



Reunión #4 del Grupo de Trabajo 4 del Plan Principal de Servicios de Desarrollo - Resumen
Jueves 21 de noviembre del 2024
1:00 p.m. – 4:00 p.m. PT (Hora del Pacífico)
Reunión Virtual de Zoom

Asistencia

Miembros del Grupo de Trabajo en Asistencia

- Aderonke Adejuyigbe
- Alison Morantz
- Amy Westling
- Cheryl Whittle
- Dominique Mellion
- Dora Contreras
- Leticia ("Lety") Garcia
- Mark Melanson
- Tina Ewing-Wilson

Facilitadores y Presidentes/Líderes de Grupos de Trabajo en Asistencia

- Oscar Mercado (Copresidente)
- Will Leiner (Copresidente)
- Joe Perales (Director de Equidad)
- Jonah Frohlich (Facilitador)

Público en Asistencia

Más de 90 asistentes públicos asistieron a la reunión a través de videoconferencia Zoom.

Bienvenida y Presentaciones (diapositivas 4-9)

Después de abrir la reunión, Krystyne McComb, subdirectora adjunta de comunicaciones del Departamento de Servicios del Desarrollo de California (California Department of Developmental Services/DDS), presentó la campaña fotográfica #FutureofCalDDServices, animando la participación y explicando cómo unirse.

Abordar las Recomendaciones de la Prioridad 2 (diapositivas 11-26)

El líder de Equidad, Joe Perales, reconoció las dificultades que han tenido algunas personas al trasladarse entre centros regionales. Él compartió una actualización de la recomendación de los estándares de autorización de servicio para incluir orientación para las transferencias de centros regionales.

La Prioridad Dos incluye recomendaciones para facilitar que todos obtengan la información que necesitan y desean. También incluye compartir información para investigación manteniendo privada la información personal.

Los miembros del grupo de trabajo Alison Morantz y Tina Ewing-Wilson presentaron la **recomendación de aumentar el acceso a datos de alta calidad para las personas, el público y los investigadores**. La recomendación incluía los siguientes puntos importantes:

- Las personas atendidas por el sistema deberían poder acceder a sus propios datos a través de un portal seguro;
- El público debería tener acceso a información más completa en sitios web públicos;
- Los investigadores deberían poder acceder a los datos para evaluar el funcionamiento del sistema;
- Se debe mantener la privacidad de las personas y sus datos.

La recomendación también decía que deberíamos crear un sistema que haga un seguimiento de los recursos y mida los resultados, incluyendo los objetivos personales y la experiencia de los individuos y las familias.

El grupo de trabajo planteó preocupaciones sobre el riesgo de violaciones de datos y la necesidad de proteger la privacidad de las personas. El grupo de trabajo enfatizó la importancia de utilizar herramientas de tecnología de la información para mantener los datos que ven los investigadores separados de los datos que ven quienes toman decisiones sobre servicios individuales. El grupo de trabajo mencionó la necesidad de seguir las mejores prácticas en materia de datos y tecnología. Los sistemas de bienestar infantil, por ejemplo, han hecho mucho para salvaguardar la seguridad y la privacidad de los datos.

El grupo abordó la necesidad de una orientación clara sobre qué información se está compartiendo, con qué propósito y cómo se utilizará. Esta transparencia es importante para ganar la confianza de las personas y las familias. Los miembros del grupo de trabajo compartieron experiencias y preocupaciones sobre la falta de confianza en los centros regionales y la necesidad de una mejor comunicación y protecciones legales para evitar el intercambio de información no autorizado.

El grupo de trabajo continuó con un debate sobre la necesidad de contar con mejores datos para medir la eficacia de los programas, identificar disparidades y apoyar la rendición de cuentas. El grupo afirmó que era necesaria una sólida participación de las partes interesadas para identificar medidas y resultados de

equidad. También abordaron la importancia de implicar a los miembros de la comunidad y a los investigadores en el proceso de revisión de las subvenciones. Esto ayudaría a garantizar que las organizaciones comunitarias importantes tuvieran una mayor oportunidad de recibir fondos de subvenciones. También ayudaría a garantizar que las solicitudes de subvención puedan evaluarse utilizando las aportaciones de los miembros de la comunidad.

Receso (10 minutos)

Abordar Otras Ideas de la Prioridad 2 (diapositivas 27-31)

El grupo de trabajo abordó otros temas relacionados con la prioridad 2. La primera idea enfatizó la necesidad de un sistema único para gestionar el acceso, la prestación y el financiamiento del servicio.

El grupo de trabajo destacó la importancia de esta recomendación para mejorar la rendición de cuentas y la transparencia. Si bien actualmente se recopila una gran cantidad de datos, muchos miembros del grupo de trabajo consideraron que no se los utilizaba bien para fundamentar políticas o identificar problemas.

El grupo de trabajo acordó redactar una recomendación para esta idea y abordarla en la próxima reunión.

La siguiente idea fue sobre las medidas de resultados. El grupo de trabajo dijo que hay información incompleta sobre los resultados individuales y del sistema. Esto dificulta la creación de responsabilidad y el abordaje de las disparidades en el sistema. El grupo de trabajo dijo que era importante aprender de las encuestas y los esfuerzos de medición existentes, como los Indicadores Básicos Nacionales para Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo (National Core Indicators for Intellectual and Developmental Disabilities/NCI IDD) y las Medidas de Desempeño del Centro Regional (Regional Center Performance Measures/RCPM). Conocer más sobre los esfuerzos realizados sería útil para desarrollar un conjunto de medidas más amplio. El grupo de trabajo acordó elaborar una recomendación relacionada con esta idea y discutirla en la próxima reunión.

Abordar Posibles Recomendaciones para los Procesos de Admisión (diapositivas 32 y 33)

El grupo de trabajo revisó la idea de desarrollar un proceso de admisión estandarizado. Esto lo exige la SB-138. El grupo de trabajo dijo que era necesario un proceso de admisión consistente en todos los centros regionales para garantizar que se tomen evaluaciones y decisiones de elegibilidad equitativas. El grupo de trabajo dijo que DDS está realizando sesiones de participación pública para obtener comentarios de la comunidad sobre el diseño de este proceso. DDS compartió preguntas que serían útiles para la recomendación del grupo de trabajo.

Los miembros del grupo de trabajo también compartieron experiencias personales. Destacaron la necesidad de un proceso de admisión consistente para garantizar un acceso oportuno y equitativo a los servicios. El grupo de trabajo enfatizó que las evaluaciones deben ser integrales y deben tratar de comprender las circunstancias únicas de cada individuo para determinar su elegibilidad para los servicios del centro regional.

El grupo de trabajo dijo que las disparidades en el proceso de admisión han sido un problema de larga data. Ellos hicieron hincapié en la necesidad de una recopilación de datos y una presentación de informes más completos para exigir responsabilidades a los centros regionales. Un miembro del grupo de trabajo señaló que muchas familias son rechazadas tras breves llamadas telefónicas. Un miembro del grupo de trabajo dijo que esto no debería permitirse. Ellos sugirieron que el proceso de admisión debería describirse como una serie de pasos. Y que cada paso debe ser rastreado y reportado para asegurar que se está siguiendo un proceso de admisión estándar.

El grupo de trabajo acordó redactar una recomendación para esta idea y abordarla en la próxima reunión.

Abordar los Próximos Pasos y las Próximas Reuniones (diapositivas 34 y 35)

Los miembros del grupo de trabajo se ofrecieron voluntariamente para desarrollar tres nuevas recomendaciones. También se invitó al grupo de trabajo a presentar ideas para la prioridad #3. El equipo del Plan Principal envió una encuesta por correo electrónico para recopilar sus comentarios antes de la próxima reunión del grupo de trabajo el 18 de diciembre.

Comentario Público (diapositiva 36)

Se incluye un resumen de los Comentarios Públicos en el documento resumen de Comentario Público, que está disponible junto con otros documentos de la reunión en [la página web del Plan Principal \(https://www.chhs.ca.gov/home/master-plan-for-developmental-services/\)](https://www.chhs.ca.gov/home/master-plan-for-developmental-services/).

Materiales de la Reunión:

- Presentación de PowerPoint para debates y otros documentos de la reunión en la [página web del grupo de trabajo del comité del Plan Principal \(https://www.chhs.ca.gov/home/mpds-committee-workgroup/\)](https://www.chhs.ca.gov/home/mpds-committee-workgroup/).