.

Yo te fè entèvyou yo ak sesyon pou koute yo nan lang Anglè, Panyòl, Kreyòl ak Fransè, epi Ekip Rechèch NADD la te mete ansanm manm fanmi, gadyen legal ak moun kap bay swen ki pale de lang, ansanm ak moun ki pa natif natal ki te ka patisipe nan nenpòt anviwonman yo te chwazi. Entèprèt ak tradiktè pwofesyonèl ki pale lang natif natal moun yo, te disponib pou asire konpetans ak presizyon nan afè lang. Popilasyon ki tradisyonèlman pa t jwenn ase sèvis yo te fè pati etid sa, yon fason pou yo te ka rekeyi enfòmasyon sou baryè yo wè, resous yo santi ki pi itil, mwayen yo itilize pou jwenn aksè nan sèvis sipò yo, ak angajman ke fanmi moun ki gen I/DD yo jije itil nan

sikonstans endividyèl pa yo. Reyaksyon moun yo te kontribye nan enfòmasyon ki enpòtan sou wout komunikasyon ak konesans ke yo pi pito, ki ka ede pi byen pou enfòmasyon e mete kominote I/DD yo alèz nan lavni, kèlkeswa afilyasyon lengwistik oswa kiltirèl yo. Yo te pataje pakèt reyaksyon yo te jwenn yo ak Mathematica ansanm ak FDDC, pou yo te ka sèvi avè yo pou devlope karaktè ak plan vwayaj.

Menm jan ak nan 1ye e 2yèm Ane yo, Ekip Rechèch NADD la te itilize medya sosyal espesyal, manm ak rezo NADD, lis distribisyon imèl ke gwoup tankou FDDC, manm Gwoup Konseye Kontni an, Komite Pilotaj Pwojè a te kreye, ak plis kontak pou rekrite fanmi moun ki gen I/DD nan tout Florida a. Yo te fè kèk lòt aktivite maketing pou te jwenn patisipasyon nan men manm fanmi yo, moun k ap bay swen yo, gadyen legal yo, ak reprezantan yo, ki fè yo te dirije kò yo bò plizyè ajans ak òganizasyon nan tout Eta Florida a ki bay sèvis, resous, ak angajman nan kominote I/DD yo. Sa yo te gen nan mitan yo (san konte de twa lòt ankò) Ajans pou Moun ki Andikape (APD), Depatman Timoun ak Fanmi yo, ABLE United, Depatman Edikasyon, Reyabilitasyon Vokasyonèl Florid, FDDC, Depatman Zafè Granmoun Aje yo, Depatman Sante, Kowalisyon Florida Healthy Start nan Sidwès Florida, Ajans pou Administrasyon Swen Sante, Dwa Andikap Florida, Konsèy Swen Fanmi yo, ak Sant pou Otis ak Andikap ki gen Rapò ak Otis la.

Blòk III: Tchèk sou Anviwònman

Objektif analiz anviwònman sa a, ki te fèt kòm yon revizyon literati, se te pou evalye globalman chemen rezo ak referans ki disponib pou moun kap bay swen k ap chèche lokalize, itilize, epi jwenn aksè a sipò ak sèvis pou moun ki gen I/DD atravè Etazini. Rezon an, se te pou sijere estrateji efikas ki ta ka aplike nan Florida. Analiz sa a te enpòtan anpil pou dekouvri twou vid ki egziste nan prestasyon sèvis yo, epi pou idantifye modèl siksè ki ta ka adapte pou sistèm lokal yo, ki donk, amelyore plan sipò pou moun kap bay swen yo epi finalman amelyore rezilta yo pou moun ki gen I/DD.

Rechèch peze anpil sou plizyè faktè enpòtan ki enfluyans efikasite rezo moun k ap bay swen yo. Pa egzanp, moun ki gen I/DD fè eksperyans diferan defi ki baze sou sante, sa ki fè li nesè pou jwenn bon jan ki byen tonbe a tan pou sèvis enpòtan yo. Hotez et al. (2023) dekri bezwen ijan pou Karakteristik Sante nan Sosyete a (SDOH) kote yo konbine ansanm klinik konbine medsin jeneral ak pedyatri (Med Peds), patikilyèman lè nou konsidere fado sosyoekonomik ak baryè psikososyal ki peze sou do moun sa yo, e ki souvan vle di diferans total nan afè sante. Faktè sa yo montre a klè kouman li enpòtan pou moun k ap bay swen yo jwenn aksè a sèvis ki sansib a bezwen san parèy popilasyon I/DD yo.

Anplis de sa, fanmi yo souvan rankontre difikilte lè y ap planifye swen pou anpil tan, sa ki montre gwo mank konesans ak bezwen ijan pou entèvansyon ki ekzak. Lindahl et al. Peze anpil sou afè ke jan fanmi yo ranje globalman, sa jwe yon pakèt wòl nan planifikasyon nan lavni pou manm yo ki gen I/DD, e sa ki montre ke sistèm sipò ki pi òganize yo nesè pou moun kap bay swen yo (Lindahl et al., 2019). Konpreyansyon sa yo gen anpil valè pou fasilite pi bon komunikasyon ak distribisyon resous nan estrateji aplikasyon Florida yo, sitou paske eksperyans ak preparasyon moun k ap bay swen nan fanmi yo ka gen yon kokenn chenn efè sou kalite swen an (Lindahl et al., 2019).

Aksè a resous yo vin pi konplike toujou akòz diferans ki genyen ant sèvis ki disponib yo ak bezwen yo kwè ki genyen pou plis sipò. Sapiets et al. (2022) remake ke de bagay sa yo, demann pou sèvis yo ak sèvis ki genyen, pa mache ansanm, sitou lè n panse a entèvansyon bonè pou timoun ki gen andikap devlopman. Sitiyasyon sa a kreye fristrasyon nan mitan moun kap bay swen yo, paske yo souvan santi bagay yo twòp pou yo, epi yo pa jwenn ase sipò, sa ki afekte kapasite yo pou navige nan sistèm swen sante a efikasman. Ogmantasyon demann ki soti nan pwoblèm tankou pakèt dyagnostik yo, agrave defi sa a, kidonk, li nesesè pou fè yon evalyasyon global sou rezon moun kap bay swen yo ak sistèm referans ki deja egziste yo (Sapiets et al., 2022).

Nan kontèks edikasyon ak sipò moun kap bay swen, plizyè etid sijere ke entèvansyon dirèk yo ka soulaje anpil chay sou do moun kap bay swen yo, e sa ka fasilite pi bon rezilta pou moun ki gen I/DD. Pa egzanp, Friedman ak Spassiani (2018) diskite sou kijan sèvis pou dyèt ki baze nan kominote, ka ede anpil pou amelyore la vi moun ki gen I/DD lè yo ankouraje abitud vi ki pi an sante, ki souvan pa posib vre lè yon moun pa navige byen andedan sistèm sipò a. Entèvansyon ki fleksib e ki aksesib yo enpòtan anpil ; fanmi yo dwe santi yo responsab pou jere swen an kòrèkteman, e sa gen ladann pwogram edikasyon ki retire vye mit ki genyen sou ki sèvis ki genyen e pou ki sa yo la. (Friedman & Spassiani, 2018).

Evalye sante mantal moun k ap bay swen yo enpòtan tou. Apre yo ekzamine kesyon sa, Panicker ak Ramesh (2018) peze sou gwo chay sikolojik ki chita sou do moun k ap bay swen a sa yo ki gen I/DD, patikilyèman nan aktivite pou jere estrès ak pwoblèm ki gen rapò ak sante. Adopsyon estrateji pou fè fas ak sitiyasyon yo, jan yo peze sou li nan plizyè etid, ka diminye santiman estrès anpil. Epi li ka amelyore byennèt jeneral moun k ap bay swen an (Panicker & Ramesh, 2018). Evalye chemen jounen jodi a yo ak siksè nan bay resous sante mantal kòm yon pati nan tcheke anviwònman an, sa pral vrèman enpòtan pou devlope yon anbyans sipò ki pi solid nan Florida.

Nou pa ka gade anba-anba enpòtans pou bati yon kominote ki ankouraje sipò youn pou lòt. Webb et al. (2021) demontre rezilta pozitif ki mache ansanm ak sèvis sipò pou anplwaye nan chemen swen pou moun ki gen (I/DD), sa ki ranfòse valè angajman kominotè ak eksperyans ke yo pataje. Nou ka etann modèl sa pou rive sou moun kap bay swen nan fanmi lan, sa ki montre ke rezon kominote ki deja chita, kote moun kap bay swen yo pataje konsepsyon ak eksperyans yo, sa ta ka pote anpil benefis nan estrateji yo pou yo jere estrès, e yo konbat sitiyasyon yo ansanm —sa ki ka fè yo santi yo mwens izole e ka amelyore rezilta nan swen pou moun yo. Anplis de sa ankò, lè n reflechi pou antre nan fon kesyon an, tankou pou planifye bagay yo baze sou moun, sa ka amelyore eksperyans sèvis pou moun ki gen I/DD. Ísvan et al. (2023) peze sou aplikasyon modèl selon moun ki fasilite amelyorasyon sante ak byennèt pou moun sa yo, sa ki asire sèvis yo adapte a bezwen espesyal yo. Refleksyon sa yo nan Florida te kapab mete djanm sèvis livrezon swen, pou asire ke sèvis yo pa sèlman aksesib, men tou, yo mache trè byen ak bezwen moun ki gen I/DD, ansanm ak lòt k ap pran swen yo.

Lè yo aplike inisyativ youn ap sipòte lòt la, sa reprezante tou yon avni ki pwomèt pou navige andedan konpleksite espas sèvis yo. Marsack-Topolewski (2023) fè yon etid ki montre ke pwogram youn sipòte lòt la yo ka diminye anpil, baryè ke moun kap bay

swen ki aje yo rankontre, lè y ap jwenn aksè a sèvis yo. Modèl sa yo ka jwe yon gwo wòl nan estrateji aplikasyon Florida yo, sitou paske yo kreye yon espas ki pratik ki kanpe djanm sou kolaborasyon, objektif ki pataje, ak aprann ki baze sou eksperyans.

Rezilta tchèk la sipòte plis konpreyansyon sou jan rezo ki pa ofisyèl yo ka aji kòm yon pon nan dewoulman referans lan, pou takle defi emosyonèl ak lojistik moun kap bay swen yo rankontre. Egzamen Mastrogiannis et al. (2024) sou sèvis Medicaid pou anpil tan yo, eksplike gwo koneksyon ant bezwen swen yo ak sèvis finansye ki disponib pou fanmi moun ki gen I/DD yo, li peze sou koneksyon sa a nan tchèk sou anviwònman an. Li pral enpòtan pou etidye konpleksite Medicaid ak kalifikasyon pou sèvis yo, pandan ke Florida ap aplike espas pa li pou asire moun kap bay swen yo, resevwa sipò total.

Pou fini, lè nou evalye jan pwogram ke moun kontwole pou kò yo, nou konpwann jan li nesese pou n kreye modèl swen ki pi fleksib ki bay moun kap bay swen yo ak manm fanmi yo, pouvwa pou yo jwe gwo wòl nan jesyon swen an. Singh et al. (2018) konpare eksperyans moun kap bay swen yo, montre kouman sa ap bon pou moun yo chwazi e kontwole sèvis yo selon pwòp fason pa yo. Aspè evalyasyon sa a nan tcheke anviwònman an pral enfòme kominote a kouman yo ka planifye pou sèvis nan lavni nan Florida a. Sa va asire pi bon pratik yo obsève nan plizyè lòt eta yo, sa ki finalman va amelyore ni satisfaksyon moun kap bay swen an, ni rezilta pozitif sèvis la.

Analiz anviwònman sa a sèvi kòm yon sous enfòmasyon ak estrateji kle pou konsidere lè w ap sipòte moun kap bay swen nan rezo I/DD yo nan Florida. Lè nou rale enfòmasyon ki deja egziste ki dekri estrateji entèvansyon efikas, sistèm sipò, ak eksperyans moun kap bay swen, li vize pou l enfòme yon espas estratejik ki fèt pou amelyore lavi moun ki gen I/DD ak fanmi yo.

Evalyasyon Wout Entènèt ak Referans Enfòmasyon yo

Li enpòtan anpil pou evalye chemen pou konekte rezo ak referans enfòmasyon pou fanmi moun ki gen (I/DD), yon fason pou amelyore aksè a swen ak sèvis sipò ki bon. Lè nou tcheke ankò plizyè estrateji nan mitan diferan eta yo, li parèt klè ke gen plizyè modèl ki deja la, chak ak diferan nivo efikasite nan konekte fanmi yo ak resous esansyèl yo. Egzamen sa a fouye nan chemen ki deja egziste ki fasilite aksè a resous pou fanmi moun ki gen I/DD, ki baze sou pratik siksè yo obsève nan eta a travè Etazini, e ki fè bon jan plimye sou sa ki ka vin repwodui nan Florida.

Chemen Kounye a avèk Distribisyon Enfòmasyon

Eta yo te kòmanse fè eksperyans ak zouti navigasyon konsomatè yo sèvi avè yo, e ki ede fanmi yo pi byen konprann opsyon yo genyen pou resous yo. Pa egzanp, inisyativ Pa Gen Move Pòt (NWD) Michigan an te jwe yon wòl enpòtan nan kreye yon sèl pwen aksè pou sèvis yo, pou asire ke moun yo ka konekte san pwoblèm ak resous yo bezwen yo. Inisyativ sa a kanpe sou afè entegre plizyè entitisyon kap bay sèvis nan yon sistèm navigasyon ki pa separe, e ki senplifye defi aksè konplèks pou fanmi yo, lè yo bay konsèy ak sipò konplè. Efikasite inisyativ sa a te montre amelyorasyon nan sèvis nan mitan fanmi yo ki souvan fè fas ak yon seri sistèm ak dewoulman ki difisil.

Nou ka jwenn yon lòt bèl egzanp nan Kalifòni, kote "Kominote Pratik Kalifòni an" itilize yon estrateji ki kanpe sou fanmi pou distribye enfòmasyon. Inisyativ sa a peze sou enpòtans kolaborasyon ak kowòdinasyon ant founisè sèvis yo ak fanmi yo. Kominote a devlope materyèl resous pèsonalize, epi li òganize sesyon fòmasyon ki vize pou familiarize fanmi yo ak sèvis e sipò ki disponib nan lokalite yo. Lè yo peze konsa sou angajman ak edikasyon kominotè a, sa mennen ogmante nan kantite konsyantizasyon ak patisipasyon, sa ki ede pou bay fanmi yo pouvwa pou defann bezwen yo.

Aprè sa tou, Massachusetts te mete kanpe yon "Sant Fòmasyon ak Enfòmasyon pou Fanmi" (FTIC), ki jwe yon bèl wòl nan konekte fanmi yo ak enfòmasyon ki enpòtan nan sistèm sipò a. FTIC yo kanpe sou sansibilizasyon ki vize edikasyon, fòmasyon defans dwa, ak gaye resous tou patou, ki donk, pou amelyore kapasite fanmi yo pou navige nan konpleksite espas sèvis I/DD a. Eta a te wè yon ogmantasyon nan itilizasyon sèvis yo pandan fanmi yo rapòte ke yo te santi yo pi enfòm e kapab jwenn sèvis fanmi yo bezwen.

Eta tankou Nouyòk adopte estrateji modèn ki baze sou teknoloji pou enfòmasyon fanmi yo sou sèvis ki disponib yo. Aplikasyon *MyTransition* an sèvi kòm yon modèl pou navige andedan resous dijital yo, li bay fanmi yo enfòmasyon imedyatman sou sèvis yo, kalifikasyon yo, ak dewoulman aplikasyon pou diferan pwogram ak sipò yo. Moun yo te byen resevwa estrateji sa a paske aplikasyon mobil yo bay platfòm ki toujou ap travay, e yo ka rive jwenn fanmi yo kote yo pi alèz.

Chemen ki ale Pi Lwen ke Pòt Louvri : Ide sou Modèl Pa Gen Move Pòt

Modèl **No Wrong Door** ("NWD") [*Pa Gen Pòt ki Pa Bon*] an reprezante yon chanjman enpòtan nan fason fanmi yo jwenn aksè a sèvis yo. Lè yo bay yon pwèn aksè konplè, moun ki gen enterè yo ka jwenn enfòmasyon sou baryè komen kote fanmi yo rankontre lè y ap chèche sipò. Modèl sa a fasilite kolaborasyon ajans yo epi li demontre ke yon enfrastrikti referans ke moun yo pataje ant yo menm, ka diminye anpil si moun yo pap pataje enfòmasyon e travay ansanm. Sa ki pi enpòtan toujou, se ke modèl sa a gen pou objektif pou ankouraje kominikasyon total kapital ant founisè sèvis yo, moun kap bay swen yo, ak navigatè sistèm yo, pou asire ke fanmi yo resevwa yon sipò ki solid e byen òganize.

Lè yo tcheke aplikasyon modèl NWD a, sa montre tou ni siksè ni echèk ke plizyè eta rankontre. Pandan ke anpil gwoup rapòte pi bon entegrasyon ak itilizasyon sèvis yo, toujou gen difikilte nan kooperasyon nan sistèm jesyon enfòmasyon yo ak bon jan referans sèvis yo. Ki donk, pou verifye sa nan Florida, li enpòtan anpil pou yo gade sou rapò ak akò ant ajans yo ak jan yo mete kanpe program fòmasyon solid pou founisè sèvis yo.

Yon aspè enpòtan nan modèl NWD a, se jan yo peze sou reyaksyon san rete ki soti bò kote ni itilizatè sèvis yo ni founisè yo. Eta ki foure sistèm reyaksyon sa yo nan reyalite NWD yo, rapòte yon ogmantasyon nan satisfaksyon nan mitan patisipan yo. E sa peze sou valè amelyorasyon tout tan ki baze sou eksperyans itilizatè nan chak moman reyèl. Angaje fanmi yo aktivman nan konsepsyon ak evolusyon chemen sèvis yo te kapab

amelyore anpil espas sèvis nan Florida a, paske fanmi yo souvan gen vizyon san parèy sou twou vid ki genyen nan sèvis yo.

Wòl Navigatè Espwa a

Navigatè Espwa a reprezante yon lòt tantativ pou senplifye aksè pou fanmi k ap fè fas ak I/DD. Pandan ke premye reyaksyon yo te peze sou efikasite posib zouti navigasyon sa, yo te rapòte tou anpil defi, tankou sa itilizatè yo ap tann pa matche jan koneksyon sèvis yo fèt. Nou ka pale de jan anpil fanmi te eksprime difikilte pou jwenn pwenn kontak ki konresponn ak itilizasyon Navigatè yo. Leson yo aprann nan afè Navigatè Espwa a ka gide aktivite Florida, lè yo montre nesesite pou chemen kominikasyon yo klè, pou fòmasyon pou navigatè yo solid, epi pou amelyore jan pou fanmi yo angaje pandan tout dewoulman inisyativ la.

Refleksyon sou Estrateji ki Reyisi

Ide yo jwenn nan modèl ki reyisi nan lòt eta yo montre plizyè estrateji ke yo ka reprann nan Florida. Sikse kapab total nan mete kanpe yon sistèm global ki bay premye plas a kolaborasyon ant plizyè founisè sèvis yo. Li enpòtan anpil pou idantifye moun ki gen enterè kle ki vle pataje enfòmasyon e sipòte inisyativ fòmasyon avèk lòt gwoup pou kreye yon rezo ki byen konekte. An plis de sa, lè yo devlope pwogram fòmasyon kap vale teren ti kras pa ti kras pou moun kap bay swen ak founisè sèvis yo, sa ka kreye mesaj ki pa chanje sou jan yo konprann resous ki pare nan kominote yo.

Epi tou, inisyativ ke fanmi dirije vin tounen yon mwayen puysan pou defans dwa ak edikasyon. Pwogram ki gen ladan manm fanmi yo kap òganize ansanm, yo souvan bay pi bon angajman ak reprezantasyon vizyon san parèy yo, pandan tout tan sèvis la ap fonksyone. Estrateji sa kole sou pratik yo obsève nan lòt eta yo, kote rezo sipò youn pou lòt yo kontribye anpil nan amelyore navigasyon resous pou fanmi yo.

Eta tankou Kolorado te peze anpil tou sou enpòtans pou yo itilize modèl ki adapte ak kilti yo nan angajman yo avèk diferan seksyon nan fanmi yo. Lè yo adapte kominikasyon yo pou yo pi rasanble tout moun e tout moun gen aksè tou, sa ka ede konble twou vid ki genyen pou fanmi ki tradisyonèlman pa itilize kont sèvis, akòz baryè ki soti nan lang oswa nan kilti. Florida dwe bay premye plas a yon modèl menm jan an pou asire ke tout fanmi yo santi yo lakay yo e jwenn sipò nan fason yo chwazi.

Leson Nou Aprann

Estrateji efikas yo jwenn nan plizyè eta gen ladan yo jan yo peze sou zouti dijital, pwogram navigasyon youn ak lòt, avèk sant resous konplè. Prèv yo fè kwè ke fanmi ki enfòm sou sèvis ki disponib yo, gen tandans jwenn pi bon rezilta, sa ki fè gaye enfòmasyon yo tou patou, sa gen premye plas nan sistèm Florida yo. An plis de sa, ankouraje reyaksyon san rete ant fanmi ak founisè sèvis yo, ka mennen nan ajisteman nesesè ki av amelyore livrezon sèvis yo.

Eksplorasyon chemen pou konekte rezo ak referans enfòmasyon yo demontre posiblite pou Florida amelyore sipò pou fanmi ki gen moun ki gen I/DD. Lè yo byen evalye modèl ki reyisi ke yo itilize nan lòt eta yo, ansanm ak lesan yo aprann nan inisyativ

tankou Navigatè Espwa a, moun ki gen enterè nan Florida, ka devlope sistèm ki bay fanmi yo pouvwa epi senplifye aksè a resous ki pi enpòtan yo.

Konklizyon

Tchèk sou anviwònman sa a sèvi kòm yon resous, pou evalye an gwo, rezo ak chemen referans ki deja egziste pou moun k ap bay swen pou moun ki gen I/DD atravè Etazini. Objektif prensipal la, se te idantifye estrateji efikas, epi peze sou twou vid ki genyen nan livrezon sèvis ki ta ka enfòme e amelyore gwoup sipò Florida a.

Tchèk la te peze sou plizyè faktè enpòtan ki afekte efikasite rezo moun k ap bay swen yo, tankou defi sante patikilye moun ki gen I/DD yo rankontre, difikilte nan planifikasyon swen pou anpil tan, mank konesans andedan fanmi yo, ak yon gwo dezakò ant demann ak disponiblite sèvis yo. Moun k ap bay swen yo souvan fè eksperyans gwo fado sikolojik ak fizik, sa ki montre bezwen ijan pou resous sante mantal ak sistèm sipò solid pare pou moun.

Nan revizyon modèl ki soti nan lòt eta yo, plizyè estrateji ki reyisi te parèt. Inisyativ tankou pwogram NWD Michigan an te montre benefis yon sèl pwèn aksè global pou sèvis yo, sa ki diminye dezakò enfòmasyon yo, epi amelyore efikasite. Kominote Pratik Kalifòni an te peze sou modèl ki santre sou fanmi, alòs ke Sant Fòmasyon ak Enfòmasyon sou Fanmi Massachusetts yo te kanpe sou sansibilizasyon nan edikasyon ak defans dwa moun. Solisyon ki baze sou teknoloji, tankou aplikasyon *MyTransition* Nouyòk la, te montre kapasite zouti dijital yo nan bay enfòmasyon, nan moman sa ap fèt la. An plis de sa, planifikasyon ki santre sou moun, inisyativ youn ap ede lòt, ak pwogram sèvis ke moun lan ap jere pou kò li, yo te parèt kòm mwayen puysan pou bay fanmi yo pouvwa epi adapte swen an selon bezwen endividyèl yo.

Leson yo te aprann nan inisyativ tankou pwogram Navigatè Espwa a te montre enpòtans yon kominikasyon klè, pwèn kontak ki pap chanje, ak yon fòmasyon solid pou navigatè sèvis yo pou evite pou itilizatè yo pap tann sa k pa sa. Sikses modèl global yo depann tou de simonte defi ki gen rapò ak enfòmasyon ini ak referans ou ka fè konfyans, sa ki mande yon kolaborasyon solid ant ajans yo ak akò pou pataje enfòmasyon.

Anfen, analiz anviwònman sa a bay Florida yon opòtinite pou devlope yon sistèm sipò ki pi solid e ki reponn pi byen. Lè yo baze sou pi bon pratik ki la deja yo—bay livrezon sèvis entegre premye plas, ankouraje inisyativ ke fanmi dirije ak sipò youn bay lòt, adopte modèl ki reponn a kilti, epi ankouraje reyaksyon san rete—Florida ka amelyore aksè a resous yo yon fason estratejik, diminye fado moun kap bay swen yo, epi amelyore rezilta yo anpil pou moun ki gen I/DD ak fanmi yo.

Sa ki Plis Enpòtan nan Sistèm I/DD Florida yo

Rezilta yo konsènan rezo a ak chemen referans enfòmasyon pou moun ki gen I/DD yo vle di anpil bagay enpòtan pou sistèm I/DD yo nan Florida. Konprann estrateji ki reyisi ke yo aplike nan lòt eta yo ka gide Florida pou amelyore aksè, kowòdinasyon, ak kalite sèvis pou moun ki gen I/DD ak fanmi yo. Lè Florida adapte estrateji sa yo epi aplike rekòmandasyon ki baze sou enfòmasyon, li ka sipòte pi byen moun kap bay swen yo

andedan inisiyativ tankou Pwojè ASK la, ki gen pou objektif pou ogmante konsyantizasyon sou sèvis ki disponib yo epi amelyore sistèm sipò yo an jeneral.

Efè Rezilta yo sou Sistèm I/DD Florida yo

Evalyasyon diferan modèl atravè plizyè eta montre anpil enfòmasyon ki enpòtan ki ta ka enfòme sistèm I/DD Florida yo. Pa egzanp, eta tankou Michigan ak Massachusetts te itilize pwèn aksè santralize yo avèk efikasite pou amelyore distribisyon enfòmasyon. Modèl sa a kwè ke aplikasyon yon estrateji *Pa Gen Pòt ki Pa Bon* nan Florida ta ka senplifye aksè fanmi yo nan resous ki nesesè yo. Kounye a, fanmi Florida yo fè fas ak gwo obstak lè y ap eseye navige nan sistèm sèvis konplike ki disponib la. Adopte yon apwòch parèy, kote navigatè ki atantif e ki gen konesans ap ede fanmi yo nan chak etap nan dewoulman an, sa ta ka diminye defi sa yo, ki donk amelyore itilizasyon sèvis yo (Fisher et al., 2015).

Yon lòt gwo enflyans ke nou wè, se nan entegrasyon teknoloji a. Eta tankou Kalifòni adopte aplikasyon mobil pou bay fanmi yo enfòmasyon imedyat sou sèvis ak sipò, sa ki montre a klè amelyorasyon angajman ak satisfaksyon moun ki sèvi avè yo. Florida te kapab repete avansman teknolojik sa a lè li devlope yon aplikasyon ki fasil pou itilize, ki nan sans fanmi moun ki gen I/DD, e ki konsantre sou disponiblite resous, kondisyon pou kalifikasyon, ak lyen dirèk a founisè sèvis yo. Yon zouti konsa te kapab pèmèt moun kap bay swen yo jere koneksyon sèvis yo pi byen, ki donk, pou fasilite tranzisyon ki pi fasil ak pi bon itilizasyon resous yo.

Yon lòt bagay ankò, se ke patisipasyon fanmi yo nan preparasyon sèvis yo enpòtan anpil. Lè nou rekonèt vizyon espesyal fanmi yo sou bezwen yo, sa ka mennen nan kreyasyon sistèm sipò ki reponn pi byen e ki nan sans chak moun. Pratik ki soti nan eta tankou Nouyòk peze sou enpòtans reyaksyon san rete ak patisipasyon fanmi yo nan kreye sèvis yo. Florida ta dwe mete nan premye plas yon sistèm menm jan an pou asire ke manm fanmi yo pa sèlman moun k ap resevwa sèvis yo, men tou, yo patisipe nan prepare sèvis yo itilize yo (Pryce et al., 2015).

Estrateji ki baze sou Done pou Amelyore Aksè, ansanm ak Koòdinasyon, oswa Kalite Sèvis

Lè nou gade analiz ki soti nan pratik ki reyisi nan lòt eta yo, nou ka rekòmande estrateji sa yo ki baze sou enfòmasyon pou sistèm I/DD Florida yo :

- **Etabli Sant Resous ki Konplè :** Mete kanpe sant resous ki sèvi kòm sant enfòmasyon ak sipò pou moun k ap bay swen ak fanmi moun ki gen I/DD. Sant sa yo ta dwe bay asistans pèsonalize pou konprann ak navige nan sèvis ki disponib yo, sa ke yo te pwouve ki te fè plis moun te itilize yo (Fisher et al., 2015).
- **Itilize Teknoloji ak Platfòm sou Entènèt :** Devlope yon paj entènèt ki fasil, ki rasanble enfòmasyon sou sèvis yo, dewoulman aplikasyon yo, ak kondisyon pou w jwenn kalifikasyon. Itilizasyon paj dijital yo ka fasilite yon pi bon kowòdinasyon ant diferan founisè sèvis yo, epi fè sa pi fasil pou fanmi yo.

- **Aplike Pwogram Sipò Youn pou Lòt :** Prèy ki soti nan eta tankou Kolorado montre ke pwogram sipò youn pou lòt yo ka ranfòse angajman moun kap bay swen an anpil, epi soulaje santiman izolasyon ak konfizyon. Florida ta dwe ankouraje etablisman rezo sa yo kote moun kap bay swen ki gen eksperyans, ka konseye epi ede nouvo moun ki vini yo, yon fason pou yo ka navige nan sistèm nan (Friedman & Spassiani, 2018).
- **Enkòpore Machin Reyaksyon yo :** Lè yo kreye platfòm pou fanmi yo ka kontinye jwenn reyaksyon lòt moun, sa ka pèmèt amelyorasyon san rete nan aplikasyon sèvis yo. Florida ka adopte yon pratik sondaj regilye pou idantifye obstak fanmi yo rankontre, sa ki pèmèt leta reponn dinamikman a defi yo (Pryce et al., 2015).
- **Amelyore Kolaborasyon Ant Sèvis yo :** Lè yo kopye sou estrateji Michigan yo, Florida ta dwe ankouraje relasyon ant divès founisè sèvis yo pou kreye yon modèl swen ki pi inifye. Yon efò kowòdone ant ajans yo ka minimize fragmentasyon sèvis yo ke fanmi yo souvan rankontre (Fisher et al., 2015).
- **Promouvwa Edikasyon ak Fòmasyon pou Founisè Sèvis yo :** Fòm pwofesyonèl yo sou bezwen ak defi espesyal pou fanmi moun ki gen I/DD ka amelyore fason yo bay sèvis. Prensip sa mache ansanm avèk rezilta Burke ak Heller yo, ki montre ke souvan, gen mank konpreyansyon nan mitan founisè sèvis yo konsènan popilasyon y ap sèvi a (Burke & Heller, 2016).
- **Kanpe sou Pratiks ki Reponn a Kilti :** Divèsite demografik Florida mande pou enkòporasyon pratik ki sansib a kilti moun yo nan livrezon sèvis I/DD yo. Fòmasyon anplwaye yo pou yo konpwann fenomèn kiltirèl yo ap asire ke tout fanmi yo santi yo fè pati sosyete a, e yo jwenn ak sipò, kèlkeswa kote yo soti (Pryce et al., 2015).
- **Senplifye Dewoulman Sèvis Medicaid :** Pandan l ap prepare pou yon pi bon fason pou delivre sèvis, Florida ka analize dewoulman aplikasyon ak kalifikasyon Medicaid li yo. Lè yo parèt ak Gid fasil pou itilize ak dewoulman ki senplifye—ki baze sou modèl ki soti nan lòt pwogram Medicaid ki reyisi,— sa ta ka kapab amelyore anpil aksè a sèvis pou fanmi ki gen resous limite (Burke & Heller, 2016).
- **Evalyasyon ak Amelyorasyon San Rete :** Aplikasyon jan evalyasyon san rete sa ka kontinye, e ki konekte ak mezi pèfòmans byen klè, sa ka ankouraje responsablite epi asire ke resous yo byen plase. Asire ke gen yon analiz solid enfòmasyon ki deja pare, ka ede nan siveyans pwogrè pou satisfè bezwen fanmi yo avèk plis presizyon (Friedman & Spassiani, 2018).

Rekòmandasyon pou Sipòte Pwojè ASK la

Entegrasyon estrateji ke nou prezante nan pati anwo yo, kote sa posib, ta sipòte travay Pwojè ASK la, ki gen pou objektif amelyore sipò kominotè a pou fanmi ki gen I/DD. Ankouraje kolaborasyon ant moun ki gen enterè yo nan pote kole ak òganizasyon lokal

yo, epi itilize enstalasyon teknoloji ki deja la pou difizyon resous yo, sa pral tounen yon bagay ki enpòtan nan egzekisyon pwojè sa a efektivman.

Anplis, lè fanmi yo patisipe dirèkteman nan planifikasyon ak aplikasyon resous ASK ki baze sou entènèt la, sa ap pèmèt yo gen yon pi bon konpreyansyon sou bezwen yo, sa ap pèmèt yo abandone modèl ki soti anwo pou ale nan yon modèl ki kanpe sou fanmi epi ki mete vizyon ak eksperyans nan premye plas. Etabli yon ambyans komunikasyon solid ki mete reyaksyon nan men fanmi yo ansanm, sa ap ede tou pou enfòmasyon nennpòt adaptasyon nan aplikasyon pwojè a, pou asire yon koneksyon san rete ak egzijans kominote a (Owen et al., 2020).

Pou rezime tout bagay, rezilta yo montre yon pakèt estrateji ki mache byen, ke Florida ka adopte, oswa adapte pou amelyore sistèm I/DD li yo. Lè Florida aprann nan pwojè lòt eta yo, epi li itilize estrateji ki baze sou enfòmasyon, li ka bati yon anviwònman ki reponn pi byen, e ki entegre, ak sipò pou moun ki gen I/DD ak fanmi yo. Pwojè ASK la ka sèvi kòm yon bon gid nan transfòmasyon sa, bay yon chemen inik pou pataj enfòmasyon nan yon resous kowòdone sou entènèt pou sipòte pakèt kominote Florida yo.

Blòk IV: Enfòmasyon sou Patisipasyon

Ekip Rechèch NADD la te rekeyi enfòmasyon ak vizyon nan men plizyè manm fanmi ak moun k ap pran swen moun ki gen I/DD nan tout Florida. Yo te tire enfòmasyon sa a andedan plizyè sous koleksyon enfòmasyon pou asire ke yon echantyon nòmal nan popilasyon an te reprezante. Sesyon yo te fèt nan entèvyou sou Entènèt ak gwoup diskisyon ki te fèt an Anglè (malgre yo te ofri lòt lang).

Gwoup Diskisyon yo

Nan mwa fevriye 2025, FDDC a te òganize ankò *Partners in Policymaking* (Patnè nan Elaborasyon Politik), yon evènman chak ane ki reyini fanmi ak moun k ap pran swen moun ki gen I/DD. Espektak sa a te ofri yon platfòm enpòtan pou reprezantan NADD yo te konekte dirèkteman ak fanmi yo, pou ankouraje diskisyon lib sou eksperyans yo nan sistèm sipò I/DD Florida yo. Konvèsasyon sa yo te bay enfòmasyon ki gen anpil valè, sa ki te pouse yon amelyorasyon nan kesyon entèvyou yo pou rechèch san kanpe yo, epi enfòmasyon devlopman estrateji sansibilizasyon ki plis mete tout moun. Espektak la te montre enpòtans pou enkòpore eksperyans moun fè nan efò rechèch ak politik yo, pou asire yo konsidere tout bon vre bezwen diferan kominote I/DD yo nan Florida.

Epi tou, nan mwa avril 2025, NADD te patisipe nan Konferans sou *Otis nan Nwa*, ki te fèt ni sou entènèt ni an pèsòn, ki te kanpe sou reyini fanmi nwa ak moun k ap pran swen moun ki gen I/DD k ap viv nan Florida (e nan tout peyi a). Ekip Rechèch NADD la te òganize plizyè gwoup diskisyon sou Entènèt sou yon sijè patikilye, kote yo te pale ak plizyè moun k ap pran swen sou eksperyans yo nan domèn Medicare, Medicaid, Sekirite Sosyal ak lòt diskisyon ki konsantre sou finans. Sesyon sa yo te bay yon apèsi sou konpleksite dewoulman asistans piblik la ak ki jan yo mete kèk sèvis nan premye plas, aansanm ak faktè kalifikasyon yo pa t janm eksplike byen.

NADD pa t egzije patisipan yo pou yo enskri davans pou sesyon sa yo paske yo te pwograme pandan evènman piblik yo. Patisipan yo te patisipe jiska 90 minit pou chak sesyon. Te gen yon total 17 patisipan nan plizyè gwoup diskisyon ki te konplete yo.

Entèvyou sou Entènèt

Ekip Rechèch NADD la te kòmanse aksepte pou moun soumèt enskripsyon ak kalifikasyon pou entèvyou sou Entènèt nan mwa mas 2025. Yo te pwograme sesyon sa yo sou platfòm odyo/videyo Zoom lan, epi yo pa t dire plis pase 60 minit. Sesyon yo te disponib nan maten, apremidi, ak nan kòmansman aswè, sèt (7) jou pa semèn pou orè sa yo te konresponn ak preferans patisipan yo. Sesyon yo te fèt jiska 31 jiyè 2025, ak 21 patisipan an total ki te konplete yon entèvyou.

Analiz Enfòmasyon yo

Te gen 96 demann pou patisipe oswa pou aprann plis bagay sou pwojè a. Pami yo, 21 entèvyou sou Entènèt te fini, 31, se te absans, ka anile, oswa ankò, moun ki te refize patisip ; 7 te idantifye kòm ka zonbi ke yo te retire, epi 37 te kite sa (yo pa janm reponn apre yo te fin siyen fòm akò yo sou Entènèt, oswa to te bay chwazi orè yo).

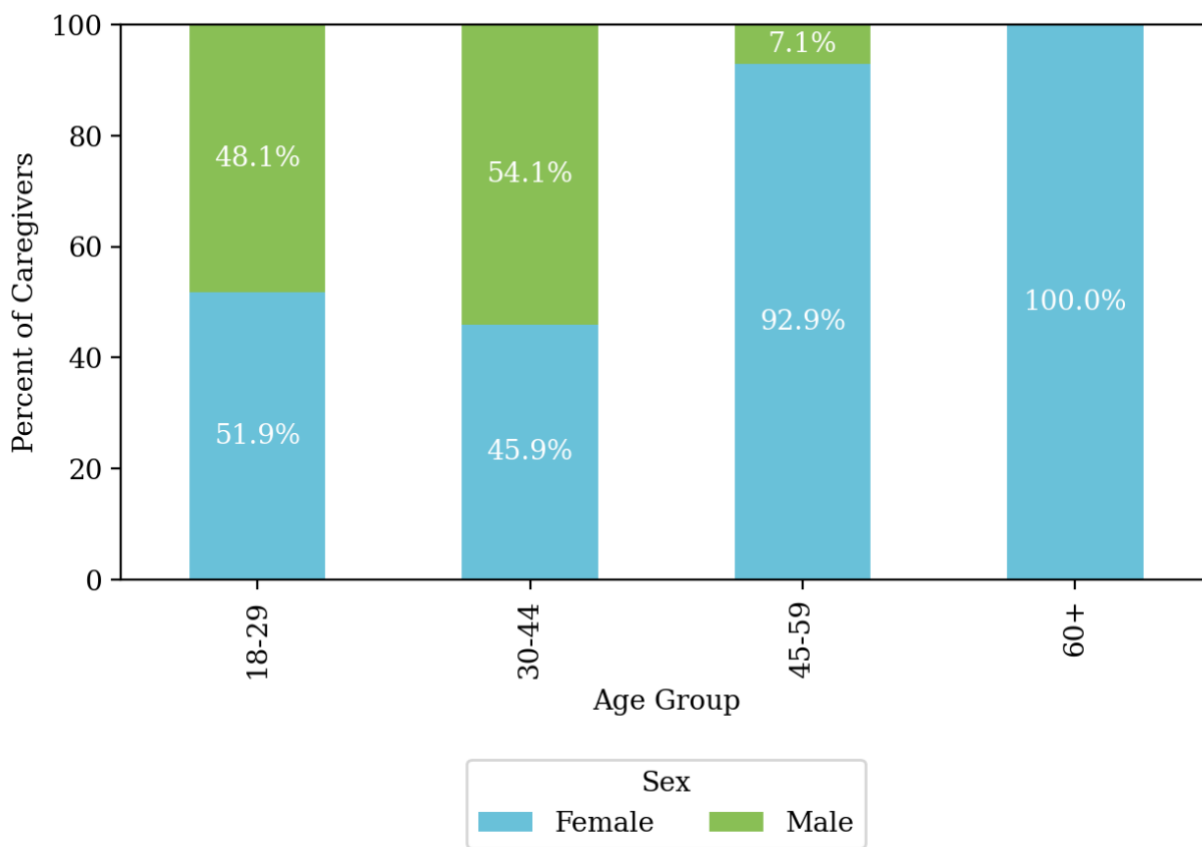
Konprann karakteristik ou byen demografik patisipan rechèch yo enpòtan anpil pou entèprete rezilta etid yo, epi asire reprezantasyon diferan popilasyon yo. Seksyon sa a pral prezante karakteristik demografik 96 moun ki te enskri yo, tankou laj, gason ou byen fi, ras/gwoup etnik, sitiyasyon sosyoekonomik, ak zonn jeografik. Egzamine faktè sa yo bay yon espas kote yon moun ka konprann lè yo aplike rezilta rechèch yo a lòt moun, epi idantifye diferan posiblite nan aksè a itilizasyon resous I/DD yo.

Demografi Patisipan Yo

Desen 1 an montre distribisyon gason ou byen fi k ap bay swen nan chak gwoup laj, ke yo prezante an pousantaj. Nan tout gwoup laj yo, fi yo toujou reprezante yon pi gwo pwopòsyon pase gason, sa ki byen tonbe ak tout enfòmasyon yo kolekte yo. Pandan ke pwopòsyon egzak yo varye yon ti kras selon gwoup laj la, se toujou majorite fi nou wè toupatou.

Desen 1

Sèks Moun k ap Bay Swen pa Gwoup Laj (% Popilasyon an)



Tablo 1 an montre ki jan nivo edikasyon moun kap bay swen yo distribye nan chak kategori kantite lajan kay la. Nan tout kategori kantite lajan yo, nivo ki pi wo yo gen tandans gen ladan yo, yon pi gwo pwopòsyon moun kap bay swen ki gen lisans ak diplòm metriz/pwofesyonèl, alòs ke kategori kantite lajan ki pi ba yo montre pwopòsyon yon ti jan pi gwo nan lekòl segondè/GED, ak kèk kolèj. Malgre ke melanj egzak la chanje selon kategori a, modèl jeneral la konresponn ak tandans jeneral seri enfòmasyon an : nivo edikasyon jeneralman ogmante ak kantite lajan kay la, ak kategori kantite lajan mwayen yo montre yon distribisyon nivo edikasyon ki pi melanje.

Tablo 1

Edikasyon Moun k ap Bay Swen selon Nivo Kantite Lajan Kay la (% Popilasyon)

Lajan Moun Kay la Pa Ane	Nivo Edikasyon Moun k ap bay swen	Pousantaj Total
Mwens ke \$15k	Metriz-Doktora (2%), Lisans (5%)	7%
\$15k-\$30k	Moso Kolèj (3%), Lisans (6%), 2 Ane Kolèj (1%)	10%
\$30k-\$50k	Moso Etid (2%), Diplòm/GED (2%), Metriz-Doktora (5%), Bachelor's (7%)	16%
\$50k-\$75k	Kèk Kolèj (2%), Met-Doktora (3%), Lisans (12%)	17%
\$75k-\$100k	Moso Etid (1%), Met-Doktora (2%), Lisans (23%), 2 Ane kolèj (1%)	27%
\$100k-\$150k	Pi wo nivo (2%), Moso Kolèj (1%), Met-Doktora (5%), Bachelor's (3%)	11%
Over \$150k	Pi wo Nivo (1%), Met-Doktora (1%), Lisans (2%), Associate's (1%)	5%
Chwazi pa Reponn	Metriz-Doktora (2%), Bachelor's (1%)	3%
Pa konnen	Pa konnen	4%

Tablo 2 a rezime ki jan ras moun kap bay swen an distribye nan chak kategori ras moun kap bay swen yo. Toupatou nan ras yo, pi fò gwoup yo te gen ladan yo yon pati enpòtan nan moun kap bay swen ki idantifye tèt yo kòm Panyòl/Latino, ansanm ak moun ki pa Panyòl/Latino, ak rès la ki varye selon ras la. Ras ki gen pi gwo reprezantasyon nan seri enfòmasyon an montre tou yon konpozisyon etnik ki pi anpil, alòs ke kategori ras ki pi piti yo montre divizyon ki pi konsantre akòz chif la pi ba. Lè yo konpare sa ak tout lòt enfòmasyon demografik yo an jeneral, modèl ki nan tablo a konresponn ak yon deskripsyon ki jeneral : gwoup etnik yo anpil andedan yon ras, epi pwopòsyon moun kap bay swen Panyòl/Latino ka diferan anpil selon ras la. Entèpretasyon liy yo, se tankou yo reprezante 99% fè li klè ke diferans sa yo plis montre konpozisyon yo, olye de chif sèlman, e sa peze sou ide ki ras ki gen plis reprezantasyon etnik, epi ki lòt ki on ti jan pi inifòm.

Tablo 2

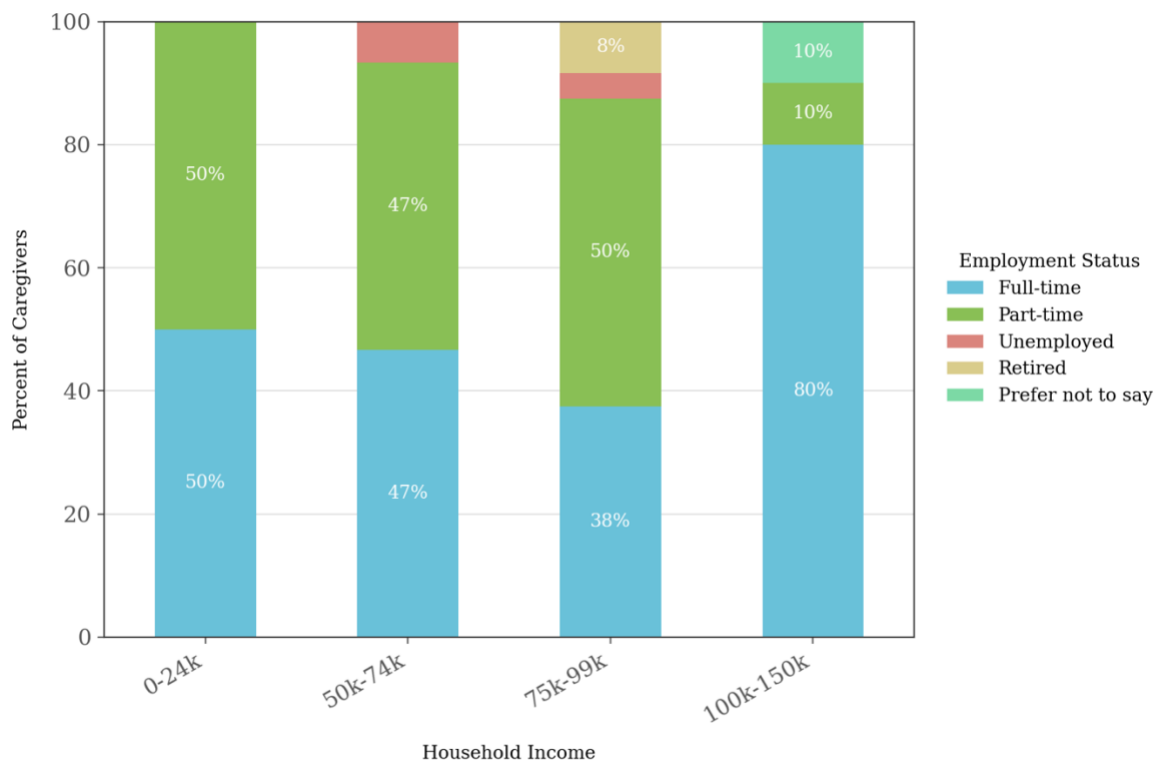
Gwoup Etnik Moun k ap bay Swen selon Ras yo (% Popilasyon)

	Ki pa Ni Panyòl ni Latino	Panyòl oswa Latino	Pousantaj Total
Nwa oswa Afriken Ameriken	48%	12%	60%
Blan	24%	2%	26%
Panyòl oswa Latino	1%	7%	8%
Endyen American oswa Moun ki Fèt nan Alaska	2%	—	2%
Zonn Karayib la	1%	—	1%
Azyatik oswa Azyo-Ameriken	1%	—	1%
Zonn Mwayen Oryan oswa Nò-Afriken	1%	—	1%
Pousantaj Total	78%	21%	99%

Desen 2 a montre kijan sitiyaşyon travay moun kap bay swen an varye selon nivo lajan kay la. Ti kras pa ti kras, ke lajan an ap ogmante, konpozisyon an chanje pou yon pi gwo pati moun kap bay swen ap plantan ak travayè endepandan, alòs ke nivo lajan ki pi ba yo gen ladan yo yon pi gwo pwopòsyon moun kap bay swen ap plantan, moun ki pap travay, ak moun ki "pa ka travay". Nivo lajan mwayen yo (50k-99k) montre konpozisyon ki pi melanje a, ki reflekte yon melanj travay a plantan ak a moso tan ak pi piti pase nan lòt kategori yo. Sitiyaşyon moun ki pran retrèt ak moun ki responsab kay yo te parèt nan tout nivo yo, men yo reprezante yon pati ki on ti jan pa anpil an jeneral, ak yon pousantaj yon ti kras pi wo deyò kategori ki gen pi gwo kantite lajan yo. Lè yo konpare sa ak imaj sa, yo klarifye ke diferans nou obsève nan tout nivo lajan yo sèlman montre kote lajan yo soti, men yo pa pèmèt konparezon ak chif ekzak : kay ki gen pi gwo lajan yo, se moun ki travay ap plantan/poukont yo, alòs ke, nan kay ki gen pi ba nivo lajan yo, gen plis moun kap bay swen a plantan ke moun ki pap travay. Rezilta a montre yon liy ki klè ant sitiyaşyon travay ak lajan kay la pami tout popilasyon moun kap bay swen an.

Desen 2

Sitiyaşyon Travay Moun k ap Bay Swen selon Nivo Lajan Kay la (% Popilasyon an)

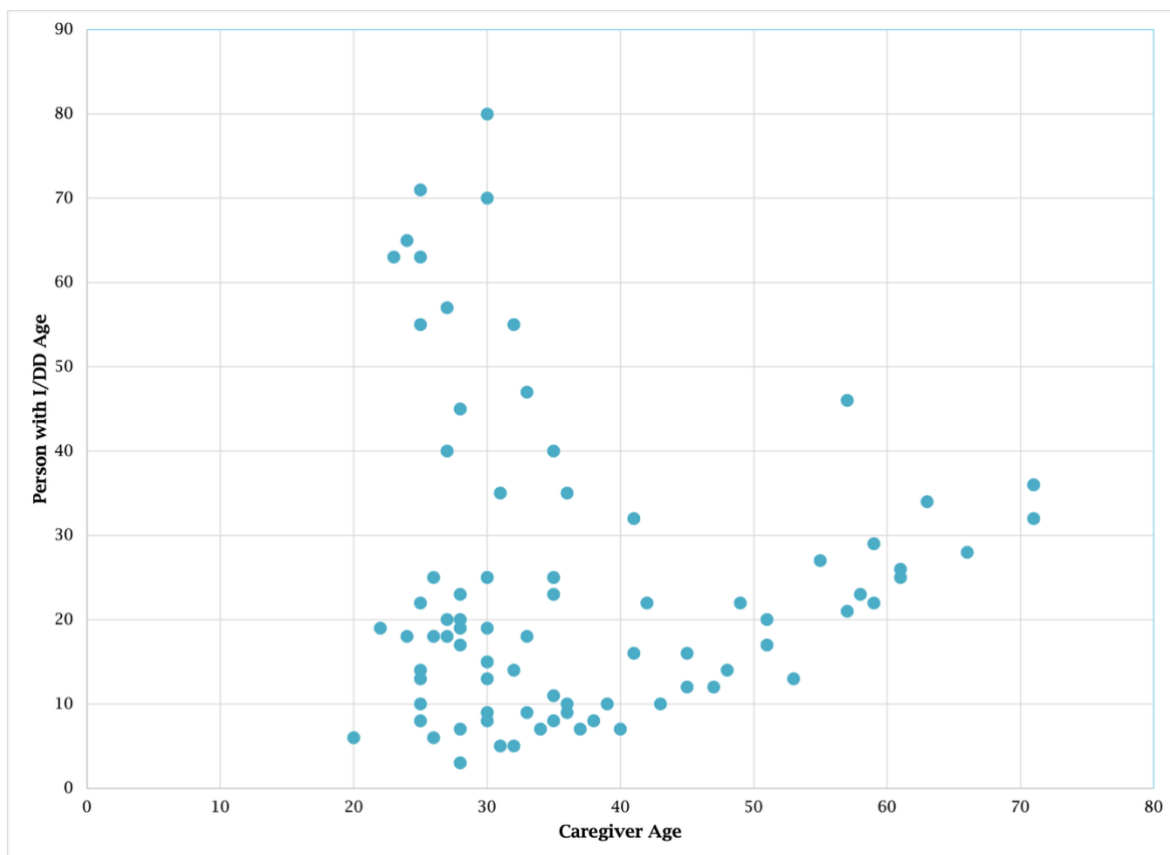


Nòt : Pousantaj moun k ap bay swen anba pòsyon "Chomaj" nan desen an te apeprè 6% pou nivo lajan ant \$50-74k, ak 4% pou nivo lajan ant \$75-99k.

Desen 3 a montre kijan laj moun kap bay swen an ak laj moun ki gen I/DD a parèt ansanm. Gwoupman yo montre pè laj ki parèt pi souvan, sa ki fè li fasil pou w idantifye konbinezon laj komen nan fanmi yo imedyatman. Nan echantiyon sa, konsantrasyon yo te gen tandans konresponn a yon liy dyagonal—moun kap bay swen ki pi gran yo ale ansanm ak moun ki pi gran ki gen I/DD—ki reflekte vyeyisman natirèl pè moun kap bay swen-moun k ap resevwa swen yo. Ou kapab wè tou gwoupman kote laj moun I/DD ki pi jèn yo, konresponn ak moun kap bay swen ki gen laj mwayen, ki se menm lojik avèk paran-pitit.

Desen 3

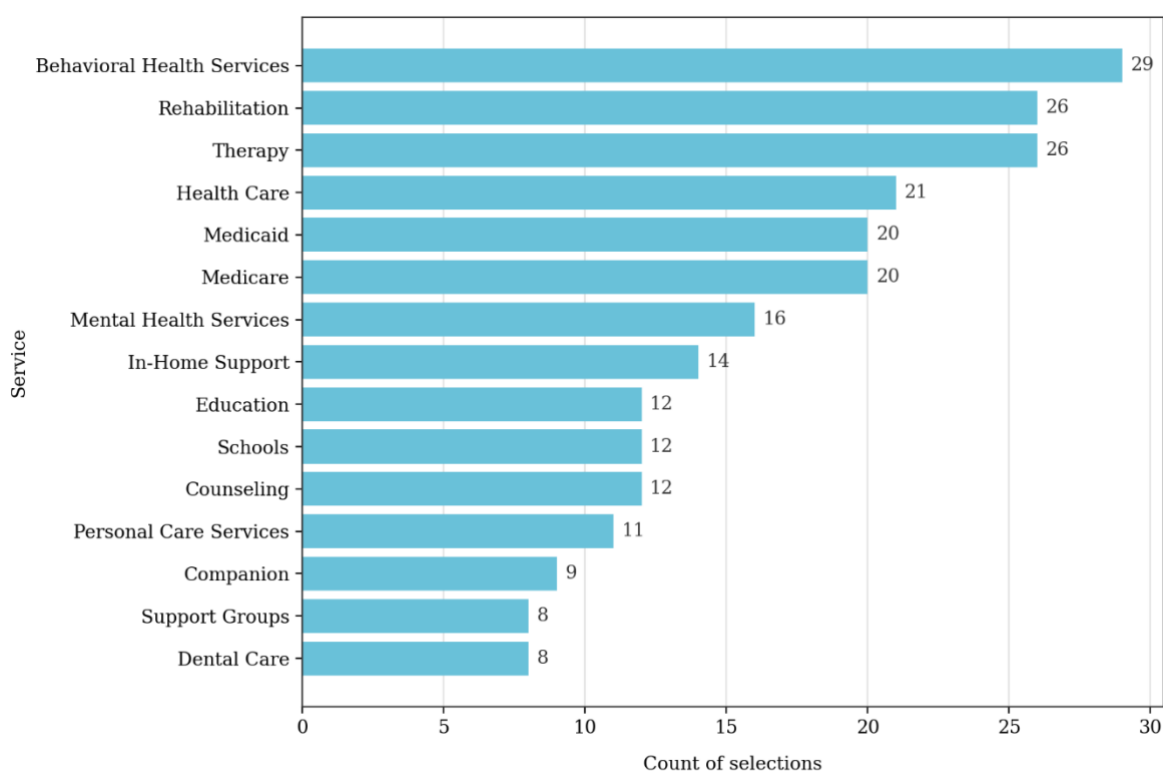
Laj Moun k ap Bay Swen ak Laj Moun ki gen I/DD (Nivo Dansite)



Sèvis Yo Itilize

Jan **Desen 4** la montre, sèvis ke yo pi itilize yo montre bezwen prensipal moun ki gen I/DD, epi yo kanpe sou aksè a sipò dirèk, navigasyon sèvis yo, epi kowòdinasyon swen san rete. Seleksyon ki parèt pi souvan yo montre yon gwo demann pou asistans pratik, chak jou (pa egzanp, sèvis ak pwogram sipò), èd pou jwenn ak jere benefis/resous, ak pwogram byen òganize ki sipòte devlopman konpetans ak patisipasyon kominote a. Modèl sa yo montre ansanm yon bezwen pou disponiblite sèvis dirab ak fyab, chemen aksè senplifye, ak kapasite total lakay tout founisè yo pou satisfè demann yo tout tan.

Desen 4 Pi Gwo Sèvis yo Itilize selon Kantite Moun kap Bay Swen



Tablo 3 a prezante relasyon ki genyen ant pi gwo sipò ak sèvis yo itilize nan chak gwoup laj moun ki gen I/DD yo, e li eksplike yon lyen ak bezwen ki depann de laj pandan tout lavi yon moun. Yo itilize sipò sante mantal pandan tout lavi moun ki gen I/DD yo, sa ki peze sou bezwen pou kalite sèvis sa yo, kèlkeswa laj moun yo.

Tablo 3

Gwoup Laj Moun ki gen I/DD selon Pi Bon Sèvis Sipò yo Itilize

Gwoup Laj (Ane)	Pi Gwo Sèvis yo Itilize	Pousantaj Group yo
0-4	Sipò Lakay, Konsèy pou Sante Mantal Divètisman/Pwogram Kominotè	33%
5-11	Konsèy pou Sante Mantal	16%
12-17	Konsèy pou Sante Mantal	16%
18-21	Benefis (SSI/SSDI), Konsèy pou Sante Mantal	11%
22-26	Konsèy pou Sante Mantal	19%
27-34	Sèvis Medicaid, Medicare	13%
35-44	Konsèy pou Sante Mantal	14%
45-54	Benefis (SSI/SSDI)	21%
55-64	Konsèy pou Sante Mantal	17%
65+	Konsèy pou Sante Mantal	27%

Me ki sa yon analiz ki pi pwofon montre :

- **Modèl sèvis yo swiv kantite lavi I/DD :** Gwoup timoun piti ak laj lekòl yo tipikman montre yon pi gwo itilizasyon sèvis devlopman, edikasyon, ak sipò familyal, alòs e jèn ki nan laj tranzisyon (18-25) konsantre sou navigasyon, preparasyon pou travay, ak patisipasyon nan kominote a. Gwoup granmoun ak granmoun ki pi gran yo peze sou sipò san rete nan kay/kominotè a ak kowòdinasyon swen—ki mache ansanm avèk chanjman li te ye, soti nan dwa ki baze sou lekòl rive nan sèvis ki baze sou kalifikasyon pou granmoun.
- **Kowòdinasyon swen ak navigasyon benefis yo, se bezwen fondasyon ki plis enpòtan :** Prezans yo nan plizyè gwoup laj montre konpleksite pou jwenn aksè epi kenbe sèvis nan sistèm I/DD yo, sa ki eksplike neseste pou yon jesyon ka dirab, avèk konsèy sou benefis yo, epi lyezon a resous yo.
- **Sipò dirèk pou moun k ap travay yo, se toujou yon fondasyon sistèm nan :** lè granmoun yo sèvi anpil ak sistèm lan, sa montre a klè demann san rete pou kapasite, establi ak kalite pwofesyonèl sipò dirèk yo (DSP)—ki se yon pwèn kle nan afè planifikasyon ak finansman sistèm nan.
- **Patisipasyon kominotè ak devlopman konpetans, se neseste k ap toujou la :** Sèvis ki gen rapò ak pwogram lajounen, sosyal/lwazi, ak sipò pou djòb mete a klè objektif sistèm nan pou yon lavi kominotè pou tout moun ak yon sistèm djòb andedan sistèm lan.

- **Sipò ki santre sou fanmi lan sitou enpòtan nan premye ane yo :** Adopsyon nan gwoup ki pi jèn yo konresponn ak konsantrasyon sistèm nan sou entèvansyon bonè, kolaborasyon lekòl, terapi, ak soulajman—sa ki montre enpòtans kowòdinasyon nan mitan tout sèvis yo (edikasyon, egzansyon Medicaid, sante).
- **Yo idantifye pwen ki riske nan tranzisyon an :** Konsantrasyon sèvis navigasyon ak sèvis ki gen rapò ak djòb nan gwoup 18-25 ak 26-39 yo konresponn ak risk "sèvis tonbe nan falèz" ke yo konnen, sa ki peze plis sou nesesite pou ranfòse planifikasyon tranzisyon an, pou benefis yo kontinye san rete, epi kreye wout pou viv endepandan.
- **Jewografi enfliyanse aksè :** Modèl sa yo reprezante bezwen atravè lòt konte yo, sa ki peze sou enpòtans pou asire aksè a sèvis debaz yo andeyò gwo zòn andevan lavil yo, atravè rezo rejyonal yo ak sipò a distans.

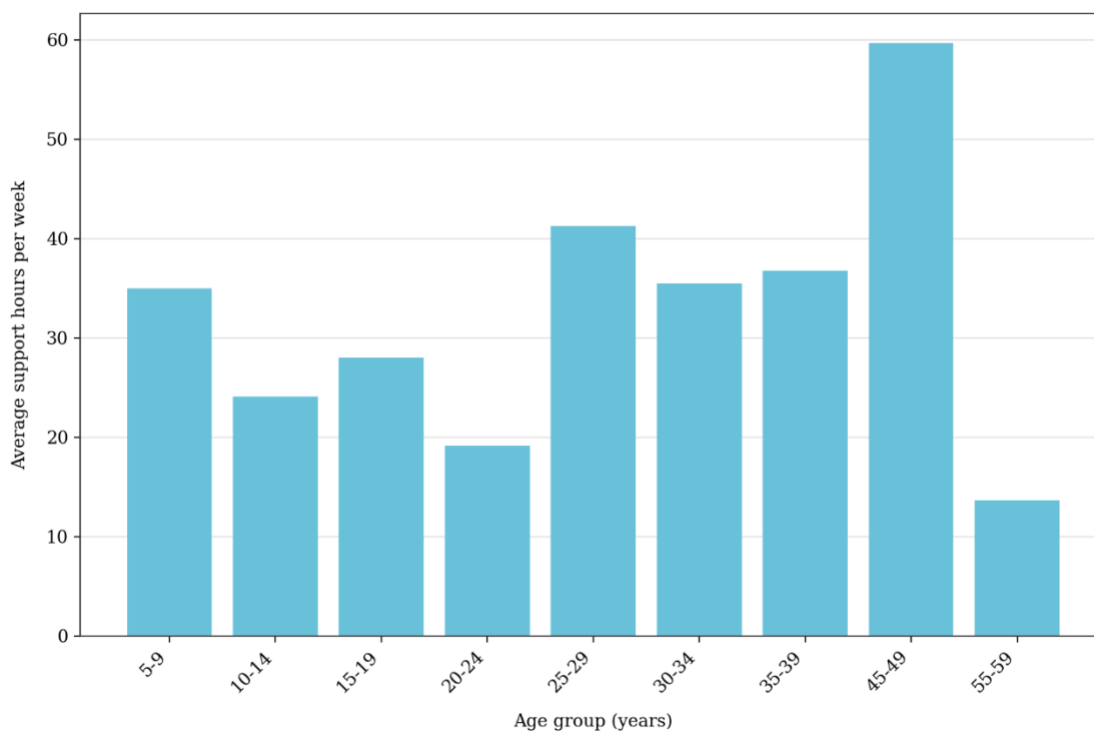
Konsekans yo : Bay premye plas a kowòdinasyon swen san rete, ranfòse estrateji mendèv DSP yo, ranfòse sipò tranzisyon lekòl-granmoun, kenbe bonè sipò fanmi yo ki solid, epi regle koze aksè rejyonal la pou asire rezilta san paspouki, avèk rezilta ki kanpe sou moun nan pandan tout lavi moun ki gen I/DD.

Desen 5 la konpare mwayèn kantite èdtan sipò chak semèn nan gwoup laj 5 lane yo pou moun ki gen I/DD. Lè w ap li de goch a dwat, mwayèn èdtan yo varye selon laj, sa ki peze sou ki gwoup laj ki gen tandans resevwa plis pase mwens èdtan sipò. Me pwen enpòtan yo :

- Wotè chak ba reprezante kantite èdtan an mwayèn pou gwoup laj sa a, sa ki fè li fasil pou w wè nivo ki pi wo yo (gwoup k ap resevwa plis sipò) ak diminisyon yo (gwoup k ap resevwa mwens).
- Ba ki sou kote yo pèmèt yon konparezon rapid ant gwoup laj ki tou kole yo, sa ki montre ogmantasyon/diminisyon ti kras pa ti kras, oswa chanjman etap pa etap pandan tout lavi a.
- Paske valè yo se mwayèn, yon ti kantite ka ki gen anpil èdtan ka enfliyanse kèk nan ba yo ; ajoute medyan oswa ba ki montre erè, sa ta ka klarifye jan sa ap chanje ak jan l ap rete estab atravè gwoup yo.

Desen 5

Mwayèn èdtan sipò pa semèn selon laj moun ki gen I/DD



Nòt : Moun k ap bay swen yo pa t rapòte kont kantite èdtan sipò pou moun ki gen laj 0-4 an, sa pa gen ladann gwoup laj sa a nan enfòmasyon yo montre a.

Tablo 4 la montre pi gwo sèvis sipò yo itilize nan tout popilasyon I/DD a, selon sa yon pousantaj nan tout moun te reponn. Tout moun ki te reponn sa yo te di ke yo itilize plizyè sipò ak sèvis, souvan selon bezwen k ap chanje oswa opsyon sipò sosyal, ou byen ankò, sipò pou konduyt nan kominote lokal yo.

Tablo 4

Pi Gwo Sèvis Moun ki gen I/DD itilize (% Popilasyon an)

Kalite Sèvis yo Itilize	% Moun ki gen I/DD
Konsèy nan Sante Mantal	62%
Sèvis pou Konpòtman	45%
Sante Medikal	42%
Reyabilitasyon	38%
Benefis (SSI/SSDI)	33%
Edikasyon	31%
Medicare	29%
Medicaid	29%
Sipò Lakay	21%
Lekòl	21%
Sèvis Swen Pèsonèl	17%
Gwoup Sipò	15%
Sèvis yon Konpayon	14%
Defans	12%
Pwogram La Jounen	10%

Selon tablo sa, li klè ke

- Konsèy sou Sante Mantal, se te sipò ke yo te plis itilize nan moun ki gen I/DD nan seri enfòmasyon sa. Nan zonn 6 sou 10 moun te patisipe nan sèvis konsèy, sa ki peze sou sante mantal kòm yon bezwen kle.
- Yo te itilize sèvis konpòtman/ABA yo anpil tou, yo te sèvi prèske mwatye nan popilasyon an. Sa vle di ke anpil fanmi ak moun t ap chèche sipò òganize pou devlopman konpòtman ak konpetans, oubyen yo te gen yon timoun nan ABA pou rezon enstriksyon.
- Bezwen medikal ak reyabilitasyon yo te enpòtan. Nan zonn 4 moun sou 10 te jwenn aksè a swen medikal an jeneral, epi prèske menm kantite a te itilize sèvis reyabilitasyon, sa ki montre bezwen tout tan pou sipò sante ak bon fonksyonman.
- Anpil moun te konte sou benefis piblik ak sipò ki gen rapò ak edukasyon. Anviwon yon tyè te itilize benefis SSI/SSDI yo, epi yo te konekte ak sèvis edukasyon ak lekòl yo, sa ki montre jan yo kole byen fò sou yo ak sistèm lekòl fòmèl epi asistans finansye.

- Medicaid ak Medicare te parèt souvan, e nan zonn 3 moun sou 10 te itilize sèvis sa yo. Sa montre enpòtans pwoteksyon sante piblik pou jwenn aksè a sèvis vital sa yo.
- Sipò lakay moun yo ak sèvis swen pèsònèl te parèt anpil, ki vle di ke yon gwo pòsyon popilasyon an bezwen èd ak sipò chak jou lakay yo.
- Koneksyon kominotè ak sosyal enpòtan. Gwoup sipò, pwogram divètisman ak kominotè, ansanm ak sèvis konpayon, yo tout parèt nan 15 pi gwo sèvis yo, sa ki montre valè tout moun nan won nan sosyete a, avèk sipò moun kap bay swen/youn ap sipòte lòt la.
- Pwogram lajounen/abilitasyon yo te sou lis la tou, sa ki montre ke aktivite lajounen ak devlopman konpetans ki òganize, rete yon pati enpòtan nan woutin anpil moun.

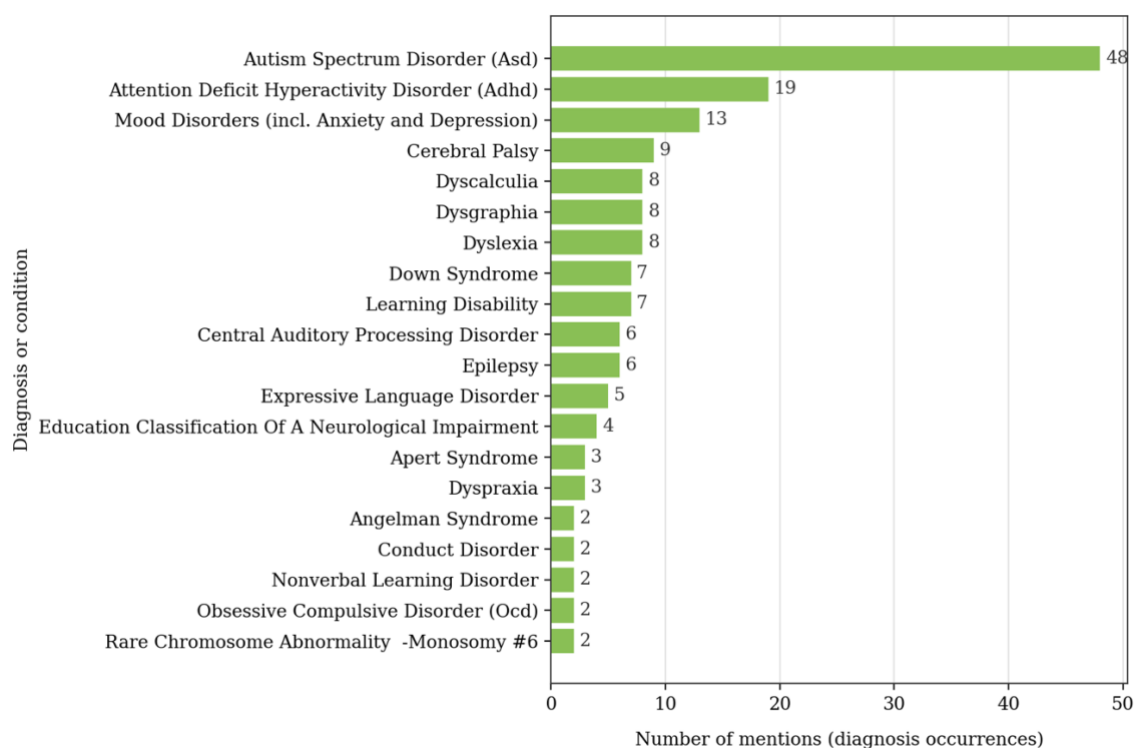
Melanj sa a montre ke moun ki gen I/DD souvan bezwen yon konbinezon sipò medikal, nan konpòtmant, edikasyon, finans, ansanm ak pou lavi chak jou—epi tou, opòtinite pou konekte e patisipe andedan kominote yo.

Dyagnostik/Kondisyon

Figi 6 la peze sou dyagnostik oswa kondisyon ki parèt nan seri enfòmasyon yo. Chak ba reprezante konbyen fwa yo te mansyone yon dyagnostik nan repons yo. Ba ki pi long yo vle di dyagnostik la te parèt pi souvan.

Desen 6

Dyagnostik ki te parèt plis, oswa Kondisyon Moun ki gen I/DD

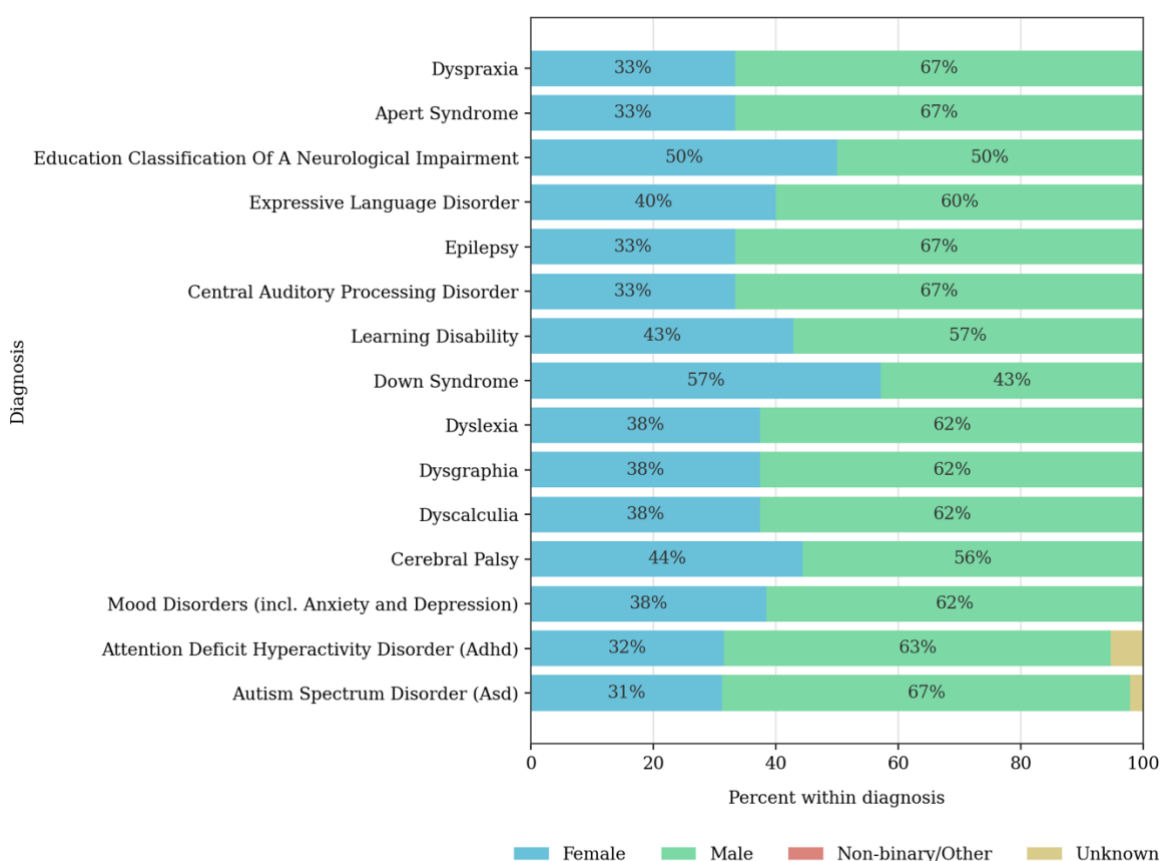


Nòt: Moun ka bay plis pase yon dyagnostik, kidonk, total yo montre sa moun yo di nan gwoup yo, pa yon grenn moun. Yon sèl moun ka kontribye nan plizyè ba desen an. Tablo a montre pi gwo dyagnostik yo, pa kantite fwa yo parèt ; li pa rantrè tout dyagnostik ke l jwenn yo. Ekspozisyon sa a kanpe sèlman sou kantite moun ki reponn yo. Li pa montre pousantaj moun ki reponn yo, oswa ki jan dyagnostik sa yo gen rapò ak lòt yo te mansyone sipò, oswa sèvis yo.

Desen 7 la montre ki jan distribisyon gason oswa fi pa menm nan chak dyagnostik ki parèt plis pami moun ki gen I/DD. Chak ba orizontal reprezante yon dyagnostik. Ba a divize an segman ki gen koulè ki ajoute jiska 100%, ki montre ki pwopòsyon moun ki gen dyagnostik sa a, ki fi, gason, ki pa nan pyès kategori sa/lòt bagay, oswa enkonni. Pa egzanp, si yon ba gen sitou yon sèl koulè, sa vle di dyagnostik la parèt plis pami sèks sa a nan enfòmasyon nou yo. Lè w li, soti anwo rive anba, ou ka konpare kijan melanj fi oswa gason an chanje atravè dyagnostik yo. Tablo a pa montre kijan dyagnostik yo menm bagay an jeneral ; li montre, pou chak dyagnostik, pousantaj la distribye tankou si se fi, si se gason pami moun ki gen dyagnostik sa a.

Desen 7

Dyagnostik yo fi oswa gason pami Moun ki gen I/DD (% Popilasyon)



Tablo 5 lan montre kijan melanj dyagnostik oswa kondisyon yo varye selon gwoup laj pami moun ki gen I/DD nan seri enfòmasyon nou an.

Tablo 5

Pousantaj Dyagnostik oswa Kondisyon selon Gwoup Laj Moun ki Gen I/DD

Gwoup (Laj)	Dyagnostik oswa Kondisyon	Pousantaj Popilasyon an
0-4	ASD	100%
5-11	ASD	48%
	ADHD, Paralizi nan Sèvo	19%
	Twoub Epilepsi/Malkadi	14%
	Twoub Konpòtman, Ògan tande Santral an jeneral	10%
	Gwo Pwoblèm Pale, Sendwòm Frajil, Edikasyon Klasifikasyon kòm moun ak Pwoblèm nan Sèvo, Disgrafi, Pwoblèm Aprantisaj	5%
12-17	ASD	64%
	Pwoblèm pou Aprann, ADHD	29%
	Paralizi nan Sèvo, Disgrafi, Pwoblèm Mantal	14%
	Epilepsi/Malkadi, Sendwòm Fèmen, Pwoblèm pa Tande, Difikilte pou Pale Klè, Pwoblèm Edikasyon Klasifikasyon kòm Moun ki Malad nan Sèvo, Pwoblèm pou Kontwole Tèt li, Sendwom Down	1%
18-21	ASD	64%
	ADHD	55%
	Kondisyon Sante Mantal	27%
	Epilepsi/Malkadi, Sendwòm Fèmen, Pwoblèm pa Tande, Difikilte pou Pale Klè, Pwoblèm Edikasyon Pwoblèm Aprann an Jeneral	9%
22-26	ASD	79%
	Pwoblèm pou Aprann	29%
	ADHD, Kondisyon Sante Mantal	21%
	Difikilte pou Pale Klè, Pwoblèm Edikasyon Klasifikasyon kòm Moun ki Malad nan Sèvo, Pwoblèm pou Kontwole Tèt li, Sendwom Down	14%
	Disgrafi, Malkadi, Anpil Sendwom	7%
27-34	ASD	71%
	Epilepsi/Malkadi, Sendwòm Fèmen, Pwoblèm pa Tande, Difikilte pou Pale Klè, Pwoblèm Edikasyon Pwoblèm Aprann an Jeneral	14%
35-44	ASD, Anomali kwomozòm ki ra anpil - Monosomi	33%
	Sendròm Fonksyonman, ADHD, ICD	17%
45-54	Malkadi	67%
	Epilepsi/Malkadi, Sendwòm Fèmen, Pwoblèm pa Tande, ASD, Difikilte pou Pale Klè	33%
55-64	ASD	80%
	Kondisyon Sante Mantal	40%

	Difikilte pou Pale Klè, Pwoblèm Edikasyon Klasifikasyon kòm Moun ki Malad nan Sèvo, Pwoblèm pou Kontwòl Tèt li, Sendwòm Down Pwoblèm Sistèm Serebral	20%
65+	Kondisyon Sante Mantal	50%
	Epilepsi/Malkadi, Sendwòm Fèmen, Pwoblèm pa Tande, Difikilte pou Pale Klè, Pwoblèm Edikasyon Pwoblèm Aprann an Jeneral	25%

Men sa analiz tablo sa montre :

- **Timoun piti (0–5 ak 6–12) :** Dyagnostik devlopman-sèvo yo domine. Twoub Espèk Otis (TSA) ak Twoub Defisi Atansyon ak Ipèaktivite (TDAH) reprezante yon gwo pati nan gwoup ki pi jèn sa yo. Jan yo montre sa, koulè yo pran gwo pòsyon nan ba ki parèt yo.
- **Adolesans (13–17) :** ADHD toujou la, men ka ASD kontinye rete pi enpòtan. Ou ka kòmanse wè tou, ke kòmansman pwoblèm ki gen rapò ak atitid epi enkyetid parèt pi souvan pase nan ane anvan yo.
- **Jenn adilt (18–25) :** Dyagnostik ki gen rapò ak sante mantal (tankou twoub atitid ak enkyetid) ogmante, konpare ak peryòd anfans la. Kantite tankou sa ki avèk ADHD yo souvan diminye, lè n konn konpare yo ak laj ki pi bonè, alòs ke ASD a rete byen vizib.
- **Adilt (26–39 ak 40–59) :** Melanj lan chanje plis toujou nan direksyon kondisyon yo pale plis sou li, ki nan sèvis pou granmoun. Dyagnostik ki gen rapò ak atitid/enkyetid pran yon pi gwo moso, epi kèk kondisyon devlopman pandan tout lavi (tankou ASD) toujou la, men li okipe yon pòsyon ki pi piti pa rapò ak etap lavi pi bonè yo.

Adilt ki pi gran (60+) : Modèl la montre yon prezans ki toujou la nan kondisyon ki oryante sou granmoun, ak kondisyon devlopman ki pran yon pòsyon ki pi piti pase nan laj anfans yo, malgre yo pa fin disparèt nèt.

Ansanm, tablo sa a peze sou ide ke dyagnostik devlopman yo (ASD, ADHD) pi enpòtan nan laj anfans ak adolesans. Pwopòsyon kondisyon ki gen rapò ak atitid/enkyetid gen tandans ogmante soti nan fen epòk adolesans pou rive nan laj majè. Melanj dyagnostik la evolye avèk laj: premye ane yo sitou newodevlopman ; ane ki vini apre yo montre yon pi gwo pati nan bezwen sante mantal ak bezwen pou granmoun.

Tablo 6 la egzamine ki sèvis moun ki gen I/DD yo itilize pi souvan, epi kijan modèl sa yo varye selon dyagnostik la, oswa kondisyon an. Etid la te kanpe plis sou senk (5) pi gwo sèvis yo pou chak dyagnostik, epi yo te rapòte kòm yon pousantaj nan popilasyon I/DD jeneral la.

Tablo 6

5 Pi Gwo Sèvis yo Itilize selon Dyagnostik yo oswa Kondisyon yo (% Popilasyon)

Dyagnostik oswa Kondisyon yo	Sipò & Sèvis Yo Plis Itilize	Pòsyon nan Popilasyon an
ADHD	Konsèy Sante Mantal	13%
	Swen Sante	12%
	Edikasyon, Sèvis Konpòtman /ABA	10%
	Medicaid, Medicare	9%
Inaksyon	Swen Pèsonèl, Sèvis Konpayon, Pwogram La Jounen, Sipò Lakay, Medicaid, Medicare, Konsèy Sante Mantal, Reyabilitasyon	1%
ASD	Konsèy Sante Mantal	35%
	Medical Care	29%
	Konpòtman/Sèvis ABA	28%
	Medicaid, Medicare	24%
Twoup nan Kapasite Pou Tande	Konpòtman/Sèvis ABA, Benefis (SSI/SSDI)	5%
	Konsèy Sante Mantal	3%
	Kay/Kote Pou Rete, Sipò Lakay	2%
Pwoblèm nan Sèvo	Konsèy Sante Mantal, Konsèy Sante Mantal	7%
	Reyabilitasyon	6%
	Swen Sante	5%
	Lekòl	3%
	Sipò Lakay	1%
Malfòmasyon Chiari	Sipò Lakay, Medicaid, Medicare Sèvis Swen Pèsonèl, Opòtinite Travay San Lajan	1%
Pwoblèm Konduyt	Konsèy Sante Mantal	2%
	Defans, Konpòtman/Sèvis ABA, Sèvis Konpayon, Kay/Kote Pou Rete	1%
Sendròm Down	Reyabilitasyon, Konsèy Sante Mantal, Konpòtman/Sèvis ABA	5%
	Gwoup Sipò, Edikasyon	3%
Sendwòm pou Ekri Nòminal	Konpòtman/Sèvis ABA	6%
	Benefis (SSI/SSDI)	5%
	Edikasyon, Konsèy Sante Mantal	3%
	Reyabilitasyon	2%
Sendròm pou Kontwòl Mouvmman	Medicaid, Medicare	3%
	Sipò Lakay, Edikasyon, Konpòtman/Sèvis ABA	2%
Pwoblèm pou Aprann Nòminal	Swen Medikal	3%
	Medicaid, Reyabilitasyon, Konsèy Sante Mantal, Medicare	2%
Malkadi	Benefis (SSI/SSDI), Swen Medikal, Konsèy Sante Mantal	5%

	Pwogram La Jounen, Abri	3%
Pwoblèm pou aprann lang	Edikasyon, Konsèy Sante Mantal, Lekòl, Defans, Konpòtman/Sèvis ABA	1%
Pwoblèm pou aprann	Benefits (SSI/SSDI)	5%
	Sipò Lakay, Swen Medikal, Edikasyon	3%
	Lekòl	2%
Syndrome X	Gwoup Sipò, Transpò, Swen Pèsonèl, Divètisman/Pwogram Kominotè, OT	1%
Pwoblèm Manke Kromozòm	Konsèy Sante Mantal, Benefis (SSI/SSDI)	6%
	Opòtinite pou Travay Gratis, Medicaid, Edikasyon	3%
Problèm Mank Kontwòl	Kay/Kote Pou Rete, Konpòtman/ Sèvis ABA, Endepandan, Konsèy Sante Mantal	1%
Pwoblèm pou Aprann	Konpòtman/Sèvis ABA, Konsèy Sante Mantal	10%
	Reyabilitasyon	8%
	Swen Sante, Edikasyon	7%
Pwoblèm Sante Mantal	Konsèy Sante Mantal	9%
	Medicaid, Medicare, Swen Sante	8%
	Eikasyon	6%
Pa ka Pale	Swen Sante, Medicaid, Swen pou Dan, Pwogram La Jounen, Benefis (SSI/SSDI)	1%
Pa ka aprann pale	Konsèy Sante Mantal, Sèvis Swen Pèsonèl, Reyabilitasyon	2%
	Konpòtman/ Sèvis ABA, Pwogram La Jounen	1%
OCD	Swen Sante, Sipò Lakay	2%
	Konsèy Sante Mantal, Medicare, Reyabilitasyon	1%
ODD	Medicare, Swen Medikal, Edikasyon, Medicaid, Pwogram pou Legliz	1%
Pale TIC (son dwòl)	Gwoup Sipò, Konsèy Sante Mantal	1%
Sendròm Tourèt	Benefis (SSI/SSDI), Gwoup Sipò, Reyabilitasyon, Konsèy Sante Mantal, Swen Sante	1%
TBI	Sipò Lakay, Benefis (SSI/SSDI), Konpòtman/Sèvis ABA, Swen Sante	1%

Ki sa nou ka wè nan tout dyagnostik sa yo ?

- **Sipò debaz yo toujou enpòtan** : Sèvis konsèy sante mantal, sèvis konpòtman/ABA, ak swen medikal parèt souvan pami pi gwo sèvis yo. Sa eksplike ke anpil moun ki gen I/DD, atravè plizyè dyagnostik, benefisye de sipò mantal, pou konpòtman ak nan afè sante an jeneral.
- **Yo itilize sèvis nan domèn edikasyon yo anpil** : Sipò pou edikasyon ak sèvis ki baze nan lekòl yo te parèt souvan, sa ki montre a klè wòl lekòl yo jwe nan kowòdinasyon sipò yo ansanm ak enpòtans òganize aprantisaj pou anpil dyagnostik.

- Benefis piblik ak pwoteksyon, se domèn kle ki pèmèt moun jwenn sèvis : Medicaid ak Medicare te parèt pami pi gwo sèvis yo pou plizyè dyagnostik. Sa montre ki jan asirans piblik ak benefis yo enpòtan pou rann sèvis yo aksesib.

Egzanp modèl patikilye pou dyagnostik

- ASD : Konsèy sante mantal, sèvis konpòtman/ABA, swen medikal, ak asirans piblik (Medicaid/Medicare) te enpòtan. Sa endike ke tou de sipò klinik yo ak òganizasyon asirans yo enpòtan anpil pou anpil moun ki gen ASD.
- ADHD : Konsèy sante mantal, swen medikal, sipò edikasyon/lekòl, ak sèvis konpòtman yo parèt anpil. Melanj lan montre bezwen pou tou de swen sante ak sipò nan lekòl yo.
- Paralizi nan Sèvo : Swen medikal ak sipò ki gen rapò ak reyabilitasyon ap vin pi enpòtan, sa ki montre klèman ke bezwen sipò fizik ak fonksyonèl ansanm ak swen sante an jeneral, enpòtan anpil.
- La Twoublay nan Motè pou Tande ak dyagnostik ki gen rapò ak aprann : Sipò edikatif ak terapi dirèk parèt pi souvan, sa ki refilete konsantrasyon sou anviwònman kominikasyon ak aprantisaj.
- Kondisyon ki pi ra : Lè echantiyon yo piti, pi bon sèvis yo ka gen ladan yo plis sipò endividyèl (pa egzanp, sipò lakay, oswa swen pèsònèl), men nou ta dwe entèprete rezilta yo avèk prekosyon akòz pa t gen anpil moun.

Ki sa sa vle di pou planifikasyon

- Asire aksè solid a sèvis ki plis enpòtan yo : Aparans nou wè tout tan nan konsèy sante mantal, sèvis konpòtman/ABA, ak swen medikal, sijere ke sa yo ta dwe rete poto mitan nan planifikasyon ak bidjè.
- Ranfòse kowòdinasyon sante nan lekòl yo : Itilizasyon souvan sipò nan edikasyon montre nesite pou yon kolaborasyon ant lekòl yo, founisè swen sante yo ak fanmi yo.
- Pwoteje epi senplifye sèvis pwoteksyon : Gwo depandans ki genyen sou Medicaid/Medicare peze sou enpòtans pou kenbe wout pwoteksyon yo epi diminye baryè administratif yo.
- Adapte sipò yo pou bezwen patikilye : Dyagnostik ki gen lyan ki pi solid ak reyabilitasyon, teknoloji asistans, oswa sipò lakay yo, yo lonje men sou domèn kote resous espesyalize ak kapasite founisè yo ka bezwen elaji.

Nan tout dyagnostik yo, moun ki gen I/DD souvan te konte sou sèvis sante mantal ak nan konpòtman, swen medikal, ak sipò nan koze edikasyon, avèk asirans piblik ki jwe yon wòl enpòtan nan aksè a sèvis sa a. Diferans selon dyagnostik yo montre bezwen ki diferan —tankou reyabilitasyon pou paralezi nan sèvo, oswa sipò pou konpòtman pou

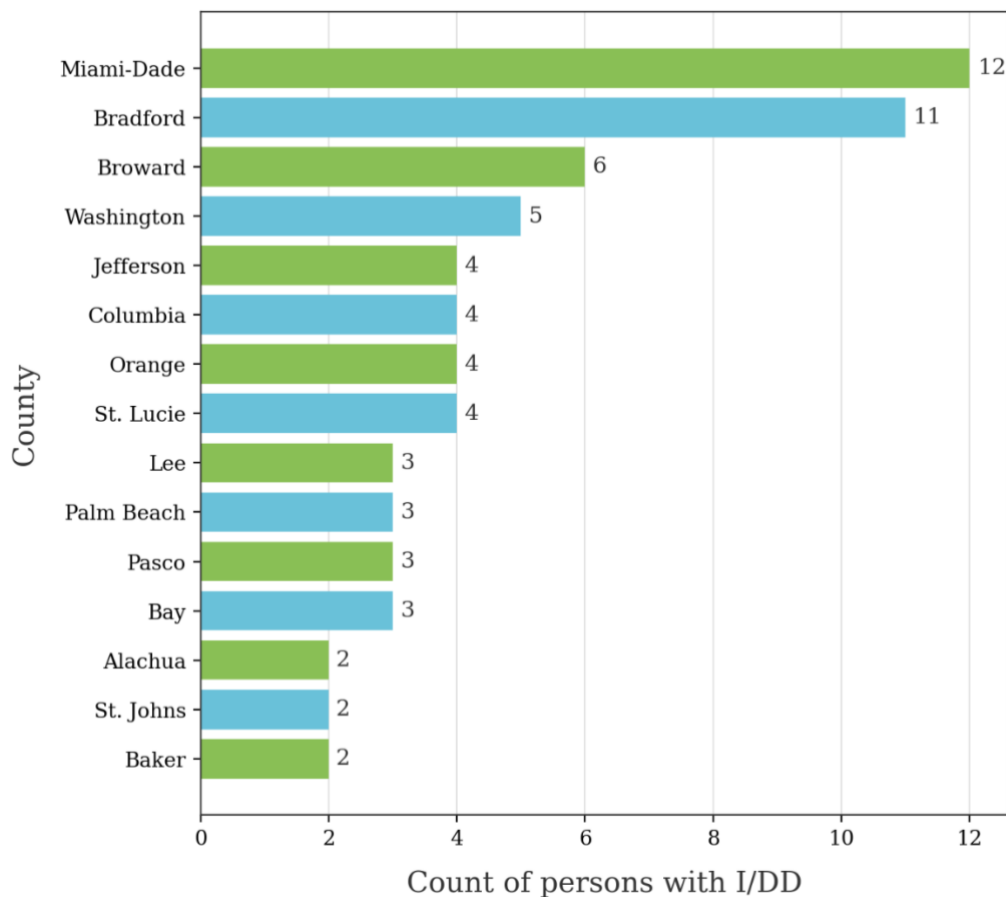
ASD ak ADHD—pandan y ap peze tou sou fondasyon komen ki benefisye anpil moun nan kominote I/DD a.

Jeografi

Desen 8 la montre 15 premye rejyon konte Florida, kote patisipan yo ki gen fanmi ki dyagnostike ak I/DD abite. Chak ba reprezante yon konte. Ba ki pi long lan vle di plis moun ki gen I/DD nan konte sa a. Yo ranje ba yo selon konte ki gen pi gwo kantite moun anlè. Sa ede n wè rapidman ki konte ki gen pi gwo kantite rezidan ki gen I/DD nan seri enfòmasyon nou an, ki mete a klè kote ki gen plis bezwen sèvis yo.

Desen 8

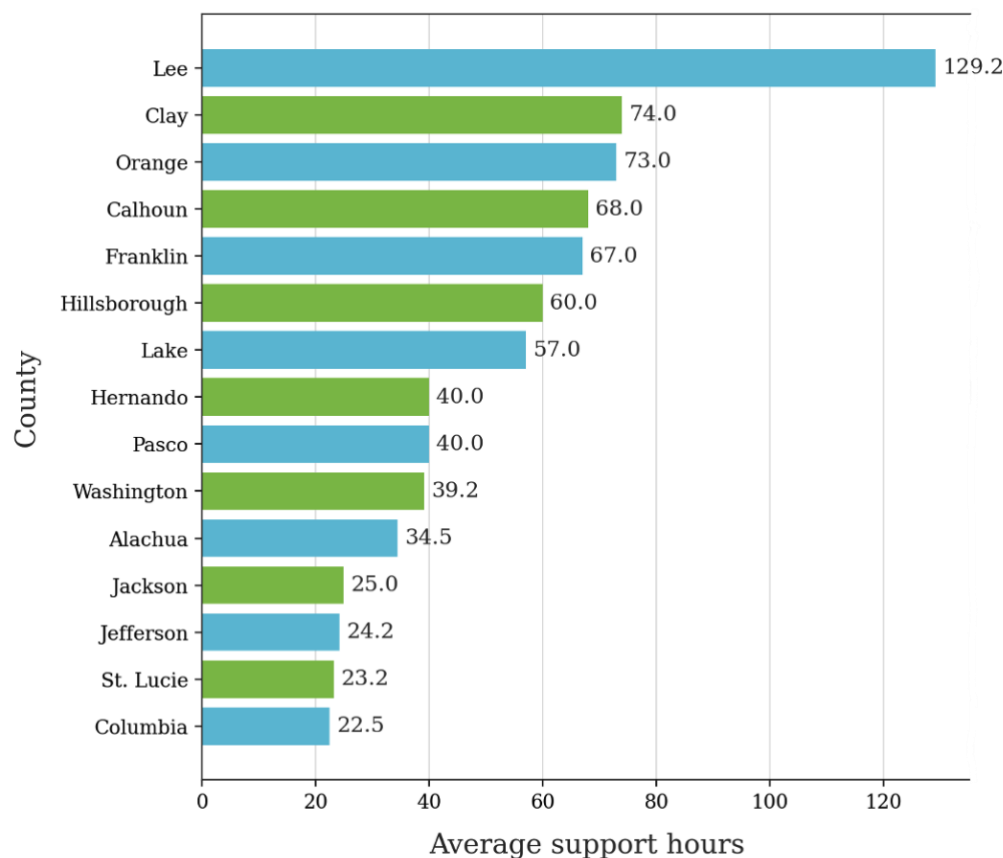
15 Konte Rejyon ki gen plis Rezidan ki gen I/DD



Desen 9 la montre ke, pou chak konte ki nan lis la, ba a reprezante kantite mwayèn èdtan sipò moun yo te resevwa, dapre enfòmasyon nou yo. Konte yo klase soti nan kantite èdtan mwayèn ki pi ba anba a, rive nan kantite èdtan mwayèn ki pi wo anlè. Ba ki pi long yo vle di moun nan konte sa a, an mwayèn, te resevwa plis èdtan sipò. Sa mete a klè kote moun yo ka resevwa plis sipò an mwayèn. Sa ka montre zòn ki bezwen sèvis pi plis, pi gwo disponiblite pwogram, oswa tou, diferans nan melanj ka yo avèk kalifikasyon. Li enpòtan pou remake ke sa yo, se mwayèn. Yon konte ki gen yon mwayèn ki wo ka gen yon pi piti kantite moun ki gen plis bezwen, oswa pwogram patikilye ki bay plis èdtan. Diferans yo ka montre tou jan enfòmasyon yo konplè nan konte yo.

Desen 9

15 pi gwo konte yo pa mwayèn èdtan sipò chak semèn



Tablo 7 la dekri ki pòsyon moun k ap viv nan chak konte ki pi reprezante nan seri enfòmasyon nou an, ki itilize sipò ak sèvis I/DD.

Tablo 7

Itilizasyon Sipò ak Sèvis I/DD pa Konte

Rejyon Konte	Pousantaj Patisipan Ki Itilize Sèvis oswa Sipò I/DD
Polk	53%
Calhoun	50%
Hernando	41%
Broward	35%
Miami-Dade	34%
Columbia	32%
Palm Beach	30%
Lee	30%
Orange	27%
Hardee	26%
Hillsborough	22%
Bay	17%
Jefferson	16%
Jackson	15%
Pasco	15%
Franklin	14%
Bradford	14%
St. Johns	14%
Alachua	13%
Clay	12%
Baker	11%
Washington	11%
St. Lucie	10%
Nassau	5%

Ki sa enfòmasyon sa montre ?

- Pousantaj ki pi wo yo montre konte kote sèvis I/DD yo pi gwo pa rapò ak gwosè popilasyon an jeneral la. Sa ka reflekte ke se la sèvis yo te pi konsantre, ak pi bon kontak ak enskripsyon, rezo founisè ki pi solid, oswa se la yo te anrejistre enfòmasyon ki pi konplè. Pousantaj ki pi ba yo ka eksplike bezwen ki pa satisfè, baryè nan aksè (transpò, lis pou tann, disponiblite founisè), twou nan konsyantizasyon, oswa manke rapò. Li kapab tou reflekte diferans reyèl nan sa ki te pi plis, oswa melanj nan afè laj.

- Diferans ant zòn la vil ak zòn riral : Pi gwo konte ki nan zòn la vil yo souvan gen rezo founisè ak wout enskripsyon ki pi byen chita, sa ki ka koresponn ak yon pi gwo itilizasyon ke yo mezire. Zòn riral yo ka montre pi ba pousantaj akòz distans ak sèvis yo, ak mwens founisè espesyalize.
- Efè sou enfrastruktir sèvis yo : Konte ki gen lekòl, klinik ak sistèm jesyon ki aktif, yo te gen tandans idantifye epi konekte plis rezidan ak sipò yo, sa ki ogmante pousantaj itilizasyon yo (dapre gwosè echantyon an nan rapò sa a).
- Pou pwoteksyon ak finansman mache ansanm : Yon bon tèt kole ant Medicaid/Medicare ak pwogram lokal yo jeneralman ogmante itilizasyon ke nou mezire lè nou elimine baryè pri yo.
- Melanj demografik ak dyagnostik : Konte ki gen plis timoun ak jèn adilt yo ka montre yon pi gwo lyen ak sèvis ki baze sou lekòl ; zòn ki gen plis adilt yo ka reflekte yon pi gwo itilizasyon sipò pou lavi nan kominote a, travay, oswa lavi chak jou.

Pou ki sa bagay sa yo enpòtan

- Planifikasyon ak ekite : Pousantaj rejyon konte yo peze sou kote sèvis yo ap rive jwenn moun yo ak kote ki ka gen twou vid. Sa ede lidè lokal yo bay premye plas
- Siveyans pwogrè : Suivi pousantaj konte yo sou tan, montre si inisyativ yo—tankou nouvo kontra founisè, asistans transpò, oswa navigasyon benefis—ap ogmante aksè.

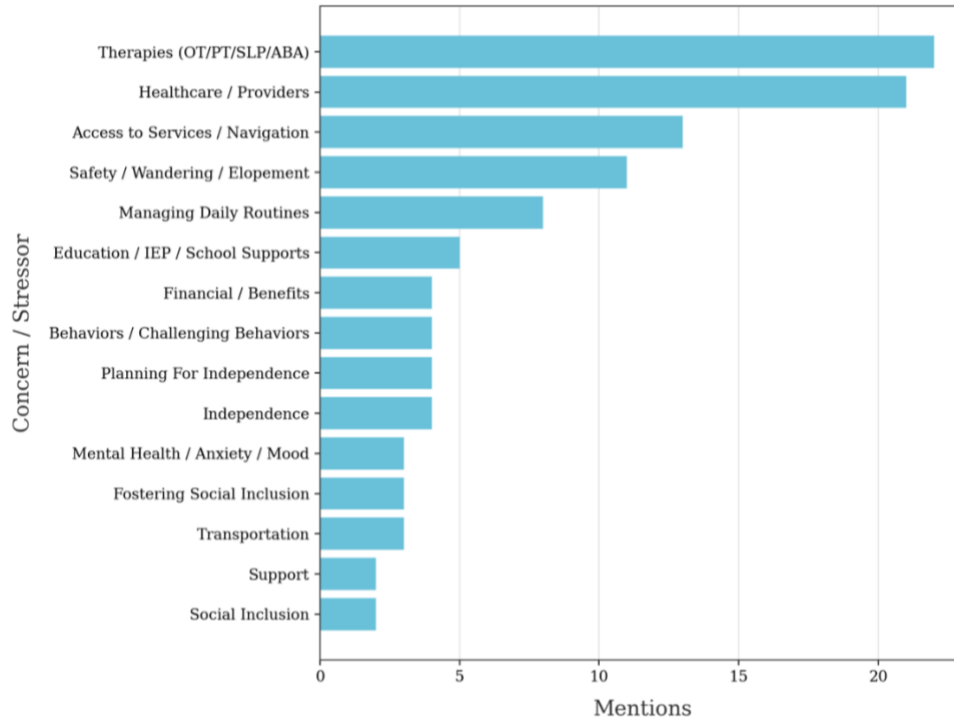
Yon mezi "pousantaj popilasyon ki itilize sipò pou moun ki gen I/DD" nan nivo konte a fè sèvis yo vizib, konparab, epi pratik. Li ede kominote yo wè ki kote sistèm yo ap byen fonksyone, ki kote moun yo ka pa jwenn solisyon, epi ki jan pou dirije resous yo pou rezidan ki gen I/DD yo ka jwenn aksè a sipò yo bezwen an—kèlkeswa kote yo rete.

Pèsepsyon ak Wout Enfòmasyon Moun k ap Bay Swen yo

Desen 10 la montre yon lis klasman enkyetid ak faktè estrès ke n rankontre plis lakay moun kap bay swen nan seri enfòmasyon an. Chak ba montre konbyen fwa yo mansyone yon mo ; ba ki pi long lan vle di plis mansyon. Yon ti ponyen mo te domine estrès moun kap bay swen yo. Pwoblèm tankou sèvis navigasyon, sante mantal/konpòtman, ak aksè a terapi yo te gen tandans pou yo mansyone pi souvan, alòs ke lòt bezwen (tankou transpò oswa kesyon legal/benefis) parèt mwens, alòs ke yo toujou enpòtan. Tablo a peze plis sou kote ke moun kap bay swen yo te di yo te santi plis presyon an. Sa ka montre ki kote pou bay plis plas a resous yo, amelyore enfòmasyon ak sipò navigasyon, epi elaji sèvis ki dirèkteman diminye fado moun kap bay swen an.

Desen 10

Pi gwo enkyetid ak estrès pou moun kap bay swen (15 pi gwo yo)

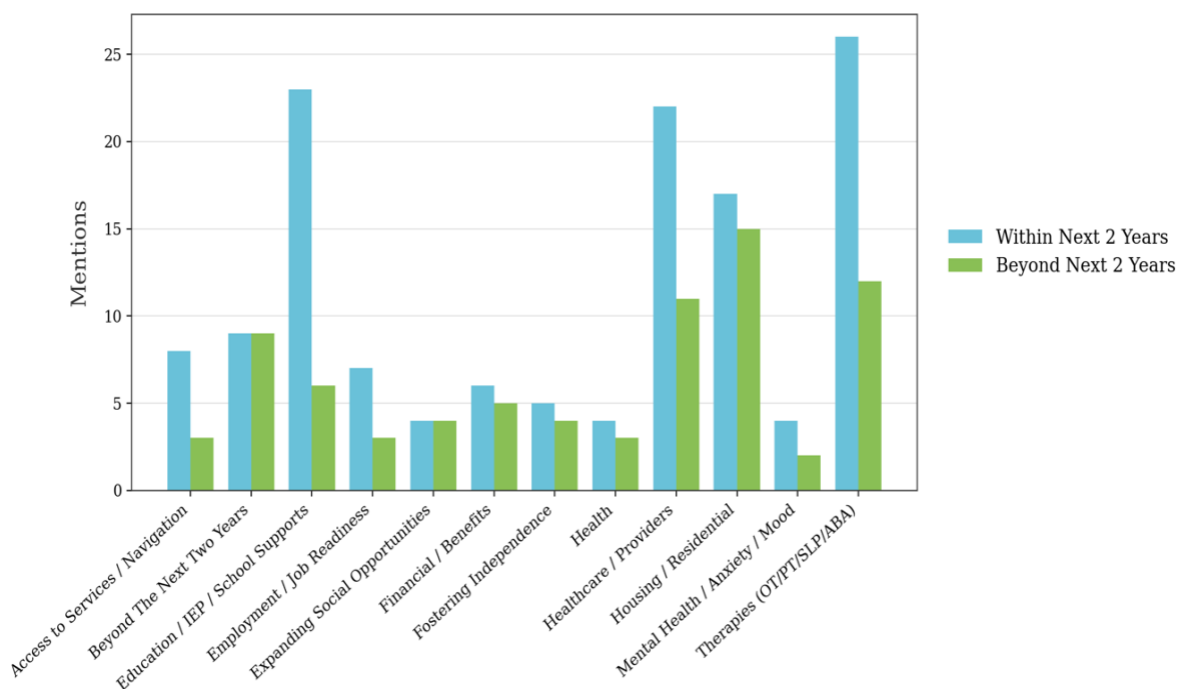


Nòt : Tout moun kap bay swen yo te rapòte plizyè faktè estrès, ki donk enfòmasyon ki anba yo, se yon adisyon tout rezon estrès nan tout repons yo kolekte yo. Klasifikasyon "Swen Sante/Founisè" a refere a endistri swen sante an jeneral ak founisè ki asosye yo. Gen kèk patisipan ki te asosye gwoup sa a ak endistri a.

Desen 11 lan peze sou objektif prensipal moun kap bay swen pou moun ki gen I/DD—se bagay yo bezwen reyalize nan 2 pwochen ane yo. Ba ki pi wo a vle di plis moun kap bay swen ki mansyone nan objektif sa a. Konpare ba pè yo pou chak kategori, montre si yon objektif te pi imedyata (nan 2 ane) oswa plis kanpe sou lavni (apre 2 ane). Yo òganize pifò objektif moun kap bay swen yo andedan yon seri mo (tankou sèvis/navigasyon, terapi, edikasyon/sipò lekòl, lojman/lavi endepandan, travay/preparasyon). Nan anpil kategori, bezwen an imedyata, yo gen tandans domine, sa ki reflete priyorite imedyata yo; kote ba "apre 2 pwochen ane yo" pi wo, objektif sa yo (souvan lojman ak endepandans pandan anpil tan) planifye pou pi lwen. Separasyon sa a peze sou ki sipò fanmi yo bezwen touswit, konpare ak sa y ap prepare pou lavni, sa ki ede bay pi gwo plas a resous yo (pa egzanp, navigasyon ak terapi kounye a, pandan y ap bati chemen pou lojman ak sèvis pou granmoun nan lavni).

Desen 11

Sa Moun k ap bay swen yo vle pou sa yo ki gen I/DD (avan lontan oswa nan lavni)

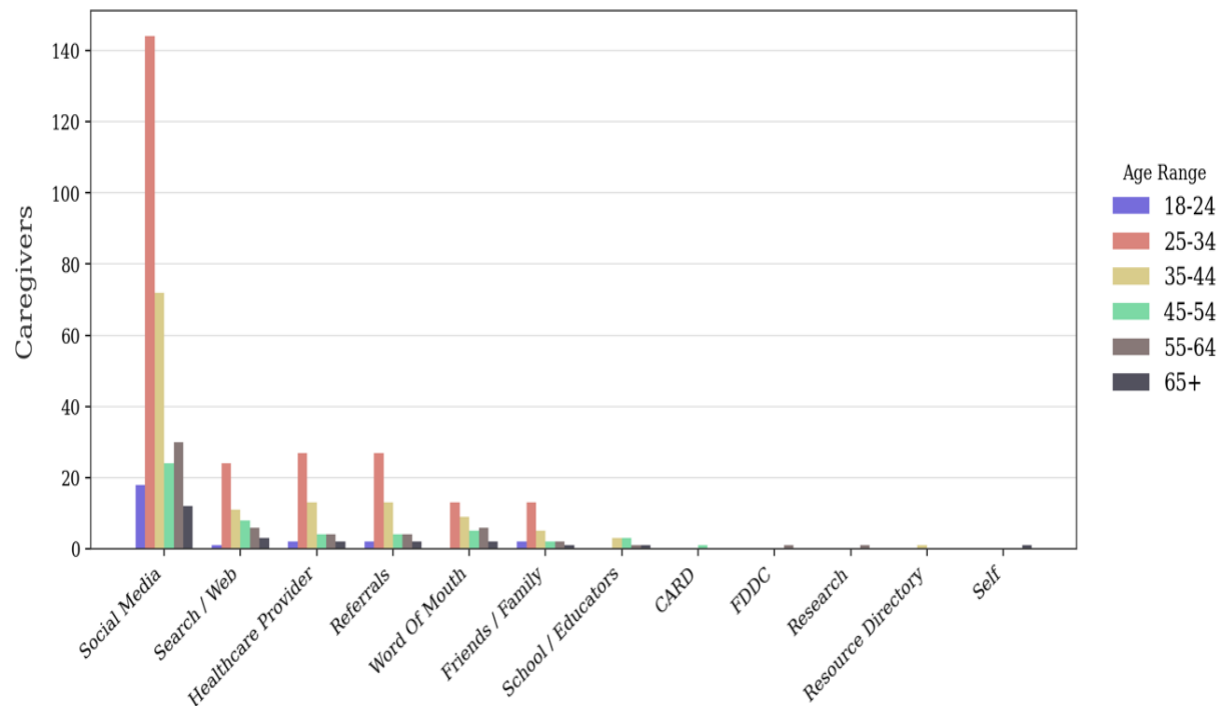


Nòt : Tout moun k ap bay swen yo te remake ke yo te gen plizyè objektif pou fanmi yo ki gen I/DD, ni imedyatman ni nan lavni.

Jan *Desen 12* la montre sa, moun kap bay swen yo jwenn resous atravè plizyè chanèl prensipal. Medya sosyal, zanmi ak fanmi, lekòl/edikatè, ak rechèch an jeneral sou entènèt te pami sous ke yo pi itilize yo tout tan. Gwoup laj 25-34 ak 35-44 yo parèt patikilyèman enpòtan nan anpil sous, sa ki sijere ke pi fò moun kap bay swen ki patisipe la a, se nan kòmansman oswa nan mitan laj adilt. Moun kap bay swen ki pi jèn yo (18-24) ak gwoup ki pi gran yo (55-64, 65+), yo la wi, men yo pi piti an kantite parapò ak gwoup laj mwayen yo. Aktivite motivasyon ki konbine platfòm sosyal, tèt kole ak lekòl, paj entènèt kote w ka chèche enfòmasyon, epi pawòl pa bouch, pral rive jwenn pi gwo kantite gwoup moun kap bay swen yo, ak yon ti peze pi patikilye sou moun ki gen 25-44 an. Pou ogmante itilizasyon resous pami moun ki gen 18-24 an oswa 55+ an, panse a yon kanpay dirèk sou platfòm ak kote moun yo frekante anpil.

Desen 12

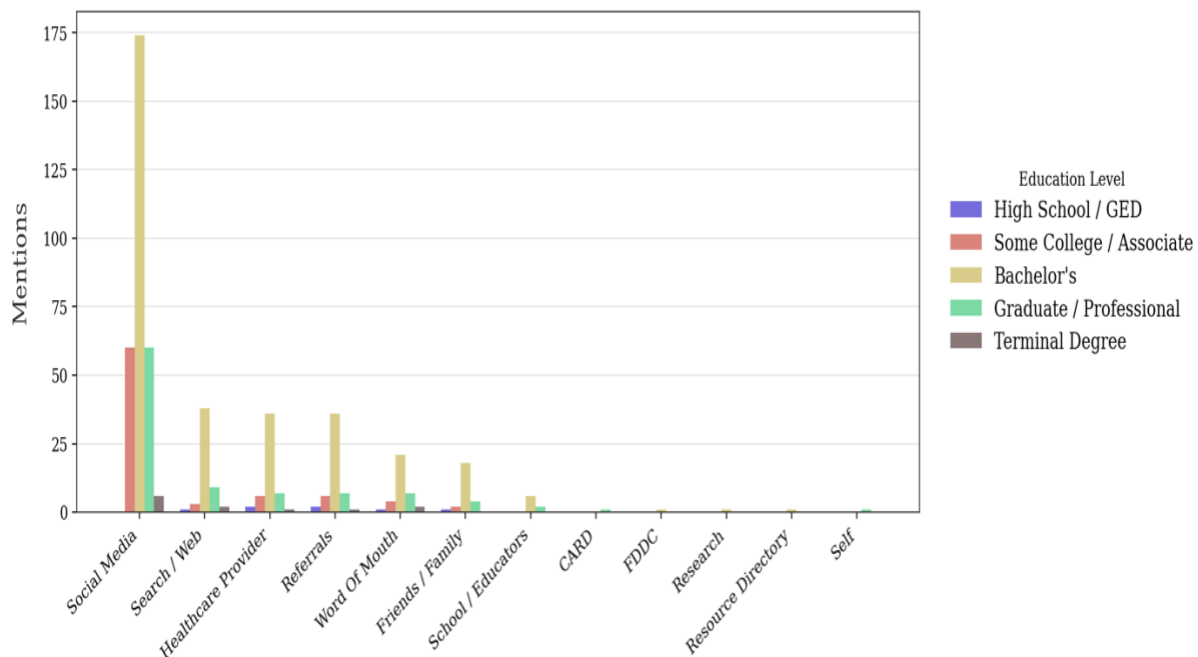
Sous Enfòmasyon selon Gwoup Laj Moun k ap Bay Swen



Desen 13 la montre ke moun kap bay swen yo aprann konsènan resous nan yon melanj plizyè kote, men gen kèk sous ki pi klè nan tout nivo edikasyon yo : medya sosyal, zanmi/fanmi, lekòl/edikatè, ak rechèch/entènèt yo toujou pami sa yo ke yo pi itilize yo. Medya sosyal yo, se yon gwo kanal pou anpil gwoup. Yo itilize l anpil nan tout nivo edikasyon yo. Zanmi/fanmi ak lekòl/edikatè yo se chemen pawòl nan bouch ak sa ki merite konfyans, ki soti nan enstitisyon yo, sa ki montre ke rezo pèsonèl ak lekòl yo jwe yon gwo wòl nan motivasyon. Rechèch/entènèt (pa egzanp, Google), se yon kote anpil moun kòmanse, sa ki montre anpil moun kap bay swen yo chèche enfòmasyon aktivman pou kont yo. Lòt sous tankou founisè swen sante, nouvèl/media, liv ki gen lis resous, ak òganizasyon kominotè yo, kontribye, men jeneralman nan nivo ki pi ba pase kat premye yo. Modèl jeneral la endike ke kontak la te pi byen mache lè li kouvri plizyè kanal—platfòm sosyal, tèt kole ak lekòl, rezo famiyal, ak sa ki sou entènèt ki fasil pou jwenn—ki donk, moun kap bay swen ki soti plizyè kote, te ka jwenn èd nan fason ki te pi natirèl pou yo.

Desen 13

Sous Enfòmasyon Moun k ap Bay Swen selon Nivo Edikasyon



Blòk V: Diskisyon sou Sa yo Dekouvri

Ekip Rechèch NADD la te fè yon etid sou kalite lè l te itilize kesyon ouvè pou eksplòre kijan fanmi ak moun k ap bay swen pou sa yo ki gen I/DD nan Florid idantifye tèt yo, ki jan yo te jwenn aksè, epi itilize resous ki disponib yo. Koleksyon enfòmasyon sa yo te egzamine tou, kijan patisipan yo simonte baryè nan swen, wòl ak valè diferan resous yo, ak twou vid ki pèsiste ki mete an danje kapasite yo pou yo ranpli responsablite swen yo. Lè yo gade sou faz anvan yo nan rechèch NADD la, etid ane kounye a bay yon bèl konpreyansyon sou navigasyon resous yo, enkyetid moun k ap bay swen yo, ak faktè global sistèm lan, epi kominotè ki fòme aksè a sèvis yo.

Analiz pwen santral yo, ke lojisyèl Intellectus Statistics la te sipòte, te sòti nan 14 entèvyou apwofondi avèk moun k ap defann tèt yo, moun kap bay swen, ak manm fanmi yo. Entèvyou yo te kaptire deklarasyon pèsònèl, eksperyans lavi, ak pèspektiv dirèk sou navigasyon nan espas resous yo pandan tout lavi moun ki gen I/DD. Lè yo itilize yon teknik pou konpare konsa, andedan yon sistèm anviwònman global la, rezilta yo montre pakèt defi sou defi ke moun kap bay swen rankontre pèsònèlman, nan kominotè yo, epi andedan tout sistèm lan.

Gen kat pawoli kle ki sòti nan analiz la : navigasyon andedan sistèm konplèks yo, fado swen ki ap ogmante, konprann pwoteksyon legal yo, ak soutni anviwònman moun kap bay swen. Patisipan yo te dekri gwo fado administratif, metòd tcheke tou patou pou jwenn sèvis, ak souvan depandans sou rezo enfòmèl, ke youn ap jere pou lòt, pou ranpli twou vid ke sistèm swen sante, asirans, sistèm legal ak sèvis sosyal miyèt moso yo kite. Nan tout entèvyou yo, moun kap bay swen yo te toujou peze sou difikilte pou navigasyon nan yon sistèm livrezon sèvis konplèks e pyese tou patou, konprann pwoblèm legal ki antoure bezwen moun kap bay swen yo ak moun ki gen I/DD yo, ak twòp depandans sou anviwònman moun kap bay swen enfòmèl la.

Teknik ouvè pou entèvyou yo te pèmèt moun rakonte istwa an detay, sa ki montre aspè pratik ak pèsònèl swen an. Moun ki te reponn yo te plis kanpe sou enpòtans kontak kominotè yo fè konfyans, echanj enfòmasyon ant moun k ap bay swen yo, ak kolaborasyon pou rezoud pwoblèm ant moun k ap bay swen yo pou yo ka navigasyon nan yon anviwònman sèvis ki pa konekte. Analiz ane sa a konfime jan konpleksite pou navigasyon nan sistèm swen sante a, asirans legal ak sèvis sosyal pou moun ki gen I/DD toujou la, menm pandan y ap demontre rezistans ak kapasite kolaborasyon kominote moun k ap bay swen an.

Analiz chak sijè ki nan repons yo

Analiz kalite enfòmasyon yo andedan chak sijè ane sa a te montre kat domèn ki konekte, ki defini eksperyans moun k ap bay swen ak fanmi k ap sipòte moun ki gen I/DD nan Florida : navigasyon nan sistèm konplèks yo, fado swen yo k ap ogmante, konprann pwoteksyon legal yo, epi soutni anviwònman moun k ap bay swen an.

Domèn sa yo reflete defi plizyè fas pou jwenn, jere, ak mentni sipò ki nòmal nan tout anviwònman swen sante, legal, edikasyon, ak sèvis sosyal. Patisipan yo te ekplike ki jan yo t ap navige nan sistèm anpil moso sa, kote idantifikasyon resous ak kowòdinasyon sèvis yo souvan te depann de eksperyans pèsonèl ak abilite defans solid ak rezo enfòmèl yo, olye de chemen senplifye ki kowòdone. Fado swen an, ki te gen ladan tansyon emosyonèl, presyon koze lajan, ak fatig fizik, te vin pi gwo akòz reta biwo leta yo, kondisyon kalifikasyon ki toujou ap chanje, ak aksè a sèvis yo ki miwo miba selon kote moun lan rete.

Fanmi yo te rapòte tou ensètitud konsènan pwoteksyon legal, kondisyon kalifikasyon, ak dwa, sa ki te lakòz yo pat itilize tout sipò ki te disponib yo, epi ki te kite moun yo vilnerab anba twou vid ki genyen nan swen yo. Wòl anviwònman moun kap bay swen yo te enpòtan menm jan an : yon rezo youn ap defann lòt, gwoup sipò nan baz la, ak kontak kominotè enfòmèl ki te sèvi kòm yon sant pataj enfòmasyon ak yon liy sekou emosyonèl.

Soti nan enfòmasyon yo, men lòt bagay analiz la te montre pa anba :

- **Soti nan Defansè pou rive nan Ekspè :** Yon moso tèks pa anba ki te repete, se te nesesite pou moun kap bay swen yo angaje yo nan efò defans san rete, epi tou pou yo fonksyone tankou manadjè. Sa yo rapòte yo te peze sou nesesite pou fanmi yo devlope kapasite nan idantifye, jwenn aksè ak kowòdone sèvis sosyal, legal ak swen sante ki konplèks e ki gen plizyè pati. Analiz yo te revele ke moun kap bay swen yo santi yo se "manadjè ka ki pa peye" ki dwe kontinye defann sèvis yo, konprann dokiman ki konplike pou prepare, epi bati rezo sipò pou jwenn aksè e kenbe sèvis yo.
- **Soti nan Motivasyon pou rive nan Aksè :** Anpil patisipan te eksprime enkyetid konsènan kesyon ke, konsyantizasyon sou yon sèvis pa vle di aksè a sèvis sa a. Pa egzanp, konprann ke yon aplikasyon pou Medicare itil, epi anpil moun aksepte sa konsa, men se yon mank si w pa konnen ke li pa kouvri terapi ABA yo.
- **Soti nan yon Endividi pou rive nan yon Kominote :** Pou anpil moun, patisipan yo konte sou yon anviwònman moun kap bay swen pou ranpli vid ki genyen nan sistèm sipò fòmèl yo. Pandan ke fòs ak desizyon sou moun kap bay swen prensipal la enpòtan anpil, se rezo kominote a an gwo ki ka pataje konesans yo rasanble, ak fanmi ki fè fas ak defi menm jan an nan plizyè etap lavi moun ki gen I/DD.

Naje Nan yon Sistèm ki Konplike

Moun k ap bay swen yo fè eksperyans yon vwayaj konplèks pou jwenn sipò nan yon sistèm sèvis ki gaye. A koz ke sistèm sèvis yo dekonekte natirèlman (pa egzanp, legal, asirans, swen sante, ak titèl), sa kreye gwo baryè biwokratik ke fanmi yo dwe simonte. Fanmi yo dwe navige nan òganizasyon swen miyèt moso sa yo pou jwenn resous pou moun ki gen I/DD, kèlkeswa laj yo. An jeneral, patisipan yo imajine, epi yo vle yon

sistèm sèvis ki mete nan premye plas, kominikasyon ak kowòdinasyon nan mitan sèvis yo, epi ki diminye kantite chay sou do moun ak fanmi yo.

Fanmi yo dekri rezo sèvis pou moun andikape kòm yon sèvis an miyèt moso, ki Pa byen òganize, epi ki difisil pou navige. Enfòmasyon yo montre yo ke aksè a sèvis yo pa senp di tou, men se yon vwayaj konplike pou w fè pou w jwenn sipò ak sèvis pou fanmi ou ki gen I/DD. Yo te diskite sou pakèt papye pou yon moun ranpli pou jwenn sèvis yo, ki vin rann aplikasyon ki deja swa dekonekte, oswa enposib, vin pi konplike toujou. Pou yon moun jwenn resous, fòk ou tonbe nan yon pil konfizyon, mank konesans pami founisè yo, ak baryè enstitisyon yo nan yon sistèm ki fèt pou sipòte yo.

"Yo panse ke pou w navige nan Ajans pou Moun ki Andikape nan Florida (APD) ak Medicaid se yon 'pi move kochma'—pèsonn pa di w diferans ki genyen ant Tit 19, Medicaid konplè, oswa Medicaid pou mezon retrèt."

Lis pou tann ki long, kominikasyon k ap chanje tout tan, ak règleman kalifikasyon kap chanje andedan pakèt sistèm sèvis yo, kreye baryè pou jwenn aksè a sèvis yo. Patisipan yo te montre yon sistèm ki konplike e k ap chanje san rete. An plis de sa, vokabilè yo diferan selon pwogram yo. Kondisyon kalifikasyon yo pa janm klè, epi anplwaye ajans lan pa toujou ap pran devan pou gide fanmi yo pami posiblite ki disponib yo. Bezwen pou yon sistèm sèvis ki pi efikas e ki òganize, se te yon bagay moun k ap bay swen pou sa ki gen I/DD, te toujou anvi.

"Poukisa yo pa bay paran yo yon lis moun pwofesyonèl ? ... [Nou] bezwen plis kowòdinasyon sèvis yo. Gen anpil bagay ki pap mache byen."

Pwòp nati sistèm konplike pakèt sistèm sa yo, kreye obstak pou moun kap bay swen k ap chèche resous. Anpil fanmi ki jwenn aksè, oswa ki gen difikilte pou jwenn aksè, rankontre baryè sistèm lan. Pawòl sa montre ke aksè a sèvis yo pa sèlman yon kesyon disponiblite sèvis, men tou li gen ladann afè konprann jan wout yo konplike pou jwenn sèvis.

"Magre m edike e enfòm, li difisil anpil pou naje andedan resous yo."

Moun ki gen eksperyans nan bay moun swen te montre ke eksperyans ak estrateji ki la depi lontan, te ede pou jwenn founisè swen sante ki nòmal epi ki konprann bezwen patikilye pitit yo, ansanm ak dewoulman aktivite pou bati relasyon efikas pou anpil tan. Kolaborasyon sa a bati sou tan. Patisipan yo te montre ke gen anpil founisè sèvis ki gen konpasyon, menm nan anviwònman ki pa gen anpil resous. Relasyon pèsonèl konte.

"Travayè sosyal li entèveni yon jan pou ede w asire w ke w nan men yon bon doktè, ki panse a bezwen pitit ou a. Li gen yon pitit ki gen otis."

"Resous mwen fè plis konfyans lan, se te yon enfimye wo nivo nan biwo pedyat pitit mwen an ki te reyisi refere pitit mwen an bay lòt swen klinik ak lòt founisè sèvis altènatif, tankou pwoblèm pou pale ak sipò terapi san rete pou fanmi an."

Twa pwen enpòtan pou navige nan sistèm ki konplike :

Navigasyon Sèvis la Konplike e li gen yon Pakèt Pati ki Gaye : Moun k ap bay swen yo rapòte toujou ke navige nan sistèm sèvis I/DD Florida yo gen plizyè ajans, manke koòdinasyon, epi pa gen okenn pwen inivèsèl pou kòmanse. Menm moun k ap bay swen ki gen eksperyans e ki edike, yo twouve dewoulman bagay yo se tèt chaje. A koz chemen an pa senplifye, souvan sa fè anpil moun ap okipe bagay ki koze anpil reta pou jwenn sèvis.

Twou Vid nan Kalifikasyon, Vokabilè, ak Kominikasyon Krete Baryè pou Jwenn Sèvis : Patisipan yo te peze sou afè ke kondisyon kalifikasyon kap chanje tout tan vokabilè ki diferan, soti nan yon pwogram ale nan yon lòt, ak pwoblèm anplwaye ajans lan ki pap tcheke davans pou kliyan yo, sa fè li difisil pou dekouvri ki sèvis ki disponib ak ki jan pou kalifye. Meli melo sa a krete yon lis tann ki long e ki fòse fanmi yo "dekòde" sistèm nan pou kont yo.

Relasyon ak Rezo Enfòmèl yo Enpòtan pou Reyisi : Moun k ap bay swen pandan anpil tan yo te peze sou afè ke devlope relasyon konfyans ak founisè ki gen konesans epi konte sou rezo youn ede lòt yo, te amelyore navigasyon sistèm yo anpil. Koneksyon sa yo souvan te ede moun k ap bay swen yo evite reta biwo leta yo, epi yo te jwenn swen espesyalize avèk pi bon rezilta, pase dewoulman nòmal yo pou kont yo.

Fado Swen an ki Vin Pi Lou

Moun k ap bay swen yo souvan pote tout pwa kowòdinasyon medikal, desizyon lojman, travay, planifikasyon byen imobilye, ak swen pèsònèl. "Devwa" sa yo koze kenbe sante tounen yon defi. Egzijans emosyonèl ak lojistik swen an, ansanm ak sèvis soulajman limite, fado finansye ak legal, ansanm ak ensètitud, mennen nan fatig pèsònèl pou moun k ap bay swen an, epi, nan kèk ka, nan kriz ki mande entèvansyon leta.

Moun k ap bay swen yo te eksplike gwo responsablite san pran souf yo dwe jere nan pran swen fanmi yo ki gen I/DD. Anpil patisipan te pataje chay kowòdinasyon swen medikal ak terapetik, jere tranzisyon edikasyon, navige sistèm asirans ak benefis, jwenn lojman, epi okipe planifikasyon travay ak sèvis legal pou fanmi yo ki gen I/DD. Responsablite sa yo ki souvan kole youn sou lòt, vin afekte pwòp sante fizik ak mantal yo. Anpil moun te remake ke opsyon swen soulajman ki pa anpil, ansanm ak fado finansye ak administratif, te koze yo fatige fizikman e emosyonèlman. San sipò tout tan, moun k ap bay swen yo te ekspriye enkyetid sou kesyon mentni responsablite sa wotè sa pandan anpil tan, yo te pè ke san entèvansyon, yo tèlman pap ka kenbe ke sa ka mennen nan kriz ki mande sekou leta.

"Mwen toujou ap tcheke doktè, lekòl, ak papye konsènan benefis—distans pou m rive panse ak pwòp sante pa m, yon lòt kriz deja nan wout."

Yon moun k ap bay swen te eksplike ki jan, pou jere bezwen medikal ki konplike pou pitit li ki granmoun, li te oblije sèvi kòm kowòdonatè pami plizyè espesyalis, terapès, ak sipò pwogram, chak ak papye, dat limit, epi revizyon kalifikasyon pa yo. Li te peze

sou afè ke, menm apre plizyè dizèn ane ap bay swen, li toujou tonbe sou sistèm li pa abitye avè yo, ansanm ak konsèy ki pa tonbe byen nan men diferan ajans yo. Bezwen pou toujou nan "rekòmanse" ak nouvo anplwaye, founisè, oswa sistèm, sa ajoute nan kantite travay ak enkyetid pou asire sèvis swen san kanpe.

"Menm apre tout ane sa yo, m toujou ap chèche konnen ki moun pou m rele ak ki fòm pou m ranpli. Chak fwa gen yon nouvo founisè, mwen oblije rekòmanse eksplike tout bagay depi nan kòmansman, epi m santi se mwen menm sèl ki pyese-kole tout moso yo ansanm."

Twa pwen enpòtan nan Fado Pwan Swen an ki ap Vin Pi Plis :

Moun kap bay swen kòm Manadjè a Plen Tan : Moun kap bay swen yo souvan jwe wòl manadjè pou moman an, ki dwe fè kowòdinasyon ant founisè swen sante yo, sistèm lekòl yo, ajans leta yo, ak sèvis legal yo. Kowòdinasyon san kanpe sa mande konesans sou dewoulman kalifikasyon, dat limit ak egzijans sèvis yo, ki ra pou yo ofri nan yon fòm ki senplifye oswa fasil pou itilize.

"Si m pa swiv chak randevou, chak fòm, chak dat limit—pèsonn lòt p ap fè sa. Se tankou w gen yon travay aplentan anplis djòb pou bay swen."

Sante ak Byennèt Moun k ap Bay Swen yo an Danje : Egzijans emosyonèl ak lojistik swen konstan an, ansanm ak yon mank sèvis soulajman, fè moun k ap bay swen yo neglijè pwòp sante ak bezwen pèsonèl pa yo. Yo konsidere sakrifis sa nesèsè pou kenbe bon jan kalite swen pou fanmi, men sa kontribye pou fè yo pa ka kenbe, epi, nan kèk ka, sa mennen nan kriz.

"Pa gen repo. Menm lè m malad, mwen toujou ap fè apèl yo, òganize terapi yo, epi asire m ke bòdwo yo peye. M jis mete sante m... sou kote."

Planifikasyon Konplike nan Plizyè Domèn La vi : Fanmi yo dwe jere lojman, swen medikal, travay, oswa pwogram pou lajounen, transpò, ak planifikasyon byen imobilye, tout sa souvan an menm tan. Afè ke bezwen sa yo konekte youn ak lòt, vle di ke reta oswa twou vid nan yon domèn, ka afekte lòt aspè swen an, sa ki ogmante estrès ak ensètitid pou lavni.

"M ap planifye swen li kounye a, men tou, pou lè m pa la. Sa vle di, avoka, lis lojman, founisè swen medikal—tout an menm tan. Si yon bagay pa mache, li afekte tout lòt bagay yo."

Konprann Pwoteksyon Legal yo

Rezilta yo montre ke moun kap bay swen moun ki gen I/DD yo fè fas ak gwo defi pou navige epi jwenn pwoteksyon legal ki pwoteje dwa, otonomi ak swen pou anpil tan pou fanmi yo. Moun kap bay swen yo souvan eksprime konfizyon sou kondisyon kalifikasyon, opsyon gadyen legal, preparasyon ak konfyans pou bezwen espesyal, ak pwoteksyon anba Lwa Ameriken sou Andikap (ADA), ak lòt lwa yo. Pou anpil patisipan, enfòmasyon sou bagay legal sa yo twò a goch a dwat, pri a twò wo, epi yo ra. Jwenn aksè a sèvis legal yo mande anpil travay, epi li konplike, paske moun kap bay swen yo

dwe fè rechèch endepandan ak vokabilè yo pa abitye avè yo e ki difisil pou konprann. Patisipan yo te deklare ke, akòz konsèy yo pa jwenn tout tan nan men ajans yo ak founisè sèvis yo, moun kap bay swen yo dwe vin defansè pou kò yo. Sa vle di, entèprete mo legal, swiv chanjman politik, epi konprann ki jan diferan pwoteksyon leta ak federal yo kwaze. Moun kap bay swen yo te rapòte tou ke twou vid ki genyen nan konesans legal yo ka gen konsekans pou anpil tan, sitou lè y ap prepare pou tranzisyon nan swen, jwenn dwa lojman, oswa asire aksè san rete a sèvis nan laj adilt.

“Mwen te eseye mete sou pye yon fon konfyans pou bezwen espesyal, men frè avoka a te plis pase sa m touche nan yon mwa. Pa gen okenn opsyon m ka abòde, sof si ou konnen moun ki ekspè nan bagay yo.”

Yon pawòl ki te parèt anpil nan enfòmasyon yo, se wòl enpòtan sipò youn pou lòt pou konble vid sa yo nan konesans. Fanmi yo te eksplike kouman aprann sou pwoteksyon ak dewoulman bagay yo enpòtan anpil—soti nan aplikasyon pou benefis Sekirite Sosyal, rive nan kòmanse afè jwenn yon reprezantan—atravè eksperyans lòt moun k ap bay swen, olye de nan kontak fòmèl leta. Sa eksplike bezwen ijan pou yon konsèy legal ki plis ak tcheke davans, ki santralize, e ki aksesib e konresponn a bezwen san parèy kominote I/DD a.

“Mwen pa t menm konnen nou te bezwen yon reprezantan, jiskaske yon lòt manman nan gwoup sipò m lan te di m sa. Pèsonn nan leta a oswa nan lekòl la pa t janm mansyone sa.”

Twa pwen enpòtan pou Konprann Pwoteksyon Legal :

Twoub Vid nan Motivasyon sou Dwa ak Dewoulman Legal yo : Anpil moun k ap bay swen pa okouran de etap legal enpòtan sa, tankou etabli sèvis pou yon reprezantan, yon fon konfyans pou bezwen espesyal, oswa jwenn aksè a pwoteksyon ADA yo. Yo gen tandans aprann bagay sa yo konsa konsa nan pawòl bouch lòt moun, oswa pa aza.

“Pèsonn pa di w ki etap legal ou dwe swiv yon fwa pitit ou a gen 18 an—ou jis dekouvri lè yon bagay pase mal, tankou eseye jwenn dosye medikal, epi pou yo di w ou pa otorize ankò.”

Baryè pou Sipò Legal ki Abòdab : Pri ki wotè syèl la pou sèvis legal espesyalize, ansanm ak apsans opsyon ki disponib piblikman oswa ki pa koute chè, sa anpeche anpil fanmi jwenn pwoteksyon nesèsè pou fanmi yo ki gen I/DD.

“Nou bezwen yon avoka ki konprann la lwa konsènan andikap, men tout moun nou rele yo se plizyè milye dola nou pa genyen. Li sanble sistèm nan deja kanpe pou moun ki ka peye l.”

Depandans sou rezo enfòmèl pou konesans legal : Olye pou yo resevwa konsèy nan men ajans leta yo oswa chanèl ofisyèl yo, moun kap bay swen yo souvan depann sou lòt moun kap bay swen, òganizasyon defans dwa yo, epi aktivite kominotè yo pou yo konprann opsyon ak responsablite legal yo.

"Sèl rezon ki fè mwen konnen sou kont konfyans pou bezwen espesyal, se paske yon lòt paran nan Family Café te rele m sou kote, epi li te eksplike m sa—APD pa t janm mansyone sa."

Anviwònman Moun k ap Bay Swen yo

Efò defans moun kap bay swen yo vin tounen resous kle ki nesèsè pou navige nan sistèm sèvis konplike pou andikap la. Patisipan yo te montre ke yon anviwònman moun kap bay swen fonksyone tankou yon liy sekou ak yon rezo konesans enfòmèl pou fanmi moun ki gen I/DD. Patisipan yo te toujou eksplike ke yo apiye sou lòt moun kap bay swen, rezo youn ede lòt, ak gwoup ki baze nan kominote a, pou pataje resous ak estrateji, epi navige nan sistèm plizyè moso yo. Anviwònman sa pwolonje pi lwen pase fanmi pwòch pou rale tou zanmi, òganizasyon defans, edikatè, terapès, e menm konesans pa aza ki te viv eksperyans ak I/DD. Koneksyon sa yo bay sipò emosyonèl, ranpli twou vid ki genyen nan prestasyon sèvis fòmèl, epi sèvi kòm yon mwayen enpòtan pou transmèt enfòmasyon pratik. Anviwònman òganik moun kap bay swen an demontre ke konfyans ak eksperyans yo fè nan rezo a, sa ede yo simonte baryè sistèm lan, sitou lè sèvis ajans yo ralanti, yo pa klè, yo konplike, e yo gen twòp branch depaman. Malgre li kenbe, anviwònman an ka krake, e sa ka koze pwofesyonèl yo pa ka kenbe ak presyon manke resous, paske anpil manm ap jere responsablite swen yo an menm tan.

"Si m pa ka jwenn èd nan men ajans yo, m al jwenn gwoup paran m yo—yo deja pase ladan l, epi yo konnen egzakteman ki kote pou yo voye m."

Anviwònman an bay konesans global, e li bay fòs lè pa gen sipò fòmèl. Eksperyans lòt moun k ap bay swen yo pataje, fòme yon sistèm sipò solid ki soutni fanmi yo nan ensètitud, epi sa anpeche yo izole, epi bati kominote. Rezo enfòmèl sa yo gen ladan yo gwoup paran, konseye youn pou lòt, ak gwoup ki baze nan kominote a. Yo souvan ranpli twou vid ke sèvis ki gaye, oswa ki pa aksesib. Moun k ap bay swen yo te peze sou afè ke koneksyon youn pou lòt, non sèlman ofri estrateji pratik tankou naje nan papye Medicaid oswa jwenn yon doktè ki bay sipò, men tou, yo bay akseptasyon emosyonèl ak yon sans solidarite.

"Anviwònman moun kap bay swen an fonksyone kòm yon ankadreman sekirite enfòmèl, kote lòt moun yo pataje resous, sipò emosyonèl, ak estrateji pratik pou navige nan sistèm nan, lè sèvis fòmèl yo pa ase."

Twa pwen kle nan Anviwònman Moun k ap Bay Swen :

Rezo youn ak lòt yo, se souvan sous enfòmasyon ki pi fyab e ki pi reponn : Moun k ap bay swen yo dekri lòt paran ak defansè kòm "premye sipò", lè y ap naje nan mitan nouvo defi, lè y ap jwenn founisè espesyalize, oswa lè y ap rezoud obstak biwo leta.

Konfyans bati atravè eksperyans pataje, pa sèlman ekspètiz pwofesyonèl : Patisipan yo te peze sou afè ke eksperyans yo fè, bay kòlèg yo yon ide ki pa gen parèy sou reyalyte pratik swen an. Ide sa yo itil lè pwofesyonèl ki pa fè menm eksperyans lan ka pa konnen sa ki nesèsè pou satisfè bezwen sa a.

"Sòf si ou te deja pase ladan l, ou p ap konprann. Lòt paran yo konnen chemen rakousi yo, langaj pou yo itilize a, epi ki moun ki pral rele w ankò."

Rezo moun kap bay swen enfòmèl yo souvan ranpli twou vid sistèm lan, lè sèvis fòmèl yo ralanti oswa yo pa aksesib : Rezo sa yo bay sipò emosyonèl imedyatman, pataje resous, epi kowòdone solisyon menm lè a, pou ede kouvri reta nan livrezon sèvis fòmèl yo.

"Lè sistèm nan te bloke, yon lòt papa te di m egzakteman ki moun pou m voye yon imèl ba li, e sa pou m di—m te jwenn repons nan yon jou olye de plizyè mwa."

Anviwònman moun kap bay swen an kanpe kòm yon mwayen pou ranpli twou vid ki genyen pou fanmi moun ki gen I/DD nan Florida. Pandan ke sèvis leta ak ajans yo, se souvan yon pil moso dekonekte, se yon lè konsa yo fonksyone, oswa yo difisil pou jwenn aksè, moun kap bay swen yo kontinye ap bati rezo sipò ki bay enfòmasyon, defans, ak sipò emosyonèl. Koneksyon sa yo pa ranplase solisyon ki djanm pou sistèm lan, men yo peze sou rezistans ak jeni fanmi yo. Jan yon patisipan te fè remake, "Sistèm nan ka pa gen tout repons yo, men an jeneral, lòt paran genyen yo." Fòs anviwònman moun k ap bay swen sa a montre nesite pou teknik politik ak preparasyon ki rekonèt, epi ranfòse sipò youn pou lòt kòm eleman kle nan espas sèvis yo an gwo.

Rezime

Rezilta pou 3yèm Ane a yo montre kijan fanmi moun ki gen I/DD nan Florida kontinye ap navige nan sistèm swen pakèt branch sa ki toujou ap chanje, ansanm ak lis tann ki me longè, kondisyon kalifikasyon ki pa klè, epi ajans ki pa konekte. Enfòmasyon yo te jwenn nan 1ye ak 2yèm Ane yo fè sijè navige sistèm konplike yo pi djanm. Moun k ap bay swen yo souvan pataje ki jan yo dwe pote souvan responsablite kowòdinasyon medikal, planifikasyon finansye, ak sipò chak jou, sa ki eksplike pwa lou swen an ki ap ogmante, ak konsekans li genyen sou sante epi estabilite yo. Diskisyon sou gadyen legal, fon konfyans pou bezwen espesyal, ak dwa moun ki andikape yo te montre defi tout tan pou konprann pwoteksyon legal yo, ak anpil fanmi ki eksprime konfizyon oswa aksè limite nan resous legal espesyalize. Finalman, rezilta yo peze sou enpòtans anviwònman moun k ap bay swen an, kote fanmi yo konte sou rezo sipò youn pou lòt, koneksyon kominotè, ak pataj konsepsyon enfòmèl pou ranpli twou vid ki genyen nan sèvis kle ke sistèm fòmèl yo kite. Ansanm, kat mo sa yo montre nesite pou yon sistèm ki kowòdone, dirab, epi kole santre sou fanmi pou sipòte kominote I/DD Florida a. Tou sa dwe pou fèt pandan y ap rekonèt rezistans moun k ap bay swen yo ki kontinye konble limitasyon sistèm lan.

Menm Sijè yo nan Rezilta Etid la nan 1ye, 2yèm, ak 3yèm Ane yo

Pandan 3 ane koleksyon enfòmasyon yo, fanmi moun ki gen I/DD nan Florida te dekri yon sistèm miyèt moso, gwo fado swen, ak pwoteksyon legal ki depaman. Nan tout faz yo, fanmi yo te dekri sistèm swen pakèt moso sa yo ki chanje tout tan. An menm tan,

rezo solid youn pou lòt, e andedan kominote yo, rete yon pati kle ki enpòtan. Lis tann ki me longè, kondisyon kalifikasyon ki chanje tout tan, ak yon mank sous enfòmasyon santralize, te fòse fanmi yo konte sou konsèy anpirik, oswa youn bay lòt. Ansanm ak defi tout tan sa, moun kap bay swen yo te rapòte ke yo te pote gwo responsablite pou kowòdinasyon medikal, lojman, ak swen chak jou, souvan pandan y ap sakrifye sante ak establite yo. Rezilta sa yo peze sou twou vid nan sistèm lan ki pèsiste, ansanm ak rezistans fanmi yo ki kreye anviwònman pou moun kap bay swen yo nan absans yon sipò òganize.

Navige nan yon Sistèm ki Konplike e Gaye : Nan tout ane yo, fanmi yo te eksplike apsans yon biwo resous santralize e ki otorize pou sèvis I/DD yo.

“Poukisa yo pa bay paran yo yon lis moun pwofesyonèl ? ... [Nou] bezwen plis sèvis kowòdinasyon. Gen tèlman de bagay k ap fòksyone mal.” (1ye Ane)

Fado Swen an Ap Vin Pi Difisil : Baryè Pèsistan : Moun k ap bay swen yo ap balanse pwòp bezwen sante fizik ak mantal pa yo ak egzijans entansif san rete pou sipòte fanmi ki gen I/DD. Enkyetid yo te gen ladan yo simenaj, pwoblèm finansye, ak fatig emosyonèl.

“M te rele DCF pou tèt mwen paske m pa t gen okenn soulajman, okenn sipò fanmi, epi mwen pa t dòmi di tou... M te rive nan yon pwèn kote m t ap pèdi tèt mwen.” (3yèm Ane)

Rezo Kominotè ak Rezo Youn pou Lòt kòm Pwèn Sekou : Pandan twa ane yo, fanmi yo te peze sou wòl enpòtan gwoup youn pou lòt yo, òganizasyon kominotè lokal yo, ak sistèm sipò enfòmèl yo nan aksè a enfòmasyon ansanm ak sipò emosyonèl.

“Mwen konte sou “klan” mwen... pandan pitit mwen an ap grandi. Mwen bezwen sa paske ou pa ka fè l pou kont ou.” (1ye Ane)

Twou Vid nan Pwoteksyon Legal ak Motivasyon sou Règleman yo : Enfòmasyon ki soti nan twa ane yo montre ke moun kap bay swen yo fè fas ak yon rekonesans ki chanje sou gadyen legal ak pwoteksyon ki gen rapò ak ADA atravè konte yo ak ajans yo.

“Sa te pran nèt ane pou m bati relasyon sa, kote founisè yo fè m konfyans lè m mennen Brent.” (Ane 3)

Anviwònman Moun Kap Bay Swen ak Enstabilite Moun k ap Travay : Tout twa ane koleksyon enfòmasyon yo peze sou nesesite pou konte sou yon "pakèt aranjman swen" akòz mank DSP, anpil anplwaye k ap tann, epi salè byen ba.

“Sèl rezon ki fè nou te kenbe DSP nou an, se paske twa fanmi te kontribye pou kouvri salè li jiskaske ajans lan te ka anplwaye l a plen tan.” (3yèm Ane)

Diferans Kiltirèl e Jewografik : Aksè a sèvis ak atitid anvè I/DD yo diferan selon orijin kiltirèl, nivo revni, ak zonn lan.

“Nan kilti Ayisyen, ou pa sipoze di anyen, epi rete an silans san di anyen sou andikap.” (1ye Ane)

Ki sa Tout bagay sa yo Vle Di ?

Pwojè twa zan sa a dokimante eksperyans fanmi ak moun k ap bay swen a moun ki gen I/DD nan Florida. Atravè entèvyou ouvè ak analiz sijè yo, rechèch la ofri yon konpreyansyon klè sou fason fanmi yo dekouvri, pran, epi itilize resous pandan y ap navige andedan yon sistèm swen ki gaye e konplike.

Nan twa etap rechèch la, navigasyon sistèm miyèt moso sa, gwo chay sou moun kap bay swen an, enstabilite travayè yo, ak yon baz legal/politik k ap chanje tout tan, tout sa te parèt kòm gwo baryè pou swen ak sipò solid e byen koòdone pou kominote moun kap bay swen yo. Gwo depandans sou rezo kominote a ak lòt moun menm jan kòm sous enfòmasyon ak sipò emosyonèl ke w ka konte sou li, sa te rete yon fondasyon pou moun kap bay swen k ap chèche sèvis epi amelyore konesans, sou ki jan pou navige nan sistèm konplike sa yo.

Lè n pran tout rezilta sa yo ansanm, yo montre tou limitasyon sistèm yo ak rezistans fanmi yo ki rasanble solisyon san sipò ki òganize. Sa parèt kòm yon apèl klè pou estrateji bò kote leta, pou elimine baryè ki anpeche aksè a sèvis yo, ranfòse pwoteksyon legal yo, epi envesti nan establi anviwònman swen an.

Blòk VI: Konklizyon

Rapò sa a peze sou pi gwo bezwen yo, baryè ki pèsistan yo, ak opòtinite k ap parèt an fas fanmi moun ki gen I/DD nan Florida. Malgre ke leta a ofri yon seri pwogram ak sèvis, fanmi yo kontinye ap lite pou navige nan sistèm pakèt branch yo, pou jwenn aksè a enfòmasyon ke w ka konte sou yo, epi jwenn sipò ki konplè. Rezilta yo montre ni kouman ankadreman ki deja la yo limite, ni manyè fanmi yo reziste pou yo souvan kreye pwòp solisyon pa yo a koz pa gen yon asistans ki òganize. Reyalyte sa yo mete a klè ijans pou aplike estrateji andedan leta, pou agrandi boulva pou rive nan sèvis yo, ranfòse pwoteksyon legal yo, epi asire yon anviwònman swen ki solid e ki ap dire.

Dekouvèt ki Plis Enpòtan yo

- **Anpil Bezwen :** Fanmi yo bezwen yon pakèt sèvis, soti nan bezwen pou kòmanse tankou swen sante fizik ak mantal ak edikasyon, rive nan sipò espesyal tankou planifikasyon finansye, èd legal, ak swen pou moun ki bezwen plis swen.
- **Mank Enfòmasyon :** Gen mank enfòmasyon, yon gwo obstak pou fanmi yo jwenn aksè a enfòmasyon ki egzak, epi ajou sou sèvis ki disponib yo, sa ki souvan mennen nan fristrasyon ak anpil tan pèdi.

- **Diferans Jewografik** : Disponibilite sèvis yo pa menm bagay, selon kote a, sa ki fè fanmi ki nan zòn rural yo patikilyèman, yo mal sèvi.
- **Baryè Finansye ak nan Sistèm lan** : Pri ki wo, konplikasyon nan asirans, ak yon apsans jeneral kowòdinasyon nan sèvis yo, kreye anpil gwo obstak pou fanmi yo.

Nesesite pou Evalyasyon

Fanmi yo eksprime gwo anvi yo pou bagay sa yo :

- **Yon Biwo Resous ki Santralize** : Yon platfòm san parèy, fasil pou jwenn, ki bay enfòmasyon konplè sou sèvis I/DD lokal yo.
- **Yon Sipò Pèsonalize** : Mwayen pou jere chak ka ak òganizasyon swen pou ede naje nan sistèm lan, epi jwenn aksè a resous pèsonalize.
- **Ogmantasyon Finansman ak Resous** : Pi gwo envestisman nan sèvis I/DD yo, sitou nan zòn ki pa jwenn ase sèvis.
- **Apwòch Santre sou Fanmi an** : Swen ki respekte moun e ki konpetan nan domèn kiltirèl ki rekonèt ekspètiz ak eksperyans fanmi yo.

Okipe Afè Baryè yo epi Rive nan Objektif yo

Pou sipòte fanmi moun ki gen I/DD ak bon jan rezilta, Florida dwe mete bagay sa yo nan premye plas :

- **Refòme Sistèm lan** : Senplifye livrezon sèvis, amelyore kowòdinasyon ant founisè yo, epi diminye pakèt branch a goch a dwat nan sistèm lan.
- **Fasilite Aksè san Paspouki** : Rezoud diferans jewografik yo, elaji opsyon telesante, epi asire konpetans kiltirèl nan dispozisyon sèvis yo.
- **Bay Kapasite Finansye Moun yo Jarèt** : Ogmante abòdabilite sèvis yo, senplifye navigasyon asirans, epi bay resous èd legal.
- **Ankouraje ni Endividi ni Fanmi pou yo Patisipe** : Ralee moun ki bezwen sèvis yo ak fanmi yo nan sistèm lan kòm patnè nan planifikasyon swen, devlopman politik, ak aplikasyon pwogram.

Rekòmandasyon pou Okipe afè Twou Vid, Diferans, epi Baryè pou Fanmi I/DD yo nan Florida

Lè nou gade sou rezilta rechèch ki nan rapò sa, rekòmandasyon sa yo ap chèche pou amelyore sipò pou moun ki gen I/DD ak fanmi yo nan Florida :

1. Mete Kanpe yon Biwo Resous ki Santralize

- **Aksyon** : Devlope yon platfòm ki fasil sou Entènèt pou itilize ak/oswa biwo fizik ki bay enfòmasyon konplè e ki ajou sou sèvis I/DD lokal yo, ki gen ladan yo kondisyon kalifikasyon, dewoulman aplikasyon, ak enfòmasyon pou kontakte yo.
- **Efè** : Reduy pakèt branch sèvis yo, amelyore aksè a enfòmasyon, epi diminye depandans sou sous k ap chanje tout tan.

2. Amelyore Sèvis Kowòdinasyon ak Entegrasyon (*Tout Moun Nan Won*)

- **Aksyon** : Aplike yon sistèm jesyon ki konekte fanmi yo ak yon pwofesyonèl devwe ki ka evalye bezwen yo, devlope plan swen ki pèsonalize, epi gide aksè a sèvis yo.
- **Efè** : Senplifye itilizasyon sèvis yo, diminye fado fanmi an, epi asire swen ki global.

3. Okipe afè Diferans selon Zonn yo

- **Aksyon** : Kreye kapasite epi ankouraje dispozisyon sèvis nan zòn ki pa jwenn ase sèvis gras a sipò finansye, aktivite pou prepare travayè, ak epi fè telesante pi djanm.
- **Efè** : Distribye sèvis san paspouki epi diminye inegalite kote yo soti.

4. Ofri yon Sipò Finansye ak Legal ki pi Solid

- **Aksyon** : Mete plis kalifikasyon pou pwogram asistans finansye, ofri koutmen lajan pou sèvis kle, epi ogmante finansman pou òganizasyon ed legal ki espesyalize nan pwoblèm I/DD.
- **Efè** : Soulaje presyon finansye, amelyore aksè a sèvis legal, epi bay fanmi yo pouvwa pou yo pran desizyon ki byen chita.

5. Ankouraje Swen ki Kanpe sou Fanmi ak Konpetans Kiltirèl

- **Aksyon** : Bay lòd pou fòmasyon kiltirèl pou founisè sèvis yo, devlope resous nan plizyè lang, epi angaje fanmi yo pou yo toujou planifye swen, ansanm ak pou pran desizyon.
- **Efè** : Asire pou sèvis yo respekte moun, reponn byen, epi pote rezilta pou diferan fanmi yo.

Lè Florida aji sou baz rekòmandasyon sa yo, li ka devlope yon konpreyansyon pi klè sou pakèt nesite nan popilasyon I/DD li a, e se sa ki ka finalman fòme règleman ak sèvis ki san paspouki e ki bay rezilta. Premye objektif la se kreye yon anviwònman ki konte tout moun, ki bay pouvwa, e ki bay sipò—yon anviwònman kote moun ki gen I/DD ak fanmi yo ka viv yon lavi ki satisfè yo, ke yo menm chwazi.

Rezilta rapò sa peze sou bezwen prensipal yo ak defi san rete, ke fanmi moun ki gen I/DD nan Florida ap rankontre. Pandan ke leta ofri yon seri pwogram ak sèvis, fanmi yo kontinye rankontre gwo baryè tankou : sistèm ak yon pakèt branch, aksè limite e bon jan enfòmasyon, ak paspouki nan disponiblite sèvis yo, sitou nan zòn riral yo. Obstak sa yo souvan lakòz bezwen ki pa satisfè, reta nan jwenn swen enpòtan, ak plis tèt chaje finansye pou fanmi ki deja anba presyon.

Nan menm moman an, ide sa yo ofri opòtinite klè pou chanjman ki enpòtan. Etabli yon sant resous santralize, amelyore kowòdinasyon sèvis yo, okipe diferans jewografik yo, epi agrandi sipò finansye ak legal yo, ta ka reprezante yon gwo pa an avan. Angajman nan afè swen sante ki kanpe sou fanmi ansanm ak konpetans kiltirèl, sa enpòtan anpil tou, pou asire ke sèvis yo respekte moun, yo reponn byen vit, epi yo adapte sou sikonstans san parèy moun yo ak fanmi yo. Ansanm, efò sa yo mete Florida nan yon

pozisyon pou ranfòse sistèm sipò li anpil, epi pou fè pwogrè nan bay sèvis san paspouki, e konte pou tout moun ki gen I/DD nan tout eta Florida a.

Bibliyografi

- Burke, M., & Heller, T. (2016). Disparities in unmet service needs among adults with intellectual and other developmental disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 30(5), 898–910. <https://doi.org/10.1111/jar.12282>
- Erickson, S., Juncay, S., & Buckley, C. (2018). Family caregivers of people who have intellectual/developmental disabilities and asthma: Caregiver knowledge of asthma self-management concepts—a pilot study. *British Journal of Learning Disabilities*, 46(3), 172–181. <https://doi.org/10.1111/bld.12223>
- Fisher, K., Peterson, J., & Albert, J. (2015). Identifying state resources and support programs on e-government websites for persons with intellectual and developmental disabilities. *Nursing Research and Practice*, 2015, 1–6. <https://doi.org/10.1155/2015/127638>
- Friedman, C., & Spassiani, N. (2018). Community-based dietitian services for people with intellectual and developmental disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 15(4), 343–349. <https://doi.org/10.1111/jppi.12253>
- Hotez, E., Chua, K., Samras, N., Smith, A., & Kuo, A. (2023). Preliminary pilot-testing of social determinants of health screener for individuals with intellectual and developmental disabilities in med-peds. *Cureus*. <https://doi.org/10.7759/cureus.38541>
- İsvan, N., Bonardi, A., & Hiersteiner, D. (2023). Effects of person-centered planning and practices on the health and well-being of adults with intellectual and developmental disabilities: A multilevel analysis of linked administrative and survey data. *Journal of Intellectual Disability Research*, 67(12), 1249–1269. <https://doi.org/10.1111/jir.13015>
- Law, S., Ormel, I., Babinski, S., Kuluski, K., & Quesnel-Vallée, A. (2021). “Caregiving is like on the job training but nobody has the manual”: Canadian caregivers’ perceptions of their roles within the healthcare system. *BMC Geriatrics*, 21(1). <https://doi.org/10.1186/s12877-021-02354-z>
- Lindahl, J., Stollon, N., Wu, K., Liang, A., Changolkar, S., Steinway, C., ... & Jan, S. (2019). Domains of planning for future long-term care of adults with intellectual and developmental disabilities: parent and sibling perspectives. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 32(5), 1103–1115. <https://doi.org/10.1111/jar.12600>
- Marsack-Topolewski, C., Milberger, S., Janks, E., Anderson, N., Bray, M., & Samuel, P. (2023). Evaluation of peer-mediated systems navigation for ageing families of individuals with developmental disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 67(5), 462–474. <https://doi.org/10.1111/jir.13024>

- Mastrogiannis, A., Steinway, C., Santos, T., Chen, J., Berens, J., Davis, T., ... & Jan, S. (2024). Medicaid long-term services and supports and caregiving needs of caregivers of individuals with intellectual and developmental disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 37(5). <https://doi.org/10.1111/jar.13289>
- Mehrotra, A., Forrest, C., & Lin, C. (2011). Dropping the baton: specialty referrals in the United States. *Milbank Quarterly*, 89(1), 39-68. <https://doi.org/10.1111/j.1468-0009.2011.00619.x>
- Naimer, M.S., Aliarzadeh, B., Bell, C.M. et al. (2022) Specialist wait time reporting using family physicians' electronic medical record data: a mixed method study of feasibility and clinical utility. *BMC Primary Care*, 23, 72. <https://doi.org/10.1186/s12875-022-01679-x>
- Owen, A., Stober, K., Crabb, C., Mahar, E., & Heller, T. (2020). Training professionals to facilitate future planning for aging caregivers: Exploratory results from a multistate intervention. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 18(2), 131-140. <https://doi.org/10.1111/jppi.12362>
- Panicker, A., & Ramesh, S. (2018). Psychological status and coping styles of caregivers of individuals with intellectual disability and psychiatric illness. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 32(1), 1-14. <https://doi.org/10.1111/jar.12496>
- Pryce, L., Tweed, A., Hilton, A., & Priest, H. (2015). Tolerating uncertainty: Perceptions of the future for ageing parent carers and their adult children with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 30(1), 84-96. <https://doi.org/10.1111/jar.12221>
- Salvino, C., Spencer, C., Filipe, Â., & Lach, L. (2022). Mapping of financial support programs for children with neurodisabilities across Canada: Barriers and discrepancies within a patchwork system. *Journal of Disability Policy Studies*, 33(3), 168-177. <https://doi.org/10.1177/10442073211066776>
- Sapiets, S., Hastings, R., Stanford, C., & Totsika, V. (2022). Families' access to early intervention and supports for children with developmental disabilities. *Journal of Early Intervention*, 45(2), 103-121. <https://doi.org/10.1177/10538151221083984>
- Selick, A., Durbin, J., Hamdani, Y., Rayner, J., & Lunskey, Y. (2023). "Can you hear me now?": A qualitative exploration of communication quality in virtual primary care encounters for patients with intellectual and developmental disabilities. *BMC Primary Care*, 24(1). <https://doi.org/10.1186/s12875-023-02055-z>
- Shea, L., Villodas, M., Ventimiglia, J., Wilson, A., & Cooper, D. (2024). Foster care involvement among youth with intellectual and developmental disabilities. *Jama Pediatrics*, 178(4), 384. <https://doi.org/10.1001/jamapediatrics.2023.6580>

- Singh, N., Lancioni, G., Medvedev, O., Myers, R., Chan, J., McPherson, C., ... & Kim, E. (2018). Comparative effectiveness of caregiver training in mindfulness-based positive behavior support (MBPBS) and positive behavior support (PBS) in a randomized controlled trial. *Mindfulness*, 11(1), 99–111. <https://doi.org/10.1007/s12671-018-0895-2>
- Tan, S., Lee, G., Goh, C., Tong, H., Chuang, J., Ang, K., ... & Gao, X. (2024). Impact of income and financial subsidies on oral health care utilization among persons with disabilities in Singapore. *Community Dentistry and Oral Epidemiology*, 52(3), 336–343. <https://doi.org/10.1111/cdoe.12962>
- Wang, M., Lau, C., Matsen, F., & Kim, Y. (2004). Personal health information management system and its application in referral management. *IEEE Transactions on Information Technology in Biomedicine*, 8(3), 287–297. <https://doi.org/10.1109/titb.2004.834397>
- Webb, E., Greenwood, A., Hamer, A., & Sibley, V. (2021). Profiling referrals to a trauma support service: needs and outcomes for staff working in a secure adult developmental disorder pathway. *Advances in Mental Health and Intellectual Disabilities*, 15(5), 209–221. <https://doi.org/10.1108/amhid-02-2021-0007>