

Plano Diretor para Serviços de Desenvolvimento

Uma visão voltada para a comunidade

MARÇO DE 2025

Compromissos com a comunidade

O que esperar do Plano Diretor para Serviços de Desenvolvimento (MPDS). O

MPDS é uma visão voltada para a comunidade. O objetivo do MPDS é melhorar a forma como a Califórnia apoia as pessoas com deficiências intelectuais e de desenvolvimento (I/DD) e as suas famílias no futuro. O MPDS faz recomendações para que a Califórnia ofereça serviços para pessoas com I/DD de maneira:

- Equitativa
- Homogêneo
- Acessível

Esse plano foi desenvolvido por um grupo diversificado de partes interessadas. Uma parte interessada é alguém afetado por um problema. As partes interessadas que desenvolveram o MPDS incluíram:

- Pessoas com I/DD
- Seus parentes
- Outros membros da comunidade

Durante o desenvolvimento do MPDS, a Agência de Serviços Humanos e de Saúde da Califórnia (CalHHS) forneceu uma equipe e outros tipos de apoio às partes interessadas. Todas as recomendações do plano foram desenvolvidas com e pelas partes interessadas da comunidade. O plano foi desenvolvido para orientar a CalHHS, o Departamento de Serviços de Desenvolvimento (DDS) e outros departamentos estaduais sobre como alcançar uma visão compartilhada de serviços e apoios aprimorados para toda a população da Califórnia que tem I/DD.

O presente relatório sugere maneiras de fazer com que os sistemas de serviços de desenvolvimento funcionem melhor. Oferece também a visão de um futuro em que as pessoas com I/DD tenham os recursos necessários para prosperar. Esses recursos incluem os serviços e apoios flexíveis e inovadores de que as pessoas com I/DD precisam para participar plenamente da comunidade de

sua escolha. O MPDS foi projetado para fundamentar o trabalho contínuo da Califórnia ao criar oportunidades e atender às pessoas com I/DD.

Uso de linguagem simples para que o relatório seja acessível ao público em geral. Este relatório foi escrito em linguagem simples. Usamos uma linguagem simples para que todos possam entender as recomendações do MPDS. A linguagem simples é uma forma de escrever que torna as informações fáceis de entender. Usamos palavras e estruturas de frases claras para ajudar os leitores a entender o que está no Plano. Essa abordagem é útil, em especial, para pessoas com I/DD. Isso ajuda a garantir que todos possam acessar e entender as informações que afetam as suas vidas.

Há muitas informações neste relatório sobre como fazer com que os sistemas funcionem melhor. Algumas dessas recomendações são complicadas e podem usar palavras que não são de conhecimento geral. Temos um glossário no final deste relatório com definições para muitas das palavras usadas no texto.

Referência a pessoas com I/DD usando a linguagem escolhida por elas. As pessoas com I/DD têm maneiras diferentes de se descreverem. As pessoas podem preferir termos como “defensor”, “indivíduos em defesa própria”, “pessoa com deficiência” ou “indivíduo com experiência vivida”. Algumas pessoas preferem a estrutura “pessoa primeiro”. A linguagem que prioriza as pessoas usa expressões como “pessoas com deficiência”. Outras pessoas preferem a estrutura “identidade primeiro”. A linguagem que prioriza a identidade usa os adjetivos associados à deficiência.

Este relatório geralmente usa termos como “pessoas com deficiências intelectuais e/ou de desenvolvimento” (I/DD) ou “pessoas atendidas”. Este relatório também usará o termo “indivíduo em defesa própria” para se referir às pessoas com I/DD que participaram do processo do MPDS.

Contribuição de indivíduos em defesa própria: Este relatório usa informações e ideias compartilhadas por indivíduos em defesa própria. As suas experiências pessoais nos ajudam a entender como melhorar os serviços que usam. As histórias, experiências e ideias dos indivíduos em defesa própria e das famílias de pessoas com I/DD ajudaram a moldar as recomendações para podermos ter políticas e serviços equitativos, homogêneos e acessíveis.

Neste relatório, usamos caixas para destacar citações de indivíduos em defesa própria. Essas citações falam sobre as experiências que indivíduos

em defesa própria tiveram com o sistema. As citações também indicam as esperanças e os sonhos que os indivíduos em defesa própria têm a respeito do MPDS. Os indivíduos em defesa própria são especialistas com experiência real. As suas ideias foram uma parte muito importante do processo do Plano Diretor. Essas vozes ajudaram a liderar e orientar o desenvolvimento do Plano Diretor.

Índice

Agradecimentos da Secretaria da Agência	6
Por que precisamos de um Plano Diretor para Serviços de Desenvolvimento?....	8
O que é “o sistema”?	11
Equidade no sistema	11
O que é o Plano Diretor para Serviços de Desenvolvimento?	13
Como criamos o Plano Diretor para Serviços de Desenvolvimento?	16
Comitê e grupos de trabalho	16
Engajamento público	19
Tópicos do Plano Diretor	20
O Plano Diretor está centrado na experiência vivida	20
Quais são as recomendações do Plano Diretor para Serviços de Desenvolvimento?	22
Os sistemas que atendem pessoas com I/DD estão centrados na equidade	22
Pessoas com I/DD que fazem as suas próprias escolhas de vida.....	29
Pessoas com I/DD que vivem em comunidades inclusivas e têm acesso aos recursos de que precisam para prosperar.....	41
Pessoas com I/DD que obtêm os serviços de que precisam e que escolheram.....	73
Pessoas com I/DD que fazem parte da comunidade e são atendidas por uma força de trabalho forte	125
Prestação de contas e transparência em todos os sistemas que atendem pessoas com I/DD	135
Fundamentos para o futuro do Sistema de Serviços de Desenvolvimento	161
Recomendações que requerem consideração adicional	176
Próximos passos para o Plano Diretor para Serviços de Desenvolvimento?	178
Apêndices	181
Agradecimentos	211

Agradecimentos da Secretaria da Agência

Prezado Comitê, membros do grupo de trabalho e comunidade:

Em nome da Agência de Serviços Humanos e de Saúde da Califórnia, agradeço pelas suas contribuições para o Plano Diretor para Serviços de Desenvolvimento. A sua experiência, dedicação e colaboração foram essenciais para podermos entender e captar o que as pessoas que integram a comunidade que presta serviços a indivíduos com deficiência de desenvolvimento na Califórnia precisam e desejam para o futuro. O processo de criação do Plano Diretor foi ambicioso e exigiu a contribuição de diversas perspectivas. O seu compromisso com inclusão, debates ponderados e instigantes e ideias inovadoras enriqueceram o Plano Diretor.

As suas contribuições foram inestimáveis, seja como parte do comitê, do grupo de trabalho ou durante os fóruns públicos, ao fazer comentários e dar ideais, participar de uma das mais de 45 sessões com grupos da comunidade ou no trabalho direto com a equipe para oferecer assistência e percepções. As recomendações que você fez vão melhorar a qualidade dos serviços e os resultados de vida dos indivíduos com I/DD e as suas famílias. Esse trabalho também ajudará a manter e ampliar os serviços e apoios de maneira responsável, equitativa, acessível e sustentável para a população da Califórnia.

Gostaria de reconhecer o trabalho de Victor Duron, vice-diretor-chefe do Departamento de Reabilitação (DOR), que liderou a iniciativa do Plano Diretor enquanto equilibrava as suas responsabilidades atuais e atuava brevemente como diretor interino. Além disso, agradecemos à equipe de especialistas em logística, consultores, mediadores, intérpretes e tradutores, anotadores, redatores e outras pessoas que tornaram possíveis as dezenas de reuniões do Comitê e dos grupos de trabalho e as sessões de escuta da comunidade. O Plano Diretor em si não poderia ter sido elaborado sem tais iniciativas.

No momento, o gabinete do Governador Newsom tem iniciativas significantes e transformadoras em andamento. Isso inclui a implantação integral, em 1º de janeiro de 2025, da reforma das taxas do sistema de serviços de desenvolvimento da Califórnia, cujo objetivo foi estabilizar e ampliar a rede

de prestadores de serviços e a força de trabalho essencial. Estamos desenvolvendo o plano de um sistema fiscal e de gestão de casos que seja moderno e unificado para permitir que indivíduos, famílias e prestadores de serviços possam acessar dados relevantes, inclusive as suas próprias informações. As políticas do “Employment First” [Emprego em Primeiro Lugar], o Plano Diretor para Educação Técnica de Carreira e novos programas de aprendizagem e estágio representam novas oportunidades para que as pessoas atinjam os seus objetivos e tenham sucesso financeiro. Coletivamente, o objetivo é garantir que os sistemas sejam justos, apoiem a prestação de cuidados de alta qualidade e ajudem as pessoas a obter os serviços de que precisam. À medida que avançamos, reconhecemos que adotar as recomendações do Plano Diretor exige parceria e colaboração contínuas. Assumimos o grande compromisso de trabalhar com a comunidade e a legislatura estadual para colocar em prática o plano desenvolvido pela e para a comunidade. Juntos, alcançaremos melhorias positivas e duradouras para a população da Califórnia.

Em parceria,

Kim Johnson

Secretária da Agência de Saúde e Serviços Humanos da Califórnia

Por que precisamos de um Plano Diretor para Serviços de Desenvolvimento?

Todas as pessoas têm o direito de fazer escolhas sobre como viver as suas vidas. As pessoas com I/DD geralmente enfrentam discriminação e estigma. A discriminação ocorre quando as pessoas são tratadas de maneira injusta por causa de gênero, idade, raça ou nível de habilidade. O estigma acontece quando as pessoas acreditam em coisas negativas sobre alguém e tratam essa pessoa de forma injusta ou não a incluem em um grupo. As pessoas com I/DD provenientes de determinados grupos enfrentam mais discriminação e estigma do que as de outros grupos. Isso pode ser verdadeiro no caso de pessoas que:

- Falam um idioma diferente do inglês
- Não têm cidadania norte-americana
- Fazem parte de grupos raciais ou étnicos que sofreram discriminação ao longo da história
- Têm determinadas deficiências

As pessoas com I/DD nem sempre têm a mesma liberdade, recebem o mesmo apoio ou tem acesso às mesmas oportunidades que as demais. Isso acontece por vários motivos:

- Às vezes, pessoas sem deficiência acham que sabem o que é melhor para as pessoas com I/DD e dizem a elas o que fazer.
- Às vezes, as pessoas sem deficiência não ouvem as opiniões das pessoas com I/DD.
- Às vezes, os sistemas que prestam serviços a pessoas com I/DD não explicam quais apoios e oportunidades estão disponíveis.

“Parecem presumir que, se você é consumidor, você necessariamente não é inteligente o suficiente para tomar decisões por conta própria ou por qualquer outra pessoa.” Tipo... como assim?”

Elena

- Às vezes, o apoio e as oportunidades que as pessoas com I/DD querem e precisam não estão disponíveis quando deveriam estar.
- Às vezes, os fornecedores não querem fornecer serviços e apoio a determinadas pessoas com I/DD por causa da deficiência que elas têm ou por outros motivos.

Não é certo e nem justo que muitas pessoas com I/DD na Califórnia não possam fazer escolhas sobre as suas próprias vidas. Não é certo e nem justo que elas nem sempre sejam ouvidas. Não é correto e nem justo que as pessoas com I/DD na Califórnia nem sempre recebam tratamento igual.

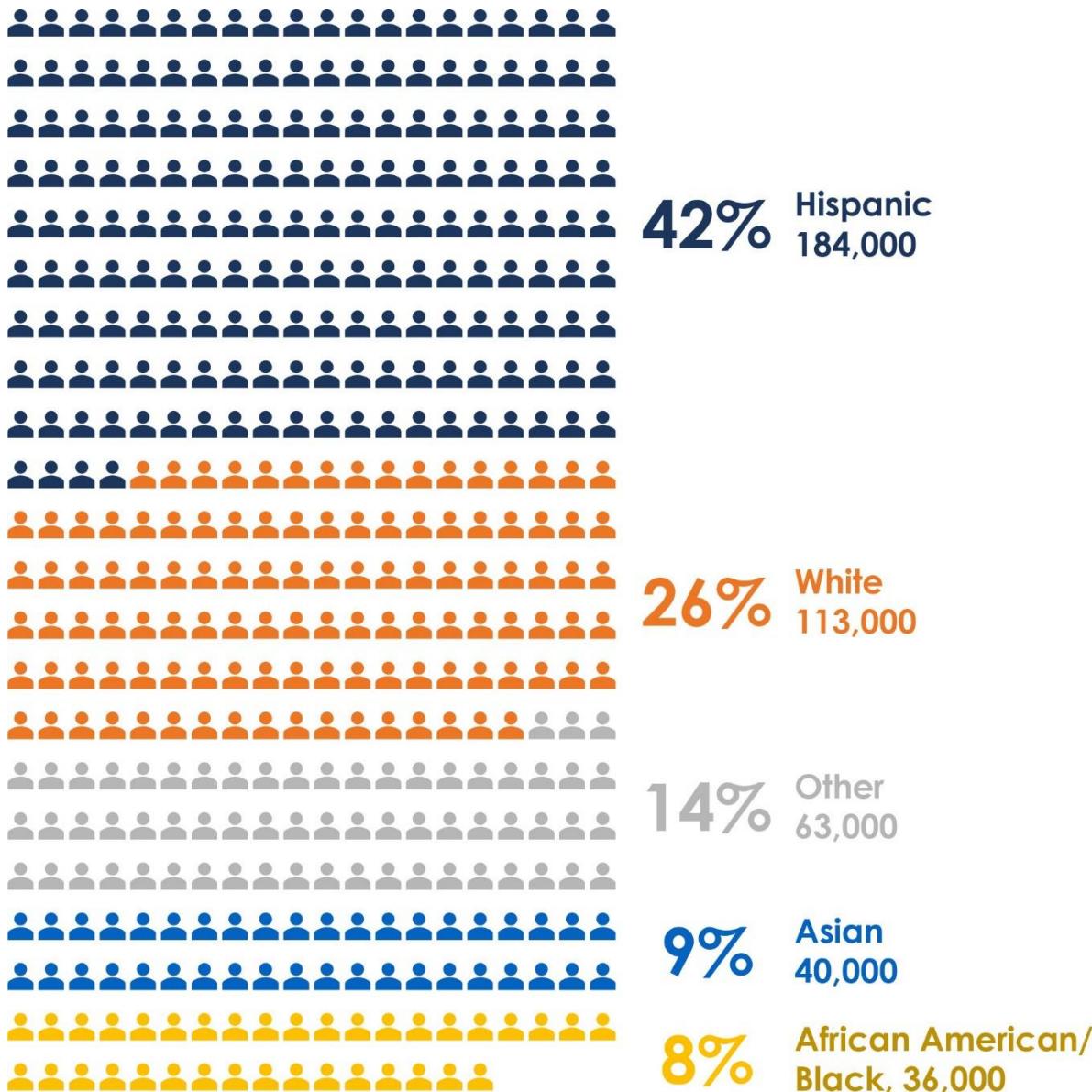
Este Plano Diretor para Serviços de Desenvolvimento (MPDS) tem o objetivo de tornar as coisas melhores e mais justas para as pessoas com I/DD. O Plano traz recomendações para garantir que as pessoas com I/DD recebam os serviços e o apoio de que precisam e escolheram, quando precisarem, para que possam levar a vida que desejam.

A lei da Califórnia que governa o sistema de serviços de desenvolvimento é chamada de “Lei Lanterman”.¹ Essa lei foi aprovada em 1969. A Lei Lanterman estabelece que as pessoas com I/DD e as suas famílias têm o direito de obter os serviços e o apoio de que precisam. Isso é chamado de “direito constituído”. Isso significa que a Califórnia tem a responsabilidade de garantir que as pessoas com I/DD recebam os serviços de que precisam para viver a vida que desejam. Existem outras leis estaduais e federais que apoiam as pessoas com I/DD e as suas famílias. Uma delas é o programa “Early Start” [Início Precoce]. O programa Early Start da Califórnia oferece acesso a serviços de desenvolvimento para bebês, crianças pequenas e as suas famílias.

Na Califórnia, o Departamento de Serviços de Desenvolvimento (DDS) tem a responsabilidade de garantir que as pessoas com I/DD recebam serviços e apoio. O DDS tem contratos com centros regionais para fornecer e coordenar serviços e apoios a pessoas com I/DD que se qualificarem. A Califórnia tem 21 centros regionais. Cada centro regional coordena os serviços para pessoas com I/DD que se qualificarem e morem em sua área de atendimento. Em 2024, quase meio milhão de pessoas com I/DD foram atendidas pelo sistema de serviços dos centros regionais.

¹ Mais informações sobre a Lei Lanterman (<https://www.dds.ca.gov/transparency/laws-regulations/lanterman-act-and-related-laws/>)

População atendida pelo sistema de centros regionais em 2024



O que é “o sistema”?

As pessoas com I/DD e as famílias atendidas pelo sistema de serviços de desenvolvimento geralmente recebem serviços de outros sistemas também. Esses sistemas precisam trabalhar em conjunto para oferecer os serviços e apoios de que as pessoas com I/DD e as suas famílias precisam. Mas os sistemas nem sempre funcionam dessa forma. As pessoas e as famílias atendidas pelo sistema de serviços de desenvolvimento também podem receber serviços e apoio de outros sistemas, tais como:

- Departamento de Serviços de Saúde (DHCS) da Califórnia
- Departamento de Reabilitação (DOR) da Califórnia
- Departamento de Serviços Sociais (DDS) da Califórnia
- Escolas, faculdades e programas educacionais

Equidade no sistema

Relatórios recentes identificaram os desafios que as pessoas enfrentam ao obter serviços no sistema de serviços de desenvolvimento. Por exemplo, em 2023, um relatório da Little Hoover Commission encontrou problemas na forma como as pessoas com I/DD e as suas famílias obtêm serviços de desenvolvimento.² O relatório apontou que pessoas de diferentes grupos raciais e étnicos não recebiam serviços de forma justa. O relatório também afirmou que as pessoas que moravam em diferentes partes do Estado não recebiam os serviços de forma justa. O relatório enfatizou que é importante corrigir esses problemas no sistema. A correção de problemas como esses ajudaria a garantir a equidade no sistema.

² Mais informações sobre o relatório da Little Hoover Commission (<https://lhc.ca.gov/report/system-distress-caring-californians-developmental-disabilities/>)

O que é equidade?

- Equidade significa dar a cada pessoa com I/DD a ajuda de que precisa para levar a vida que deseja.
- Equidade significa entender que as pessoas não começam a vida do mesmo ponto ou de maneira justa.
- A equidade tem o objetivo de corrigir injustiças.

A equidade foi um princípio orientador do processo do MPDS porque há pessoas e comunidades que sofrem tratamento injusto e obtêm resultados desiguais no sistema de serviços de desenvolvimento. No início do processo do MPDS, o Comitê falou sobre equidade para garantir que todos compreendessem o significado de tal conceito. Durante todo o processo do MPDS, interagimos com muitas comunidades diversas, sejam elas atendidas ou não pelo sistema. Fizemos isso para garantir que a contribuição de todos fosse refletida no MPDS.

Colocamos a equidade no centro do processo do MPDS para garantir que ela fosse considerada em todas as recomendações do Plano Diretor.



O que é o Plano Diretor para Serviços de Desenvolvimento?

O MPDS pode ajudar a fundamentar o progresso a fim de:

- Melhorar os serviços e apoios
- Melhorar a coordenação entre os sistemas
- Pessoas com I/DD obterem os resultados de vida que desejam

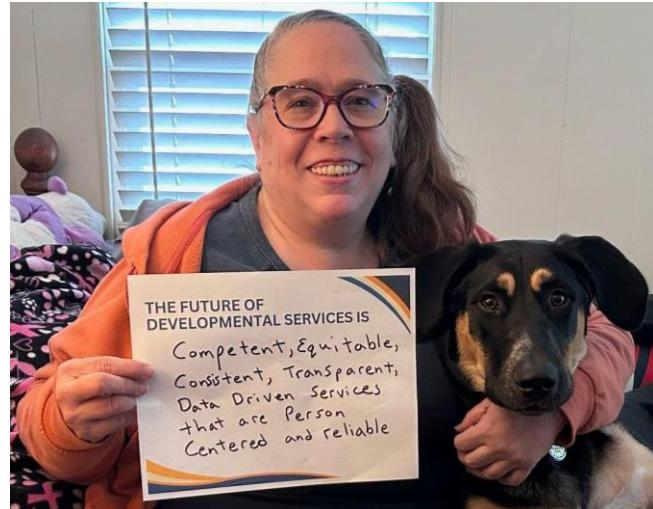
Durante o desenvolvimento do MPDS, a CalHHS forneceu uma

equipe e outros tipos de apoio às partes interessadas. Porém, o plano foi desenvolvido com e pela comunidade. Isso inclui pessoas com I/DD que são atendidas pelo sistema, além dos seus círculos de apoio. “Círculos de apoio” significa as pessoas ao nosso redor que nos ajudam a alcançar o sucesso nas nossas vidas. Isso pode incluir pai, mãe, irmão, irmã, amizades próximas e outros entes queridos. O Plano Diretor também foi desenvolvido com o apoio de outros membros da comunidade, como prestadores de serviços, especialistas em políticas sociais e outras partes interessadas. Em conjunto, indivíduos em defesa própria e outras partes interessadas desenvolveram este plano e todas as recomendações contidas nele para debater como a Califórnia pode ser um lugar melhor para todas as pessoas com I/DD.

A visão do MPDS está centrada no seguinte:

- Equidade
- O direito de ter acesso a serviços, conforme prometido pela Lei Lanterman
- A experiência e o conhecimento das pessoas com I/DD e das suas famílias

Essa visão se aplica a todos os sistemas que atendem as pessoas com I/DD e as suas famílias. As metas do Plano Diretor são:



- As pessoas com I/DD e as suas famílias vão interagir com sistemas de serviços centrados na pessoa nos quais confiam. As suas necessidades básicas serão atendidas para que possam viver na comunidade da sua escolha.
- As pessoas com I/DD vão receber serviços oportunos, inclusivos e contínuos durante toda a sua vida e em todos os sistemas de serviços.
- As pessoas com I/DD e as suas famílias vão receber serviços de uma força de trabalho de alta qualidade, estável e centrada na pessoa.
- As pessoas com I/DD e as suas famílias vão interagir com sistemas homogêneos, transparentes, responsáveis e orientados por dados com enfoque nos resultados.
- As pessoas com I/DD vão receber serviços de qualidade, centrados na pessoa ao longo de sua vida, proporcionados por sistemas com recursos adequados.

O MPDS fala sobre como fazer essas melhorias para todas as pessoas com I/DD, independentemente do seguinte:

- Tipo de deficiência
- Idade, identidade de gênero ou orientação sexual
- Idioma falado
- Onde eles moram na Califórnia
- Quanto dinheiro têm
- A que grupo racial ou étnico pertencem

O MPDS faz muitas recomendações sobre como aprimorar os sistemas. Essas recomendações vão:

- Garantir que as pessoas com I/DD de todas as origens se sintam respeitadas e recebam serviços centrados na pessoa.
- Garantir que as pessoas com I/DD vivam em comunidades inclusivas, onde sintam que pertencem àquele lugar e tenham os recursos para prosperar.

- Melhorar a prestação de contas nos sistemas que atendem as pessoas com I/DD. “Prestar contas” significa ser responsável pelas suas ações. Ou seja, os sistemas farão o que dizem e enfrentarão as consequências se não o fizerem.
- Garantir que as pessoas recebam os serviços que desejam e escolhem.
- Garantir a existência de recursos e apoios para atender às necessidades de mais pessoas.
- Garantir que haja uma quantidade suficiente de pessoas altamente qualificadas trabalhando para oferecer apoios e serviços.
- Melhorar a transparência dos sistemas. “Transparência” significa garantir que as pessoas tenham informações para entender como o sistema funciona.

Outra parte importante do MPDS é remover barreiras e fechar lacunas entre os sistemas que atendem pessoas com I/DD. Isso significa melhorar a coordenação entre o sistema de serviços de desenvolvimento e outros sistemas. Isso faria com que os sistemas trabalhassem juntos para ajudar as pessoas a obter os serviços e o apoio que desejam e precisam.

“Queremos que os sistemas trabalhem juntos, em vez de deixar que as pessoas naveguem por tudo sozinhas.”

Viri

Como criamos o Plano Diretor para Serviços de Desenvolvimento?

Comitê e grupos de trabalho

No início de 2024, o Comitê do MPDS foi nomeado pela Secretaria da CalHHS. A tarefa do Comitê era desenvolver o MPDS. Os membros do comitê tinham formação diversa e diferentes experiências de vida.³ Solicitamos o Comitê a usar os seus conhecimentos para desenvolver o MPDS em conjunto. Os membros do comitê receberam informações de diversas comunidades da Califórnia.



O Comitê se reuniu mensalmente, entre abril de 2024 e março de 2025. Todas as reuniões do Comitê foram abertas ao público e permitiam a participação on-line. As reuniões do comitê ocorreram em todo o Estado, inclusive nas seguintes cidades:

- Sacramento
- Los Angeles

³ Para ver a lista completa dos membros do Comitê do MPDS, consulte o Apêndice A.

- San Diego
- Fresno
- Berkeley

Além do Comitê do MPDS, cinco grupos de trabalho foram criados para se concentrar em diferentes áreas ligadas às metas do MPDS. A tarefa de cada grupo de trabalho foi fazer recomendações para as suas metas. Os grupos de trabalho foram integrados por alguns membros do Comitê e do público que se candidataram a participar de um grupo de trabalho. Quase 900 pessoas de todo o Estado se inscreveram. Dos que se candidataram, 57 pessoas foram selecionadas como membros do grupo de trabalho.⁴

Para garantir a ampla representação dos membros do grupo de trabalho, selecionamos candidatos com a seguinte diversidade:

- Pessoas com I/DD
- Pessoas com diversos conhecimentos especializados
- Pessoas de todas as partes do Estado, inclusive das comunidades rurais
- Pessoas com origens e identidades diversas, ou seja, de diferentes raças e etnias, orientações sexuais, identidades de gênero e tipos de deficiência

Cada grupo de trabalho tinha cerca de 20 membros. Cada grupo de trabalho foi liderado por dois copresidentes. Em cada grupo de trabalho, um dos copresidentes era um indivíduo em defesa própria com I/DD e o outro era um membro da família de alguém com I/DD.

“Cada um de nós, à sua maneira, representa milhares de outros indivíduos em defesa própria que, por qualquer motivo, não puderam, não tiveram tempo ou não se interessaram em comparecer a várias reuniões. À nossa maneira, precisamos ser a voz deles e representar as suas necessidades e os seus interesses.”

Lisa

⁴ Para ver a lista completa dos membros do grupo de trabalho do MPDS, consulte o Apêndice B.
Março de 2025 | 17

Os grupos de trabalho se reuniram mensalmente entre agosto de 2024 e março de 2025. Cada grupo de trabalho concentrou-se em fazer recomendações em uma área de enfoque. As cinco áreas de enfoque do grupo de trabalho foram:

- Pessoas com I/DD e as suas famílias que interagiram com sistemas de serviços centrados na pessoa nos quais confiam
- Pessoas com I/DD que receberam serviços oportunos, inclusivos e contínuos em todos os sistemas de serviços
- Pessoas com I/DD e as suas famílias que receberam serviços de uma força de trabalho de alta qualidade, estável e centrada na pessoa
- Pessoas com I/DD e as suas famílias que interagiram com sistemas homogêneos, transparentes, responsáveis e orientados por dados com enfoque nos resultados
- Pessoas com I/DD que têm direito a receber serviços durante toda a vida por meio de recursos adequados

As recomendações dos grupos de trabalho foram debatidas durante as reuniões do Comitê. Esses debates se concentraram em como melhorar as recomendações do grupo de trabalho. Durante as últimas reuniões, os membros do Comitê conversaram sobre as recomendações finais que deveriam ser incluídas no MPDS.

Algumas recomendações do grupo de trabalho não constam deste Plano Diretor final. Isso aconteceu porque os membros do Comitê não chegaram a um acordo para incluir tais itens na versão final do plano. As recomendações estão disponíveis em um documento separado ("Recommendations That Were Considered and Not Adopted") [Recomendações consideradas e não adotadas] disponibilizado na página do MPDS no site da CalHHS (<https://www.chhs.ca.gov/home/master-plan-for-developmental-services/>).

Os membros do comitê que não concordassem com as decisões finais sobre as recomendações poderiam fazer comentários sobre as decisões finais. Tais comentários também estão disponíveis na página do Plano Diretor ("Stakeholder Committee Comments About Recommendations") [Comentários das partes interessadas do Comitê sobre as recomendações]. Existem outros documentos importantes na página do Plano Diretor. Um desses documentos

fornecer mais detalhes e informações técnicas sobre algumas das recomendações ("Recommendation Background and Technical Information") [Histórico das recomendações e informações técnicas].

Engajamento público



Todas as reuniões do Comitê e dos grupos de trabalho foram abertas ao público. Convidamos os membros do público a contribuir com as suas ideias. As reuniões do comitê foram abertas e encerradas com os comentários do público. Todos os comentários do público foram anotados. As anotações foram usadas para garantir que o Comitê considerasse todas as ideias e as experiências no Plano Diretor.

A CalHHS também fez uma campanha de engajamento público durante o processo do MPDS. Isso gerou muitas oportunidades de interação com pessoas com I/DD, as suas famílias e outras parceiras nas suas comunidades. O objetivo da campanha de engajamento público foi entender melhor as esperanças e os sonhos sobre um sistema aprimorado de serviços de desenvolvimento.⁵ Durante o processo do MPDS, foram realizados eventos de engajamento público com 45 grupos diferentes. Milhares de pessoas de diversas comunidades compartilharam as suas ideias durante essas reuniões. Por exemplo, foram realizados eventos com:

- Grupos de defesa de comunidades culturais diversas

⁵ Para ver a lista completa das Oportunidades de Engajamento Comunitário do MPDS, consulte o Apêndice C.

- Organizações de direitos civis de portadores de deficiência
- Representantes dos sistemas de provedores de serviços

Os resumos dos eventos de participação pública (“Community Engagement Summaries”) estão disponíveis na página do MPDS no site da CalHHS.

Tópicos do Plano Diretor

As recomendações do MPDS foram organizadas em tópicos. Os tópicos incluem recomendações de mais de um grupo de trabalho. Os seis tópicos do MPDS são:

- Sistemas que atendem pessoas com I/DD e são centrados na equidade
- Pessoas com I/DD que fazem as suas próprias escolhas de vida
- Pessoas com I/DD que obtêm os serviços de que precisam e escolheram
- Pessoas com I/DD que participam e são atendidas por uma força de trabalho forte
- Prestação de contas e transparência em todos os sistemas que atendem pessoas com I/DD
- Fundamentação para o futuro do Sistema de Serviços de Desenvolvimento

O Plano Diretor está centrado na experiência vivida

Pessoas com I/DD e as suas famílias compartilharam as suas histórias reais para ajudar a criar o Plano Diretor. Isso é chamado de “experiência vivida”. Isso significa aprender com os eventos reais da vida, não apenas com estudos ou relatórios. Ao incluir essas experiências pessoais, o plano reflete melhor o que as pessoas realmente precisam e desejam.

Os indivíduos em defesa própria desempenharam um papel fundamental no desenvolvimento do Plano Diretor. Tiveram

“Em qualquer tipo de debate sobre pessoas, é muito importante trazer para a conversa essas pessoas sobre as quais se está falando, certo? E não apenas para elas estarem lá, mas sim para poderem oferecer conhecimento com base nas coisas que sabem.”

Elizabeth

tempo e receberam o apoio necessário para participar efetivamente e compartilhar os seus próprios pensamentos e as suas opiniões.

Para capacitar os indivíduos em defesa própria a participar, foi criada a função da Mediação de Apoio. Essa mediação ajudou os indivíduos em defesa própria a se prepararem para as reuniões, entenderem as informações mais complexas e compartilharem as suas próprias ideias com confiança. A mediação ofereceu ajuda individual, proporcionou debates em grupo e forneceu apoio para que os indivíduos em defesa própria participassem de maneira independente. Cada indivíduo em defesa própria escolheu o tipo de apoio que funcionou melhor para si.

Antes de finalizar as recomendações, os indivíduos em defesa própria tiveram as suas próprias sessões informativas. Tais sessões permitiram que eles revisassem as recomendações de cada grupo de trabalho antes que as decisões fossem tomadas.⁶

“Posso ser bom em uma coisa, mas isso não me torna bom em todas as outras coisas. Preciso de apoio e ajuda real em muitas outras áreas que muitas pessoas não consideram... Adoro as pré-reuniões, porque nos dão a chance de interagir com indivíduos que atuam em defesa própria.

Oscar

⁶ Para obter mais detalhes sobre como os indivíduos em defesa própria receberam apoio durante o processo do Plano Diretor, consulte o Apêndice D.

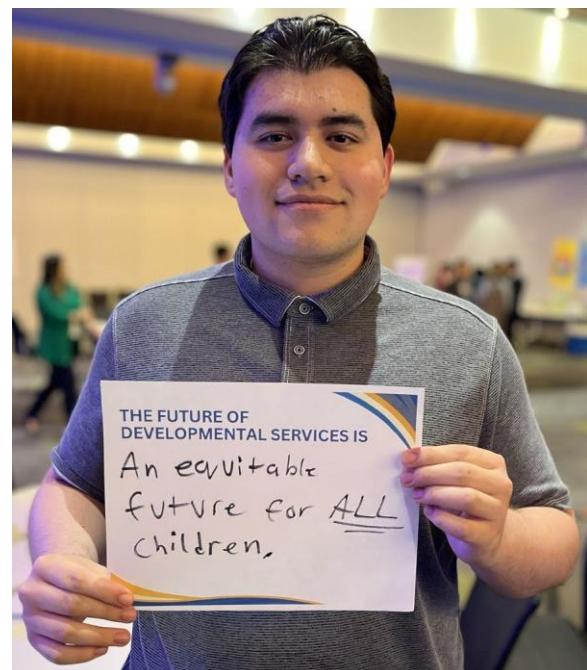
Quais são as recomendações do Plano Mestre para Serviços de Desenvolvimento?

O Plano Diretor foi dividido em seis tópicos com um total de 167 recomendações. Este relatório apresenta um resumo de cada recomendação. As recomendações foram organizadas por tópico. Cada tópico fornece informações sobre os problemas que as recomendações estão tentando resolver. Algumas das recomendações têm mais detalhes e antecedentes do que você verá nesta seção do relatório. Tais informações adicionais estão disponíveis em um documento separado ("Recommendation Background and Technical Information") [Histórico das Recomendações e Informações Técnicas] na página do MPDS no site da CalHHS.

Sistemas que atendem pessoas com I/DD e são centrados na equidade

Existem pessoas com I/DD que recebem tratamento injusto e têm resultados piores do que outras pessoas dentro do sistema. Algumas pessoas com I/DD têm ainda mais dificuldade do que outras para obter os serviços e o apoio de que precisam. Isso não é justo e não é equitativo.

As recomendações nesse tópico têm o intuito de abordar a justiça e a equidade nos sistemas que atendem pessoas com I/DD. Essas recomendações ajudarão a garantir que os sistemas que atendem pessoas com I/DD sejam justos e funcionem como deveriam para todos.



- 1. Definição de “equidade”.** O DDS precisa colaborar com diversas comunidades para criar uma definição clara e simples de “equidade”. A definição precisa ser atualizada regularmente. Tal definição precisa reconhecer que as pessoas têm necessidades diferentes. Isso significa que um sistema equitativo precisa ser centrado na pessoa a fim de oferecer oportunidades para todos alcançarem os seus objetivos. O DDS, os centros regionais e as partes interessadas precisam usar a definição de “equidade” para orientar o seu trabalho e prestar contas sobre como alcançam a equidade no sistema. Para isso, cada centro regional precisa trabalhar com o DDS para criar uma Equipe de Equidade interna e um Comitê Consultivo de Equidade formado por membros da comunidade. Tanto a Equipe de Equidade quanto o Comitê Consultivo de Equidade precisam ter uma forte representação de indivíduo em defesa própria. A Equipe de Equidade de cada centro regional precisa participar de uma comunidade de prática independente em todo o Estado. Uma “comunidade de prática” é um grupo de pessoas que trabalha com um tópico específico. O grupo se reúne regularmente para debater sobre o tópico e aprender de forma conjunta. Essa comunidade de prática se concentraria no tópico da equidade. A Equipe de Equidade de cada centro regional precisa se comunicar regularmente com a Equipe de Equidade do DDS. Essa comunicação com o DDS aconteceria separadamente, à parte da relação existente entre a Equipe de Equidade e o centro regional para o qual trabalham.
- 2. Estabelecimento de apoio e supervisão para a equidade no DDS e nos centros regionais.** A equipe e a liderança do DDS precisam receber os recursos e a experiência de que precisam para apoiar e supervisionar a equidade em todos os centros regionais. Isso significa que o DDS comprehende a situação e lida com os problemas de equidade enfrentados pelas pessoas atendidas pelo sistema de centros regionais. Isso deve incluir treinamento para a equipe do DDS e do centro regional sobre como o viés implícito e estrutural afeta os indivíduos e os seus círculos de apoio. “Viés implícito” significa preconceitos ou estereótipos nos quais uma pessoa pode

“Queremos regras claras e justas, mas elas precisam ser flexíveis para atender às necessidades de cada pessoa. A equidade precisa incluir medidas claras para garantir que todas as pessoas sejam tratadas de forma justa.”

Kecia

acreditar sem nem mesmo perceber que acredita neles. “Viés estrutural” significa desigualdades que fazem parte de sistemas, políticas ou práticas. O treinamento também deve se concentrar em como a interseção de identidades afeta as pessoas atendidas pelo sistema. Essa recomendação significa reconhecer que as pessoas podem sofrer tratamento injusto devido a várias partes de sua identidade, como a sua raça e deficiência, por exemplo. Isso é chamado de “interseccionalidade”.

O DDS também precisa incorporar os requisitos de equidade nos seus contratos com os centros regionais. Essa recomendação garantiria que o DDS usasse a definição de equidade para analisar os dados e os resultados do sistema. Isso melhoraria a forma como o DDS pode impor a prestação de contas. Também apoiaria os serviços, como o Ombudsman e os serviços de assistência ao cliente, no uso de uma lente de equidade para atender às necessidades das pessoas com I/DD e as suas famílias. Um “ombudsman” é uma parte independente que investiga e resolve queixas. Usar uma “lente de equidade” significa ter a equidade em mente ao pensar em um problema ou uma questão. Essa recomendação ajudaria o DDS a atender às necessidades específicas das pessoas com I/DD e a identificar e resolver as causas dos problemas relacionados à equidade.

3. Implantação de planos de acesso linguístico nos centros regionais. Os Centros Regionais precisam adotar Planos de Acesso Linguístico. Um “plano de acesso linguístico” descreve claramente o seguinte:

- As maneiras como o centro regional se comunicará com os indivíduos e as famílias
- As línguas que serão usadas
- Quaisquer outros apoios necessários para que os indivíduos e as famílias possam compreender os planos facilmente

Os Planos de Acesso Linguístico do centro regional precisam ampliar os planos que outros órgãos estaduais desenvolveram para atender às necessidades dos indivíduos e das suas comunidades. Os planos precisam ser elaborados para atender às diversas necessidades dos indivíduos e dos seus círculos de apoio. Os planos precisam incluir compromissos para fazer o seguinte:

- Usar linguagem clara

- Usar a língua de preferência
- fornecer acesso digital
- Fornecer Comunicação Aumentativa e Alternativa (AAC) e outras acomodações. “AAC” significa comunicar-se usando métodos diferentes ou adicionais à língua falada. Esses métodos de comunicação podem incluir gestos, imagens, símbolos, dispositivos eletrônicos e mudanças no ambiente que facilitam a comunicação entre as pessoas.

O plano também precisa descrever como a linguagem equitativa será usada em todas as interações com pessoas com I/DD e as suas famílias durante, por exemplo, a entrada no sistema, as reuniões do Planejamento do Programa Individual (IPP) e as audiências justas.

4. **Remoção de barreiras linguísticas no acesso aos serviços.** O DDS precisa garantir que o idioma não seja uma barreira quando as pessoas com I/DD e as suas famílias acessarem os serviços.

O DDS precisa:

- Garantir que todas as informações sobre os programas e serviços estejam disponíveis em linguagem simples.
- Traduzir as informações em linguagem simples para os idiomas falados pelas pessoas atendidas pelo centro regional.
- Criar programas e materiais em vários idiomas. Isso garantirá que pessoas de diversas comunidades culturais possam obter as informações de que precisam.
- Criar um processo de compartilhamento desses materiais de apoio linguístico entre os centros regionais.
- Responsabilizar os centros regionais pelo uso desses materiais de apoio linguístico.
- Garantir que todos os funcionários do centro regional atendam aos requisitos de competência linguística e de humildade cultural.

- “Competência linguística” significa que, se alguém esperar que os funcionários falem uma língua diferente do inglês, esses funcionários poderão falar e compreender bem tal idioma.
- “Humildade cultural” significa que os funcionários entendem e respeitam as diferenças que as pessoas de diversas origens podem ter. Isso também significa que tais funcionários entendem que podem não saber certas coisas sobre outras culturas, estando assim dispostos a aprender com outras pessoas.
- Garantir que serviços de interpretação de alta qualidade estejam disponíveis em todos os centros regionais. Dessa forma, as pessoas com I/DD e as suas famílias receberão o apoio de que precisam durante as reuniões e outras interações.
 - Exigir que as empresas que prestam serviços de interpretação nos centros regionais passem por treinamentos, obtenham certificações e sigam os padrões existentes. Isso ajudará a garantir que os serviços de interpretação prestados sejam de alta qualidade.
- Estabelecer um escritório no DDS que receba queixas e lide com as reclamações sobre a má qualidade dos serviços de interpretação ou tradução. Isso garantirá que os problemas de interpretação ou tradução relacionados a reuniões do IPP, provedores de serviços, audiências justas e outras interações sejam resolvidos.

5. Garantia de que as pessoas com I/DD possam participar de forma significante dos sistemas que as atendem. O DDS e os centros regionais precisam oferecer às pessoas com I/DD um apoio centrado na pessoa para que elas possam participar de forma significante dos sistemas que as atendem. Isso inclui a participação em:

- Conselhos consultivos do DDS e dos centros regionais
- Diretorias de centros regionais
- Oportunidades de emprego em cargos de liderança no DDS e em centros regionais
- Tomada de decisões nas próximas etapas do MPDS

Os apoios precisam:

- Incluir mediação de apoio
- Ser fornecidos sem reduzir ou de outra forma restringir os demais serviços autorizados no IPP do indivíduo em defesa própria ou no orçamento do Programa de Defesa Própria (SDP).

O DDS também precisa fornecer recursos e explicar as medidas que as pessoas podem tomar se acreditarem que não estão recebendo apoio para participar de forma significante ou sendo vítimas de “tokenismo”. “Tokenismo” ocorre quando pessoas com origens diversas são incluídas em um grupo para fim estatísticos, sem que as suas preocupações sejam realmente ouvidas.

6. Apoio a pessoas com I/DD e as suas identidades intersetoriais. O DDS e os centros regionais precisam desenvolver planos para envolver e engajar de maneira significante as comunidades da sua área de serviço que enfrentam barreiras adicionais à igualdade. Algumas pessoas com I/DD e os seus círculos de apoio enfrentam barreiras adicionais, dependendo de outras partes de sua identidade. Isso pode incluir:

- Raça
- Orientação sexual e identidade de gênero
- Comunidade geográfica
- Status de imigração
- ascendência tribal/nativa americana
- Tipo de deficiência. As pessoas podem sofrer discriminação dentro da comunidade relacionada à deficiência por causa, justamente, da sua deficiência. Em particular, isso pode ser verdadeiro para pessoas que precisam de mais apoio ou para quem tem um círculo de apoio pequeno ou inexistente.

Os planos precisam descrever o seguinte:

- Como as comunidades que precisam de um serviço melhor serão identificadas

- As parcerias dentro das comunidades, como lideranças de confiança nas comunidades
- Como o alcance será fornecido a essas comunidades. Por exemplo, fazendo o seguinte:
 - Criando relacionamentos
 - Convidando a comunidade a dar a sua opinião
 - Apoiado a comunidade para formar uma parceria integral ao tomar decisões dentro do sistema

7. **Envolvimento com comunidades tribais para aprimorar os serviços.** O

Estado da Califórnia e o seu sistema de deficiência de desenvolvimento reconhecem as necessidades exclusivas e o status governamental das comunidades tribais. Ao criar o MPDS, o Estado recebeu contribuições valiosas de pessoas que recebem e prestam serviços a deficiências de desenvolvimento em comunidades tribais.

- Um exemplo dessa contribuição foi quando o Estado precisou analisar as considerações legislativas especiais, como a Lei do Bem-Estar de Crianças Indígenas, para verificar se algo semelhante é necessário no sistema de deficiências de desenvolvimento.
- Outro exemplo foi quando o Estado analisou como as verbas são reservadas para os serviços tribais em outros sistemas de serviços para verificar se algo semelhante deveria ser criado para as comunidades tribais no sistema de deficiências de desenvolvimento.

Depois de considerar essas e outras contribuições tribais, o Estado decidiu promover uma consulta de governo para governo com a liderança tribal para obter informações sobre as comunidades tribais. Essa contribuição ajudaria o Estado a compreender quais mudanças no sistema de deficiência de desenvolvimento melhorarão o acesso e os resultados para os indivíduos nativos americanos com I/DD na Califórnia.

Pessoas com I/DD fazem as suas próprias escolhas de vida

As pessoas com I/DD geralmente não se sentem ouvidas ou respeitadas quando compartilham o que desejam nas suas próprias vidas. Às vezes, as pessoas com I/DD são deixadas de fora das decisões que afetam as suas vidas. Isso pode acontecer quando os membros da família ou os prestadores de serviços acham que sabem o que é melhor para uma pessoa com I/DD. Isso também pode acontecer quando as famílias ou os prestadores de serviços acham que sabem o que uma pessoa com I/DD quer sem nem mesmo perguntar a ela.

Às vezes, as pessoas com I/DD tentam fazer escolhas e as outras pessoas não as ouvem. Às vezes, as pessoas com I/DD perdem o direito de fazer escolhas por si mesmas. Uma meta para esse tópico é que as pessoas com I/DD possam fazer as suas próprias escolhas para viver uma vida autodeterminada. Outra meta para esse tópico é que as pessoas com I/DD recebam o apoio necessário para tomar decisões.

Mais Tomada de Decisão Apoiada (SDM). Menos curatela.

Às vezes, um tribunal decide que outra pessoa fará escolhas em nome de uma pessoa com I/DD. Isso é chamado de “curatela”. Isso significa que a pessoa com I/DD perde o direito de fazer as suas próprias escolhas. A curatela às vezes acontece com pessoas com I/DD que precisam apenas de apoio para tomar decisões. A tomada de decisão apoiada (SDM) é uma ferramenta que permite que os indivíduos escolham apoiadores que tenham o direito legal de fazer parte do seu processo de tomada de decisão.

“Temos muito conhecimento das nossas próprias vidas e de como queremos ser. Entendemos cada etapa da nossa vida. Por isso, somos os melhores especialistas e, às vezes, essas agências não nos dão o devido crédito.”

Tracey

“Na vida pessoal, recebo conselhos das pessoas. As pessoas me aconselham. Mas quem toma a decisão final sou eu. Se isso é bom ou ruim, sou eu quem toma as decisões.”

Sascha

Isso significa que as pessoas com I/DD podem escolher alguém em quem confia dentro dos seus círculos de apoio para ajudá-las a tomar decisões.

Essas recomendações têm o intuito de garantir que a SDM seja usada com mais frequência e a curatela seja usada com menos frequência. Essas recomendações se baseiam no trabalho de um painel de especialistas e em seu relatório de março de 2023, intitulado “Expert Panel: Review of California Developmental Services Conservatorship Program Report” (Painel de especialistas: Revisão do relatório sobre o programa de curatela dos serviços de desenvolvimento da Califórnia).⁷

“O livre-arbítrio existe de fato. Todos nós o temos, assim como temos o poder de tomar decisões. Mas, às vezes, ficamos perplexos diante de uma determinada situação e precisamos de apoio.”

Oscar

1. Investimento contínuo nos recursos estaduais para a SDM. O DDS precisa garantir a continuidade da verba destinada ao Programa de Assistência Técnica para a Tomada de Decisão Apoiada (SDM-TAP). O SDM-TAP é coordenado pelo Conselho Estadual das Deficiências do Desenvolvimento (SCDD). O SDM-TAP é um recurso estadual e um centro on-line para pessoas que buscam informações sobre SDM. O SDM-TAP oferece educação, orientação, assistência e treinamento a:

- Pessoas com I/DD
- Famílias
- Provedores de serviços
- Profissionais
- Tribunais
- Escritórios de advocacia
- Mediadores

⁷ Mais informações sobre o Expert Panel: Review of California Developmental Services Conservatorship Program Report (<https://www.dds.ca.gov/wp-content/uploads/2023/03/ExpertPanelFinalReportMarch2023.pdf>)

- Outras pessoas residentes na Califórnia que desejam usar ou ampliar a SDM em sua vida pessoal ou profissional

2. Valores sobre alternativas à curatela aplicados ao sistema como um todo. O

DDS precisa trabalhar com diversas partes interessadas, inclusive pessoas com I/DD, para disseminar valores sobre alternativas à curatela e aplicá-los ao sistema como um todo. Esses valores precisam incluir o seguinte:

- Uso da SDM
- Uso da curatela apenas em última instância
- Uso da curatela apenas pelo menor período possível

O DDS precisa criar oportunidades de liderança para que as pessoas que usam a SDM possam compartilhar as suas experiências e melhores práticas. O DDS precisa desenvolver e disponibilizar programas de mentoria. Tais programas de mentoria permitiriam que pessoas com I/DD e as suas famílias, que ainda não se familiarizaram com a SDM, recebessem apoio dos usuários experientes da SDM. O DDS precisa desenvolver aplicativos e plataformas fáceis de usar que facilitem os processos de SDM e a comunicação entre as pessoas com I/DD e as suas redes de apoio.

3. Garantia de que as pessoas com I/DD e as suas famílias possam ter acesso a informações e treinamento para usar a SDM. O DDS e os centros regionais precisam trabalhar com diversas partes interessadas, inclusive pessoas com I/DD, para divulgar informações em linguagem simples e recursos de treinamento sobre a SDM. Tais recursos devem ser projetados para pessoas com I/DD e as suas famílias. Os recursos de informação e treinamento precisam falar sobre:

- Como as pessoas com I/DD podem tomar decisões
- Por que a curatela não é a única opção
- Alternativas à curatela, inclusive a SDM

Os recursos de informação e treinamento precisam:

- Atender às necessidades de comunidades diversas

- Estar disponível nos idiomas falados pelos indivíduos atendidos pelos centros regionais
- Explicar como adultos com I/DD podem identificar um apoiador, inclusive um membro da família, para ajudar na tomada de decisões durante as reuniões do IPP

Os centros regionais precisam debater essas informações durante cada reunião do IPP com jovens em idade de transição. “Jovens em idade de transição” significa adolescentes até quem tem vinte e poucos anos. Jovens em idade de transição precisam receber apoio para tomar decisões em cada reunião do IPP.

4. Treinamento sobre SDM e limitação de curatelas disponibilizado aos sistemas escolares e a outras partes interessadas importantes. ○
Departamento de Educação da Califórnia (CDE) precisa trabalhar com o DDS para desenvolver orientações sobre:

- Como as pessoas com I/DD podem tomar as suas próprias decisões
- Por que a curatela não é a única opção
- Alternativas à curatela, inclusive a SDM

As orientações sobre a SDM precisam abordar como os adultos com I/DD podem identificar um apoiador, inclusive um membro da família, para ajudar na tomar decisões durante as reuniões do Programa de Educação Individual (IEP). Informações sobre essas orientações, em linguagem clara, precisam ser fornecidas em cada reunião do IEP a jovens com I/DD em idade de transição e aos membros das suas famílias. Os distritos escolares locais precisam apoiar jovens em idade de transição para que tomem decisões durante as suas reuniões de IEP.

O treinamento sobre as orientações precisa ser fornecido pelo:

- CDE junto aos distritos escolares locais para treinar as suas equipes
- DDS junto aos centros regionais para treinar juízes e funcionários do tribunal
- DDS junto aos centros regionais para treinar profissionais, inclusive os que atuam na área de saúde

- DDS junto aos centros regionais para treinar as suas equipes
 - O treinamento da equipe do centro regional também precisa incluir os relatórios do tribunal de curatela que talvez precisem ser gerados pela equipe.

5. Orientações e treinamento para os centros regionais limitarem as curatelas.

O DDS precisa fornecer mais orientações e treinamento sobre como os centros regionais e as coordenações de serviços dos centros regionais podem reduzir as curatelas. As orientações, as ferramentas e o treinamento precisam incluir o seguinte:

- Orientações claras sobre como avaliar a capacidade que uma pessoa com I/DD tem de tomar as suas próprias decisões. Isso é chamado de “capacidade de tomada de decisão”.
- Orientações claras para informar os tribunais sobre a capacidade de tomada de decisão.
- Tipos de serviços e apoios que as pessoas com I/DD podem usar para tomar decisões. Por exemplo:
 - Acordos de SDM
 - Procurações com poderes limitados. Isso significa que alguém pode ajudar uma pessoa com I/DD a tomar certas decisões.
 - Representantes para a previdência social. Isso significa que alguém pode ajudar uma pessoa com I/DD a administrar os pagamentos dos seus benefícios.
 - Diretrizes avançadas de cuidados com a saúde. Isso significa que uma pessoa com DI pode tomar uma decisão sobre o que deve acontecer se ela tiver um problema de saúde grave no futuro.
 - Apoio adicional para ajudar participantes do SDP a administrar os seus orçamentos individuais e plano de gastos.
- Como ajudar pessoas com I/DD a usar esses serviços e apoios para tomar decisões.

Tais iniciativas precisam se concentrar no seguinte:

- Jovens em idade de transição que, em geral, são inicialmente submetidos a curatela entre 18 e 21 anos de idade
- Pessoas idosas que, às vezes, enfrentam a curatela depois de tomarem as suas próprias decisões por muitos anos

O Estado também precisa tomar medidas para alterar a lei, de modo que os centros regionais sejam avisados e obrigatoriamente forneçam ao tribunal um relatório judicial sobre todos os tipos de procedimentos de curatela que dizem respeito a pessoas com I/DD. Isso inclui curatela patrimonial e curatela para questões de saúde mental.

6. Plano para remover do DDS todas as curatelas decretadas pelo tribunal. O

DDS precisa elaborar um plano para remover todas as curatelas decretadas pelo tribunal. Atualmente, o DDS foi decretado pelo tribunal como curador de cerca de 370 pessoas com I/DD. Como parte do plano, o DDS precisa fazer o seguinte:

- Recusar futuras indicações dos centros regionais e tribunais para curatela. Isso pode exigir uma mudança na lei.
- Usar as várias opções disponíveis se um adulto precisar de SDM. Por exemplo:
 - Fazer com que o SCDD aprove individualmente as decisões sobre cuidados com a saúde
 - Solicitar que médicos do centro regional aprovem os procedimentos

7. Medição do progresso na limitação das curatelas. O DDS precisa continuar coletando dados sobre a quantidade de pessoas com I/DD que estão submetidas à curatela. Tais dados precisam incluir o seguinte:

- Dados demográficos sobre pessoas com I/DD que estão submetidas à curatela
- O tipo de curatela
- Datas relevantes para a revisão da curatela

Como prioridade, devem ser coletados os dados sobre curatelas iniciais de pessoas com idades entre 18 e 21 anos. Isso se dá porque muitas pessoas com I/DD são inicialmente submetidas à curatela nessa faixa etária.

O DDS também precisa avaliar até que ponto a SDM diminui a quantidade de curatelas na Califórnia. Tais dados precisam ser usados para medir o progresso e fundamentar outras iniciativas a fim de diminuir a quantidade de curatelas.

Escolhas nos serviços do Centro Regional

As pessoas com I/DD que são atendidas por centros regionais podem ter experiências diferentes. Isso pode acontecer porque os centros regionais têm maneiras diferentes de fazer as coisas. Dentro do mesmo centro regional, a coordenação dos serviços pode ser feita de maneiras diferentes. Isso significa que algumas pessoas atendidas podem fazer escolhas que outras não tiveram a oportunidade de fazer. Isso não é justo. Às vezes, o IPP não acontece de forma centrada na pessoa. Isso significa que a pessoa a quem o plano se destina pode não escolher o que entra no seu próprio plano. Às vezes, as pessoas não têm acesso aos programas ou serviços que desejam e escolhem. Essas recomendações têm o intuito de garantir que as pessoas atendidas pelo centro regional possam escolher o que será incluído no seu IPP.

“Não gosto da ideia fundamental de agir em nosso ‘melhor interesse’... Não quero isso. Quero que eles [do centro regional] atuem de acordo com os meus interesses.”

Derek

“Quando entrei no Programa de Defesa Própria, eu já estava acostumada a que ninguém se importasse. Quando começaram a me perguntar o que eu queria, tive que pensar a respeito.”

Tina

1. Uso de uma abordagem centrada na pessoa no IPP.

O DDS precisa garantir que o processo do IPP seja centrado na pessoa e homogêneo em todos os centros regionais. Para que isso aconteça, o DDS precisa fazer o seguinte:

- Dar à coordenação de serviços dos centros regionais a autoridade de aprovar o IPP durante o processo de planejamento colaborativo com a pessoa ou família atendida.
 - Estabelecer regras claras sobre os tipos de decisões que a coordenação de serviços podem tomar e como essas decisões são tomadas. Isso garantirá que a coordenação de serviço terá autoridade de aprovação de forma clara e homogênea em todos os centros regionais. O DDS precisa obter informações de diversas partes interessadas a fim de divulgar essas regras claras. Essas regras precisam fazer o seguinte:
 - Esclarecer que a coordenação de serviços pode aprovar os serviços que atendam às necessidades de uma pessoa. Isso garantirá que os serviços possam ser aprovados e autorizados mais rapidamente.
 - Esclarecer que a coordenação de serviços precisa considerar as informações de todos os membros da equipe do IPP para tomar decisões sobre a aprovação de serviços.
 - Esclarecer que os serviços só podem ser negados depois que todas as opções e exceções tiverem sido tentadas. Deve haver um cronograma claro estabelecido e um processo transparente para a negação de serviços. Isso ajudará a garantir que não haja barreiras para as pessoas acessarem os serviços de que precisam.
 - Garantir que a coordenação de serviços seja treinado sobre como interpretar essas novas regras de forma homogênea.
- Garantir que os centros regionais:
 - Parem de fazer com que a coordenação de serviços sirva como "mensageiro", enviando informações para gerentes, equipes clínicas ou comitês que tomam decisões. Isso garantirá que as decisões sejam tomadas com a pessoa atendida e a coordenação de serviços na sala.
 - Atualizar o "processo de exceções". O processo de exceções ocorre quando as necessidades exclusivas de uma pessoa não

se enquadram nos padrões tradicionais de obtenção de serviços. O processo de exceções atualizado deve ser mais transparente e funcionar melhor para as pessoas atendidas.

- Mais detalhes sobre essas regras e expectativas podem ser encontrados no documento “Recommendation Background and Technical Information Addendum” (Adendo de Informações Técnicas e Histórico da Recomendação) na página do MPDS no site da CalHHS.
- Ter como prática fazer uma reunião com as pessoas atendidas e os seus círculos de apoio para encontrar soluções criativas quando um serviço for negado. Isso deve ocorrer antes que o centro regional envie um aviso sobre a medida tomada. Se não for possível chegar a uma solução durante a reunião, o centro regional precisa dar continuidade à coordenação de serviços a fim de conectar a pessoa atendida a serviços genéricos ou alguma outra solução.
- Começar a fornecer às pessoas atendidas o acesso aos serviços em tempo hábil, assim que for feio um acordo de aprovação de serviço.
- Fornecer às pessoas atendidas explicações verbais e por escrito de todas as aprovações e recusas de serviços. Essas explicações devem ser fornecidas em tempo hábil e em linguagem simples para que as pessoas atendidas possam entender o que está acontecendo e por quê.

2. Remover barreiras ao SDP. Ter o SDP como uma opção para todos os atendidos pelos centros regionais.

O DDS precisa eliminar as barreiras à participação no SDP. O DDS também precisa fazer com que o SDP seja mais homogêneo em todo o Estado. Para que isso aconteça, o DDS precisa fazer o seguinte:

- Estabelecer processos e procedimentos simplificados e homogêneos para o SDP.
- Responsabilizar os centros regionais pelo seguinte:
 - Garantir que os cinco princípios do SDP estejam sendo cumpridos pelos participantes

- Fazer melhorias mensuráveis para alcançar a equidade durante a inscrição no SDP (por raça, etnia, geografia e centro regional)
- Garantir que os participantes do SDP tenham autoridade sobre os seus planos de gastos, esclarecendo que:
 - Os centros regionais verificam apenas a verba federal e os requisitos genéricos dos recursos
 - Os centros regionais continuam tendo responsabilidades integrais com relação a:
 - o Garantir que a saúde e a segurança das pessoas sejam protegidas
 - o Garantir que os serviços dos planos de gastos estejam relacionados às metas dos IPPs
 - Os serviços usados para criar o orçamento individual não estão vinculados aos serviços listados no plano de gastos
 - Os padrões de compra de serviços (POS) para a coordenação de serviços de centros regionais tradicionais não devem ser aplicados aos serviços no plano de gastos do SDP
- Padronizar e simplificar os planos de gastos:
 - Exigir apenas que os participantes atribuam despesas a uma das três categorias orçamentárias
 - Permitir a estimativa de custos
 - Não exigir que os nomes dos provedores sejam listados
- Garantir que o Serviço de Gestão Financeira (FMS) seja responsabilizado por quaisquer penalidades ou multas resultantes do não cumprimento das exigências trabalhistas estaduais e federais, tais como o pagamento em dia
- Exigir que os orçamentos e planos de gastos sejam transferidos até que as novas autorizações sejam concluídas e enviadas ao FMS. Isso

garantirá que as pessoas atendidas possam continuar a participar do SDP.

- Reduzir os atrasos relacionados ao acesso ao SDP que estão sob o controle do centro regional, definindo cronogramas explícitos para:
 - Enviar ao consumidor o relatório de POS com as despesas dos últimos doze meses
 - Agendar reuniões orçamentárias
 - Entrar em contato para agendar uma reunião de renovação de orçamento com a pessoa atendida
 - Revisar o plano de gastos
 - Enviar a autorização do POS para o FMS
- Garantir que todas as pessoas atendidas por um centro regional recebam informações imparciais em todas as reuniões do IPP sobre a oportunidade de participar do SDP
 - Exigir que os centros regionais ofereçam o SDP como uma opção de modelo de serviço padrão em todas as reuniões do IPP e sempre que uma pessoa o solicitar
 - Exigir que os centros regionais incluam informações sobre o SDP como uma opção padrão em todos os materiais de apoio e marketing
 - Contratar uma organização externa para:
 - Criar materiais informativos sobre o SDP que sejam homogêneos e escritos em linguagem simples. Esses materiais também devem ser traduzidos para os idiomas falados pelas pessoas atendidas pelo centro regional.
 - Melhorar a orientação do SDP
 - Por exemplo, fornecendo vários treinamentos online mais curtos, disponíveis quando as pessoas precisarem deles

- Treinar a coordenação de serviço como um todo sobre o funcionamento do SDP
- Ter a meta de aumentar consideravelmente a participação no SDP:
 - Desenvolver um projeto-piloto em vários centros regionais para oferecer apoio adicional para as comunidades sub-representadas durante a inscrição no SDP. Por exemplo:
 - Latinos
 - Afro-americanos
 - Consumidores com pouca ou nenhuma POS
 - Exigir que os centros regionais interaja de maneira proativa com os indivíduos dessas comunidades, oferecendo treinamento abrangente sobre o SDP, além de apoio intensivo por meio de mediações independentes e FMS e uma integração mais rápida dos centros regionais
 - Avaliar o projeto-piloto para verificar se mais indivíduos conseguiram se inscrever, qual o nível de satisfação e os resultados ao entrar no SDP e se foram usados processos simplificados

Pessoas com I/DD que vivem em comunidades inclusivas e têm acesso aos recursos de que precisam para prosperar

As pessoas com I/DD enfrentam barreiras para serem incluídas em suas comunidades. Isso pode significar que as pessoas com I/DD e as suas famílias podem se sentir isoladas. "Isolamento" significa estar só e não estar conectado a outras pessoas. As pessoas com I/DD também enfrentam estigma e discriminação sobre o que podem fazer e alcançar. Pessoas com I/DD também podem ter mais dificuldade ver as suas necessidades básicas atendidas, como moradia, assistência médica, alimentação e vestuário. Desafios como a falta de transporte dificultam a movimentação de pessoas com I/DD, que precisam chegar a um determinado lugar e participar de atividades ou eventos comunitários. Existem mais barreiras para pessoas que:

- Vivem em comunidades rurais
- São imigrantes
- Têm dificuldade para ler ou que não sabem ler
- Falam um idioma diferente do inglês



Apoio aos relacionamentos como parte de uma vida plena para pessoas com I/DD nas suas comunidades

As pessoas com I/DD querem amizades, relacionamentos românticos, casamento e filhos, assim como qualquer outra pessoa. Esses tipos de relacionamentos são uma parte importante de uma vida plena e do pertencimento a uma comunidade. Tais relacionamentos também fazem parte dos círculos de apoio de uma pessoa. Apoios naturais, como amizades com pessoas com e sem deficiência, são partes importantes de uma rede social saudável. Redes sociais saudáveis podem dar às pessoas com I/DD o

apoio de que elas precisam para serem independentes. Muitas pessoas com I/DD enfrentam barreiras para criar conexões sociais saudáveis. As pessoas com I/DD têm maior probabilidade de sofrer solidão, intimidação (bullying) ou abuso do que as pessoas sem deficiência.

Pessoas com I/DD podem ter menos oportunidades de conhecer pessoas novas pessoalmente ou em ambientes on-line que são específicos para pessoas com deficiência. Algumas pessoas com I/DD usam aplicativos de namoro para conhecer pessoas, apesar de nem sempre sentirem que isso é seguro.

As pessoas com I/DD têm direito à privacidade, dignidade e relacionamentos românticos. Para algumas pessoas com I/DD, pode ser um desafio ter relacionamentos românticos ou sexuais.

- Adultos com I/DD podem ter dificuldades para manter relacionamentos sexuais íntimos porque não têm privacidade em suas casas. Isso pode ser verdade para pessoas com I/DD que vivem em alguns tipos de residências comunitárias ou na casa da família.
- Algumas pessoas com I/DD têm dificuldade para receber educação sobre sexualidade.
 - Estudantes com I/DD têm o direito de aprender sobre sexualidade, mas muitas escolas não oferecem esse tipo de educação em ambientes não inclusivos.
 - Muitos centros regionais têm listas de espera longas para serviços de educação sexual.

Estas recomendações têm o intuito de garantir que as pessoas com I/DD possam formar os tipos de relacionamentos que são parte importante de uma vida plena dentro de uma comunidade.

1. Garantir que estudantes com I/DD tenham acesso à educação sobre sexualidade. O DDS e o CDE precisam trabalhar com diversos indivíduos em defesa própria para identificar as melhores práticas e os materiais necessários para a educação sexual de estudantes com I/DD. Esses materiais precisam:

- Falar sobre os direitos sociais das pessoas com I/DD

- Falar sobre sexualidade segura. Isso deve incluir toques inadequados e proteção contra abuso.
- Estar disponíveis em linguagem simples
- Estar disponíveis nos idiomas falados pelos indivíduos atendidos pelos centros regionais
- Ser culturalmente apropriado para as diversas comunidades atendidas pelos centros regionais

O CDE também precisa fornecer orientação aos distritos escolares locais sobre a responsabilidade de fornecer educação sexual a pessoas com I/DD, cobrindo os mesmos tópicos abordados nas aulas de educação sexual para estudantes sem deficiência.

2. **Garantia de que as pessoas atendidas pelos Centros Regionais possam ter acesso à educação sobre sexualidade.** Os centros regionais e as parcerias comunitárias também precisam usar as melhores práticas e os materiais para educação sexual desenvolvidos pelo DDS e pelo CDE. Esses recursos precisam ser usados para fornecer informações e treinamento sobre sexualidade para as pessoas atendidas pelos centros regionais e suas famílias e/ou cuidadores.
3. **Garantia de que as pessoas com I/DD possam ter acesso a treinamento de habilidades sociais.** O DDS e os centros regionais precisam oferecer mais opções de serviços para o treinamento de habilidades sociais para adolescentes e adultos com I/DD. Esse tipo de treinamento ajudaria as pessoas com I/DD a fazer e manter amizades e relacionamentos românticos. Esses serviços precisam ser fornecidos gratuitamente às pessoas com I/DD. Por exemplo, os serviços poderiam ser adquiridos pelos centros regionais por meio dos seus fornecedores ou de outros serviços comunitários. Um exemplo desse tipo de treinamento de habilidades seria o PEERS.⁸
4. **Apoio a pessoas com I/DD para aumentar os seus círculos de apoio.** Os centros regionais precisam garantir que, durante todas as reuniões do IPP, sejam promovidas conversas sobre as maneiras de aumentar os círculos de apoio de uma pessoa. Isso inclui conversar com as pessoas atendidas sobre como elas podem:

⁸ Mais informações sobre o treinamento PEERS (<https://www.semel.ucla.edu/peers>)

- Conhecer pessoas novas
- Continuar a aumentar os seus círculos de apoio
- Continuar a aumentar as suas redes sociais

Os serviços de treinamento e educação sexual precisam ser oferecidos para adolescentes e adultos atendidos durante as reuniões do IPP.

5. Garantia de que as pessoas com I/DD tenham oportunidades de conhecer pessoas novas. O DDS precisa fornecer orientação sobre como os centros regionais podem usar a verba dedicada aos serviços de recreação social, entre outros serviços, para organizar reuniões sociais inclusivas para as pessoas atendidas. Isso pode incluir eventos como:

- "Encontros rápidos"
- "Amizades rápidas"

Os centros regionais devem seguir a orientação do DDS no trabalho com os seus fornecedores e as parcerias comunitárias para dar mais oportunidades para as pessoas com I/DD participarem de reuniões sociais inclusivas.

6. Concursos de filmes sobre relacionamentos. O DDS e os centros regionais precisam promover concursos de filmes sobre relacionamentos para pessoas com I/DD. Os filmes do concurso precisam ser filmados em parceria com pessoas com I/DD. Os filmes podem ser sobre:

- Amizade
- Namoro
- Parentalidade
- Bairros inclusivos

Para que esses concursos de filmes aconteçam, o DDS e os centros regionais podem:

- Trabalhar com escolas de cinema
- Trabalhar com fornecedores atuais que tenham estúdios de filmagem

- Ampliar os subsídios de Acesso a Serviços e Equidade para serem usados na produção de filmes

Garantia de que as pessoas com I/DD tenham a tecnologia de que precisam

A tecnologia é uma ferramenta importante para muitas pessoas com I/DD. Muitas pessoas com I/DD usam a tecnologia em partes importantes das suas vidas. Por exemplo, as pessoas com I/DD podem usar a tecnologia para:

- Se comunicar
- Se manter em segurança
- Participar das suas comunidades

As pessoas com I/DD nem sempre conseguem acessar a tecnologia de que precisam. Às vezes, pode ser difícil obter serviços e dispositivos de tecnologia porque o processo é confuso. Alguns locais podem não oferecer assistência a pessoas com I/DD no uso da tecnologia de que precisam. As pessoas que moram em áreas rurais podem ter dificuldades com a conexão de internet ou telefonia celular necessária para operar a tecnologia de que precisam. Estas recomendações têm o intuito de garantir que as pessoas com I/DD possam acessar e usar a tecnologia de que precisam.

1. Garantia de que as pessoas com I/DD possam acessar e usar a tecnologia.

O DDS e os centros regionais precisam garantir que as pessoas com I/DD possam obter a tecnologia de que precisam. O DDS e os centros regionais precisam garantir que as pessoas atendidas tenham acesso a:

“As pessoas com deficiências de fala às vezes são vistas como incapazes de falar por si mesmas. As pessoas que não verbalizam o seu discurso são capazes de falar, mas isso pode ser feito de outra forma. Encontramos uma maneira de nos comunicarmos de outra forma.”

Sascha

“Cresci no sopé das montanhas de Yuba-Sutter, onde o telefone fica com uma ou duas barras de conexão, no máximo, então é preciso usar a internet via satélite porque cabo e Wi-Fi não estão disponíveis.”

Elena

- Internet. Isso deve aprimorar as iniciativas existentes na Califórnia para fornecer acesso a serviços de internet, como a “Middle-Mile Broadband Initiative”.⁹
- Serviços de telefonia celular
- Aparelhos como laptops, tablets e telefones celulares
- Assistência para acessar serviços e aparelhos de AAC. “AAC” significa o uso de métodos de comunicação adicionais ou diferentes da linguagem falada. Esses métodos de comunicação podem incluir gestos, imagens, símbolos, dispositivos eletrônicos e mudanças no ambiente que facilitam a comunicação entre as pessoas.

2. Garantia de que as pessoas com I/DD possam optar por acessar alguns serviços em casa. O DDS e os Centros Regionais também precisam dar às pessoas com I/DD mais acesso aos serviços de forma virtual e remota, usando o Zoom e outras ferramentas. Isso significa que as pessoas com I/DD poderiam ter a opção de obter alguns serviços que desejam e precisam em suas casas, em vez de isso ser feito pessoalmente. O DDS precisa garantir que os serviços virtuais ou remotos sejam a escolha da pessoa atendida. Isso garantirá que os serviços não sejam prestados virtual ou remotamente apenas porque é mais fácil para os provedores de serviços.

Um melhor acesso à tecnologia ajudaria as pessoas a ter melhor acesso a serviços e oportunidades. Por exemplo:

- Trabalhar em casa
- Estudar em casa
- Consultar médicos ou terapeutas em casa
- Fazer parte de comunidades virtuais, como as mídias sociais

3. Garantia de que a AAC seja aceita em espaços públicos. O Estado precisa garantir que formas de AAC, como aparelhos tecnológicos, sejam permitidas e apoiadas em todos os locais públicos e nas instalações governamentais. Por exemplo:

⁹ Mais informações sobre a Middle-Mile Broadband Initiative (<https://middle-mile-broadband-initiative.cdt.ca.gov/>)

- Aeroportos
- Escritórios de imigração
- Prisões
- Hospitais

4. Garantia de que as pessoas com I/DD possam acessar a Tecnologia

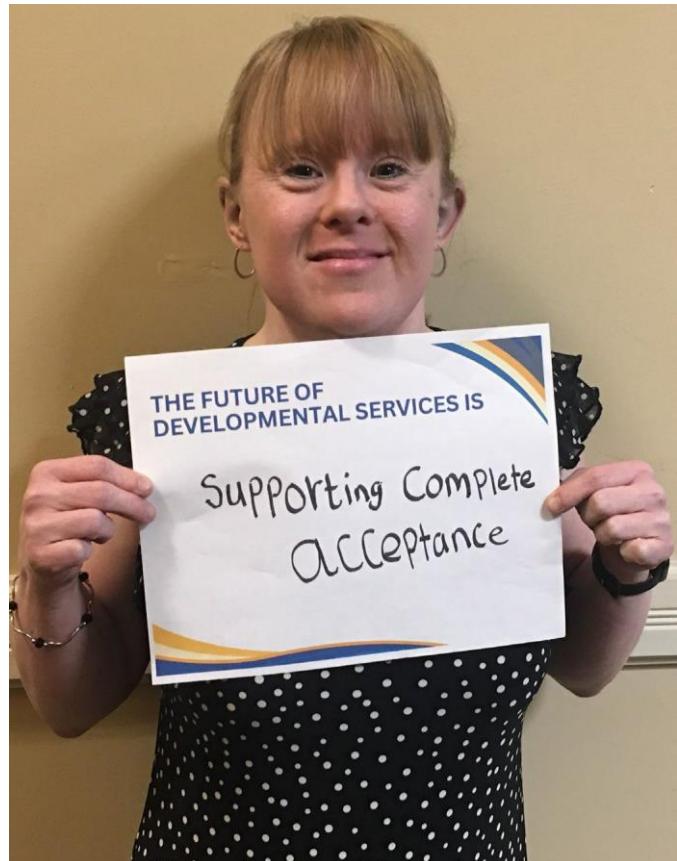
Assistiva. O DDS, os centros regionais e o DHCS precisam trabalhar juntos para garantir que as pessoas com I/DD tenham acesso à tecnologia assistiva de que precisam. Para que isso aconteça, o DDS, os centros regionais e o DHCS precisam trabalhar juntos para:

- Facilitar a obtenção rápida da tecnologia assistiva de que as pessoas precisam
 - Isso inclui trabalhar em conjunto para deixar claro como a tecnologia assistiva deve ser fornecida e paga
- Fornecer seguro e assistência acessível para o atendimento ao cliente, caso a tecnologia assistiva precise ser consertada
- Garantir que existam fornecedores suficientes para fornecer tecnologia assistiva em tempo hábil. Isso deve incluir equipamentos (como cadeiras de rodas) e modificações de acessibilidade ambiental (como rampas ou portas mais largas).
- Pesquisar e desenvolver programas-piloto para uma vida independente com o uso de tecnologia
 - Por exemplo, ampliar o acesso a tecnologias inovadoras, como “casas inteligentes”. As residências inteligentes usam tecnologia para controlar e monitorar dispositivos remotamente. Isso ajudaria as pessoas com I/DD a serem mais independentes em suas próprias casas.
- Fornecer apoio e oportunidades de aprendizado para ajudar as pessoas com I/DD, as suas famílias e a sua equipe a aprimorar as próprias habilidades no uso da tecnologia. Por exemplo, habilidades como:
 - Usar e fazer a manutenção da tecnologia assistiva

- Usar a tecnologia que pode ajudar as pessoas em suas vidas diárias. Isso pode incluir um software de reunião virtual, como o Zoom.
- Fornecer acesso à tecnologia assistiva para as pessoas, independentemente de onde elas morem

Garantia de que as pessoas com I/DD possam participar de programas, serviços e atividades em suas comunidades

Muitas vezes, as atividades e os espaços comunitários não são organizados de forma a facilitar a inclusão das pessoas com I/DD. Às vezes, os membros da comunidade não entendem como podem ajudar a incluir as pessoas com I/DD. Às vezes, as pessoas com I/DD e as suas famílias não recebem informações sobre os apoios disponíveis para ajudá-las a acessar os recursos disponíveis na comunidade. Essas recomendações têm o intuito de garantir que as pessoas com I/DD e as suas famílias possam participar das suas comunidades. Isso significa facilitar a participação em programas e atividades disponíveis na comunidade e a obtenção de serviços comunitários.



1. Remover as barreiras nas comunidades. Os centros regionais precisam trabalhar com parcerias comunitárias, como os governos locais, para remover as barreiras que dificultam a participação das pessoas com I/DD em sua comunidade. Os centros regionais e as parcerias comunitárias precisam trabalhar juntos para fazer o seguinte:

- Criar mais espaços públicos com um “design universal”. “Design universal” significa espaços que possam ser usados pelo maior número possível de pessoas, independentemente de seu nível de habilidade.
- Educar o público sobre as necessidades das pessoas com I/DD. Por exemplo, fornecer informações sobre as pessoas com I/DD para funcionários do governo local e as empresas locais, garantindo assim que compreendam como apoiar as pessoas com DI/DD.
- Fornecer acomodações para que as pessoas com I/DD possam participar de atividades em suas comunidades.

2. Formas flexíveis para o pagamento de serviços comunitários inclusivos. O DDS e os centros regionais precisam oferecer às pessoas com I/DD e suas famílias maneiras flexíveis de pagamento pelos serviços comunitários inclusivos. O DDS e os centros regionais precisam fazer o seguinte:

- Fornecer às pessoas com I/DD e suas famílias informações sobre como os centros regionais podem ajudar a pagar pelos serviços comunitários inclusivos. Isso também inclui ferramentas para facilitar o pagamento.
- Garantir que as pessoas atendidas possam ser reembolsadas pelo pagamento dos serviços comunitários. “Reembolso” significa que uma pessoa com I/DD ou a sua família pode receber de volta o dinheiro que gastou com os serviços comunitários.
- Garantir que as pessoas atendidas possam usar os Serviços Direcionados a Participantes para acessar os serviços comunitários. Os Serviços Direcionados a Participantes dão às pessoas atendidas a

“Às vezes, parece que você tem que lutar pelas coisas que precisa e quer, Em vez de simplesmente ter um espaço criado para que nos perguntrem o que queremos.”

Tracey

opção de escolher como receberão determinados serviços e quem os fornecerá.

O DDS também precisam de orientações sobre como:

- As políticas dos centros regionais não podem limitar o número de serviços comunitários que uma pessoa pode usar
- Os participantes do SDP podem receber reembolso do FMS pelos serviços comunitários usados

3. **Garantia de que as pessoas com I/DD recebam apoio para participar.** Os centros regionais precisam ajudar a identificar e fornecer o apoio necessário para que as pessoas com I/DD possam participar plenamente dos programas comunitários. Os centros regionais precisam:

- Ajudar as pessoas a identificar os apoios naturais. Por exemplo, um apoio natural pode ser amizades que ajude uma pessoa com I/DD a acessar ou participar de uma atividade comunitária do seu interesse.
- Trabalhar com o governo e as empresas locais para oferecer apoio.
- Pagar pelo apoio se não houver outras opções disponíveis.

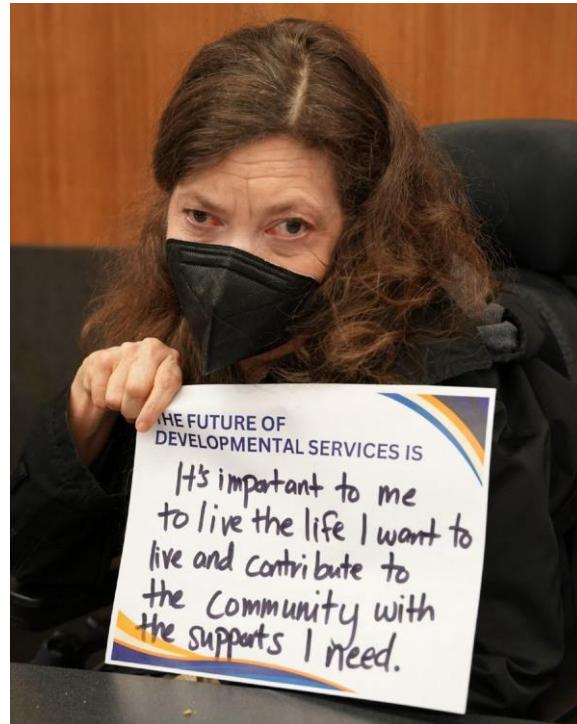
Garantia de que as pessoas com I/DD possam participar da tomada de decisões sobre as suas comunidades

As pessoas com I/DD têm opiniões sobre diferentes questões nas suas comunidades, como qualquer outra pessoa. Fazer parte da tomada de decisões nas comunidades é chamado de "participação cívica". A participação cívica pode incluir coisas como:

- Votar nas eleições
- Fazer trabalho voluntário para ajudar a comunidade
- Atuar em um conselho ou uma comissão para ajudar a comunidade

Às vezes, quando as pessoas com I/DD tentam participar de conversas sobre as suas comunidades, elas são deixadas de lado ou não são ouvidas. Às vezes, as pessoas com I/DD são até mesmo informadas de que não devem votar. Às vezes, quando as pessoas com I/DD tentam participar das suas comunidades como voluntárias, elas não são incluídas. Estas recomendações têm o intuito de garantir que as pessoas com I/DD entendam como participar dos processos comunitários, como votar ou fazer voluntariado em organizações locais. As recomendações também têm o intuito de garantir que as pessoas da comunidade, como as autoridades locais, entendam como incluir as pessoas com I/DD na participação cívica.

1. **Como apoiar a participação cívica de pessoas com I/DD.** Os centros regionais precisam reunir um grupo diversificado de partes interessadas que inclua pessoas com I/DD. Esse grupo precisa trabalhar em conjunto para:



"Acho que seria ótimo se as pessoas com I/DD pudessem se candidatar à eleição de liderança para cargos do governo local, do condado, do Estado da Califórnia e do governo federal."

Kecia

- Definir a participação cívica para pessoas com I/DD
- Identificar oportunidades de participação cívica para pessoas com I/DD
- Identificar o treinamento e o apoio que as pessoas com I/DD precisam para ter participação cívica

2. Garantia de que as pessoas com I/DD estejam cientes do que é participação cívica.

Os centros regionais precisam garantir que a participação cívica seja um tópico em todas as reuniões de planejamento. Isso garantirá que as pessoas atendidas recebam informações sobre participação cívica e tenham oportunidades de solicitar apoio para a participação cívica. Isso precisa incluir reuniões sobre o desenvolvimento de planos centrados na pessoa (PCPs), como as reuniões do IPP.

3. Garantia de que as pessoas com I/DD tenham oportunidades de participação cívica.

Os Centros Regionais precisam trabalhar com parcerias comunitárias para garantir que as pessoas com I/DD tenham oportunidades de participação cívica. Os centros regionais precisam:

- Criar formas de apoiar a participação cívica de pessoas com I/DD por meio de apoios naturais ou pagos.
- Verificar se existem oportunidades locais de voluntariado para pessoas com I/DD.
- Garantir oportunidades para que as pessoas com I/DD participem de conselhos e comissões locais.
- Garantir recursos para apoiar as pessoas com I/DD que desejam aproveitar essas oportunidades de participação cívica. Por exemplo, recursos de treinamento e orientação.
 - Um exemplo de programa de treinamento seria o “Partners in Policy Making” (Parcerias em Formulações de Políticas Sociais). Esse programa foi criado para apoiar as pessoas com I/DD na participação cívica.¹⁰

¹⁰ Mais informações sobre o Partners in Policy Making (<https://mn.gov/mnddc/pipm/>)

- Os centros regionais também poderiam criar programas de orientação liderados por indivíduos em defesa própria que têm experiência em participação cívica.
- Educar os formuladores de políticas locais sobre como as pessoas com I/DD podem contribuir para a participação cívica.

4. Garantia de que as pessoas com I/DD tenham o apoio necessário para votar. O DDS e os centros regionais precisam oferecer apoio e educação sobre o direito de voto para pessoas com I/DD. Isso aumentaria a quantidade de eleitores com I/DD.

- O DDS precisa trabalhar com uma diversidade de indivíduos em defesa própria para revisar e atualizar a linguagem clara sobre o direito de voto. Isso também incluiria informações sobre quando indivíduos submetidos à curatela podem votar e quais acomodações podem ser feitas durante o processo de votação. O DDS precisa garantir que essas informações atualizadas estejam disponíveis em todos os sites dos centros regionais.
- Os centros regionais e as organizações comunitárias precisam fornecer às famílias e a outros cuidadores mais informações sobre os direitos de voto das pessoas com I/DD.
- Os centros regionais precisam colaborar com as organizações comunitárias que tenham experiência no acesso eleitoral para fornecer informações sobre votação a pessoas com I/DD. Isso precisa incluir informações sobre:
 - O que significa votar
 - Como votar
 - Como entender as questões que são votadas para formar eleitores informados
- Os centros regionais precisam garantir que a votação seja um tópico em todas as reuniões do IPP.
 - É especialmente importante que esses debates comecem na reunião mais próxima do aniversário de 18 anos da pessoa. Isso

garantirá que as pessoas com I/DD tenham o apoio de que precisam quando completarem 18 anos e puderem votar.

Garantia de que as pessoas com I/DD possam ter uma educação inclusiva e de alta qualidade

Todas as crianças e jovens com I/DD devem receber uma "educação pública gratuita e adequada" (FAPE). Também precisam receber educação em salas de aula inclusivas e com colegas sem deficiência. Essa é a lei. Mas as pessoas com I/DD continuam a enfrentar muitas barreiras na educação.

A educação para crianças e jovens com I/DD precisa:

- Ser inclusiva
- Ser equitativa
- Fornecer apoios e serviços individualizados

Essa recomendação tem o intuito de garantir que as escolas incluam as crianças e os jovens com I/DD para que recebam a melhor educação possível e que atenda às suas necessidades.

1. Educação inclusiva e flexível. O CDE, em parceria com as Agências Educacionais Locais (LEAs), precisa garantir que todas as crianças e os jovens com I/DD recebam educação pública gratuita e adequada (FAPE).

O Estado precisa fazer muitas coisas para garantir que todas as crianças e os jovens com I/DD recebam uma educação inclusiva e flexível, que atenda às suas necessidades específicas. Por exemplo, o Estado precisa fazer o seguinte:

- Garantir que o sistema educacional se baseie nos princípios do “Design Universal de Aprendizagem”. Essa abordagem à educação acomoda as necessidades e habilidades de todos os estudantes. Oferecer flexibilidade na forma como estudantes aprendem.
 - Isso ajudará a garantir que as escolas e outras organizações educacionais possam atender a todos, inclusive pessoas com I/DD, de forma equitativa e inclusiva.

- O Estado precisa garantir que o CDE da Califórnia e as parcerias locais colaborem com as pessoas com I/DD, as suas famílias e outras parcerias comunitárias a fim de fazer a transição do sistema de educação pública para o Design Universal de Aprendizagem. Esse processo também precisa criar e adotar maneiras de corrigir as lacunas e os problemas existentes.
- Garantir que as escolas incluam e apoiem os jovens com I/DD para que participem de seu processo de IEP. Estudantes precisam receber apoio para aprender as habilidades necessárias para se defenderem, fazerem escolhas informadas e praticarem como se expressar em defesa própria.
- Garantir que as escolas e os professores recebam apoio, treinamento e recursos adequados para tornar a inclusão uma realidade.
 - Isso inclui proporcionar acesso total a recursos de saúde mental, inclusive aconselhamento, a estudantes com I/DD. Isso também inclui reunir equipes interdisciplinares para apoiar estudantes que precisem do apoio de diferentes profissionais. As escolas também precisam garantir que a orientação profissional e universitária e as opções do Think College sejam inclusivas para estudantes com I/DD.
- Criar medidas de prestação de contas no sistema de educação pública. Isso pode incluir o rastreamento de informações sobre índices de graduação, transição para educação pós-escolar ou empregos e outros resultados para pessoas com I/DD.
 - Tais medidas de prestação de contas precisam se basear nas medidas existentes ou aperfeiçoá-las para garantir que os dados sobre todos os estudantes com I/DD sejam coletados.
- Garantir que as instalações escolares sejam acessíveis a todos.
- Garantir que as escolas ofereçam oportunidades iguais para que todos participem de todas as atividades e eventos escolares. Isso precisa incluir as atividades e cerimônias de formatura e os clubes escolares, entre outros.

Mais detalhes sobre essa recomendação podem ser encontrados no documento “Recommendation Background and Technical Information Addendum” (Adendo de Informações Técnicas e Histórico da Recomendação) na página do MPDS no site da CalHHS.

Garantia de que as pessoas com I/DD tenham transporte para chegar aonde precisam ir

O acesso ao transporte ajuda as pessoas com I/DD a participarem plenamente da sua comunidade. Sem transporte confiável, muitas pessoas com I/DD não conseguem chegar aonde precisam. Várias opções de transporte precisam estar disponíveis. Essas opções são importantes nas áreas rurais, onde o transporte público é limitado. São importantes também para as pessoas que usam dispositivos de mobilidade. Essas recomendações têm o intuito de garantir que as pessoas com I/DD tenham acesso a opções de transporte de alta qualidade.

“Se tivermos que ir para o trabalho ou para outros lugares, precisamos saber que os serviços de transporte disponíveis na comunidade nos dão segurança.”

Sara

1. Maior disponibilidade de opções de transporte. O DDS e os centros regionais precisam oferecer mais opções de transporte para as pessoas com I/DD. Isso inclui identificar maneiras eficientes de pagar por esses serviços. Para disponibilizar mais opções de transporte, o DDS e os centros regionais precisam fazer o seguinte:

- Garantir que existam opções de transporte suficientes para permitir viagens independentes. Isso garantiria que mais pessoas com I/DD pudessem acessar os serviços comunitários quando e onde quisessem. As opções de transporte para apoiar viagens independentes devem incluir o seguinte:
 - Serviços de transporte compartilhado, como Lyft e Uber
 - Veículos autônomos, como Waymo
 - Caronas
 - Vale transporte

- Garantir oportunidades para que as pessoas com I/DD obtenham treinamento como motoristas, de maneira que atenda às suas necessidades relacionadas à deficiência.
- Fornecer reembolso a pessoas com I/DD ou as suas famílias relacionada à modificação de veículos, conforme necessário para fornecer transporte a pessoas que usam dispositivos de mobilidade, como cadeiras de rodas.
- Apoiar os fornecedores de centros regionais para que ofereçam caronas “sob demanda”, removendo barreiras como restrições de seguro e problemas de responsabilidade.
- Incentivar os fornecedores de transporte a ampliar as opções de serviço durante a noite e nos finais de semana.
- Ampliar os reembolsos de transporte para aumentar o acesso equitativo aos serviços. Isso inclui a contabilização das longas distâncias percorridas na comunidade rural para acessar os serviços, o pagamento do tempo e da quilometragem quando um membro da equipe ajuda uma pessoa a acessar a sua comunidade, inclusive para fazer compras, pegar receitas médicas ou tomar outras providências necessárias. Eliminar reduções na duração dos serviços que uma pessoa recebe por causa do longo tempo de transporte.
- Garantir que o treinamento de mobilidade de alta qualidade esteja disponível para todas as pessoas com I/DD. Não deve haver discriminação com base no tipo de deficiência. O treinamento de mobilidade em transporte público precisa começar quando o indivíduo estiver na escola, pois aumenta a independência e pode mudar a visão de vida de uma pessoa. O treinamento de mobilidade entre pares precisa estar entre as opções de treinamento de mobilidade.

2. Melhoria nos sistemas de transporte público. O DDS e os Centros Regionais precisam formar parcerias para desenvolver planos que melhorem o transporte público. Essas parcerias podem incluir o governo estadual, o governo local e as agências de trânsito. Para melhorar os sistemas de transporte público, o DDS, os centros regionais e as parcerias precisam colaborar para:

- Identificar as lacunas e soluções de transporte.
- Educar as autoridades de trânsito sobre as necessidades de transporte das pessoas com I/DD.
- Priorizar as melhorias do sistema para as pessoas que enfrentam mais obstáculos ao usar o transporte público. Isso inclui indivíduos que usam dispositivos de mobilidade e pessoas que vivem em áreas rurais.

Garantia de que as pessoas com I/DD tenham dinheiro para pagar pelas suas necessidades básicas

As pessoas com DI geralmente não têm os recursos financeiros necessários para atender às suas necessidades básicas, como moradia e alimentação. Isso pode ocorrer porque essas pessoas não têm dinheiro suficiente para pagar pelas coisas de que precisam. Algumas pessoas com I/DD recebem dinheiro do governo federal todos os meses. Esse benefício é chamado de Renda de Seguridade Suplementar (SSI). A Califórnia oferece dinheiro adicional às pessoas que recebem SSI. Esse benefício é chamado de Pagamento Suplementar Estadual (SSP). A quantia de dinheiro que uma pessoa recebe mensalmente do SSI e do SSP ainda está abaixo do Nível Federal de Pobreza (FPL). Isso significa que, mesmo que recebam assistência mensal do SSI e do SSP, essas pessoas ainda não têm dinheiro suficiente para pagar pelas coisas básicas de que precisam.

Outro problema é que as pessoas com I/DD que se casam podem receber menos benefícios do SSI. Se decidirem se casar, outras pessoas com I/DD podem perder assistência, como os Benefícios da Previdência Social para Adultos com Deficiência. Isso é chamado de “penalidade por casamento”.

O governo federal aumenta a quantia de dinheiro que as pessoas recebem do SSI a cada ano. O chamado Ajuste do Custo de Vida (COLA) é feito anualmente. O COLA tem o objetivo de igualar o aumento no custo da compra de alimentos ou no pagamento do aluguel.

A lei da Califórnia não exige que o Estado forneça um COLA anual. Isso significa que o valor do benefício recebido pelo SSI pode aumentar anualmente, mas o valor do benefício recebido pelo SSP pode não aumentar a cada ano.

Essas recomendações têm o intuito de garantir que as pessoas com I/DD tenham dinheiro suficiente para pagar pelas suas necessidades básicas.

1. **Aumento do SSP.** O Estado precisa aumentar a quantia de dinheiro que as pessoas recebem mensalmente do SSP. Esse aumento deve ser suficiente para garantir que as pessoas que recebem benefícios individuais do SSI estejam acima do FPL. O Estado também precisa aumentar os benefícios do SSP para todos os beneficiários do SSI anualmente a fim de acompanhar o COLA anual.
2. **Proteção dos benefícios quando pessoas com I/DD se casam.** O Estado precisa apoiar as mudanças nas leis federais para proteger o SSI e outros benefícios da previdência social quando as pessoas com I/DD quiserem se casar. Isso inclui mudar as leis para:
 - Garantir que as pessoas com I/DD não recebam menos dinheiro em benefícios do SSI quando se casam.
 - Permitir que as pessoas com I/DD mantenham os seus Benefícios da Previdência Social para Adultos com Deficiência quando se casarem.
 - Aumentar o limite da quantia de dinheiro que as pessoas com I/DD casadas podem ter em suas contas bancárias, de \$3,000 para \$4000.
3. **Redução ou fim da penalidade por casamento.** A Califórnia já tomou algumas medidas para reduzir a penalidade por casamento. A CalHHS, em colaboração com o DDS e o Departamento de Finanças, precisa analisar o custo e os benefícios de reduzir ainda mais ou eliminar totalmente a “penalidade por casamento” existente no SSI. A “penalidade por casamento” poderia ser reduzida ou encerrada com o aumento do valor do SSP. Assim que essa análise for concluída, a CalHHS precisa obter a opinião de diversas partes interessadas, inclusive dos indivíduos em defesa própria, sobre o que fazer em seguida.
4. **Auxílio moradia pelo SSP.** O Estado deveria dar mais assistência dinheiro por meio do SSP para pessoas com I/DD, inclusive aquelas que moram com membros da família e que usam mais de 40% da sua renda para pagar as despesas com moradia. Isso proporcionaria mais assistência para o pagamento da moradia. Isso ajudaria a evitar que essas pessoas

ficassem desabrigadas. Isso também ajudaria a dar a essas pessoas a opção de escolher onde querem morar.

Garantia de que as pessoas com I/DD tenham um lar de sua escolha

Encontrar moradia na Califórnia pode ser muito difícil para as pessoas com I/DD. Isso acontece porque:

- Os custos de moradia são muito altos na Califórnia.
- Não há apartamentos e casas suficientes para toda a população da Califórnia.
- Embora existam programas de subsídio de moradia disponíveis para pessoas com I/DD, nem todos que precisam de apoio conseguem obtê-lo. Isso ocorre porque há oportunidades limitadas para se candidatar a esses programas e as listas de espera podem durar anos.

Essas recomendações têm o intuito de garantir que as pessoas com I/DD recebam o apoio necessário para encontrar moradia estável. Essas recomendações também têm o intuito de garantir que as pessoas com I/DD tenham locais acessíveis para morar.

1. **Construção de mais moradias.** O Estado e o DDS precisam criar moradias mais econômicas e acessíveis para pessoas com I/DD em toda a Califórnia. Para isso, o DDS precisa usar os recursos e programas existentes e criar outros novos. Para garantir a disponibilidade de moradias mais econômicas e acessíveis para as pessoas com I/DD, o Estado precisa:

- Garantir a existência de verbas no orçamento do Estado para construir unidades habitacionais acessíveis e econômicas, baseadas na comunidade para adultos com I/DD.
 - Por exemplo, há dinheiro no orçamento do Estado que é usado especificamente para financiar moradias para outros grupos em risco, como veteranos de guerra, idosos e pessoas com doenças mentais. Um programa semelhante precisa ser estabelecido para pessoas com I/DD.

- Dar às cidades e aos condados a verba necessária para disponibilizar moradias econômicas para pessoas com I/DD.

Para garantir a disponibilidade de moradias mais econômicas e acessíveis para pessoas com I/DD, o DDS precisa:

- Conceder mais verba aos programas existentes que ajudam a construir moradias nas comunidades. O DDS também precisa estudar novas maneiras de usar esses programas.
- Estabelecer um programa de empréstimo a juros baixos e assistência para o pagamento de uma entrada a fim de ajudar as pessoas com I/DD e as suas famílias a pagar pela construção de Unidades Habitacionais Acessórias (ADUs). Essas ADUs podem ser usadas para atender às necessidades de moradia de longo prazo dos indivíduos com I/DD. Uma ADU é um espaço onde alguém pode morar separadamente do imóvel principal. Por exemplo:
 - Um apartamento no subsolo de uma casa
 - Uma garagem que foi convertida em um apartamento

Mais detalhes sobre essa recomendação podem ser encontrados no documento “Recommendation Background and Technical Information Addendum” (Adendo de Informações Técnicas e Histórico da Recomendação) na página do MPDS no site da CalHHS.

2. **Fornecimento de informações claras sobre moradia.** O DDS precisa divulgar informações acessíveis e em linguagem simples sobre como ajudar as pessoas com I/DD a obter moradia estável. O DDS precisa garantir que essas informações estejam disponíveis para as pessoas com I/DD e as suas famílias. As informações precisam ser disponibilizadas de diferentes maneiras para que sejam fáceis de entender por todos. Por exemplo, por escrito e em vídeos. Essas informações precisam abordar o seguinte:

- Assistências disponíveis atualmente à moradia
- Os direitos que as pessoas têm quando alugam uma casa
- Outros problemas de moradia

3. Ajuda as pessoas com I/DD para encontrarem moradias a preços acessíveis.

O DDS precisa garantir que as pessoas com I/DD e as suas famílias possam obter ajuda local rapidamente para encontrar moradia, independentemente de onde morem ou de qual centro regional as atenda. Esses serviços são chamados de Serviços de Acesso à Moradia. O DDS precisa:

- Garantir que os centros regionais disponibilizem Serviços de Acesso à Moradia para pessoas com I/DD e as suas famílias. Especialmente as famílias que têm crianças e jovens com I/DD.
- Atualizar a tabela de pagamento a provedores dos Serviços de Acesso à Moradia para que possam atender a todos e oferecer assistência de alta qualidade.

4. Garantia de que as pessoas com I/DD possam ter acesso a apoio para mudanças e transições da vida. O DDS precisa desenvolver um plano estadual para ajudar as pessoas na transição para novas moradias ou serviços. O plano precisa incluir como as pessoas com I/DD receberão ajuda com:

- Aluguel
- Depósitos
- Serviços públicos
- Móveis para qualquer fase da vida em que se encontrem
- Apoio para fazer transições tranquilas para uma vida mais independente a partir de diferentes situações de moradia, como:
 - Casas de família
 - Moradias coletivas
 - Acolhimento familiar
 - Abrigos
 - Perder moradia

5. Garantia de que as pessoas com I/DD possam ter acesso a moradias a preços acessíveis e ajuda com o aluguel. O Estado e o DDS precisam ajudar as pessoas com I/DD e as suas famílias a usar facilmente os recursos de moradia acessíveis e econômicos que já existem. Por exemplo, programas de moradia, subsídios de aluguel e outros recursos comunitários. O DDS precisa:

- Estabelecer e financiar um programa de subsídio de aluguel que forneça fundos para fechar a lacuna que existe atualmente com outros programas de subsídio de aluguel.
 - Isso pode incluir o fornecimento de subsídios de aluguel enquanto as pessoas aguardam os vales habitacionais do Departamento de Habitação e Desenvolvimento Urbano (HUD).
 - O DDS e os Centros Regionais precisam fazer parceria com as autoridades locais de habitação e as organizações de assistência médica administrada a fim de criar um processo contínuo para que as pessoas obtenham subsídios de aluguel.
- Garantir que as pessoas possam obter uma Avaliação das Necessidades de Moradia e Serviços de Acesso à Moradia quando tiverem uma crise, estiverem em risco ou sempre que precisarem.
- Trabalhar com as autoridades habitacionais e outras agências de desenvolvimento para criar programas especiais de aluguel, unidades habitacionais reservadas ou ajuda com aluguel para pessoas com I/DD.

O Estado precisa acabar com práticas habitacionais injustas, como:

- Rejeição de inquilinos com base na origem da sua renda
- Rejeição de inquilinos com base na falta de histórico de crédito

6. Garantia de que as pessoas com I/DD possam ter acesso a assistência jurídica para questões de moradia. O Estado precisa garantir que as pessoas com I/DD possam obter assistência jurídica rápida e local, caso precisem. O Estado precisa:

- Aumentar a verba dos programas de assistência jurídica e organizações de advocacia para:

- Fornecer assistência jurídica para questões de moradia
- Fornecer defesa para pessoas com I/DD
- Impedir práticas habitacionais injustas no nível local
- Criar uma maneira de contar e informar quantas pessoas precisam de assistência jurídica voltada para questões de moradia. Isso ajudará a melhorar a proteção do Estado a respeito do seguinte: direitos de moradia, defesa de grupos de interesse especial, antidiscriminação e moradia justa, além de outras leis importantes. Isso precisa incluir informações sobre:
 - O tipo de ajuda que as pessoas precisam
 - As medidas necessárias
 - As agências ou organizações envolvidas
 - Os serviços prestados
 - Os resultados finais
- Realizar uma análise para identificar as barreiras que os profissionais da área jurídica enfrentam quando tentam atender pessoas com I/DD. Em seguida, desenvolver um plano para lidar com essas barreiras.

Mais detalhes sobre essa recomendação podem ser encontrados no documento “Recommendation Background and Technical Information Addendum” (Adendo de Informações Técnicas e Histórico da Recomendação) na página do MPDS no site da CalHHS.

7. **Residências acessíveis para pessoas com I/DD.** O DDS precisa trabalhar com os centros regionais a fim de criar um processo claro e fácil para que as pessoas com I/DD solicitem modificações residenciais relacionadas à sua deficiência. As pessoas com I/DD precisam ter oportunidades de solicitar modificações nas suas residências, independentemente do tipo de serviço que recebem. O DDS também deveria fazer o seguinte:

- Garantir que as pessoas com I/DD tenham acesso a reformas de acessibilidade em suas residências, sejam elas alugadas ou próprias.
- Fornecer verba para remover modificações, se o proprietário do imóvel exigir, quando uma pessoa com I/DD se mudar de uma casa alugada.
- Coletar e usar dados. Isso garantirá que o DDS possa:
 - Compreender as necessidades das pessoas
 - Melhorar o processo de solicitação de modificações residenciais
 - Garantir que a verba e o acesso às modificações residenciais sejam justos

8. Incentivos para estimular o aluguel para pessoas com I/DD. O Estado precisa estudar maneiras diferentes de incentivar empresas, indivíduos e organizações a alugar unidades habitacionais para pessoas com I/DD. "Incentivar" significa encorajar alguém a fazer algo, dando-lhe dinheiro quando tal coisa é feita. Isso poderia incluir a criação de maneiras para que as pessoas que alugam unidades habitacionais para pessoas com I/DD recebam dinheiro, como dar a elas:

- Deduções nos impostos estaduais
- Incentivos fiscais relacionados aos impostos imobiliários

O Estado também precisa estudar maneiras de oferecer seguro imobiliário a preços acessíveis para os provedores que atendem e fornecem moradia a indivíduos com I/DD em ambientes residenciais próprios ou alugados. Isso ajudará a disponibilizar mais moradias para atender às pessoas que têm grandes necessidades.

9. Plano para transferir pessoas com I/DD de instituições para a comunidade. O DDS precisa elaborar um plano para apoiar as pessoas com I/DD a se mudarem de ambientes institucionais para ambientes comunitários. A Califórnia fechou grandes instituições operadas pelo Estado que atendiam pessoas com I/DD e ajudou muitos indivíduos a se mudarem para a comunidade. Porém, muitas pessoas ainda vivem em ambientes institucionais privados, como:

- Instalações de cuidados intermediários
- Casas de repouso
- Instituições para Doenças Mentais (IMDs). Um IMD é um ambiente que às vezes é usado para pessoas com necessidades significantes de saúde comportamental.

Esse plano ajudaria as pessoas em ambientes institucionais a se mudarem para a comunidade. O plano precisa:

- Garantir que as pessoas com I/DD que se mudam para a comunidade recebam o apoio adequado para viver de forma autodeterminada
- Usar a experiência e as lições aprendidas com o fechamento das instituições operadas pelo Estado

10. Garantia de uma quantidade suficiente de moradias especializadas para pessoas com I/DD. O DDS precisa garantir a disponibilidade de opções suficientes de moradia inclusiva e integrada. Essas são opções de moradia em que as pessoas com I/DD podem morar com pessoas que não têm deficiências, tendo acesso e participação na comunidade, além de receber o apoio especial de que precisam. As opções de moradia inclusiva e integrada incluem:

- Lares médicos e comportamentais
- Lares de acolhimento familiar

O DDS precisa garantir o seguinte:

- As opções de moradias inclusivas e integradas se concentram na escolha pessoal, na independência e na inclusão
- As políticas habitacionais seguem regras justas e atendem às necessidades de todos os indivíduos
- Todos os ambientes residenciais estão em total conformidade com os requisitos de ambiente da regra final dos Serviços Domiciliares e Comunitários (HCBS)

- Mais detalhes sobre o monitoramento e a supervisão de ambientes residenciais para apoiar essa recomendação podem ser encontrados no documento “Recommendation Background and Technical Information Addendum” (Adendo de Informações Técnicas e Histórico da Recomendação) na página do MPDS no site da CalHHS.

11. Maior colaboração entre o governo e as agências parceiras na área de habitação. O Estado e o DDS precisam melhorar a forma como os órgãos estaduais, federais e locais trabalham juntos na área de habitação. Isso inclui como eles trabalham juntos para garantir que as pessoas com I/DD tenham acesso a serviços de moradia e prevenção de falta de moradia.

O Estado precisa:

- Estabelecer parcerias intersetoriais, exigindo acordos formais entre o DDS, os centros regionais e as agências habitacionais da Califórnia. Essas parcerias garantiriam o acesso equitativo a recursos habitacionais econômicos, acessíveis e solidários.

O DDS precisa:

- Criar uma divisão especial de moradias para se concentrar em questões de moradias comunitárias, econômicas e acessíveis para pessoas com I/DD. A divisão também precisa se concentrar no envolvimento comunitário de pessoas com I/DD.
- Formar um Comitê Consultivo de Moradia para aconselhar o DDS e as suas agências parceiras. Esse comitê precisa incluir especialistas e pessoas com experiências vividas.

12. Alinhamento com as leis “Housing First” da Califórnia. O Estado precisa alinhar os programas e serviços de moradia para pessoas com I/DD com as leis “Housing First” [Moradia em Primeiro Lugar] da Califórnia. O Estado precisa garantir que os princípios de “Housing First” sejam valores a serem seguidos em todo o sistema. “Housing First” significa que todas as pessoas estão prontas para receber moradia, independentemente do nível de complexidade das suas necessidades. Os princípios de “Housing First” precisam substituir qualquer linguagem sobre “prontidão para moradia” que exija que uma pessoa atenda a algum padrão antes de ter permissão para obter a moradia da sua escolha. O Estado precisa garantir que os

investimentos e as iniciativas tomadas para oferecer opções de moradia acessíveis e econômicas para indivíduos com I/DD estejam totalmente alinhados com os princípios e requisitos básicos do HCBS.

13. Garantia de que as leis e a tecnologia de moradia sejam justas. O Estado precisa garantir que as leis e os programas de moradia sejam justos para as pessoas com I/DD. Para isso, o Estado precisa:

- Apoiar leis para:
 - Proteger os direitos de moradia justa para pessoas com I/DD
 - Remover barreiras à moradia para pessoas com I/DD
 - Evitar a discriminação contra pessoas com I/DD
 - Proteger pessoas com I/DD
- Corrigir as leis que precisam ser atualizadas ou alteradas para proteger melhor as pessoas com I/DD
- Garantir que qualquer tecnologia nova usada para programas habitacionais não seja acidental:
 - Discriminar pessoas com I/DD
 - Deixar de fora pessoas com I/DD
 - Criar resultados injustos para pessoas com I/DD que tentam viver em sua comunidade e ter acesso à moradia
- Garantir que as pessoas com I/DD que tentam acessar programas, serviços ou recursos de moradia possam:
 - Obter ajuda
 - Denunciar problemas
 - Superar barreiras

Garantia de que o sistema judiciário funcione para pessoas com I/DD

Quando as pessoas com I/DD cometem ou são acusadas de crimes, elas interagem com o sistema judiciário como qualquer outra pessoa. Em geral, o

sistema judiciário tem muitos problemas com equidade e justiça. As pessoas com I/DD podem se deparar com ainda mais injustiças no sistema judiciário. Isso pode ocorrer porque os serviços do sistema judiciário não foram projetados para acomodar as necessidades das pessoas com I/DD. Essas recomendações têm o intuito de garantir que o sistema judiciário funcione para as pessoas com I/DD.

1. Fornecimento de serviços de alternativas penais de forma homogênea. O DDS e os centros regionais precisam colaborar no desenvolvimento de orientações sobre como as pessoas com I/DD obtêm serviços de alternativas penais. Os serviços de alternativas penais apresentam opções para indivíduos que, de outra forma, seriam encarcerados por cometerem um crime não violento. Ser “encarcerado” significa ir para a cadeia ou para a prisão.

Todas as pessoas com I/DD que atendem aos critérios jurídicos para receber serviços de alternativas penais precisam receber essa opção. Os serviços de alternativas penais, assim como todos os serviços da Lei Lanterman, baseiam-se nas necessidades de apoio individualizado de um indivíduo. Baseiam-se também em juízes que decretam que o plano de alternativa penal não representará um risco irracional à segurança pública.

As orientações desenvolvidas pelo DDS com os centros regionais precisam abordar o seguinte:

- Partes do processo de alternativas penais
- Como garantir que as alternativas penais estejam disponíveis para todas as pessoas com I/DD que se qualificarem
- A função do centro regional
 - O papel do centro regional não é:
 - Dar um parecer sobre a adequação das alternativas penais
 - Fazer recomendações a favor ou contra as alternativas penais

O DDS também poderia ajudar a fortalecer os programas de alternativas penais ao simplificar as solicitações de aumento de taxa para o plano de alternativas penais de uma pessoa, quando necessário, como para moradia de emergência ou serviços de intervenção em crises.

2. **Planejamento de transição para indivíduos internados no Centro de Desenvolvimento de Porterville (PDC).** O DDS e os Centros Regionais precisam colaborar no desenvolvimento de orientações sobre os planos de transição abrangentes para pessoas no PDC. Às vezes, as pessoas com I/DD não recebem serviços de alternativas penais e precisam ir a julgamento. Se a pessoa não entender por que está sendo acusada ou como ajudar na sua defesa, ela pode ser considerada “incompetente para ser julgada”. Quando isso acontece, elas não vão para a cadeia e não são consideradas culpadas. Em vez disso, elas podem ser obrigadas por um tribunal a ir para o PDC, que é uma grande instituição administrada pelo DDS. No PDC, elas precisam receber tratamento que as ajudará a entender por que foram acusadas de um crime e como funcionam os julgamentos. Porém, algumas pessoas nunca conseguirão entender por que foram acusadas de um crime. Algumas pessoas nessa situação ficam presas no PDC por muitos anos, às vezes por mais tempo do que a pena que teriam cumprido na prisão se fossem a julgamento e fossem consideradas culpadas. Mas nem todo mundo no PDC precisa estar lá.

Os planos de transição para pessoas no PDC precisam:

- Identificar o tipo de serviços de que a pessoa precisa para voltar a viver em sua comunidade
- Identificar as melhores práticas para apoiar as pessoas enquanto elas estão no PDC e após a sua liberação
- Incluir uma descrição dos problemas ou das barreiras que impedem a colocação da pessoa na comunidade
- Incluir quais medidas estão sendo tomadas para resolver as barreiras à colocação

3. **Garantia de que os serviços do Centro Regional sejam fornecidos mesmo se a pessoa estiver presa.** O DDS e os centros regionais precisam garantir que todas as pessoas encarceradas que se qualificam para os serviços dos centros regionais continuem a receber o apoio necessário enquanto estiverem presas.
 - A pessoa precisa receber apoio dos centros regionais para prepará-la para a liberação.

- A pessoa precisa receber apoio dos centros regionais ao retornar à comunidade após a liberação.
- Os centros regionais não terão permissão para “desativar” o caso de uma pessoa apenas porque ela está presa. “Desativar” significa encerrar o caso de uma pessoa e parar de apoiá-la.
- Os centros regionais precisam continuar a atender e monitorar os indivíduos que estão presos para evitar resultados ruins, como o retorno da pessoa à prisão.
- O DDS e os centros regionais precisam colaborar na identificação e no atendimento das pessoas encarceradas que se qualificam para os serviços dos centros regionais.
- O DDS, os centros regionais, as cadeias, os centros de detenção juvenil e as prisões estaduais precisam colaborar no desenvolvimento de um plano de apoio às pessoas com I/DD que estão encarceradas. O plano precisa incluir os requisitos e as práticas recomendadas para apoiar as pessoas durante o encarceramento e após sua libertação.
- O DDS precisa fornecer orientações que esclareçam as funções e responsabilidades dos centros regionais no atendimento a indivíduos encarcerados. Essas orientações precisam abordar as possíveis parcerias com outros sistemas, como o DHCS, para garantir que as pessoas que estão saindo da prisão tenham acesso a outros serviços importantes, como assistência médica.

Preparação para emergências

As pessoas com I/DD precisam ter planos e apoio para se manterem seguras durante emergências, assim como os demais integrantes das suas comunidades. As emergências podem incluir:

- Uma emergência que um membro de sua família possa enfrentar. Por exemplo, um problema de saúde repentino ou uma queda de energia em casa.
- Uma emergência de grande escala, como um desastre natural. As emergências em grande escala podem afetar comunidades inteiras.

Um exemplo desse tipo de emergência seriam os incêndios florestais que ocorreram recentemente no sul da Califórnia.

1. **Garantia de que as pessoas com I/DD estejam seguras durante emergências.** Os centros regionais precisam ajudar as pessoas a ter um plano sobre o que fazer durante uma emergência familiar individual, bem como em caso de desastre natural que afete comunidades inteiras. Esse plano de emergência precisa ser debatido e atualizado nas reuniões do IPP de cada indivíduo. O plano de emergência precisa incluir informações e opções sobre para quem pedir ajuda e como sair de uma situação perigosa. O DDS e muitos centros regionais também têm uma equipe dedicada que é responsável pela preparação e reação em caso de emergências. As famílias e os indivíduos precisam saber quem são esses funcionários e como entrar em contato com em caso de emergência.

Os centros regionais também precisam ter um plano para reagir a um grande desastre que afete:

- A sua equipe
- A sua capacidade de prestar serviços
- A sua capacidade de manter os

seus escritórios em funcionamento

Esse plano precisa incluir:

- Acordos com os centros regionais vizinhos, para que possam ajudar as pessoas afetadas, independentemente da área de atendimento da sua residência.
 - Isso precisa incluir centros regionais vizinhos que ofereçam um local para o qual as pessoas possam ligar, enviar mensagens de texto ou e-mails a fim de obter informações e ajuda.
 - Isso é importante, especialmente, se o centro regional local for afetado pelo desastre e não puder fornecer a ajuda diretamente.

- Um plano de coordenação com entidades estaduais como o DDS, o Escritório de Serviços de Emergência da Califórnia e as Equipes de Serviço de Avaliação Funcional do Estado.
- Um plano de coordenação com socorristas, como bombeiros e paramédicos, para que saibam onde estão as pessoas com I/DD e do que elas precisam.

Pessoas com I/DD obtêm os serviços que precisam e escolhem

Para muitas pessoas com I/DD, pode ser difícil obter os serviços e o apoio de que precisam. Os serviços podem ser mais difíceis de obter para pessoas de alguns grupos do que para outros.

- As pessoas que vivem em áreas rurais geralmente estão longe de locais que oferecem serviços. Pode ser difícil para elas se deslocarem para obter serviços. Também pode ser difícil para os prestadores de serviços se deslocarem até as residências para prestar os serviços.
- Também pode ser mais difícil para pessoas com diferentes níveis de habilidade obterem serviços. As pessoas com I/DD que têm necessidades específicas, como cegueira ou uso de AAC, podem ter mais dificuldade para encontrar prestadores de serviços que atendam às suas necessidades.
- As pessoas com I/DD que não falam inglês podem ter mais dificuldade para obter serviços. Às vezes, as informações sobre os serviços não estão disponíveis em diferentes idiomas como deveriam estar. Às vezes, pode ser difícil encontrar prestadores de serviços que falem idiomas diferentes.

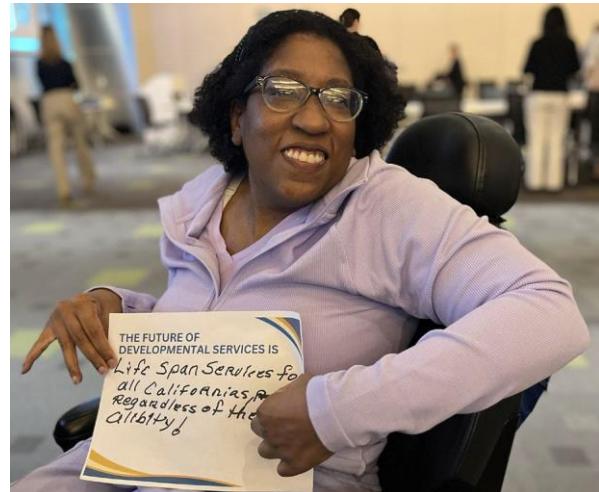
Algumas pessoas com I/DD que se qualificam não recebem nenhum tipo de serviço. Os desafios para acessar os serviços podem ser difíceis devido a barreiras no sistema. As barreiras no sistema ocorrem quando:

- As informações sobre os serviços e apoios não estão acessíveis para as pessoas com I/DD

- As pessoas com I/DD moram longe dos locais onde os serviços e apoios estão disponíveis
- Não existem provedores suficientes para que todos recebam o serviço que escolherem
- Não há verba suficiente para pagar pelos serviços escolhidos

Essas barreiras podem ser causadas por regras injustas, discriminação ou tratamento injusto. Também pode haver barreiras porque não há recursos suficientes para que todos obtenham o que precisam.

O objetivo deste tópico é que as pessoas com I/DD recebam os serviços e o apoio de que precisam e escolheram, quando precisarem, para que possam levar a vida que desejam.



Serviços do DDS e do Centro Regional

O sistema dos centros regionais do DDS oferece serviços e apoio importantes para as pessoas com I/DD e as suas famílias. Existem 21 centros regionais na Califórnia, mas nem todos fazem as coisas da mesma maneira. As pessoas com deficiência intelectual que recebem serviços dos centros regionais podem ter experiências muito diferentes com o sistema. Às vezes, as pessoas com I/DD e as suas famílias têm dificuldade para obter as informações de que precisam nos centros regionais. Às vezes, as pessoas com I/DD e as suas famílias não conseguem obter os serviços de que precisam e que escolheram, mesmo que se qualifiquem para tanto. As pessoas com I/DD e as famílias de diferentes grupos podem ter uma dificuldade especial para obter o que precisam dos centros regionais.

Estas recomendações são sobre coisas que o DDS e os centros regionais devem fazer para que os serviços dos centros regionais funcionem melhor para as pessoas com I/DD e as suas famílias.

1. **Comunicação aprimorada.** O DDS e os centros regionais precisam colaborar para melhorar a forma como os centros regionais e os provedores se comunicam com os indivíduos e as famílias. Para fazer isso:

- O DDS precisa estabelecer padrões de atendimento ao cliente que orientem os Centros Regionais e os provedores sobre como prestar melhor apoio a indivíduos e famílias. Esses padrões precisam incluir o seguinte:
 - Exigências de que a comunicação deve ser feita em linguagem simples e no idioma preferido pela pessoa atendida e pela sua família.
 - Requisitos para retornar chamadas telefônicas ou e-mails em tempo hábil.
 - Requisitos para não usar “menus telefônicos” complexos Um “menu telefônico” é um sistema telefônico automatizado que direciona as pessoas que ligam de acordo com as opções selecionadas em resposta a perguntas gravadas. Os menus telefônicos podem ser confusos e frustrantes. As pessoas atendidas precisam ter a oportunidade de poder falar com uma pessoa ao vivo ao telefone. Atendentes precisam ajudar essas pessoas a chegar ao lugar certo onde as suas perguntas sejam respondidas.
 - Requisitos para ter opções para que as pessoas com I/DD e as suas famílias se comuniquem sem tecnologia, se essa for sua preferência. Os Centros Regionais e os provedores precisam usar a tecnologia para se comunicar somente quando for útil.

2. **Divulgação enfocada nas comunidades sub-representadas.** O DDS e os centros regionais precisam desenvolver planos de divulgação para as comunidades sub-representadas. Muitas pessoas com I/DD e as suas

“Eu tive que descobrir por conta própria a maioria das informações relacionadas ao centro regional, e a minha mãe estava lá para me ajudar... não deixe que o consumidor descubra as coisas por conta própria se existe uma coordenação para ajudar com os serviços prestados... continuo aprendendo coisas que eu poderia ter obtido antes.”

Eric

famílias moram longe de um centro regional. Elas se beneficiariam se os centros regionais tivessem um alcance mais enfocado. O DDS precisa:

- Exigir que os centros regionais desenvolvam e adotem planos de divulgação. Os planos de divulgação precisam se concentrar em áreas geográficas distantes dos escritórios dos centros regionais.
- Exigir que os centros regionais enviem funcionários para comunidades onde é mais difícil acessar e manter os serviços. Por exemplo:
 - Comunidades rurais
 - Comunidades tribais
 - Comunidades de trabalhadores migrantes
 - Comunidades que não falam inglês
- A divulgação precisa incluir informações sobre o Medi-Cal e outros serviços disponíveis. Isso pode ajudar a garantir que todos os indivíduos qualificados estejam cientes e possam acessar os serviços de que precisam.
- Exigir que os centros regionais avaliem as iniciativas de engajamento e os seus resultados.
- Incluir expectativas de alcance e prestação de contas nos contratos dos centros regionais.

3. Garantia de que as pessoas com I/DD tenham acesso a serviços e apoios. O DDS e os centros regionais precisam garantir que todas as pessoas atendidas tenham acesso a todos os serviços e apoios para os quais se qualificam. Isso deve ser concretizado, independentemente de onde a pessoa com I/DD ou a sua família morem. Todos os centros regionais precisam:

- Oferecer o mesmo conjunto básico de serviços.
- Garantir que tais serviços estejam disponíveis em todas as áreas, inclusive naquelas com menos recursos.

- Colaborar com as pessoas atendidas para encontrar soluções aceitáveis quando um serviço for aprovado, mas não houver fornecedores disponíveis. A pessoa que recebe atendimento não pode ser responsabilizada e sofrer com a falta de serviços.
- Ampliar o uso de serviços on-line de alta qualidade para participantes qualificados em todo o Estado.
- Garantir que as pessoas com I/DD e as suas famílias possam acessar os serviços a uma distância razoável de carro e tenham opções de transporte confiáveis e oportunas para acessar tais serviços.
- Criar maneiras para os fornecedores pagarem o suficiente para garantir que médicos e outros provedores sejam enviados ao local para atender as pessoas com I/DD que moram em áreas remotas.

4. **Garantia de que as definições de serviços sejam claras e homogêneas.** O DDS precisam garantir que todas as definições de serviço sejam de fácil entendimento para os indivíduos e as suas famílias. O DDS precisa obter a ajuda de uma organização independente para redigir e atualizar as definições de serviços. Essas definições precisam estar disponíveis para:

- Pessoas com I/DD e o seu círculo de apoio. Essa organização precisa incluir pessoas que vivem com I/DD e pessoas que entendam a comunidade, a equidade e os centros regionais. Essas definições precisam:
 - Descrever os itens a serem incluídos em cada tipo de serviço, quem se qualifica a receber cada serviço e como os serviços podem ser acessados.
 - Ser usado por todos os centros regionais e provedores.
 - Ser de fácil compreensão para todos.
 - Ser flexíveis para que possam acomodar as necessidades exclusivas dos indivíduos, inclusive aqueles que vivem em comunidades rurais ou em outras comunidades que possam ter recursos restritos.
 - Os centros regionais precisam ter o dever de oferecer treinamento sobre essas definições para a equipe do centro

regional e para as pessoas que apoiam os indivíduos e as famílias. O DDS precisa coletar, analisar e relatar os dados sobre a experiência das pessoas que recebem os serviços.

5. **Mais flexibilidade para as pessoas com I/DD acessar os serviços e os provedores.** O DDS precisa modernizar o sistema de serviços de desenvolvimento para garantir que as pessoas com I/DD tenham mais flexibilidade na forma como recebem os serviços.
6. **Garantia de que os programas diurnos sejam centrados na pessoa.** O DDS precisa trabalhar com as pessoas com I/DD, as suas famílias e outras parcerias comunitárias para garantir que os programas diurnos sejam centrados na pessoa. Isso pode incluir o desenvolvimento de programas diurnos individualizados.
7. **Melhoria dos serviços de apoio que as pessoas com I/DD recebem em casa.** O DDS precisa melhorar os serviços de apoio que as pessoas com I/DD recebem quando moram em suas próprias casas ou na casa das suas famílias. As pessoas precisam de apoios flexíveis que atendam às suas necessidades. Os apoios e serviços precisam ser fornecidos quando e onde as pessoas precisarem deles. Os serviços precisam acompanhar o indivíduo ao longo da sua vida e não podem ser interrompidos conforme as transições da vida.

Os serviços disponíveis não funcionam bem para muitas pessoas com I/DD. Os serviços são complicados, desarticulados e limitam o acesso, em vez de apoiá-lo. Alguns desses serviços são fornecidos por centros regionais. Alguns desses serviços são fornecidos por outras agências e programas. Esses serviços dependem do fato de a pessoa atender continuamente aos critérios definidos pelo sistema. Esses critérios podem incluir o local onde moram ou a idade.

Esses serviços incluem:

- Serviços de Vida Independente (ILS)
- Serviços de Apoio à Vida (SLS)
- Serviços de Apoio Domiciliar (IHSS)

- Serviços de cuidados pessoais
- Serviços de atendente pessoal

As melhorias de curto prazo nesses serviços precisam se concentrar na expansão do programa SLS e na garantia de que as pessoas com I/DD possam acessar o SLS centrado na pessoa.

As melhorias de longo prazo precisam reformular os serviços prestados às pessoas que moram em sua própria casa ou na casa das suas famílias. O DDS precisa usar uma abordagem unificada e flexível para colaborar com indivíduos, famílias e outras parcerias comunitárias e reformular os serviços prestados a indivíduos que moram em suas próprias casas ou na casa das suas famílias.

Mais detalhes para apoiar essa recomendação estão disponíveis no documento “Recommendation Background and Technical Information Addendum” (Adendo de Informações Técnicas e Histórico da Recomendação) na página do MPDS no site da CalHHS.

8. Serviços contínuos entre bem-estar infantil, período de experiência e centros regionais. O DDS e os centros regionais precisam dar continuidade à sua colaboração com os condados para estabelecer as melhores práticas em todo o Estado para atender crianças com I/DD nos sistemas de bem-estar infantil ou de período de experiência, o que inclui jovens atendidos em ambos os sistemas. As práticas recomendadas precisam incluir o seguinte:

- Fornecer aos sistemas de bem-estar infantil e de período de experiência as ferramentas necessárias para fazer a triagem das deficiências de desenvolvimento apresentadas por crianças que ainda não estão sendo atendidas pelos centros regionais
- Agilização de encaminhamentos para avaliações nos centros regionais

Os sistemas de gestão de casos precisam incluir os dados sobre as necessidades relacionadas à deficiência das crianças atendidas, dados esses que também podem ser compartilhados com os centros regionais. Também precisam incluir um processo para a transferência contínua de casos entre os centros regionais quando uma criança já incluída nos sistemas de bem-estar infantil e de período de experiência se mudar para uma área de captação com um centro regional diferente. Os centros

regionais e o sistema de bem-estar infantil precisam colaborar para criar um plano de transição com as famílias e os jovens quando eles saírem do sistema de bem-estar infantil ou do sistema jurídico juvenil. Isso é particularmente importante para jovens adultos com I/DD que estão saindo desses sistemas. O plano precisa incluir a descrição dos serviços que serão necessários e qual organização fornecerá os serviços, por exemplo:

- Alojamento
- Assistência médica e de saúde comportamental
- Serviços de emprego

Cuidados com a saúde e o bem-estar

Os serviços de saúde e bem-estar podem incluir muitos tipos diferentes de serviços. Por exemplo:

- Serviços médicos
- Serviços de saúde comportamental. Esses serviços apoiam pessoas que têm necessidades de saúde mental ou de uso de substâncias.
- Serviços odontológicos

Muitas pessoas com I/DD têm necessidades de saúde complicadas. Talvez precisem obter serviços de saúde provenientes de diferentes sistemas. Como qualquer outra pessoa, indivíduos com I/DD precisam receber os serviços de saúde necessários para serem o mais saudáveis possível. Porém, as pessoas com I/DD às vezes têm dificuldade para obter os serviços de saúde de que precisam. Existem muitos motivos para essas barreiras existirem.

- Em alguns lugares, não há prestadores de serviços de saúde suficientes. Isso pode significar que as pessoas têm de esperar muito tempo para obter os serviços de que precisam.
- Às vezes, os prestadores de serviços de saúde, como os médicos, não entendem completamente que as pessoas com I/DD podem ter problemas de saúde que não têm nada a ver com sua deficiência. Podem acreditar que as pessoas com I/DD precisam receber apenas os serviços de saúde específicos para a sua deficiência. Por exemplo:

- Se uma pessoa com I/DD também tiver um problema de saúde mental, como depressão, os médicos podem pensar que ela não precisa de serviços de saúde comportamental, como aconselhamento. Os médicos podem achar que a pessoa com I/DD só precisa realmente de serviços para indivíduos com deficiência.
- Às vezes, os profissionais de saúde não têm o treinamento necessário para atender adequadamente as pessoas com I/DD.
- Alguns provedores podem não ter os recursos necessários para fornecer acomodações relacionadas a deficiências e poder atender às pessoas que precisam de acomodações ou apoio adicional.
- Às vezes, os sistemas que fornecem serviços de saúde para pessoas com I/DD não trabalham juntos para coordenar os serviços da maneira que deveriam.

Essas recomendações têm o intuito de facilitar a obtenção dos serviços de saúde de que as pessoas com I/DD precisam. As recomendações também têm o intuito de garantir que os serviços de saúde prestados às pessoas com I/DD sejam de alta qualidade.

1. Abordagem de todos os aspectos de saúde das pessoas com I/DD. O

Estado precisa proporcionar um atendimento médico e comportamental equitativo para que sejam abordadas todos os aspectos da saúde de um indivíduo. Isso significa que as suas necessidades de saúde não podem ser negligenciadas pelo fato de elas terem uma deficiência. Isso resultará em pessoas com deficiência que são mais saudáveis e têm melhor qualidade de vida.

2. Reconhecimento de que as pessoas com I/DD têm necessidades de saúde que não estão relacionadas à sua deficiência. O Estado precisa garantir que os sistemas de saúde física e comportamental reconheçam que as pessoas com I/DD podem ter uma gama completa de experiências humanas. Isso significa que, além da deficiência, elas podem ter problemas de saúde física, mental e de uso de substâncias. As pessoas com I/DD que têm problemas de saúde terão o direito de receber os serviços e o apoio necessários para atender a todas as suas necessidades.

3. Garantia de que as pessoas com I/DD não sofram discriminação por parte dos sistemas de saúde física e comportamental. O Estado e o DHCS

precisam garantir que os sistemas de saúde não discriminem as pessoas com I/DD. Isso inclui serviços de saúde física e comportamental que o DHCS financia e supervisiona. Às vezes, os serviços são negados às pessoas com I/DD pelo simples fato de elas terem uma deficiência. Isso é chamado de discriminação. Muitas pessoas com I/DD sofrem discriminação quando tentam obter serviços de saúde física e comportamental. Quando as pessoas com I/DD não conseguem obter os serviços de saúde física e comportamental de que precisam, elas não podem viver a vida que desejam e participar plenamente da comunidade. Isso também pode dificultar e encarecer o atendimento às pessoas pelo DDS e pelos Centros Regionais. Para evitar a discriminação, há muitas coisas que o Estado e o DHCS precisam e devem fazer. Por exemplo:

- O DHCS precisa alterar contratos e acordos com organizações e provedores em seu sistema para deixar claro que é proibido discriminar pessoas com I/DD. O DHCS precisa criar medidas e formas de responsabilizar terceiros diante dessas expectativas.
- O Estado precisa criar um órgão responsável por receber denúncias quando alguém sofrer discriminação e enfrentar barreiras nos serviços de saúde.
 - Quando os provedores negam serviços a pessoas com I/DD, eles precisam fornecer uma explicação. Tal órgão precisa revisar a explicação para confirmar que não se trata de um caso de discriminação.
- O DHCS precisa fornecer informações e educação aos prestadores de serviços de saúde física e comportamental para garantir a conformidade com as leis antidiscriminação, o que inclui o seguinte:
 - Fornecer opções de engajamento e educação, inclusive informações sobre o fornecimento de acomodações para indivíduos com I/DD, se necessário.
 - Fornecer assistência técnica, treinamento e opções de engajamento para ajudar os profissionais e as organizações de saúde física e comportamental a entenderem os seus direitos, as suas responsabilidades e as suas funções no atendimento de pessoas com I/DD.

- O DHCS precisa engajar indivíduos em defesa própria, membros da família, DDS e parcerias comunitárias para desenvolver estratégias que garantam que as leis e regras antidiscriminação sejam seguidas.

O histórico e mais detalhes sobre essa recomendação podem ser encontrados no documento “Recommendation Background and Technical Information Addendum” (Adendo de Informações Técnicas e Histórico da Recomendação) na página do MPDS no site da CalHHS.

4. **Garantia de que os prestadores de serviços de saúde entendam como apoiar as pessoas com I/DD.** A CalHHS precisa colaborar com a Universidade da Califórnia e com os Sistemas Universitários Estaduais para garantir que os prestadores de serviços de saúde aprendam sobre deficiência e o atendimento a pessoas com I/DD. Isso proporcionaria aos profissionais de saúde o conhecimento e as habilidades de que precisam para atender às necessidades das pessoas com I/DD. Isso significaria fornecer informações aos profissionais de saúde. Essas informações precisam ser incluídas nos requisitos dos programas de treinamento, como a faculdade de medicina. Essas informações também precisam ser incluídas nos requisitos de educação continuada. O Estado precisa:

- Incorporar os requisitos de treinamento em princípios e práticas centrados na pessoa ao desenvolvimento da força de trabalho na área de saúde.
- Garantir que os sistemas e os profissionais estejam cientes da sua obrigação legal de atender a todos os indivíduos, independentemente do status de deficiência. Fornecer as acomodações necessárias para garantir serviços equitativos para indivíduos com I/DD.
- Criar iniciativas de conscientização e educação sobre deficiência dedicadas à comunidade em geral.
- Incluir indivíduos em defesa própria e membros da família no desenvolvimento e na realização de treinamentos.
- Oferecer incentivos financeiros aos provedores para que concluam treinamentos específicos sobre deficiência e I/DD.

- Coletar dados sobre o estado atual da educação e/ou do treinamento de médicos, terapeutas, psiquiatras e outros profissionais de saúde física e comportamental a respeito dos tópicos relacionados às pessoas com I/DD e às suas necessidades. Usar tais dados para promover e aprimorar o treinamento.
- O treinamento precisa refletir as características demográficas, culturais e geográficas, entre outras, da população diversa da Califórnia.
- As iniciativas de treinamento e conscientização também precisam abranger várias outras áreas que atendem ou afetam as pessoas com I/DD, inclusive as seguintes, entre outras:
 - Sistemas correcionais e de aplicação da lei
 - Sistemas de bem-estar infantil
 - Dentistas

5. Garantia de que existam prestadores de serviços de saúde em quantidade suficiente para apoiar as pessoas com I/DD. O DHCS e o DDS precisam fornecer recursos e verba para garantir que existam provedores suficientes para as pessoas escolherem em todo o Estado. Isso inclui provedores do sistema I/DD, do sistema de saúde física e do sistema de saúde comportamental.

O DDS e o DHCS precisam encontrar maneiras de pagar os prestadores de serviços de saúde física e comportamental para que as pessoas com I/DD possam obter os serviços de que precisam em tempo hábil. Os provedores precisam receber remuneração suficiente para oferecer as acomodações e o apoio à acessibilidade de que as pessoas precisam.

O DDS e o DHCS precisam reconhecer a seleção adversa como uma forma de discriminação. “Seleção adversa” é quando os provedores só concordam em atender pessoas com menos necessidades de apoio. O DDS e o DHCS precisam criar modelos de captação de verbas para remunerar prestadores de serviços de I/DD, assistência médica e saúde comportamental que reflitam o nível de necessidade das pessoas com I/DD e o custo dos serviços que atendem a essas necessidades. Isso evitará a seleção adversa.

6. Garantia de colaboração entre os sistemas de serviços de saúde para apoiar as pessoas com I/DD. A CalHHS precisa garantir a colaboração entre todos os sistemas que fornecem serviços de saúde para pessoas com I/DD. Sistemas diferentes têm regras e maneiras diferentes para que as pessoas obtenham o apoio de que precisam. Isso pode fazer com que seja muito difícil para as pessoas com I/DD e as suas famílias saberem como obter os serviços e o apoio de que precisam. É importante que os sistemas trabalhem em conjunto para facilitar a obtenção de serviços. Isso ajudará a garantir que as pessoas com I/DD e as suas famílias possam obter todos os serviços de que precisam por meio dos diferentes sistemas que as atendem. Há muitas coisas que a CalHHS precisa fazer para garantir que os sistemas de saúde trabalhem juntos. A CalHHS deveria:

- Exigir que o DHCS e o DDS estabeleçam acordos para deixar claro como coordenam todos os serviços de que as pessoas com I/DD e as suas famílias precisam.
- Exigir que o DHCS e o DDS criem formas de coordenar os serviços e apoios entre os sistemas usando princípios e práticas centrados na pessoa. Isso inclui o compartilhamento de dados e informações.
- Exigir que o DHCS e o DDS trabalhem juntos para deixar claro como as pessoas com I/DD e as suas famílias obterão os serviços específicos. Isso exigirá uma garantia de que as pessoas possam obter serviços do DHCS e do DDS que podem ser semelhantes, mas atendem a necessidades diferentes.
 - Por exemplo, a ECM do DHCS e os serviços de apoio comunitário do DHCS.¹¹

Mais detalhes sobre essa recomendação podem ser encontrados no documento “Recommendation Background and Technical Information Addendum” (Adendo de Informações Técnicas e Histórico da Recomendação) na página do MPDS no site da CalHHS.

7. Garantia de que as pessoas com I/DD possam obter serviços de telessaúde. O DDS e o DHCS precisam formar parcerias com prestadores de serviços de saúde para continuar a ampliar as opções de telessaúde,

¹¹ Mais informações sobre a ECM e os apoios comunitários (<https://www.dhcs.ca.gov/CaAIM/ECM/Pages/Home.aspx>)

garantindo assim que as pessoas com I/DD possam acessar serviços especializados de telessaúde. "Serviços de telessaúde" significa serviços de saúde que uma pessoa pode receber de forma remota ou virtual, em vez de ir presencialmente a um consultório médico. Os prestadores de serviços de saúde precisam incluir organizações de assistência médica administrada e organizações comunitárias. Isso ajudará as pessoas com I/DD a obter apoio remoto e virtual de médicos e outros profissionais especializados no apoio a pessoas com DI/DD. Isso poderia permitir que as pessoas se conectassem rapidamente com um médico a qualquer hora do dia, 365 dias por ano, para abordar qualquer preocupação médica ou obter aconselhamento específico sobre as suas deficiências. Isso também ajudaria as pessoas com I/DD e as famílias que vivem em áreas rurais. Elas podem não ter acesso aos mesmos recursos de saúde que as pessoas que vivem em áreas mais urbanas. Com a telessaúde, essas pessoas podem acessar os serviços de especialistas sem precisar sair de casa e das suas comunidades.

Cuidados com a saúde e o bem-estar: Serviços de Saúde Comportamental

Muitas pessoas com I/DD não conseguem obter os serviços de saúde comportamental de que precisam e que escolhem. Há muitas causas para isso. Por exemplo:

- Não há uma quantidade suficiente de prestadores de serviços de saúde comportamental com as habilidades e o conhecimento necessários para atender a pessoas com I/DD. Também é difícil encontrar provedores que falem outros idiomas além do inglês e possam atender de uma forma culturalmente responsiva.
- Há uma falta de coordenação entre muitos centros regionais, as agências de saúde comportamental do condado e a assistência médica administrada.
- Há menos recursos nas áreas rurais. Em muitas áreas do Estado, há longas listas de espera para receber serviços de saúde comportamental.
- Pessoas com I/DD e deficiências significantes de saúde comportamental concomitantes podem ser colocadas em ambientes restritivos, como Instituições para Doenças Mentais (IMDs).

- As IMDs são instalações de tratamento residencial fechadas e com pelo menos 16 residentes. Essas instalações podem ser usadas porque não há apoio suficiente para que as pessoas vivam em sua própria casa ou na casa da família, ou até em instalações menores que atendam às suas necessidades.
- Às vezes, a equipe do centro regional pode não estar ciente das opções de serviços menos restritivos para pessoas com deficiências significativas de saúde comportamental concomitantes.

Essas recomendações têm o intuito de garantir que as pessoas com I/DD possam acessar os serviços de saúde comportamental de que precisam. As recomendações também têm o intuito de garantir que os serviços de saúde comportamental para pessoas com I/DD sejam de alta qualidade.

1. Desenvolvimento de um sistema de atendimento para pessoas com I/DD e necessidades de saúde comportamental. Como parte de um trabalho mais amplo para coordenar o atendimento entre os sistemas de saúde, o DHCS precisa desenvolver um plano para o Sistema de Atendimento fornecer serviços a pessoas com I/DD. “Sistema de Atendimento” significa que diferentes sistemas de serviços trabalham juntos para fornecer todos os diferentes serviços de que um grupo de pessoas precisa. O plano para as pessoas com I/DD precisa se basear nos princípios do atendimento informado sobre trauma e no fato de que indivíduos com I/DD também podem ter problemas de saúde mental. O plano precisa incluir o seguinte:

- Memorando de Entendimento (MOU) em todos os 58 condados. Um MOU é um acordo por escrito. O acordo do MOU precisa incluir organizações diferentes que prestam serviços de saúde comportamental a pessoas com I/DD, inclusive:
 - Centros Regionais
 - Departamentos de saúde comportamental do condado
 - Assistência médica administrada
 - Escritórios de educação do condado
- O trabalho do MOU precisa ser conduzido por uma equipe de líderes de diferentes organizações.

- O MOU precisa incluir informações sobre:
 - Processos para triagem, avaliação e entrada em serviços de saúde comportamental
 - Processos de planejamento do serviço universal
 - Processos de alinhamento e coordenação de serviços
 - Processos para compartilhamento de informações e dados
 - Processos de gestão financeira e custos compartilhados
 - Processos para resolver divergências entre organizações

2. Garantia de uma quantidade suficiente de prestadores de serviços de saúde comportamental para pessoas com I/DD.

A CalHHS e os seus departamentos, o que inclui o DHCS, precisam ampliar as iniciativas empreendidas pela força de trabalho do Departamento de Acesso e Informações sobre Assistência Médica (HCAI) da Califórnia. Por exemplo, o DHCS e o HCAI precisam:

- Ampliar os projetos-piloto e as iniciativas da força de trabalho de saúde do HCAI para incluir medidas que aumentem a quantidade de profissionais com treinamento para atender indivíduos com I/DD e as necessidades de saúde comportamental concomitantes
- Aproveitar as iniciativas atuais da força de trabalho para permitir que os funcionários com diploma Técnico em Artes (AA), Bacharel em Artes (BA) ou Bacharel em Ciências (BS), além de funcionários não licenciados que tenham mestrado possam, sob a devida supervisão, oferecer serviços "manualizados", estruturados e baseados em evidências
- Ampliar a disponibilidade de estágios do HCAI em centros regionais, Centros Universitários de Excelência em I/DD e outros programas que atendem pessoas com I/DD e necessidades de saúde comportamental
 - O enfoque desses estágios pode ser em comunidades rurais e outras populações carentes

- Ampliar o treinamento pré-serviço e a educação continuada na prática de serviço para que os provedores de saúde comportamental incluam conhecimentos e habilidades para atender às necessidades dos indivíduos com I/DD
- Trabalhar com faculdades comunitárias, faculdades estaduais e universidades para desenvolver uma trajetória de carreira para indivíduos que prestem atendimento a pessoas com I/DD e necessidades de saúde comportamental
 - Considerar o pagamento do empréstimos estudantis, bolsas de estudo ou subsídios universitários

3. Mudanças nas práticas de cobrança e pagamento na área de saúde comportamental. O DHCS precisa alterar as práticas e regras de cobrança e pagamento para permitir que novos modelos de prestação de serviços de saúde comportamental sejam cobrados e pagos por meio de todas as fontes de financiamento. Isso garantirá que os serviços de saúde comportamental possam ser pagos e sejam fornecidos.

Por exemplo, permitirá a cobrança e o pagamento de:

- Serviços prestados por provedores que normalmente não teriam permissão para prestar tais serviços, desde que tenham supervisão adequada
 - Por exemplo, funcionários com diploma técnico, bacharelado ou mestrado, mas que não têm uma licença
- Serviços de terapia de grupo
- Serviços de intervenção de saúde comportamental fornecidos no mesmo dia de uma consulta de saúde em Centros de Saúde Qualificados pelo Governo Federal
 - As regras atuais não permitem que os provedores sejam pagos por alguns serviços se eles forem prestados no mesmo dia em que outros serviços foram acessados
- Serviços de saúde comportamental que são fornecidos com base nos sintomas que uma pessoa está apresentando, mesmo que ela não tenha um diagnóstico de saúde mental

- Serviços de saúde comportamental fornecidos a pais, mães, responsáveis ou outros cuidadores primários de pessoas com I/DD
 - Por exemplo, isso permitiria que profissionais de saúde mental que atendem uma criança com I/DD que tem necessidades de saúde comportamental também forneça e cobre pelos serviços prestados ao pai, à mãe ou a outro cuidador principal que esteja sofrendo de ansiedade ou depressão relacionada aos cuidados com a criança. Isso permitiria uma abordagem semelhante para que recém-nascidos e mães que sofrem de depressão pós-parto recebam atendimento pelo profissional de saúde da criança.

4. Garantia de que as pessoas com I/DD e necessidades de saúde comportamental obtenham Gestão Aprimorada de Cuidados (ECM) e Coordenação Aprimorada de Serviços. O DDS e o DHCS precisam encontrar e adotar uma abordagem em nível estadual para fornecer ECM e Coordenação Aprimorada de Serviços.

- O DHCS precisa criar uma nova população de enfoque para receber os benefícios de ECM do Medi-Cal. Uma “população de enfoque” para o ECM significa um grupo de pessoas com necessidades específicas que o ECM ajudaria a atender. O ECM é um serviço que atribui Liderança na Gestão de Cuidados para coordenar os cuidados e serviços de saúde e relacionados à saúde. O ECM ajuda a conectar as pessoas com necessidades complexas aos cuidados de que precisam, onde quer que estejam. Classificar as pessoas com I/DD que também têm necessidades de saúde comportamental como parte da população de enfoque para o ECM ajudaria a garantir que as pessoas com esses tipos de necessidades complexas pudessem obter apoio para a coordenação do atendimento.
- O DDS e os centros regionais precisam classificar as pessoas com I/DD que têm necessidades complexas de saúde comportamental como integrantes de um grupo mais exclusivo de indivíduos com necessidades complexas dentro do atendimento nos centros regionais. Isso incluiria, mais especificamente, as pessoas que estão “em risco” de precisar de serviços de crise ou para as quais os serviços de crise não estão disponíveis atualmente. O DDS e os centros regionais também precisam incluir a atribuição aos IMDs

como um critério para as necessidades complexas e os grupos mais exclusivos de atendimento.

5. Ampliação dos serviços prestados a pessoas com deficiência intelectual e necessidades complicadas. O DDS e o DHCS precisam colaborar para garantir que haja serviços suficientes para pessoas com I/DD que tenham necessidades complexas. Por exemplo, pessoas com I/DD que têm necessidades grandes de saúde comportamental. Para que isso aconteça, o DHCS e o DDS precisam estudar modelos diferentes para fornecer atendimento a pessoas com I/DD que têm necessidades complexas. Esses modelos precisam fazer o seguinte:

- Apoio a modelos em casas de crise. Isso inclui os que fornecem modelos de atendimento terapêuticos e informados sobre traumas para pessoas com I/DD que têm problemas com o uso de substâncias.
 - O atendimento informado sobre o trauma é uma abordagem para a prestação de serviços que reconhece que as pessoas sofrem com traumas que afetam as suas vidas e experiências.
- Modelos que são diferentes da Análise Comportamental Aplicada (ABA) tradicional.
 - A ABA é um serviço que tenta compreender o comportamento de uma pessoa com I/DD e ajudá-la a mudar o seu comportamento. A ABA não funciona para todas as pessoas e alguns indivíduos com I/DD precisam de abordagens diferentes.
- Técnicas de gestão de crises baseadas na crença de que o uso de restrição física é desnecessário e improdutivo. Por exemplo, Ukeru.¹²
- Casas residenciais individualizadas para jovens.

¹² Mais informações sobre Ukeru (<https://www.ukerusystems.com/>)

- Serviços de acompanhamento de longo prazo para famílias e lares residenciais para crianças individuais.
 - Essas opções oferecem muitos serviços e apoios diferentes às crianças e famílias com grande necessidade, proporcionando atendimento por um período mais longo.
- Casas residenciais de curto prazo para pessoas com I/DD que ofereçam apoio para transições de volta à casa da família ou à vida comunitária.
- Casas para pessoas com I/DD que têm Alzheimer, fornecendo os serviços e o apoio necessários.
 - O Mal de Alzheimer é uma causa comum da demência. A demência causa problemas de memória e raciocínio.

6. Atendimento às necessidades complexas de pessoas com I/DD. O DDS e os centros regionais precisam encontrar uma abordagem aprimorada para atender às necessidades complexas das pessoas com I/DD. Essa abordagem precisa:

- Usar estratégias e ferramentas de avaliação
- Reconhecer a incidência mais alta de abuso, negligência e trauma que as pessoas com I/DD podem sofrer
- Incluir treinamento para o centro regional e outros funcionários
- Orientar avaliações para serviços comunitários
 - Isso garantirá que as pessoas com I/DD que têm necessidades complexas possam receber apoio em sua moradia atual
 - Isso ajudará a garantir que as pessoas com I/DD e necessidades complexas possam continuar vivendo em ambientes residenciais em sua comunidade, em vez de ambientes mais restritivos
 - Os ambientes mais restritivos incluem IMDs, a Canyon Springs Community Facility e instalações operadas pelo Estado

7. **Apoio a famílias e cuidadores que cuidam de pessoas com I/DD e necessidades complexas.** O DDS precisa esclarecer e ampliar, conforme necessário, os tipos de treinamento, serviços e apoios disponíveis para indivíduos, famílias e cuidadores. Os centros regionais precisam oferecer treinamento, serviços e apoio a famílias e cuidadores de pessoas com I/DD que têm necessidades complexas. Isso ajudará as famílias e os cuidadores a apoiar melhor as necessidades de indivíduos em situação de risco que têm necessidades complexas. O apoio precisa incluir o seguinte:
 - Estratégias individualizadas e centradas na pessoa para reduzir os desafios comportamentais
 - Modificações ambientais
 - Acesso oportuno a apoios e serviços adicionais
8. **Garantia de que pais, mães e cuidadores de pessoas com I/DD possam obter apoio à saúde comportamental.** O DHCS, o DDS e os centros regionais precisam se coordenar para garantir que pais, mães e outros membros da família que cuidam de pessoas com I/DD possam acessar os serviços de saúde comportamental. Esses serviços não podem ficar limitados aos serviços de apoio entre pares. Isso garantirá que parentes que cuidam de pessoas com I/DD possam obter os serviços e o apoio necessários para continuar cuidando dos seus entes queridos.
9. **Desenvolvimento de planos centrados na pessoa para o atendimento a crises.** O DDS precisa identificar as recomendações de melhores práticas para os planos de atendimento a crises centrados na pessoa. Os centros regionais precisam desenvolver planos centrados na pessoa para proporcionar o atendimento a crises às pessoas com I/DD, às suas famílias e/ou aos seus cuidadores. Esses planos de atendimento a crises precisam incluir maneiras de acionar, durante uma crise, os serviços específicos disponíveis junto aos centros regionais e às parcerias do sistema. Esse Plano de Atendimento a Crises precisa ser incluído no IPP da pessoa.
10. **Ampliação das equipes START.** O DDS precisa continuar ampliando a disponibilidade das equipes de atendimento Sistêmico, Terapêutico, de Avaliação, Recursos e Tratamento (START) para todos os centros regionais. As equipes do START oferecem serviços centrados na pessoa e informados sobre traumas, além de apoio a crises para pessoas com I/DD acima de seis anos de idade. As equipes do START prestam serviços 24 horas por dia a

pessoas com I/DD. A expansão dos serviços START para todos os centros regionais garantirá que os serviços de prevenção e intervenção precoce estejam disponíveis para todas as pessoas atendidas pelos centros regionais na Califórnia.¹³

Serviços odontológicos

Pessoas com I/DD podem ter necessidades odontológicas significantes por causa da sua deficiência. Também podem ter dificuldade para acessar o atendimento odontológico em tempo hábil. Alguns centros regionais têm coordenadores odontológicos, que podem ajudar a resolver os desafios de acesso. Essas recomendações têm o intuito de garantir que as pessoas com I/DD tenham acesso aos serviços odontológicos de que precisam. As recomendações também têm o intuito de garantir que os serviços odontológicos para pessoas com I/DD sejam de alta qualidade.

- 1. Aumento no acesso aos prestadores de serviços odontológicos.** O DDS e os centros regionais precisam identificar estratégias para aumentar o acesso aos coordenadores odontológicos. Isso pode incluir modelos regionais que coordenam serviços além das áreas de captação de centros regionais específicos.

O DDS e outras parcerias estaduais precisam colaborar com o setor de atendimento odontológico a fim de identificar e adotar estratégias para aumentar a quantidade de provedores de atendimento odontológico para pessoas com I/DD. Isso precisa incluir o trabalho com faculdades para preparar os estudantes de odontologia para tratar pessoas com I/DD. Os estudantes de odontologia também poderiam prestar serviços odontológicos básicos a pessoas com I/DD como parte de seu treinamento.

O Estado também precisa considerar taxas mais altas ou suplementares para os prestadores de serviços odontológicos em comunidades rurais e carentes. Problemas odontológicos não tratados geralmente resultam em tratamentos mais caros no futuro. Portanto, oferecer taxas mais altas pode economizar dinheiro para o Estado e aumentar a disponibilidade de provedores.

¹³ Mais informações sobre o START (<https://www.dds.ca.gov/services/crisis-safety-net-services/start-program/>)

2. **Aumento nas opções de serviços de atendimento odontológico.** O DDS precisa trabalhar com as seguradoras, o DHCS e o sistema Medi-Cal, além dos prestadores de serviços odontológicos, para aumentar o acesso aos tipos de serviços que as pessoas com I/DD precisam com frequência. Isso inclui serviços como:

- Atendimento odontológico domiciliar
- Serviços de dessensibilização para indivíduos que são facilmente superestimulados
- Anestesia para indivíduos com maiores necessidades comportamentais ou movimentos involuntários

O DDS deveria começar oferecendo educação e conscientização sobre por que esses serviços são medicamente necessários para muitas pessoas com I/DD. O DDS também deveria trabalhar com os planos de saúde e o Medi-Cal para identificar os obstáculos de acesso a esses serviços e as possíveis soluções. Por exemplo:

- Fornecimento de isenções ou processos de aprovação acelerados para obter serviços como anestesia e atendimento domiciliar para indivíduos com I/DD
- Fornecimento de incentivos para ampliar os provedores que aceitam o Medi-Cal Dental

Apoios de transição

Estas recomendações se referem aos apoios de transição. Esses são os apoios e serviços que as pessoas com I/DD recebem quando estão passando por uma grande mudança em suas vidas. As transições de vida incluem:

- Quando uma criança deixa os serviços do “Early Start” e começa a frequentar a escola
- Quando um jovem termina os estudos e começa a planejar o que quer fazer depois de se formar
- Quando uma pessoa se torna pai ou mãe
- Quando uma pessoa idosa deseja fazer mudanças em sua vida e nos serviços que recebe



Essas recomendações têm o intuito de garantir que as pessoas com I/DD recebam o apoio de que precisam durante as transições.

1. Garantia de que as pessoas com I/DD recebam apoio durante a transição.

O DDS e os centros regionais precisam oferecer apoio às pessoas com I/DD antes do início de qualquer transição. Isso garante que todas as pessoas que estão fazendo uma transição tenham o apoio de que precisam. Esses apoios de transição precisam incluir:

- A seleção de um PCP pelo provedor da sua escolha
- Uma pessoa indicada para prestar ajuda. Essa pessoa é chamada de “navegador”.
 - Navegadores podem ajudar a:

- Participar de reuniões de planejamento
- Preencher solicitações de serviço
- Identificar as opções de serviço
- As pessoas precisam ter a opção de escolher um navegador que seja um alguém que também tem I/DD
- Informações sobre a transição de vida e o que acontece depois. O DDS precisa trabalhar com as diversas partes interessadas, inclusive indivíduos em defesa própria, para estruturar as informações necessárias para cada transição importante da vida. Essas informações precisam:
 - Ser estruturadas com os “usuários finais” em mente. Os “usuários finais” são os próprios indivíduos e as suas famílias. Os usuários finais também podem ser as organizações comunitárias, os navegadores e a coordenação de serviços.
 - Incluir informações sobre os direitos do indivíduo.
- A opção de ter um PCP e os serviços de planejamento selecionados por um provedor escolhido como parte de cada transição. O DDS propôs uma emenda à isenção para permitir um PCP durante as transições de vida. Esta recomendação ampliaria tal iniciativa da seguinte forma:
 - O DDS precisa organizar as informações sobre o PCP com as diversas partes interessadas, inclusive os indivíduos em defesa própria. As informações precisam estar em linguagem simples. O documento precisa ser traduzido para os idiomas falados pelos indivíduos e as suas famílias.
 - O DDS precisa definir o PCP como uma ferramenta de planejamento baseada nos princípios básicos do PCP, tais como:
 - O PCP se concentra na pessoa como um todo.
 - O PCP se concentra nas metas e nos sonhos de vida. Isso inclui as metas de longo prazo, como alcançá-las e as maneiras de lidar com as possíveis barreiras.

- O PCP identifica o que a pessoa precisa para prosperar. Isso inclui os tipos de apoio que o indivíduo escolhe para alcançar as suas metas.

Mais detalhes sobre essa recomendação podem ser encontrados no documento “Recommendation Background and Technical Information Addendum” (Adendo de Informações Técnicas e Histórico da Recomendação) na página do MPDS no site da CalHHS.

2. **Coordenação dos apoios para as transições desde o “Early Start”.** A CalHHS, o DDS, os centros regionais, o CDE e os distritos escolares locais precisam trabalhar juntos para oferecer um apoio eficaz à transição. Esse trabalho colaborativo precisa:

- Divulgar informações em linguagem simples sobre os tipos de programas disponíveis para as crianças. Isso inclui as qualificações dos provedores. Ele deve ser traduzido para os idiomas falados pelas famílias atendidas pelos centros regionais e distritos escolares.
- Criar processos comuns e ferramentas de planejamento para as transições do “Early Start” [Início Precoce]. Todos os distritos escolares e centros regionais também terão a obrigação de usar esses processos e ferramentas.
- Exigir que os centros regionais e os distritos escolares desenvolvam ou atualizem os MOUs locais sobre o processo de transição. Isso inclui informações sobre as responsabilidades de cada agência e como elas resolverão quaisquer disputas.
- Criar estratégias para aumentar as opções de pré-escola inclusiva e jardim de infância de transição para as crianças de 3 a 5 anos atendidas pelos centros regionais. Isso inclui o fornecimento dos apoios e das acomodações de que as crianças precisam para serem incluídas com sucesso.

3. **Apoiar as transições desde o início.** Os centros regionais precisam oferecer às famílias de crianças pequenas, que estão fazendo a transição dos serviços do “Early Start” para os serviços escolares, os apoios de transição de que elas precisam e escolheram.

- Os apoios de transição precisam começar pelo menos seis meses antes do encaminhamento para os serviços escolares e ter continuidade até que a criança e a sua família recebam os serviços de que precisam e escolheram.
- Os apoios de transição precisam ser fornecidos a todas as famílias do “Early Start”.
- Os apoios de transição precisam incluir o seguinte:
 - Informações sobre a transição, o planejamento centrado na pessoa e os apoios de navegação.
 - Os navegadores que receberam treinamento e têm conhecimento sobre o assunto:
 - As necessidades e os pontos fortes das crianças pequenas com deficiências e as suas famílias.
 - Serviços disponíveis. Por exemplo, serviços de centros regionais, distritos escolares, outros programas estaduais (como o Medi-Cal e o California Children's Services) e recursos locais.
 - Navegadores que sabem como apoiar as famílias antes, durante e depois das reuniões de planejamento. Também precisam ser capazes de participar de reuniões de planejamento com as famílias.

4. **Treinamento da equipe sobre as transições do “Early Start”.** O DDS e os centros regionais precisam oferecer treinamento e apoio sobre as transições do “Early Start”. Isso garantirá que a coordenação de serviços e outros navegadores saiba das necessidades e dos pontos fortes das crianças pequenas e quais serviços estão disponíveis. Os navegadores precisam saber como apoiar as famílias ou os cuidadores antes, durante e depois das reuniões de planejamento. Também precisam estar disponíveis para participar de reuniões de planejamento. O DDS e os centros regionais precisam oferecer treinamento e informações para que a coordenação de serviços esteja mais bem preparada para apoiar as famílias nessas reuniões.

5. Melhoria nas transições do “Early Start”. O DDS precisa apoiar as transições bem-sucedidas do “Early Start” para os serviços escolares. Isso inclui:

- Monitorar as decisões de qualificação. Isso inclui identificar e corrigir as disparidades sobre quem se qualifica para os serviços do centro regional.
- Divulgar orientações sobre os centros regionais que pagam pelos serviços que não estão disponíveis nas escolas e por meio de outros departamentos. Essa orientação será usada por todos os centros regionais.
 - Isso incluirá informações sobre os tipos de serviços e apoios recebidos pelas crianças pequenas atendidas pelos centros regionais. Isso inclui crianças que:
 - Se qualificaram para os serviços escolares
 - Não se qualificaram para os serviços escolares
 - Obtiveram qualificação provisória
 - Estão listas de espera para receber os serviços escolares ou “Head Start” [Início Antecipado].
- Divulgar orientações sobre as responsabilidades da Coordenação de Serviços de “Early Start” para participar das reuniões do IPP. Isso inclui:
 - Monitorar e analisar a Lei Lanterman e as decisões de qualificação provisória para averiguar se existem disparidades sobre quem se qualificou.
 - Se houver disparidades, o DDS desenvolverá um plano para lidar com tais disparidades.
- Divulgar orientações sobre a responsabilidade da coordenação de serviços do “Early Start” de participar das reuniões de planejamento do distrito escolar com as famílias.
 - Isso precisa incluir a responsabilidade do centro regional de fornecer treinamento e informações para que todos estejam preparados para apoiar as famílias nessas reuniões.

- Divulgar orientações para garantir que as decisões de qualificação provisória sejam tomadas antes que uma criança seja encaminhada para os serviços escolares.
- Analisar os dados para averiguar se há disparidades sobre quem se qualificou de acordo com os critérios de qualificação provisória.
 - Isso inclui trabalhar com as diversas partes interessadas para desenvolver estratégias e abordar as disparidades identificadas.

6. **Apoio às transições do ensino médio.** Os Centros Regionais precisam oferecer a todos os estudantes do ensino médio os apoios de transição que escolherem. Tais apoios precisam ter início aos 14 anos de idade. Isso garantirá o tempo necessário para se planejarem antes de terminarem os estudos. Os apoios terão continuidade até que a pessoa receba os serviços que decidiu receber após o ensino médio.
7. **Apoio a estudantes do ensino médio na tomada de decisões.** O DDS, o CDE e os centros regionais precisam trabalhar juntos para ajudar estudantes em idade de transição a tomar as suas próprias decisões. Isso inclui treinar a equipe sobre como ajudar os indivíduos com I/DD a tomar decisões. Também precisa incluir o desenvolvimento de informações uniformes, em linguagem simples, sobre as alternativas à curatela. Tais informações precisam ser fornecidas à equipe, às pessoas atendidas e às suas famílias.
8. **Melhoria nas transições do ensino médio.** A CalHHS, o DDS, o DOR e o CDED precisam trabalhar juntos para melhorar o planejamento das transições do ensino médio. Essas organizações precisam encontrar uma maneira de ajudar cada pessoa com I/DD que esteja se formando a ter um plano para a vida após o ensino médio. Um plano para a vida após o ensino médio inclui a continuidade da vida acadêmica, um plano de treinamento ou uma carreira, de acordo com o que o indivíduo escolher. O planejamento colaborativo de transição precisa incluir orientações e ferramentas uniformes para desenvolver um plano que todos os departamentos seguirão. É preciso reconhecer que o planejamento da transição é um processo contínuo e não um evento único e pontual. Tais iniciativas precisam ser coordenados com o Plano Diretor de Educação Profissional da Califórnia.
9. **Apoio às transições do ensino médio para o trabalho.** O DDS e os centros regionais precisam apoiar as transições bem-sucedidas após o ensino

médio, aumentando as formas de obter experiência de trabalho. Isso também precisa incluir o planejamento de emprego integrado competitivo (CIE). Isso precisa incluir:

- Programa piloto para diminuir a quantidade de casos da coordenação de serviços envolvendo jovens em idade de transição
- Expansão do programa Trajetória Profissional Coordenada para ajudar mais estudantes a obter o CIE
- Informações e orientações sobre como os centros regionais podem oferecer experiência de trabalho enquanto os estudantes ainda estão no ensino médio
- Desenvolvimento de orientações para eliminar as listas de espera para os serviços após o ensino médio
- Aumento na quantidade de funcionários com I/DD em todos os níveis do DDS e das organizações de centros regionais

10. Aumento das oportunidades após o ensino médio. O DDS, o CDE e o DOR precisam trabalhar juntos para apoiar as transições após o ensino médio. Isso precisa incluir:

- Remoção de barreiras para apoiar os serviços de emprego.
 - O DDS e o DOR precisam firmar um MOU para garantir que os serviços de emprego sejam fornecidos e tenham continuidade, independentemente do departamento com o qual o consumidor entrou em contato inicialmente.
 - O DDS e a DOR precisam aumentar a quantidade de profissionais de aconselhamento sobre benefícios para que cada pessoa com I/DD possa ter acesso a esse serviço.
- Trabalhar com o Estado e com a liderança das faculdades locais para ampliar as opções de faculdades.
 - O DDS e o DOR precisam trabalhar com o escritório do Chanceler da Faculdade Comunitária, com as Universidades Estaduais e com os sistemas e as escolas profissionalizantes da Universidade

da Califórnia para aumentar a quantidade de alunos com I/DD que frequentam uma instituição de ensino superior.

- Isso pode incluir a ampliação das opções de faculdade e dos apoios disponíveis para estudantes com I/DD na faculdade.
- O CDE precisa fornecer orientações e recursos para aumentar a quantidade de estudantes com I/DD que obtêm um diploma do ensino médio. Isso garantirá que eles tenham acesso aos mesmos apoios sobre educação profissional que são disponibilizados aos estudantes sem deficiência. Por exemplo:
 - Análise sobre carreiras.
 - Oportunidades de voluntariado.
 - Oportunidades para CIE remunerado e não remunerado.
- O CDE precisa orientar os distritos escolares locais que os estudantes com I/DD têm o direito de concluir os cursos necessários para a educação após o ensino médio.
 - Isso precisa incluir as melhores práticas que fornecem acomodações e apoios para que estudantes com I/DD possam concluir as aulas.

11. Jovens adultos com I/DD com a opção de deixar a escola aos 18 anos. O Estado precisa alterar a Lei Lanterman para que as pessoas com I/DD que têm 18 anos ou mais possam continuar recebendo serviços dos seus centros regionais, mesmo quando optarem por deixar o sistema escolar sem se formar formalmente. Não se pode exigir que esses indivíduos permaneçam em programas de transição de escolas públicas até os 22 anos para continuarem recebendo os serviços. Em vez disso, eles jovens deveriam ter a opção de deixar o sistema escolar e continuar tendo acesso a serviços de desenvolvimento entre 18 e 22 anos. A lei costumava oferecer essa opção antes dos cortes no orçamento do Estado em 2009.

Embora muitos estudantes com I/DD possam ficar felizes em permanecer na sua escola até os 22 anos durante o programa de transição, isso não é verdadeiro para todos. Algumas pessoas acham a escola estressante ou desrespeitosa. Jovens adultos com I/DD precisam ter a opção de poder sair da escola aos 18 anos, assim como acontece com os jovens adultos sem

deficiência. Se isso acontecer, ainda assim poderão obter os serviços de que precisam em seu centro regional para levar o tipo de vida que desejam.

12. Garantia de que pais ou mães com I/DD recebam o apoio de que precisam.

O DDS e os centros regionais precisam garantir que as pessoas com I/DD que são ou estão se tornando pais ou mães recebam o apoio de que precisam e que escolheram. Esses apoios incluem:

- Informações e treinamento em linguagem clara, disponíveis em vários formatos. Os tópicos precisam abordar o seguinte:
 - Complicações na gravidez
 - Cuidados pré e pós-natais
 - Cuidados com o bebê
 - Marcos de desenvolvimento
 - Como lidar com emergências
 - Como lidar com o estresse
 - Disciplina
 - Higiene
- Planejamento centrado na pessoa
- Apoios de navegação
- Ajuda para interagir com os tribunais e o sistema de bem-estar infantil
- Ajuda para obter moradia, benefícios do governo e outros serviços

13. Ampliação dos serviços para pais e mães com I/DD. O DDS e os centros regionais precisam apoiar as transições bem-sucedidas para pais e mães com I/DD, desenvolvendo opções de serviços flexíveis adicionais. Isso precisa incluir:

- Novos tipos de moradia flexíveis, como coabitação.
- Ampliar o programa Apoios Familiares Coordenados (CFS) e não limitar a quantidade de horas de serviço direto disponíveis.

- Identificar mais provedores que possam dar apoio a pais e mães com I/DD.
- Comprar os equipamentos adaptativos necessários para pais e mães com I/DD. Por exemplo, um berço modificado que pode ser usado por pais ou mães que usam um dispositivo de mobilidade.

14. Apoio a pais e mães com I/DD, oferecendo informações sobre serviços e apoios. A CalHHS e os seus departamentos, inclusive o DDS e o DSS, precisam disponibilizar informações em linguagem simples sobre:

- Serviços e apoios que as pessoas com I/DD que são pais ou mães podem obter de diferentes órgãos estaduais e locais
- Processos do sistema de bem-estar infantil e processos judiciais
- Violência doméstica e vitimização, além de como obter ajuda

As informações precisam ser redigidas mediante consulta com indivíduos com I/DD que sejam pais ou mães, além de outras partes interessadas.

15. Apoio a pais e mães com I/DD para manter as suas famílias unidas. A CalHHS e seus departamentos, incluindo o DDS e o DSS, precisam determinar as melhores práticas e os modelos eficazes de apoio a pais e mães com I/DD. Tais práticas e modelos vão:

- Apoiar o princípio de que muitas pessoas com I/DD são capazes de cuidar dos seus próprios filhos
- Incluir estratégias para reduzir a retirada de crianças da casa e dos cuidados do pai ou da mãe

O CHHS e seus departamentos vão colaborar com os centros regionais e as agências de bem-estar infantil do condado para entrar em acordos sobre como adotar essas práticas recomendadas. Tais acordos precisam:

- Identificar as melhores práticas e os modelos eficazes para fornecer serviços coordenados a pessoas com I/DD que recebem serviços de centros regionais e agências de bem-estar infantil

- Tais práticas e modelos precisam atender às necessidades dos pais e das mães que têm diferentes deficiências e origens raciais e culturais
- Exigir que os órgãos de bem-estar infantil e os centros regionais desenvolvam MOUs identificando como adotarão as melhores práticas e os modelos eficazes identificados para reduzir a retirada de crianças da casa do pai ou da mãe
- Desenvolver módulos de treinamento sobre as necessidades de pais e mães com I/DD, além das estratégias e dos serviços com as melhores práticas para atender a essas necessidades
 - O treinamento precisa abordar o estigma e a discriminação que os pais e as mães com I/DD enfrentam em relação à sua capacidade de obterem sucesso como pais ou mães de uma criança
 - O treinamento precisa abordar o enfoque desproporcional na retirada de crianças dos cuidados de pais ou mães
 - O treinamento precisa ser disponibilizado para a equipe do centro regional, a equipe do bem-estar infantil, os profissionais de saúde e os escritórios de advocacia envolvidos no sistema de bem-estar infantil

16. Garantia de que pessoas idosas recebam apoio para a transição. O DDS e os centros regionais precisam garantir que pessoas idosas recebam o apoio de transição de que precisam e escolheram, quando precisarem. Os centros regionais precisam fornecer informações e debater proativamente os apoios de transição com as pessoas atendidas antes de elas fazerem 55 anos de idade. Isso precisa ocorrer mais cedo, mediante solicitação, ou quando a pessoa atendida julgar necessário. Por exemplo, para indivíduos com Síndrome de Down que correm o risco de desenvolver demência. Esses apoios incluem:

- Informações
- Planejamento centrado na pessoa
 - Isso precisa incluir o futuro preferido pela pessoa idosa e quaisquer necessidades de apoio adicional. Também é preciso debater o

planejamento para o fim da vida, o que inclui instruções avançadas de cuidados com a saúde, procurações, testamentos e instruções para o enterro. Deveria ainda considerar a família como um todo, os recursos adicionais de cuidados e o acesso a serviços genéricos compartilhados.

- Apoios de navegação
 - Todos os navegadores precisam receber treinamento e ter conhecimento sobre o assunto:
 - As necessidades e os pontos fortes das pessoas idosas
 - As necessidades de pais, mães ou cuidadores com idade avançada e que moram com a pessoa idosa atendida
 - Serviços, inclusive os disponíveis em centros regionais, serviços comunitários para pessoas idosas e outros programas estaduais (como Medi-Cal, IHSS, Centros de Recursos para Terceira Idade e Incapacidade e recursos locais)
- Acesso a grupos de apoio liderados por alguém que também tem I/DD
- Acesso a grupos de apoio para cuidadores idosos, assim poderão se conectar com os seus pares

17. Mais apoio para pessoas idosas. O DDS e os centros regionais precisam encontrar maneiras novas e mais flexíveis de apoiar as pessoas idosas. Para as pessoas com I/DD que vivem com pai ou mãe com idade avançada ou outro membro da família que está envelhecendo, o apoio precisa atender às necessidades da unidade familiar. Esses apoios precisam incluir o seguinte:

- Orientação sobre como pagar para participar de programas comunitários para pessoas idosas.
- Flexibilidade para que pessoas idosas recebam serviços durante o dia e no local onde moram, como a possibilidade de participar de programas oferecidos em meio período. Uma definição mais ampla dos serviços de apoio à vida, para incluir a vida na casa da família, assim pessoas idosas poderão continuar a viver na casa de cuidadores idosos.

- Treinamento em módulos para profissionais de apoio direto (DPSS), a coordenação de serviços e outros profissionais sobre as necessidades de pessoas idosas com I/DD e seus cuidadores também idosos.
- Considerações sobre como a tecnologia de casa inteligente pode ser usada para ajudar pessoas com I/DD a viver na sua própria casa.
- Expansão contínua do programa Apoios Familiares Coordenados (CFS) para atender às necessidades de pessoas idosas e de pais, mães ou cuidadores também idosos. Por exemplo:
 - Ampliar o CFS para ajudar as pessoas que vivem de forma independente e podem precisar de ajuda para coordenar os seus serviços.
 - Remover o limite de horas de serviço direto para que as pessoas que vivem com cuidadores idosos possam continuar a morar na casa da família.
- Encontrar novas maneiras de ajudar pessoas idosas a manter benefícios como IHSS, Medi-Cal e SSI quando precisarem de ajuda para administrar os seus benefícios.
- Encontrar novas maneiras para que os participantes do SDP obtenham ajuda adicional para administrar o seu plano de gastos e orçamento, de modo que possam permanecer no SDP.

18. Ajuda no planejamento do futuro para pessoas com I/DD que vivem com cuidadores idosos. O DDS e os centros regionais precisam ajudar as pessoas com I/DD e as suas famílias a planejar as necessidades de moradia e os cuidados residenciais de longo prazo. Isso significa planejar onde uma pessoa com I/DD vai morar quando o pai, a mãe ou outro cuidador familiar não puder mais morar com ela e cuidar dela. Esse planejamento precisa ser feito antes que cuidadores idosos não possam mais oferecer apoio. O plano precisa ser incluído no IPP da pessoa com I/DD.

Mais detalhes sobre as ferramentas de planejamento que apoiam essa recomendação podem ser encontrados no documento “Recommendation Background and Technical Information Addendum” (Adendo de Informações Técnicas e Histórico da Recomendação) na página do MPDS no site da CalHHS.

19. Melhoria nas transições para pessoas idosas. A CalHHS e os seus departamentos, inclusive o DDS e o Departamento da Terceira Idade, precisam colaborar para apoiar as transições de pessoas idosas. É necessário:

- Divulgar informações em linguagem simples sobre os tipos de programas disponíveis para pessoas idosas.
 - Isso precisa incluir os serviços disponíveis por meio dos centros regionais e as opções de vida baseadas na comunidade com serviços locais para idosos. Especialmente serviços para indivíduos que talvez não possam mais viver com pai, mãe ou cuidador idoso.
 - As informações precisam ser geradas com a colaboração de diversas partes interessadas. Precisam também ser traduzidas para os idiomas de preferência das pessoas atendidas pelo centro regional.
- Aumentar a quantidade de Centros para o Mal de Alzheimer. Garantir que esses centros tenham conhecimento sobre I/DD e verbas adequadas para poder fazer avaliações. Identificar as estratégias necessárias para treinar as equipes do Centro para o Mal de Alzheimer, do centro regional e dos Centros de Recursos para Terceira Idade e Incapacidade, além dos prestadores de serviços comunitários, sobre as necessidades das pessoas com I/DD e demência.

20. Garantia de que o Planejamento para o Fim de Vida esteja disponível. O DDS e os centros regionais precisam garantir proativamente que o planejamento para o fim da vida esteja disponível para pessoas idosas e indivíduos com I/DD que tenham problemas graves de saúde. O centro regional precisa garantir que essas pessoas recebam o apoio de que precisam e que escolheram para o final das suas vidas. Isso inclui:

- Divulgar informações uniformes e claras sobre o fim da vida para que os centros regionais possam compartilhá-las proativamente com todos os adultos.
- Desenvolver recursos sobre o fim da vida.

- Isso precisa incluir informações e formulários para uma Diretiva Avançada de Cuidados com a Saúde, inclusive prourações e a nomeação de um tomador de decisões substituto que possa ajudar a tomar decisões quando a pessoa não puder fazê-lo.
- Também precisa incluir informações sobre o planejamento patrimonial, como um testamento simples. Isso ajudará as pessoas a tomar as suas próprias decisões sobre quem pode ficar com os seus bens.
- Criar modelos flexíveis para aumentar os tipos e/ou a quantidade de apoio que as pessoas podem receber.
- Criar módulos de treinamento para a equipe e outros profissionais. Essas informações precisam incluir:
 - Um roteiro para ajudar as pessoas com I/DD, as suas famílias ou outros cuidadores a compreender o processo de fim de vida.
 - Informações sobre os serviços e apoios disponíveis, inclusive hospício, e as decisões que precisam ser tomadas, inclusive as preferências sobre sepultamento e serviço memorial.
- Desenvolver as práticas recomendadas para o planejamento de cuidados intensivos para pessoas com problemas graves de saúde. O planejamento de cuidados intensivos pode incluir serviços de cuidados paliativos, entre outros. O planejamento de cuidados intensivos precisa incluir o círculo de apoio do indivíduo. Essas práticas recomendadas precisam ser consideradas durante o desenvolvimento de um PCP.
- Criar modelos flexíveis para aumentar os tipos e a quantidade de apoio que as pessoas podem receber. Isso precisa incluir:
 - Serviços e apoios adicionais para indivíduos hospitalizados.
 - Apoio para interagir com prestadores de serviços de saúde e programas de benefícios.
 - Mais apoio para que as pessoas possam continuar a viver nas suas próprias casas no final das suas vidas.

- Expansão do programa CFS para disponibilizá-lo a indivíduos no final das suas vidas. Isso inclui eliminar o limite de horas de serviços diretos.

Acesso a outros serviços

Essas recomendações referem-se aos serviços que as pessoas com I/DD utilizam e que não são específicos do sistema de serviços de desenvolvimento. Esses serviços são chamados de “serviços genéricos”. O enfoque dessas recomendações é facilitar a obtenção dos serviços genéricos para as pessoas que precisam deles e oferecer uma escolha entre diferentes sistemas de serviços.

1. Definição clara dos serviços genéricos.

O DDS precisa esclarecer a definição de serviços genéricos. Isso garantirá que as pessoas com I/DD e as suas famílias entendam quais serviços estão disponíveis para elas. Isso as ajudará a acessar os serviços e apoios de que precisam e que escolherem.

A definição precisa:

- Ser de fácil compreensão para as pessoas com I/DD e as suas famílias.
- Ser usada por todos os centros regionais.
- Respeitar a escolha do indivíduo sobre como usará os serviços genéricos.
- Comunicar o que é um serviço genérico e quando o serviço está disponível.
- Comunicar o que é e o que não é um serviço genérico.
 - Por exemplo, benefícios em dinheiro, como benefícios da Previdência Social, SSI e CalFresh, não são serviços genéricos.



- Comunicar quando os serviços genéricos estão disponíveis. Isso garantirá que os serviços sejam prestados no prazo.
 - Os indivíduos precisam receber o serviço dentro de 30 dias, ou antes, em caso de emergência ou necessidade imediata que coloque em risco a sua saúde e segurança.
 - A definição precisa deixar claro que, se uma pessoa estiver em uma lista de espera, o serviço não estará disponível para ela.
- Explicar que as agências de serviços genéricos precisam usar os seus próprios processos de qualificação, avaliação ou planejamento ao tomar decisões sobre os serviços.
- Explicar que os centros regionais podem fornecer serviços que são diferentes dos serviços genéricos fornecidos.
 - Isso significa que as equipes do IPP podem decidir que, além dos serviços genéricos, outros serviços ainda são necessários.
 - Por exemplo, a equipe do IEP de uma escola pode decidir fornecer um dispositivo de comunicação para uma pessoa com I/DD usar na escola. O centro regional pode, então, decidir fornecer um dispositivo de comunicação em casa para atender às necessidades de comunicação doméstica da pessoa.
- Explicar que o IPP precisa incluir:
 - Os serviços genéricos aos quais uma pessoa é encaminhada.
 - A forma como o centro regional apoiará a pessoa no acesso a esses serviços.
 - As medidas que o centro regional tomará para garantir que a pessoa receba o serviço de que precisa e que escolheu, caso o serviço genérico não esteja disponível.

2. Garantia de que os centros regionais possam fornecer serviços genéricos que tenham listas de espera. A CalHHS e o DDS precisam propor mudanças na Lei Lanterman. Essas mudanças permitiriam que os centros regionais pagassem por um serviço genérico quando o serviço não puder ser fornecido por uma agência de serviços genéricos dentro de 30 dias (ou

antes, em caso de emergência ou outra necessidade imediata que coloque em risco a saúde e a segurança do indivíduo). Isso às vezes é chamado de financiamento de "lacunas". Se a pessoa estiver em uma lista de espera, o serviço não estará disponível para ela. A CalHHS e o DDS também precisam encontrar maneiras para os centros regionais serem reembolsados pelo custo dos serviços genéricos pelos quais pagam.

Mais detalhes sobre essa recomendação podem ser encontrados no documento “Recommendation Background and Technical Information Addendum” (Adendo de Informações Técnicas e Histórico da Recomendação) na página do MPDS no site da CalHHS.

3. Facilitação do acesso aos serviços genéricos. A CalHHS e o DDS precisam alterar a Lei Lanterman para remover a exigência de que as pessoas com I/DD e as suas famílias entrem com recurso após ter o seu acesso aos serviços genéricos negado. Também é necessário encontrar uma maneira de resolver as divergências sobre qual sistema deve pagar por um serviço genérico. Isso facilitará o acesso das pessoas com I/DD e as suas famílias aos serviços genéricos de que precisam.

- O DDS também precisa garantir que:
 - Se a pessoa atendida quiser entrar com um recurso após ter o seu acesso negado, o centro regional precisa ajudá-la a encontrar um escritório de advocacia ou uma agência que lhe preste assistência.
 - Se advogados não trabalharem com um programa de assistência jurídica e solicitarem pagamento pelos seus honorários, o centro regional precisará pagar por tais honorários.
- O centro regional não pode usar as informações obtidas ao ajudar uma pessoa a acessar um serviço ou benefício contra ela.
 - Por exemplo, se o centro regional estiver ajudando uma pessoa atendida a escrever uma carta para entrar com recurso sobre SSI e souber algo sobre a deficiência dessa pessoa, o centro regional não poderá usar tais informações para alterar a qualificação da pessoa.

Mais detalhes sobre essa recomendação podem ser encontrados no documento “Recommendation Background and Technical Information Addendum” (Adendo de Informações Técnicas e Histórico da Recomendação) na página do MPDS no site da CalHHS.

Ajuda para obter serviços

Essas recomendações se concentram nas maneiras pelas quais as pessoas com I/DD e as suas famílias podem obter ajuda para acessar os serviços.

1. Fortalecimento das redes comunitárias. O DDS e os centros regionais precisam colaborar para fortalecer as redes comunitárias que conectam as pessoas com I/DD aos serviços. O DDS precisa aprender com o bom exemplo de uma estratégia de divulgação bem-sucedida usada atualmente pelo DHCS para conectar as pessoas aos serviços.

- O DHCS usa agentes comunitários de saúde, também chamados de “Promotores” nas comunidades latinas, para educar e encaminhar pessoas a serviços em comunidades que foram historicamente marginalizadas e afastadas do sistema de saúde
- Essas pessoas falam uma variedade de idiomas e atendem a comunidades diversas com necessidades diversas em todo o Estado.

O DDS precisa usar essa estratégia para conectar as pessoas com I/DD e suas famílias aos serviços dos centros regionais. É fundamental fazer parcerias com organizações confiáveis e fidedignas para conectar indivíduos e famílias ao apoio necessário. Isso é verdade, principalmente, para as comunidades de imigrantes que enfrentam riscos reais e percebidos ao interagir com os serviços relacionados ao governo. As organizações comunitárias e os indivíduos de confiança podem incluir:

- Organizações religiosas, como líderes religiosos de igrejas, templos ou mesquitas
- Prestadores de serviços médicos, como pediatras
- Funcionários escolares, como administradores e professores

- Assistentes sociais
- Equipe dos centros para idosos

Ao compreender as deficiências e os serviços disponíveis, essas comunidades podem atuar como redes de referência essenciais para conectar as pessoas com I/DD aos serviços. O DDS precisa fornecer verba aos centros regionais e responsabilizá-los pelo contato com as comunidades e os líderes de confiança. Os centros regionais precisam:

- Educar as lideranças e organizações. Tal educação ajudará a servir de modelo de aceitação, respeito e celebração da neurodiversidade. Isso deve incluir o fornecimento de informações sobre:
 - Neurodiversidade
 - Capacitismo
 - Questões e serviços de I/DD
- Compartilhar informações e materiais precisos e homogêneos sobre os serviços dos centros regionais, disponibilizando-os em vários idiomas, para que esses membros e organizações comunitárias de confiança possam conhecer e conectar as famílias e os indivíduos aos serviços o mais cedo possível.

2. Garantia de que os centros regionais ofereçam mentoria entre pares. O DDS precisa colaborar com os centros regionais para garantir que cada centro regional esteja oferecendo oportunidades efetivas de mentoria entre pares. A mentoria entre pares é um processo no qual duas pessoas com experiências de vida semelhantes trabalham juntas para ajudar uma à outra. A mentoria entre pares oferece um nível de aceitação, compreensão e validação não encontrado em muitos outros relacionamentos. Recorrer aos pares a fim de obter orientação e apoio é uma maneira importante para as pessoas atendidas pelos centros regionais poderem:

- Compreender o sistema de serviços
- Aprender a se manifestar em defesa própria
- Adquirir habilidades sociais e de liderança, entre outras

- Descobrir oportunidades e redes na comunidade mais ampla
- Conectar-se com outras pessoas que “entendem” e podem se relacionar com os seus desafios específicos

Existe uma grande variação entre os centros regionais no que diz respeito à disponibilidade e ao apoio à mentoria entre pares. Todos os centros regionais precisam ter comunidades prósperas de mentoria entre pares, nas quais as pessoas atendidas sintam que fazem parte do grupo, independentemente da complexidade das suas necessidades. O DDS precisa se esforçar para:

- Difundir a compreensão de como a “mentoria entre pares” funciona atualmente em cada centro regional
 - Fazer com que os centros regionais disponibilizem descrições e compartilhem um inventário estadual dos 21 programas ou oportunidades no site do DDS
- Identificar os centros regionais que tenham programas ou oportunidades concretas de mentoria entre pares e compartilhar essas melhores práticas entre os centros regionais
- Desenvolver uma estrutura comum para orientar os centros regionais sobre os elementos eficazes de mentoria entre pares a serem incluídos no desenvolvimento do programa
- Fazer com que os centros regionais colaborem com as pessoas atendidas para elaborar um plano de mentoria entre pares que inclua os elementos da estrutura e satisfaçam as necessidades da comunidade atendida
 - Por exemplo, as pessoas atendidas talvez queiram escolher se querem mentoria individual ou em grupo. Podem também escolher entre as diferentes plataformas para se comunicar com mentores: on-line, pessoalmente ou por meio de um aplicativo.
- Desenvolver e adotar treinamentos para indivíduos que atuarão como mentores de pares
- Adotar programas de mentoria entre pares nos centros regionais, com troca contínua de opiniões compartilhadas pelas pessoas

atendidas, e colaborar no aprimoramento dos programas de mentoria entre pares

- Publicar informações e recursos sobre mentoria entre pares em todos os sites dos centros regionais para que sejam fáceis de encontrar e compreender, além de fazer com que o site do DDS atue como fonte central dessas informações.

3. **Garantia de que as informações sobre os serviços genéricos estejam acessíveis.** A CalHHS precisa trabalhar com os seus departamentos e as partes interessadas para redigir ou detalhar as informações sobre os serviços genéricos por meio de ferramentas acessíveis e fáceis de usar. Isso inclui instruções sobre como acessar esses serviços e obter ajuda. Tais ferramentas precisam ajudar as pessoas a reunir as informações de que precisam. Os materiais precisam ser disponibilizados nos idiomas falados pelas pessoas que são atendidas pelo centro regional. As informações, as ferramentas e quaisquer formulários precisam ser breves. Precisarão também estar acessíveis em dispositivos móveis. Precisarão ainda estar nos formatos usados por pessoas com deficiência, inclusive em formato de vídeo. As informações simples e fáceis de usar precisam:

- Ser geradas tendo o usuário final em mente. Os usuários finais são os indivíduos e as suas famílias.
 - O projeto precisa considerar as experiências das pessoas que acessam os serviços genéricos e os dados sobre o seu uso equitativo
 - As informações precisam abordar as barreiras comuns ao acesso aos serviços como, por exemplo, os critérios de qualificação
 - Os materiais precisam ser desenvolvidos com o Escritório de Dados e Inovação da Califórnia
- Ser de fácil acesso por meio das agências estaduais e locais, dos centros regionais e das organizações comunitárias.
 - As informações precisar estar disponíveis no site do DDS e ser atualizadas conforme necessário para garantir sua exatidão

- Os sites dos centros regionais, das agências de serviços genéricos e das organizações comunitárias precisam disponibilizar links para essas informações
- Incluir links para outras informações de fácil utilização, como o BenefitsCal.com, que ajuda as pessoas a se candidatarem a benefícios em dinheiro, como o CalFresh, ou assistência em dinheiro, como o CalWORKs e o Medi-Cal. Fornecer também informações sobre o acesso a serviços de saúde mental.
- Ter o apoio das estratégias dos centros regionais para engajar proativamente as comunidades que subutilizam os serviços genéricos.
 - Os dados sobre quem usa os serviços genéricos precisam ser usados para enfocar o engajamento dos grupos que subutilizam os serviços genéricos
 - Esse engajamento precisa incluir outros meios não tradicionais, como o fornecimento de informações aos serviços de retransmissão em vídeo

4. Fornecimento de ferramentas para que as pessoas com I/DD e as suas famílias sejam encaminhadas aos serviços genéricos corretos e possam manter os benefícios que possuem. A CalHHS precisa colaborar com os seus departamentos e as partes interessadas para criar ferramentas que ajudem as pessoas a obter os serviços genéricos de que precisam. Isso precisa incluir os serviços disponíveis em nas agências, nos departamentos e nos sistemas como um todo. A prioridade inicial é desenvolver ferramentas para proporcionar acesso aos serviços genéricos usados com mais frequência.

Tais ferramentas precisam:

- Incluir ferramentas de triagem para a qualificação aos serviços genéricos, que serão usadas antes de fazer um encaminhamento
- Basear-se nas regras para os serviços genéricos desenvolvidas pelo DDS e por outros departamentos que fornecem tais serviços
 - Isso significa que as ferramentas precisam incluir requisitos de qualificação e etapas a serem seguidas antes que a qualificação possa ser confirmada.

- Por exemplo, para receber alguns serviços genéricos, uma pessoa precisa se qualificar para receber o Medi-Cal. Se não se qualificar para o Medi-Cal, essa pessoa não pode ser encaminhada para a agência genérica, a menos que se qualifique para o Medi-Cal.
 - Estar disponível para todas as agências de serviços genéricos, os navegadores e as organizações comunitárias
 - Ser usado por todos os centros regionais a cada ano para ajudar as pessoas a manter os seus benefícios se elas tiverem um emprego
 - Incluir ferramentas para ajudar as pessoas a manter os seus benefícios de SSI e SSDI
 - Por exemplo, as ferramentas precisam incluir processos uniformes para informar a renda relacionada ao trabalho, os subsídios do empregador e as condições especiais que reduzem a renda contável. Isso ajudará a garantir que as pessoas que têm um emprego evitem grandes cancelamentos e pagamentos excessivos dos benefícios da Previdência Social.
5. **Sistema único de solicitação via internet.** A CalHHS precisa colaborar com os seus departamentos e as diversas partes interessadas para desenvolver um sistema único de solicitação para os serviços humanos e de saúde de que o indivíduo precisa e escolha receber. Ao desenvolver esse sistema, a CalHHS precisa considerar os sistemas atuais que proporcionam parte da funcionalidade esperada e avaliar se a funcionalidade desses sistemas pode ser ampliada. Exemplos de sistemas existentes incluem:

- BenefitsCal
- A Intercâmbio de Integração Comunitária em San Diego, que faz parte do seu sistema 211

O objetivo do sistema único de solicitação seria criar uma plataforma unificada e acessível que permitisse que as pessoas com I/DD, suas famílias ou seus cuidadores pudessem acessar todos os serviços qualificados de qualquer departamento da CalHHS, independentemente do departamento com o qual entraram em contato pela primeira vez. O sistema precisa:

- Proporcionar uma experiência integrada.

- Fornecer recomendações de serviços personalizados.
- Fornecer inscrições automáticas.
- Estar disponível 24 horas por dia, 7 dias por semana para que as pessoas tenham acesso às suas informações.
- Enviar avisos sobre o status da solicitação.
- Oferecer recomendações sobre as formas de obter ajuda.
- Apoiar a inscrição usando uma rede de parcerias comunitárias e os centros de serviços a fim de fornecer assistência pessoal ou telefônica a indivíduos que precisam de ajuda para navegar no sistema.
- Priorizar os usuários que têm uma crise imediata. Isso inclui falta de moradia, violência doméstica, insegurança alimentar ou emergência médica.
- Proteger a privacidade e o sigilo.
- Exigir o compartilhamento de dados entre os sistemas.
- Fornecer treinamento para os usuários.
- Pedir a opinião e os comentários dos usuários.
 - As opiniões e os comentários serão usados para avaliar as melhorias do sistema e para o planejamento futuro. Isso ajudará a garantir que o sistema esteja aproveitando as vantagens das novas tecnologias, o que o tornará ainda melhor.

Mais detalhes sobre essa recomendação podem ser encontrados no documento “Recommendation Background and Technical Information Addendum” (Adendo de Informações Técnicas e Histórico da Recomendação) na página do MPDS no site da CalHHS.

6. **Garantia de que os navegadores estejam disponíveis.** O DDS precisa aumentar a quantidade de navegadores disponíveis para ajudar as pessoas com I/DD a acessar os serviços genéricos de que elas precisam e escolheram. As pessoas atendidas precisam ter opções sobre quem fornece apoio à navegação. Os serviços de navegação precisam incluir

os serviços prestados por pessoas com I/DD. Os navegadores precisam ser culturalmente diversificados e ter humildade cultural. Ao ampliar o seu programa de navegação, o DDS precisa colaborar com diversas partes interessadas, inclusive defensores de si mesmos, para desenvolver o seguinte:

- Os serviços comuns que os navegadores oferecem. Por exemplo:
 - Informações e treinamento sobre os serviços genéricos. Isso inclui os requisitos de qualificação, como acessar os serviços e como obter ajuda.
 - Ajuda com solicitações de serviços genéricos e formulários de revisão anual.
 - Ajuda para falar com as agências de serviços genéricos. Pode ser sobre solicitações, avaliações, avisos da agência ou correção de problemas.
 - Colaboração com outros navegadores e as agências para garantir que a pessoa receba a ajuda certa no momento certo.
- Habilidades e conhecimentos comuns para navegadores. Por exemplo:
 - Habilidades de comunicação.
 - Habilidades interpessoais e de construção de relacionamentos.
 - Habilidades de navegação e advocacia.
 - Educação comunitária e habilidades de treinamento.
 - Habilidades de divulgação.
 - Conhecimento sobre o sistema dos centros regionais. Conhecimento sobre os sistemas de serviços genéricos.
 - As necessidades da comunidade que eles atenderão.
- Relatório comum usado por todos os navegadores, que é encaminhado ao DDS pelo menos uma vez por ano. Por exemplo:

- Dados demográficos sobre cada pessoa que foi ajudada.
- O tipo de serviços fornecidos a cada pessoa.
- Os resultados. Por exemplo, os serviços genéricos que a pessoa recebeu. Ou as habilidades que a pessoa aprendeu.

7. Mais verba para navegadores. A CalHHS e o DDS precisam colaborar para aumentar a verba federal dos serviços de navegação. As verbas federais precisam ser usadas para aumentar a quantidade de navegadores disponíveis.

- A CalHHS precisa aprender com o trabalho realizado pelos departamentos e desenvolver programas como o Assistentes Sociais e Promotores da Saúde na Comunidade. Esses outros programas ajudam as pessoas a obter os serviços de que precisam em outros sistemas de serviços. As lições aprendidas com o desenvolvimento desses programas precisam fundamentar os serviços de navegação que se qualificam para as verbas federais.
- O modelo de navegação proposto para a verba federal precisa ser desenvolvido mediante uma consulta com as partes interessadas.

8. Criação de guias sobre recursos locais. Os centros regionais e o DDS precisam colaborar com parceiros locais para criar e ampliar os guias sobre recursos locais. Os guias precisam fornecer informações sobre os recursos disponíveis para as pessoas com I/DD.

- Os guias precisam incluir informações sobre os serviços dos centros regionais. Isso precisa incluir informações homogêneas sobre quem se qualifica para os serviços do centro regional e os serviços disponíveis.
- Os guias precisam estar disponíveis on-line. Também precisam poder ser acessados por pessoas que não têm acesso fácil à internet. É importante manter os materiais de recursos atualizados.
- A inteligência artificial (IA) pode ser usada para manter os materiais atualizados. A IA poderia usar as informações disponíveis em sites e

outras fontes para atualizar os dados de contato e os serviços prestados pelas agências listadas.

Os centros regionais e o DDS também precisam:

- Se esforçar para melhorar a qualidade das informações fornecidas pelo 211
- Fornecer treinamento ao pessoal da linha de frente sobre como usar sistemas como o 211

9. Verbas para centros de recursos. O DDS precisa fornecer verba, em nível estadual, para os Centros de Recursos que ajudam as pessoas com I/DD, as suas famílias ou outros cuidadores a acessar os recursos e serviços da comunidade local e estadual.

- A intenção é criar um sistema para integrar melhor os recursos disponíveis, inclusive os recursos de apoio entre pares.
- Esses Centros de Recursos podem ampliar os modelos atuais, como os Centros de Recursos para a Família, Centros de Recursos para Terceira Idade e Incapacidade e Deficiência ou Centros de Vida Independente.
- Outro modelo seria fornecer verbas para que outras organizações comunitárias estabeleçam Centros de Recursos. A equipe do Centro de Recursos precisa incluir pessoas com I/DD.
- Os serviços precisam ser prestados nos idiomas falados pelas pessoas e as famílias atendidas pelos centros regionais.

10. Criação de modelos de serviços compartilhados. O DDS precisa colaborar com as pessoas com I/DD, as famílias e outras parcerias comunitárias para desenvolver modelos de serviços inovadores, por meio dos quais as pessoas possam compartilhar recursos e serviços com outras pessoas. Esses modelos podem:

- Ser chamados de “modelos cooperativos”
- Ser mais eficientes em termos de recursos
- Incluir o compartilhamento da equipe ou das horas de apoio

- Facilitar a obtenção de assistência de provedores que não sejam seus genitores ou parentes
- Ser estudado para proporcionar apoios a pessoas com I/DD que moram com o pai, a mãe e/ou cuidadores idosos que também precisam de serviços e apoios
- E devem refletir os requisitos de compensação de horas extras do Departamento de Trabalho dos Estados Unidos

O DDS e os Centros Regionais precisam criar políticas e uma cadeia de supervisão para evitar que esse modelo seja usado para estabelecer moradias coletivas não licenciadas ou modelos semelhantes que não se baseiem na escolha da pessoa. O DDS e os Centros Regionais também precisam encontrar maneiras de medir a qualidade e os resultados desse serviço.

11. Sistema de Monitoramento da Vida. O Estado precisa criar um “Sistema de Monitoramento da Vida” que apoie os indivíduos desde o nascimento até o fim da vida. Esse sistema precisa fornecer às pessoas atendidas o acesso às informações sobre os serviços que recebem de todos os sistemas de apoio. Isso inclui:

- Centros Regionais
- Assistência médica, inclusive de saúde comportamental
- Escolas
- Departamento de Reabilitação
- Outros sistemas de serviço

Ao desenvolver um Sistema de Monitoramento da Vida, o Estado precisa ter o seguinte em mente:

- Os indivíduos precisam ter a opção de participar ou não do Sistema de Monitoramento da Vida.
- Os indivíduos precisam ter a opção de escolher quais informações pessoais serão compartilhadas no Sistema de Monitoramento da Vida.

- O Sistema de Monitoramento da Vida precisa ter um portal para que as próprias pessoas com I/DD possam ver as suas informações importantes. Esse portal pode ser semelhante ao "MyChart". O "MyChart" é uma ferramenta do portal de pacientes existente no sistema eletrônico de histórico de saúde. No portal, as pessoas com I/DD poderiam enviar mensagens seguras para se comunicar com a coordenação e os seus provedores.
- O Monitoramento da Vida precisa ser capaz de alertar os sistemas de apoio para evitar reações tardias ou apoios atrasados e remover barreiras aos serviços.
- Cada sistema de apoio precisa ter acesso ao Sistema de Monitoramento da Vida com base na sua função na vida da pessoa. Isso ajudará a rastrear, fornecer e monitorar os serviços, além de se coordenar com outros sistemas, se a pessoa optar por fazer isso.
- O Sistema de Monitoramento da Vida precisa oferecer recursos a indivíduos e famílias e apoiá-los no planejamento e nas transições da vida. Isso pode incluir informações sobre serviços e recursos, apoio com a documentação e muito mais.

Pessoas com I/DD como parte de uma força de trabalho forte e sendo atendidas por ela

Não existe uma quantidade suficiente de pessoas trabalhando para prestar serviços a pessoas com I/DD. Esse tipo de trabalho é chamado de "ramo da deficiência". Não existe uma quantidade suficiente de pessoas trabalhando nesses empregos porque o ramo da deficiência é frequentemente visto como um emprego temporário, com baixa remuneração e situações de trabalho desafiadoras. As pessoas não recebem um bom salário e não têm benefícios suficientes para quererem permanecer no ramo. Então, são forçadas a encontrar outros empregos, mesmo quando não querem mudar de carreira. Não há oportunidade suficiente para treinamento e promoções. Outro motivo pelo qual não há uma quantidade suficiente de pessoas trabalhando no ramo da deficiência é o fato de muitas pessoas não conhecerem as carreiras relacionadas à deficiência. Não há informações suficientes sobre como ter uma carreira prestando serviços a pessoas com deficiência.

Alguns trabalhos nessa área podem ser muito diferentes, dependendo de onde a pessoa trabalha. A coordenação dos serviços em centros regionais é um exemplo. As funções da coordenação de serviços, assim como o tamanho e a quantidade de casos, são muito diferentes nos diversos centros regionais. As suas responsabilidades podem mudar e evoluir com o tempo. Isso pode afetar a qualidade do apoio que a coordenação de serviços oferece às pessoas com I/DD e suas famílias.

Além disso, muitas pessoas com I/DD gostariam de trabalhar no ramo da deficiência, mas têm dificuldade para encontrar um emprego. As pessoas com I/DD não são incentivadas e apoiadas a buscar empregos no ramo da deficiência.

O objetivo deste tópico é proporcionar estabilidade profissional para as pessoas que querem trabalhar apoiando as pessoas com I/DD. Isso inclui as pessoas com I/DD que queiram trabalhar nesse ramo. As recomendações nesta área temática incluem formas de:

- Fazer com que mais pessoas trabalhem no ramo da deficiência
- Facilitar a permanência de pessoas com deficiência em seus empregos
- Facilitar o trabalho de profissionais nesse ramo

Pessoas que prestam serviços a pessoas com I/DD

Estas recomendações têm o intuito de garantir que as pessoas com I/DD possam ser apoiadas por uma força de trabalho forte. Algumas das recomendações garantiriam que as pessoas que já trabalham no ramo tenham o que precisam para fazer um bom trabalho. Algumas das recomendações têm o intuito de garantir que as pessoas que trabalham no ramo tenham o que precisam para permanecer nos seus empregos. Algumas das recomendações têm o intuito de garantir que mais pessoas trabalhem no ramo. Isso ajudará a garantir que uma quantidade suficiente de pessoas trabalhará na área para dar apoio às pessoas com I/DD.

1. **Como conquistar a confiança da coordenação de serviços nos centros regionais.** O DDS precisa colaborar com os centros regionais para responsabilizar a coordenação de serviços por determinadas expectativas sobre como tais profissionais fazem o seu trabalho. Essas expectativas ajudarão as pessoas atendidas a sentir que podem confiar

na sua coordenação de serviços. Para gerar tal confiança, o DDS precisa garantir que a coordenação de serviços receba treinamento para apoiar as pessoas com I/DD e as suas famílias:

- Com humildade e consciência cultural.
- De forma informada sobre o trauma existente.
- Com uma abordagem inclusiva e centrada na pessoa.

Também se espera que a coordenação de serviços:

- Tente entender o que as pessoas atendidas comunicam sobre as suas necessidades e os seus objetivos.
 - Isso inclui fazer perguntas quando algo não foi compreendido.
- Apoie as pessoas atendidas quando se comunicarem com a equipe dos centros regionais e com os provedores de serviços.
 - A coordenação de serviços não pode fazer suposições sobre o que é do "melhor interesse" da pessoa.
- Informe as pessoas atendidas sobre todas as opções possíveis e os provedores de serviços relacionados ao que elas querem e precisam.
- Encaminhe as pessoas atendidas para as avaliações, quando necessário, em vez de julgar as suas habilidades e necessidades.
- Apoie as pessoas atendidas, perguntando se elas querem conselhos, em vez de dar conselhos a pessoas que não pediram.
- Deixe que as pessoas atendidas decidam quais serviços podem ser adequados. A coordenação de serviços não pode fazer julgamentos ou desencorajar o que as pessoas atendidas desejam fazer.
- Valorize as perspectivas das pessoas atendidas em detrimento dos vieses de terceiros. Promova as pessoas atendidas que se manifestam em defesa própria, em detrimento de buscar a aprovação social.
 - Por exemplo, a coordenação de serviços não pode desencorajar as pessoas atendidas de comunicar os seus

gatilhos e as suas metas de maneira autêntica, mesmo que a coordenação de serviços considere isso "muito negativo".

- Ajude as pessoas atendidas a expressar os seus sentimentos. Isso inclui validar crenças sobre as falhas no sistema.
- Suponha que, quando as pessoas atendidas buscam informações, elas não estão necessariamente insinuando que uma medida deva ser tomada.
 - Isso significa que a coordenação de serviço precisa obter o consentimento explícito de uma pessoa atendida antes de prosseguir.
- Mantenha um registro de todas as medidas tomadas em relação à pessoa atendida e compartilhe-o com ela.
- Respeite quando as pessoas atendidas decidirem trocar de coordenador por qualquer motivo. Isso inclui não tolerar qualquer forma de retaliação do centro regional em reação a essa ou outras decisões.
- Participe de entrevistas para que as pessoas atendidas possam escolher a coordenação de serviços mais adequada para elas. Isso precisa ocorrer fora das reuniões do IPP.
- Divulgue totalmente e com antecedência todas as decisões que serão tomadas sobre uma pessoa atendida sem o seu consentimento. Isso deve incluir decisões sobre reter informações para evitar que uma pessoa sinta ansiedade.
- Aprenda e respeite como as pessoas atendidas pensam e se comunicam.
- Auxilie e incentive as pessoas atendidas a apresentar queixas, inclusive contra a própria coordenação de serviços.

Pedir ajuda é uma das coisas que mais colocam uma pessoa em uma posição vulnerável. Pedir ajuda é o que as pessoas atendidas pelo centro regional fazem sempre que entram em contato com a coordenação de serviços. Se não confiarem na coordenação de serviços, as pessoas atendidas podem não se sentir seguras para compartilhar informações. Essa confiança no

relacionamento entre a coordenação de serviço e as pessoas atendidas é vital para que coordenadores façam bem o seu trabalho.

2. Equipe de apoio nos centros regionais. O DDS e os centros regionais precisam criar um cargo de equipe de apoio nos centros regionais. Essa equipe pode ser designada para dar apoio a vários coordenadores de serviço no processamento da documentação. As metas para esse cargo seriam:

- Permitir que a coordenação de serviços se concentre em criar vínculos com as pessoas e as famílias que atendem
- Permitir que a coordenação de serviços passe mais tempo prestando serviços
- Oferecer outra oportunidade para as pessoas interessadas em carreiras relacionadas a deficiências

A primeira etapa precisa ser a obtenção de informações sobre as melhores práticas usadas pelos centros regionais que têm cargos semelhantes como uma equipe de apoio. Isso poderia mostrar o que já está funcionando bem nos centros regionais. O DDS e os centros regionais precisam trabalhar em conjunto para decidir quais tarefas que atualmente são de responsabilidade da coordenação de serviços e poderiam ser realizadas de maneiras diferentes e mais eficientes. Por exemplo, fazendo o seguinte:

- Usar a tecnologia para realizar determinadas tarefas em vez de atribuí-las a uma equipe do centro regional
- Eliminar tarefas que não são realmente necessárias
- Agilizar tarefas que podem ser mais simples ou mais rápidas

Essas informações precisam ser usadas para fundamentar a descrição do cargo da equipe de apoio no centro regional.

3. Conscientização de estudantes sobre carreiras de serviços para pessoas com deficiência. O DDS precisa colaborar com o CDE para lançar um currículo direcionado a estudantes do ensino fundamental e médio, o que inclui estudantes com deficiência. Esse currículo precisa ensinar os estudantes sobre:

- Histórico de deficiência.
 - As habilidades e contribuições das pessoas com deficiência.
 - Carreiras em serviços para pessoas com deficiência. Isso também precisa incluir informações e orientação profissional para estudantes interessados em carreiras relacionadas a deficiências.
4. **Conscientização sobre carreiras no ramo de deficiências.** O Estado precisa patrocinar uma campanha de conscientização para aumentar o interesse em carreiras relacionadas a deficiências.
É necessário:
- Indicar quem são os principais empregadores
 - Destacar pessoas com I/DD em carreiras de sucesso
 - Reduzir o estigma sobre a deficiência
- Essa campanha precisa engajar comunidades culturalmente diversas e carentes, além de estudantes do ensino fundamental e médio.
5. **Ajuda para quem quer ter uma carreira prestando serviços para pessoas com deficiência.** O Estado precisa criar uma parceria com faculdades comunitárias e empregadores a fim de estabelecer um programa de estágio remunerado. Esse programa ajudaria quem tem interesse em iniciar as suas carreiras prestando serviços para pessoas com deficiência. Isso deve ser feito além do Programa de Estágio Remunerado (PIP). Esse novo programa de estágio precisa estar disponível para quem tiver interesse em ter uma carreira prestando serviços para pessoas com deficiência. Esse programa de estágio poderia começar como um piloto por meio de uma parceria com uma faculdade comunitária e o centro regional local.
6. **Assistência para conectar pessoas a empregos.** O DDS e os Centros Regionais precisam adotar planos em nível regional para usar as ferramentas de emprego existentes. Essas ferramentas precisam ser usadas para:
- Promover carreiras que prestam serviços para pessoas com deficiência

- Combinar candidatos que procuram oportunidades para prestar serviços a pessoas com deficiência e as organizações ou os indivíduos que têm vagas de emprego

Isso precisa incluir a expansão e o aprimoramento de ferramentas on-line patrocinadas pelo Estado, como o DSPCollaborative e o CalJobs. Também precisa incluir mais parcerias com recursos do setor privado, como os sites Indeed e LinkedIn.

7. **Assistência a quem quer ter sucesso prestando serviços a pessoas com deficiência.** O Estado precisa colaborar com o sistema de faculdades comunitárias para oferecer treinamento e programas de Educação Técnica e de Carreira (CTE) para os profissionais que prestam serviços a pessoas com deficiência. Os programas precisam oferecer aprendizado e ensino baseado em competências para garantir que estudantes obtenham as habilidades necessárias para alcançarem o sucesso como prestadores de serviços para pessoas com deficiência. Esses programas ofereceriam oportunidades de treinamento de baixo custo e/ou sem custo alguém e de fácil acesso. O Estado poderia começar identificando alguém na liderança no DDS que pudesse colaborar com uma faculdade comunitária disposta a patrocinar essa iniciativa ou ampliar programas semelhantes já existentes.
8. **Garantia de benefícios para quem tiver uma carreiras prestando serviços para pessoas com deficiência.** O Estado precisa criar um diretório de programas de benefícios que as pessoas em carreiras relacionadas a deficiências possam acessar se não receberem benefícios de seus empregadores. Isso seria particularmente útil para quem não é autônomo ou tem um emprego por meio do SDP. Os benefícios podem incluir:

- Benefícios de assistência médica
- Programas de aposentadoria
- Outros programas de poupança e seguro

O Estado também poderia estudar a possibilidade de criar novos programas de benefícios patrocinados pelo Estado onde forem identificadas as lacunas de benefícios.

9. **Garantia de que quem trabalhar em carreiras que prestam serviços para pessoas com deficiência ganhará dinheiro suficiente.** O Estado precisa atualizar a forma como determina o valor a ser pago aos fornecedores e DSPs. Isso é conhecido como “modelo de precificação de fornecedores”. O objetivo de atualizar o modelo de precificação de fornecedores é permitir uma remuneração competitiva para os DSPs que cubra as despesas com os serviços prestados.

O Estado precisa fazer um estudo para entender os salários e as habilidades e qualificações exigidas em outros tipos de empregos aos quais os DSPs às vezes se candidatam. Esse estudo também precisa analisar os preços necessários para garantir que haja provedores suficientes em comunidades rurais, para apoiar adequadamente os serviços de grupo e para atender indivíduos com altas necessidades de apoio.

O Estado precisa incluir uma avaliação de como os fornecedores usam os aumentos dos preços, inclusive quanto dinheiro de aumento vai para o pagamento dos DSPs.

O DDS precisa usar os resultados desses estudos para garantir que o modelo de precificação de fornecedores está pagando aos DSPs um salário competitivo, oferecendo assim maneiras mais flexíveis para que os provedores se beneficiem de exceções na precificação quando necessário. Após a conclusão dessa atualização, o Estado precisa se comprometer a atualizar periodicamente o modelo de precificação de fornecedores para garantir que continue pagando salários competitivos no futuro.

Oportunidades para pessoas com I/DD

Essas recomendações têm o intuito de garantir que as pessoas com I/DD que estão procurando emprego tenham a oportunidade de trabalhar. Algumas dessas recomendações têm o intuito de garantir que as pessoas com I/DD possam encontrar um emprego. Algumas dessas recomendações têm o intuito de garantir que as pessoas com I/DD que estão trabalhando recebam o apoio necessário para serem bem-sucedidas.

1. Garantia de que as pessoas com I/DD obtenham alta qualidade nos serviços de emprego. O DOR e os centros regionais precisam trabalhar juntos na forma como prestam serviços de emprego. Isso garantirá um excelente serviço em ambos os programas. Isso pode ser feito por meio dos contatos designados pelo DOR em cada centro regional, que trabalhariam em conjunto com coordenação de serviços para ajudar as pessoas a alcançar as suas metas de emprego. Também deve ser feito um trabalho em conjunto para que estudantes que ainda estão na escola possam:

- Saber mais sobre as opções de emprego
- Começar a pensar nas suas metas futuras de emprego
- Incluir metas de emprego em seu IEP

Isso inclui o trabalho com pais, mães, professores e a equipe de educação especial para que tais estudantes tenham altas expectativas e acreditem nas metas dos jovens com I/DD.

2. Apoio a pessoas com I/DD em cargos de liderança. O DDS, o DOR e a CalHHS precisam trabalhar juntos para criar, anualmente, uma Academia de Liderança Estadual. Esse programa apoiaria o emprego de pessoas com deficiências de I/DD em cargos de liderança bem remunerados. Esses cargos precisam estar:

- Centros Regionais



- Em Departamentos estaduais
- Na Legislatura Estadual

Essa academia de liderança precisa preparar os seus participantes para serem líderes no serviço público. Precisaria incluir orientações contínua e um estágio no Estado, na legislatura ou em um centro regional após a conclusão do programa.

3. Garantia de que as pessoas com I/DD recebam benefícios. O Estado precisa orientar os empregadores sobre como oferecer benefícios flexíveis para funcionários com I/DD que também recebem benefícios públicos. Essas orientações seriam fornecidas aos centros regionais e seus fornecedores. O DDS, os especialistas em planejamento de incentivo ao trabalho e os indivíduos com experiência vivida podem fundamentar as melhores práticas a serem compartilhadas com os empregadores. As melhores práticas precisam ser usadas para oferecer às pessoas bons benefícios de compensação, porém sem afetar negativamente a sua qualificação para receber outros benefícios públicos. As práticas recomendadas precisam incluir:

- Planejamento de benefícios
- Planejamento financeiro
- Uso do CalABLE e de outros programas semelhantes. Por exemplo, uma conta no CalABLE permite que as pessoas com I/DD recebam dinheiro (como o pagamento do seu empregador) sem que esse dinheiro seja contabilizado de forma a reduzir os seus benefícios.

4. Apoio a pessoas com I/DD que querem abrir empresas. O DOR e os centros regionais precisam trabalhar juntos para criar um programa que ajude os consumidores a abrir e administrar os seus próprios negócios com sucesso. Esse programa forneceria treinamento passo a passo sobre:

- Requisitos para abrir um negócio
- Administrar o dinheiro
- Encontrar clientes

- Compreender as leis trabalhistas
- Fazer coisas importantes, como pagar impostos e administrar benefícios

O DDS e os Centros Regionais precisam fazer parcerias com outros programas que já oferecem serviços para as pessoas interessadas em abrir o seu próprio negócio. Por exemplo, as Bolsas de Emprego e os fornecedores de serviços de emprego.

O programa também precisa incluir a busca de mentores experientes em gestão empresarial. Os mentores interagiriam frequentemente, dando conselhos, prestando ajuda e respondendo a perguntas.

Prestação de contas e transparência em todos os sistemas que atendem pessoas com I/DD

As informações precisam estar disponíveis para ajudar os indivíduos a entender quais serviços e apoios estão disponíveis e quais são as regras para obter diferentes serviços e apoios. Isso é chamado de “transparência”. “Transparência” significa que as pessoas podem obter as informações de que precisam para entender o que está acontecendo e por quê. Muitas pessoas com I/DD não recebem informações claras sobre o sistema. As pessoas com I/DD precisam de informações claras para:

- Compreender os seus direitos
- Entender como obter a ajuda necessária para se manter em segurança
- Obter os serviços e o apoio que escolherem para levar a vida que desejam



Também não há informações suficientes disponíveis para que o sistema acompanhe o desempenho dos centros regionais e dos provedores para atender às necessidades das pessoas atendidas. Isso se deve ao fato de as informações coletadas estarem mais enfocadas na conformidade, e não suficientemente em colocar a pessoa no centro ou analisar os resultados. Isso também ocorre porque os sistemas de tecnologia da informação (TI) usados pelos centros regionais e pelo DDS são antigos demais para coletar todos os dados necessários para rastrear e pagar pelos resultados bons e equitativos. É importante disponibilizar informações sobre o que está acontecendo em todo o sistema e se o sistema está funcionando bem. Esse tipo de informação ajudará a garantir que todos terão a responsabilidade de fazer o que devem fazer. Isso é chamado de "prestação de contas". A meta para esse tópico é que os sistemas tenham mais transparência e prestação de contas.

"É necessário que existam consequências para o centro regional, não apenas para os clientes. Existem muitas consequências para nós, mas não há responsabilidade para eles. É necessário exigir a prestação de contas, ou nada mudará."

Tina

As recomendações nesta área temática incluem formas de:

- Garantir que as pessoas com I/DD estejam protegidas nos sistemas que as atendem
- Criar padrões estaduais que também sejam flexíveis para atender às necessidades e circunstâncias individuais em diferentes comunidades
- Facilitar o acesso às informações, além da sua compreensão e utilização
- Ajudar todos a navegar pelos sistemas, porém mantendo o sigilo das informações privadas
- Garantir que todos sejam responsáveis por alcançar resultados equitativos e centrados na pessoa

Manutenção da segurança das pessoas com I/DD

As pessoas com I/DD têm maior probabilidade de serem maltratadas, abusadas ou negligenciadas do que as pessoas sem deficiências. Às vezes, as

pessoas com I/DD sofrem maus-tratos e não sabem o que fazer. As pessoas com I/DD precisam ser protegidas pelos sistemas que as atendem. Se uma pessoa com I/DD for maltratada, ela precisará ter uma maneira de apresentar uma queixa para relatar o que aconteceu, recebendo a garantia de que isso não acontecerá novamente. Essas recomendações têm o intuito de manter as pessoas com I/DD em segurança.

1. Proteção a pessoas com I/DD contra maus-tratos, abuso e negligência.

Evitar futuras ocorrências de maus-tratos, abuso e negligência. Apoiar indivíduos e famílias que precisam de ajuda em casos de maus-tratos, abuso e negligência.

- O DDS precisa analisar e adotar o relatório da Auditoria do Estado da Califórnia e a maioria das recomendações da Comissão de Proteção às Pessoas com Deficiência de Massachusetts para evitar danos às pessoas atendidas pelo sistema. Isso significa que a DDS precisa:
 - Garantir que haja prestação de contas e consequências para as pessoas que abusam, maltratam e negligenciam indivíduos.
 - Criar uma linha direta para denúncias de abuso em todo o Estado.
 - Aumentar a transparência na comunicação de investigações, o que incluiria a criação de um cadastro.
 - Criar um plano para “antes, durante e depois” de um caso de abuso, que será abordado durante as reuniões do IEP e do IPP com os sistemas escolares e outros parceiros.
 - Garantir que haja processos, tecnologias e sistemas claros para identificar, comunicar e cuidar dos possíveis perigos antecipadamente. Garantir que esses processos apoiem a apresentação de queixas, a investigação e a abordagem de casos de maus-tratos, abuso e negligência.
 - Garantir que as pessoas tenham opções e apoios independentes para apresentar queixas diante de problemas. Garantir que as pessoas se sintam à vontade e em segurança ao apresentarem queixas diante de problemas. Garantir que as

pessoas com necessidades complexas, inclusive as que usam dispositivos de comunicação alternativa, recebam apoio.

- Garantir que não haja retaliação contra os indivíduos em defesa própria que perderem em processos sobre suspeita de abuso.
- Fortalecer o Escritório do Ombudsman do DDS para lidar melhor com os problemas. Criar uma unidade especial no escritório para dar apoio à apresentação de queixas e processos envolvendo abuso. Contratar pessoas especializadas para lidar com esses casos.
- Exigir treinamento sobre prevenção de danos, cuidados com pessoas que sofrem abusos e apresentação de queixas. Incluir pessoas com deficiência, assim como aquelas que têm habilidades especializadas nessas áreas, nos treinamentos para lidar com tais casos.
- Garantir que haja treinamento e recursos disponíveis para indivíduos e famílias para dar exemplos de maus-tratos, abuso e negligência e como apresentar queixas.
- As pessoas devem poder usar câmeras de vigilância em suas próprias casas para se sentirem seguras. É necessário garantir que quem entra nessas casas saiba que existem câmeras em uso. É necessário estabelecer regras sobre como as câmeras de vigilância podem ser usadas em outros ambientes. Tais regras precisam abordar a importância da privacidade e os direitos que as pessoas têm sobre o uso de câmeras.
- Envolver e educar a comunidade médica sobre o abuso e como ele pode ser denunciado.
- Criar parcerias entre centros regionais e centros de crise contra estupro e treinar pessoas que trabalham nesses centros sobre como atender melhor as pessoas com deficiência.

2. Proteção a crianças e jovens com I/DD no sistema de bem-estar infantil.

O DDS e o DSS precisam trabalhar juntos a fim de criar uma estrutura conjunta para prevenir e reagir a abusos contra crianças com I/DD. Os centros regionais e as agências de bem-estar infantil do condado

precisam usar essa estrutura para fortalecer a sua capacidade de atender, conjuntamente, as crianças que possam estar sofrendo abuso ou negligência em qualquer um dos sistemas. Essa estrutura precisa incluir estratégias para:

- Reagir rapidamente
- Usar boa comunicação
- Usar soluções tecnológicas
- Considerar as necessidades relacionadas à deficiência da criança ao tratar possíveis abusos e negligências
- Educar o centro regional, a equipe do bem-estar infantil e as parcerias comunitárias locais, tais como o sistema educacional, sobre os problemas enfrentados pelas famílias na comunidade de I/DD
 - Isso inclui compreender que pobreza não é necessariamente sinônimo de negligência
 - Isso também inclui compreender os desafios comportamentais que algumas crianças e jovens com autismo e outras deficiências enfrentam e a necessidade de serviços e apoios adicionais no lar da família para lidar com tais desafios ao decidir se há um caso de abuso

Prestação de contas nos centros regionais

Os centros regionais precisam prestar conta sobre a forma como apoiam as pessoas com I/DD. Às vezes, serviços com o mesmo nome podem oferecer coisas diferentes em centros regionais diferentes. Às vezes, as regras dos serviços e apoios que as pessoas podem obter não são as mesmas em todos os centros regionais. Isso ocorre porque não há padrões homogêneos em todo o Estado sobre quais serviços os indivíduos podem obter e como obtê-los. Os centros regionais precisam ter processos claros sobre o que precisa acontecer para dar apoio às pessoas atendidas. Essas recomendações têm o intuito de garantir que os centros regionais estejam fazendo o que devem fazer. As recomendações também têm o intuito de melhorar a forma como os centros regionais fazem o que devem fazer.

1. Garantia de que os Processos de Admissão e Avaliação sejam claros e equitativos.

O DDS precisa criar um processo de admissão e avaliação que se baseie nos requisitos do SB-138 e seja centrado na família, oferecendo apoio de forma acessível e equitativa. O DDS precisa trabalhar com um conjunto diversificado de partes interessadas para:

- Melhorar a transparência, equidade e prestação de contas em todo o processo de admissão e avaliação.
- Exigir que os centros regionais desenvolvam processos de admissão e avaliação que sejam mais centrados na pessoa. Isso garantirá que o processo seja respeitoso, equitativo e sensível à cultura e ao histórico do indivíduo que está sendo atendido, juntamente com a sua família.
- Desenvolver e compartilhar requisitos claros sobre cada etapa do processo de admissão e avaliação. Esses requisitos precisam indicar quantos dias cada etapa deve levar. Os termos confusos e os requisitos legais para os processos de admissão e avaliação precisam ser mais claros. Isso garantirá que todos entendam como os processos funcionam.
- Garantir que os centros regionais se comuniquem de forma simples e clara, personalizada e culturalmente sensível.
- Garantir que os centros regionais ofereçam apoio durante todo o processo de admissão e avaliação para os indivíduos e as famílias que queiram e precisem.
- Garantir que a saúde mental e outras questões não qualificadas sejam consideradas durante os processos de admissão e avaliação. Essas questões não devem ser usadas como desculpa para negar serviços e apoio.
- Coletar e usar mais dados durante os processos de admissão e avaliação. Isso ajudará a melhorar a transparência, a equidade, a prestação de contas e o desempenho. Esses dados precisam incluir quanto tempo cada etapa do processo levou para ser concluída, quantas pessoas estão sendo recusadas e por que os seus casos foram recusados. Também precisa incluir mais informações sobre os tipos de pessoas que estão sendo recusadas. Por exemplo,

informações sobre raça, etnia ou idioma e onde moram, além de outros detalhes.

- Garantir que as pessoas não estejam sendo automaticamente rejeitadas por não terem os documentos “certos” que são considerados necessários para provar a sua qualificação. Criar uma ferramenta de triagem para ajudar a identificar as pessoas que precisam ser qualificadas automaticamente para as avaliações.
- Identificar maneiras de ampliar a capacidade da força de trabalho de admissão e avaliação.

2. **Garantia de que os processos do IPP sejam homogêneos e equitativos.** O

DDS disse para o departamento estabelecer uma maneira de criar um IPP e fornecer instruções. Também informou os centros regionais que é necessário usar o novo IPP até 1º de janeiro de 2025. O DDS precisa analisar e atualizar o novo IPP para garantir que ele seja mais homogêneo, transparente e equitativo em todos os centros regionais. Isso significa que:

- Os processos do IPP precisam ser atualizados para garantir que abordem os serviços de que as pessoas precisam e quando esses serviços estão disponíveis durante as reuniões do IPP.
 - Também é necessário abordar quando os serviços não estão disponíveis, quanto tempo pode levar para obtê-los e quais alternativas estão disponíveis.
- Tecnologias e outros processos precisam ser usados para tornar as reuniões do IPP mais acessíveis. Isso incluiria o uso de tecnologias e ferramentas para que as reuniões do IPP possam ocorrer de maneira presencial ou virtual (ex.: pelo Zoom).
- O treinamento sobre o novo IPP precisa ser oferecido aos indivíduos e à equipe do centro regional.
- Os centros regionais precisam fornecer uma comunicação clara e homogênea, que seja sensível às diferentes culturas e inclua serviços de tradução.
- Os centros regionais precisam fornecer documentação detalhada após as reuniões do IPP, o que inclui cópias do IPP do indivíduo,

gravações e transcrições das reuniões para todos os participantes do IPP.

- Os indivíduos precisam ter acesso a defensores que ajudarão a facilitar os processos do IPP.
- Pesquisas anônimas sobre o processo do IPP precisam ser enviadas aos indivíduos em defesa própria, seus genitores e outras pessoas do seu círculo de apoio.
- Os processos de audiências justas precisam ser reformados para que sejam equitativos e transparentes. As transcrições e gravações das audiências justas precisam estar disponíveis para todos os participantes.
- Os indivíduos em defesa própria precisam ter mais apoio durante as audiências justas. Precisam também obter informações claras e fáceis de entender sobre cada etapa das audiências justas e do processo de recurso. Essas informações precisam abordar o que os indivíduos em defesa própria deveriam esperar quando estiverem diante de juízes e outras pessoas. Precisa apresentar ainda as palavras que podem ser usadas em tal contexto. Isso é chamado de “glossário”. Os indivíduos em defesa própria precisam ter acesso a mediadores independentes que tenham experiência no processo de recurso e lhes ofereça apoio.
- Um portal de tecnologia precisa ser criado para que os indivíduos possam acessar os seus documentos do IPP. A recomendação sobre “Modernização dos Sistemas de TI” aborda esse assunto.

3. Garantia de que as regras sobre aprovações de serviços sejam claras e homogêneas. O DDS precisa criar e manter uma lista atualizada com regras claras, justas e homogêneas sobre como os serviços dos centros regionais são aprovados. Isso também é chamado de “padrões de autorização de serviço”. Tais regras precisam ser criadas por um comitê estadual que inclua indivíduos em defesa própria, membros da família e especialistas. Os especialistas precisam ter conhecimento das políticas do DDS, dos regulamentos e da Lei Lanterman. Isso significa que o DDS precisa:

- Garantir que todos os centros regionais usem padrões homogêneos de autorização de serviços para um conjunto básico dos serviços

que oferecem. Esses padrões precisam ser claros, equitativos, transparentes e flexíveis a fim de atender às necessidades específicas de todos os indivíduos. Os padrões de autorização precisam ser homogêneos, mas certos serviços podem só estar disponíveis em algumas comunidades e não em outras.

- Cada centro regional precisa ter um conselho consultivo diversificado e multicultural que represente a sua comunidade local a fim de proporcionar aconselhamento sobre esses padrões.
- Garantir que ninguém perca um serviço porque um padrão foi alterado ou a pessoa foi transferida para outro centro regional. Essas regras não podem impedir o acesso a nenhum serviço que um indivíduo deveria poder receber.
- Garantir que os centros regionais ofereçam treinamento para a equipe sobre os padrões de autorização de serviços.
- Revisar todos os padrões de autorização de serviços. Algumas dessas regras não são justas e precisam ser corrigidas. Outros podem ser corrigidos quando houver padrões estaduais. As regras a serem corrigidas agora podem abordar os padrões que não oferecem habilidades de vida independente para pessoas que vivem em casa. Outras regras a serem corrigidas agora dizem respeito aos centros regionais que não pagam pelo transporte de crianças porque dizem que a família deveria cuidar disso.
- Exigir que os centros regionais tenham processos claros, homogêneos e transparentes para os Avisos sobre Medida (às vezes também chamadas de "Serviços Negados") e o processo de entrada com recurso contra uma decisão. Isso precisa ser incluído no IPP do indivíduo.

4. **Garantia de que as pessoas atendidas possam obter apoio com compensação a partir de recursos e queixas.** O DDS precisa criar um sistema e processo justos e transparentes para que as pessoas possam obter indenização e apoio ao entrar com um recurso ou apresentar uma queixa. Esse tipo de indenização às vezes é chamado de "indenização por danos compensatórios". O sistema precisa identificar as disparidades e garantir que os resultados sejam equitativos. O sistema e os processos

também precisam responsabilizar os centros regionais e os fornecedores. Isso significa que:

- Quando alguém entrar com um recurso ou apresentar queixa e ganhar a causa, essa pessoa receberá serviços adicionais ou uma verba equivalente aos serviços adicionais para compensar o que perderam. Compensar o que perderam ajudará a criar confiança no sistema.
- Qualquer serviço ou verba adicional precisa se basear nas necessidades individuais da pessoa. Também é necessário oferecer flexibilidade quanto ao tempo que o indivíduo tem para usar os serviços adicionais.
- As pessoas deveriam receber mais ajuda, se precisarem, para que possam entrar com um recurso contra decisões desfavoráveis após uma audiência no tribunal. O DDS ou o centro regional precisa pagar pelos honorários dos advogados do indivíduo que ganhar um processo judicial.
- Também é necessário oferecer proteção contra retaliações para que as pessoas se sintam seguras ao entrar com um recurso ou apresentar uma queixa.
- O DDS precisa examinar outros sistemas que fazem isso bem, como é o caso da educação especial.
- Um comitê de equidade também precisa apoiar o sistema. Esse comitê precisa garantir que o sistema diminua as disparidades. Também é necessário garantir que qualquer pessoa tenha uma chance justa de tentar obter uma indenização por danos compensatórios.
- Nada na presente recomendação deveria impedir que uma equipe do IPP concorde que uma pessoa não recebeu os serviços de que precisava. Isso também não deve impedir que uma equipe do IPP concorde em fornecer voluntariamente os serviços adicionais necessários para ajudar a pessoa a compensar o que perdeu.

5. Aprimoramento dos processos de credenciamento de prestadores de serviços.

O DDS precisa aprimorar o credenciamento de prestadores de

serviços e o acesso a prestadores de serviços e fornecedores, tornando o processo mais acessíveis a todos. “Credenciamento de prestadores de serviços” é o processo pelo qual os centros regionais contratam provedores e outras partes para prestar serviços. Para aprimorar o processo de credenciamento de prestadores de serviços, o DDS precisa:

- Simplificar o cadastramento de fornecedores em todos os centros regionais. Quando um fornecedor for aprovado por um centro regional, todos os demais centros regionais deveriam aceitar tal fornecedor.
- Acomodar requisitos diferentes para regiões diferentes (especialmente as áreas rurais) e para populações diferentes.
- Revisar e atualizar as regras de credenciamento de prestadores de serviços do Título 17.
- Tornar mais transparentes os padrões e processos de credenciamento de prestadores de serviços.
- Acelerar o credenciamento de prestadores de serviços e eliminar as práticas de “recusa por atraso”.
- Identificar a escassez de fornecedores e elaborar planos para reduzi-la.
- Facilitar o processo para que mediadores independentes e organizações sem fins lucrativos possam se tornar fornecedores. Isso pode ser feito ao remover barreiras e promover um processo mais flexível. Ter um processo mais flexível para atrair fornecedores não significa rebaixar os padrões e as expectativas de qualidade dos fornecedores.
- Garantir que haja verificações de antecedentes dos fornecedores e da sua equipe e que existam maneiras de retirar do sistema os indivíduos e fornecedores que cometam abusos.
- Exigir que os centros regionais treinem a equipe nos processos de credenciamento de prestadores de serviços.

- Exigir que os centros regionais promovam sessões informativas sobre os processos de credenciamento de prestadores de serviços.

6. Medidas de resultados para fins de prestação de contas. O DDS precisa criar medidas claras de desempenho, qualidade, prestação de contas e resultados, em nível individual, do centro regional e do sistema como um todo. Todas as medidas precisam:

- Incluir padrões que possam ajudar a responsabilizar os fornecedores, os centros regionais e o DDS.
- Incluir um sistema de prestação de contas coordenado com outros departamentos e agências.
- Garantir que isso não traga consequências não intencionais que piorem a situação das pessoas com I/DD, especialmente aquelas com necessidades mais intensas.
- Incluir medidas que evitem abusos, maus-tratos e discriminação contra as pessoas atendidas e as suas famílias.
- Atender aos requisitos legais em nível federal e estadual e aos princípios de direitos humanos. Esses requisitos precisam ser compartilhados com os centros regionais e os fornecedores.
- Ser medido e rastreado em qualquer novo sistema de TI estadual que o DDS desenvolva.
- Vincular-se a outros conjuntos de dados estaduais importantes para pesquisa.
 - Um exemplo de medidas de resultado seriam a prestação de contas no sistema de educação pública, conforme a recomendação sobre “Educação Inclusiva e Flexível”.

7. Recompensa por bons resultados. O DDS precisa remunerar os prestadores de serviços de desenvolvimento e os centros regionais por um bom desempenho que melhore os resultados para indivíduos e sistemas. Tais pagamentos de incentivo precisam ser adicionais aos preços básicos que são suficientemente altos. Isso significa que o DDS precisa:

- Obter informações sobre o que está funcionando (ou não) nos modelos de programas de incentivo existentes. Por exemplo, iniciativas existentes do DDS, como o Programa de Incentivo à Qualidade.¹⁴
 - Parte disso precisa incluir o estabelecimento de melhores definições do que são desempenho e resultados bons e ruins.
 - Tais informações precisam ser usadas para planejar como os pagamentos por bons resultados serão fornecidos.
- Garantir a verba para que os centros regionais e os provedores paguem incentivos por um bom desempenho que vá além do que é exigido pelo trabalho em si. O desempenho precisa ser recompensado se for excelente em todas as áreas importantes. Não deve ser recompensado, porém, se for excelente em algumas áreas e ruim em outras.
- Garantir que as opiniões e os comentários de diversas pessoas, famílias e outras partes interessadas sejam usados para decidir as metas e a definição de bom desempenho.
 - Garantir que os grupos de pessoas com mais dificuldade para acessar os serviços possam fornecer informações contínuas sobre padrões de resultados e metas de programas de incentivo. O DDS precisa colaborar com cada centro regional, o SCDD e outras partes para ajudar a identificar esses grupos diversos. Tais grupos incluem pessoas:
 - Com necessidades complexas
 - Com deficiências múltiplas
 - Que vivem em áreas rurais
 - De comunidades que historicamente enfrentaram discriminação
 - Falam um idioma diferente do inglês

¹⁴ Mais informações sobre o Programa de Incentivo à Qualidade (<https://www.dds.ca.gov/rc/vendor-provider/quality-incentive-program/>)

- Isso ajudará a garantir que as metas e os padrões de bom desempenho sejam equitativos. Isso também ajudará a garantir que as metas e os padrões não tenham impactos negativos não intencionais na qualidade de vida ou na prestação de serviços. Garantir que os diversos grupos também ajudem a estabelecer a definição de desempenho e resultados ruins, que será usada para aplicar consequências e ações corretivas, quando apropriado.
- Garantir que os centros regionais e os provedores de serviços entendam quais padrões de desempenho precisam ser alcançados para receber os incentivos. Isso precisa incluir metas de prestação de contas e medição de resultados.
 - Garantir que os centros regionais e os provedores sejam recompensados quando ultrapassarem os padrões e as metas.
 - Garantir que, se não atenderem aos padrões básicos de desempenho, serão submetidos a ações corretivas.
- Garantir que as iniciativas de prestação de contas não resultem em resultados ruins para as pessoas atendidas. Isso também significa garantir que o dinheiro não saia do sistema de serviços de desenvolvimento. Oferecer incentivos que beneficiem os DPSs para garantir que os provedores cuidem bem de determinadas populações que podem ter mais dificuldade para acessar os serviços.
- Criar incentivos para os fornecedores, de modo que os seus funcionários possam ser diretamente recompensados.
- Pensar em maneiras de oferecer incentivos não financeiros para os funcionários dos centros regionais que estejam alinhados com as metas dos indivíduos atendidos.
- Investigar provedores e centros regionais quando o desempenho for persistentemente ruim ou quando houver queixas sobre maus-tratos. Atualizar os contratos dos centros regionais para pagar pelos resultados corretos de alta qualidade.
- Garantir que todos os dados necessários para identificar os resultados de alta qualidade possam ser coletados e usados para fins de pagamento, pesquisa e prestação de contas. Um

exemplo de uso de incentivos para estimular um resultado seria a recomendação “Use Incentives to Encourage Renting to People with I/DD” (Incentivos de uso para estimular o aluguel de pessoas com I/DD).

8. **Uso de contratos para prestação de contas.** O DDS precisa revisar e atualizar os contratos que tem com os centros regionais para garantir que eles ofereçam serviços e resultados de alta qualidade para todas as pessoas atendidas. Isso significa que:

- O Legislativo precisa analisar e recomendar se há maneiras de aprimorar os contratos do DDS com os centros regionais. As recomendações precisam abordar se o DDS precisa de mais poder para garantir que os centros regionais façam um bom trabalho.
- Indivíduos, famílias, centros regionais e outras partes interessadas precisam poder apresentar as suas ideias quando o DDS atualizar os contratos dos centros regionais. O DDS também precisa obter a opinião das partes interessadas ao atualizar os contratos de desempenho dos centros regionais. Os contratos de desempenho dos centros regionais falam sobre os incentivos financeiros e as metas que os centros regionais devem cumprir.
- O DDS precisa criar um processo e padrões para garantir que os centros regionais estejam oferecendo serviços e resultados de alta qualidade. O DDS precisa pagar aos centros regionais pelo cumprimento dos padrões e ter consequências quando não o fizerem.
- O DDS precisa verificar se as penalidades aplicadas aos centros regionais não resultarão em menos disponibilidade de serviços. O DDS também precisa garantir que não haja consequências indesejadas para as pessoas atendidas pelo sistema.
- O DDS precisa verificar com mais regularidade se os centros regionais estão fazendo o que devem fazer. Isso é chamado de “auditoria”.
- O DDS precisa garantir que os centros regionais tenham requisitos em seus contratos de fornecedores que abordem como os fornecedores devem oferecer serviços e resultados de alta qualidade.

9. Fortalecimento dos Comitês Consultivos de Consumidores (CAC). O DDS e os centros regionais precisam fortalecer o papel do CAC para garantir que as pessoas atendidas tenham uma participação importante na supervisão do sistema. O CAC precisa desempenhar um papel central na promoção de melhorias nos serviços de desenvolvimento no nível do centro regional e em nível estadual. A Lei Lanterman precisa ser alterada para refletir essas expectativas. O DDS precisa trabalhar com os centros regionais para fortalecer a função dos CACs das seguintes maneiras:

- Todo centro regional precisa ter um CAC.
 - Atualmente, a Lei Lanterman estabelece que os centros regionais “podem” ter um CAC. Essa opção precisa ser alterada para virar um requisito.
- O CAC do centro regional precisa se reunir mensalmente.
- Todas as pessoas atendidas precisam ser convidadas a participar das reuniões do CAC.
- A diretoria do CAC precisa ser eleita pelas pessoas atendidas em uma reunião anual de eleição.
- A função do CAC seria:
 - Compartilhar as experiências das pessoas atendidas.
 - Fazer recomendações sobre:
 - Serviços centrados na pessoa e coordenação de serviços.
 - Como eliminar a discriminação sistêmica e o capacitismo;
 - Apresentar recomendações em cada reunião da diretoria do centro regional para melhorar os serviços de desenvolvimento e a coordenação de serviços.
 - Identificar e planejar as atividades que as pessoas atendidas pelo centro regional desejam fazer. Essas atividades podem incluir treinamentos e oportunidades de informação.
- O centro regional precisa apoiar o CAC ao fazer o seguinte:

- Designar um indivíduo para apoiar o CAC na preparação e apresentação de recomendações. O CAC precisa ter opções de escolha para a mediação.
- Fornecer recursos e conhecimentos suficientes para ajudar o CAC a crescer e manter as suas iniciativas.
- Oferecer apoio para que o CAC compartilhe ideias e queixas. O centro regional precisa oferecer um espaço seguro e acolhedor para que o CAC compartilhe as suas opiniões.
- Um relatório sobre as recomendações precisa ser compilado por cada centro regional e enviado ao CAC do DDS. O relatório também precisa ser publicado no site de cada centro regional, na área sobre “Transparência”.
- O CAC do DDS precisa fazer o seguinte:
 - Ser composto pelos presidentes dos CACs de cada centro regional ou, na sua ausência, pelo representante do presidente.
 - Reunir-se trimestralmente para aconselhar o DDS a abordar mudanças sistêmicas a fim de:
 - o Melhorar a coordenação e a prestação de serviços.
 - o Eliminar a discriminação sistêmica e o capacitismo.
- Cada membro do CAC do DDS precisa ser apoiado pelo indivíduo que o apoia no CAC do centro regional.
- Um relatório com as recomendações do CAC do DDS precisa ser compilado pelo DDS e publicado no site do DDS, na área sobre “Transparência”.
- O CAC do DDS precisa fazer recomendações para atualizar e alterar a Declaração de Direitos da Lei Lanterman e/ou a política do departamento.

10. Apoio aos Conselhos Administrativos dos Centros Regionais para supervisar o desempenho do Centro Regional e da Direção Executiva. O DDS precisa trabalhar com os centros regionais para garantir que as diretorias dos centros regionais recebam apoio. Isso permitirá que os conselhos

administrativos façam uma supervisão eficaz e independente do desempenho do centro regional e da diretoria executiva. Para fortalecer os conselhos administrativos, o DDS precisa aprimorar os processos para:

- Recrutar e nomear membros do conselho administrativo.
 - O processo de nomeação de diretorias precisa ser transparente. Isso inclui os processos de indicação e votação. Tais processos precisam ser acessíveis e fáceis de entender para qualquer pessoa que deseje participar.
 - O processo precisa ser claro e fácil de encontrar nos materiais relacionados às diretorias dos centros regionais. Por exemplo, nos seus sites na internet.
 - As informações sobre o processo precisam incentivar claramente a participação de indivíduos em defesa própria, das suas famílias e de membros da comunidade.
 - As informações sobre o conselho administrativo e o processo de inscrição precisam estar disponíveis para todas as pessoas atendidas pelo centro regional e/ou as suas famílias.
 - O comitê de nomeação da diretoria precisa solicitar o interesse e as indicações da comunidade em geral por meio de campanhas de engajamento.
 - A comunidade precisa ser solicitada a ajudar na indicação, no recrutamento e na seleção dos membros da diretoria.
 - O comitê precisa entrevistar os candidatos a membros do conselho diretor. Em seguida, o comitê precisa fazer recomendações à diretoria executiva para realizar uma eleição.
 - O processo de indicação também precisa estabelecer regras para que um indivíduo seja indicado “pelo plenário”.
 - Isso significa que uma pessoa pode ser indicada como candidata ao conselho durante uma reunião do conselho. Isso exigiria que um membro da diretoria indicasse um

indivíduo na reunião e que um segundo membro da diretoria também expressasse apoio a essa indicação.

- A presidência e a vice-presidência do CAC regional precisam ter a opção de fazer parte do conselho administrativo ou selecionar alguém para fazer parte do conselho em seu lugar.
 - o Isso precisa incluir apoio para ajudar as pessoas a encontrarem alguém para fazer parte do conselho em seu lugar.
- A diretoria executiva, a equipe e os fornecedores dos centros regionais precisam ser proibidos de votar ou influenciar os votos na eleição dos membros da diretoria.
- Oferecer treinamento e apoio eficazes à diretoria.
 - O DDS precisa oferecer treinamento aos membros da diretoria para todas as diretorias dos centros regionais. O DDS precisa colaborar tanto com a “agência de proteção e defesa” designada pelo Estado como com o Conselho Estadual das Deficiências do Desenvolvimento.
 - o O treinamento precisa ser desenvolvido com a participação da comunidade, o que inclui os indivíduos atendidos e os membros da família.
 - o O DDS precisa fornecer e exigir treinamentos homogêneos para os membros da diretoria.
 - Além dos treinamentos universais para os membros da diretoria do DDS, os centros regionais precisam ter flexibilidade para oferecer treinamentos específicos para as suas necessidades locais.
 - Isso precisa incluir um treinamento para a divulgação e o recrutamento de representantes diversos da sua comunidade específica.
 - o O treinamento precisa incluir a importância de envolver e representar a voz da comunidade.

- Informações e treinamentos precisam ser fornecidos aos membros da comunidade que queiram entender melhor as responsabilidades do conselho e como ele é administrado.
 - Isso ajudará a incentivar os membros da comunidade a buscar cargos no conselho. O treinamento da diretoria precisa ser realizado anualmente.
- O DDS precisa garantir apoio apropriado e adequado aos membros do conselho de consumidores e famílias. Isso será feito por meio de uma pesquisa com os membros sobre a capacidade individual de participar de forma significante e compreender os assuntos e os votos nas reuniões do conselho. Serão usados ainda os comentários e as opiniões da pesquisa para aprimorar o treinamento e garantir que apoios adicionais sejam fornecidos.
- Melhorar a mediação para os consumidores e as famílias que participam dos conselhos dos centros regionais, usando apoiadores independentes e tornando os membros do conselho menos dependentes da equipe.
- Proteger os membros da diretoria e as suas famílias.
 - O DDS precisa revisar as políticas para proteger os membros da diretoria contra retaliação. O DDS também precisa revisar o procedimento de apresentação de queixas para os membros da diretoria que tenham preocupações, reclamações ou dúvidas. Com base nessa análise, o DDS precisa fazer as melhorias necessárias.
 - Os membros do conselho administrativo precisam cumprir mandatos de seis anos e se afastar do conselho por cinco anos antes de se qualificarem para concorrer novamente ao conselho. Isso criaria mais oportunidades para os membros da comunidade atuarem no conselho.
- Outros apoios e proteções.
 - O DDS precisa estabelecer diretrizes para os conselhos administrativos sobre a remuneração da Diretoria Executiva do centro regional.

- O DDS precisa apoiar as diretorias na análise de grandes contratos, desenvolvendo um sistema de classificação objetivo ou um conjunto de critérios a serem considerados durante a tomada de decisão.
- Garantir que os centros regionais sejam responsáveis pelo seu contrato com o DDS e o Estado da Califórnia, e não pelas organizações ou associações comerciais externas.
- Exigir que as diretorias sejam avisadas em caso de queixas que apresentem provas suficientes contra um provedor de serviços antes que a diretoria vote para aprovar, renovar ou negar o contrato desse provedor. Essas queixas podem incluir maus-tratos, abuso, lesões ou morte por negligência.

11. Garantia de que as reuniões do Conselho de Administrativo do Centro Regional sejam transparentes.

O DDS precisa colaborar com os centros regionais para garantir que as reuniões do conselho administrativo sejam totalmente transparentes. Isso significa que as reuniões do conselho administrativo precisam permitir que o público faça comentários sobre as decisões tomadas. Para apoiar os comentários do público, o DDS e os centros regionais precisam garantir que o público:

- Tenha acesso suficiente aos materiais das reunião antes de cada reunião
- Tenha tempo o suficiente para fazer comentários públicos durante as reuniões sobre os itens que não estão em pauta e antes de qualquer votação realizada durante uma reunião
- Seja capaz de participar das reuniões remotamente

Os requisitos abaixo precisam ser estabelecidos, alterando a Lei Lanterman ou por meio de uma diretriz do DDS. Tais requisitos precisam ser monitorados e aplicados pelo DDS:

- Todas as informações apresentadas em uma reunião da diretoria precisam ser disponibilizadas no site do centro regional pelo menos sete dias antes da reunião. O DDS precisa monitorar se essa disposição está sendo seguida e alertar o centro regional e o público em caso de descumprimento.

- Se as informações discutidas em uma reunião não forem fornecidas ao público pelo menos sete dias antes da reunião, qualquer votação em torno dessas informações deve ser considerada nula e sem efeito. Isso significa que os votos não serão contados.
- Em cada reunião da diretoria, será necessário reservar um mínimo de 30 minutos para os comentários do público em geral. Isso pode acontecer antes do início ou no final da reunião. Isso dará ao público a oportunidade de levantar questões que não estão em pauta. Os Conselhos Administrativo precisam demonstrar boa-fé ao permitir que todos os membros do público que queiram fazer comentários possam fazê-lo.
- O limite de tempo para cada comentário público precisa ser determinado pelo conselho em uma reunião pública. As pessoas atendidas pelo centro regional precisam ter mais tempo para fazer comentários públicos.
- O período de comentários públicos deve ser obrigatório antes de cada votação da diretoria. As informações precisam ser apresentadas à diretoria e debatidas. Então, antes da votação, o público precisa ter a oportunidade de comentar sobre a questão apresentada à diretoria. O conselho poderá levar em conta os comentários do público ao votar sobre a questão.
- Se um comentário público exigir que uma medida seja tomada, a resposta deverá ser dada pela diretoria na reunião seguinte ou dentro de um prazo específico.
- Os conselhos precisam ser incentivados a disponibilizar as suas reuniões de diretoria virtualmente ou com um método híbrido para incentivar a participação do público.
- No caso das reuniões de diretoria que são realizadas on-line ou como uma reunião híbrida, uma sala de bate-papo precisa ficar aberto, no mínimo durante o período de comentários públicos. Isso acomodará as pessoas que não puderem ou não quiserem fazer os seus comentários verbalmente.

Garantia de que o sistema DDS seja transparente

As pessoas atendidas pelo sistema precisam de informações claras sobre o que esperar. Isso ajudará as pessoas com I/DD e as suas famílias a terem escolha e controle sobre as suas vidas.

Isso também ajudará todos a reconhecer quando as coisas não estão acontecendo como deveriam para que, assim, possam pedir ajuda. Essas recomendações têm o intuito de dar mais transparência ao sistema DDS, inclusive aos centros regionais.

1. Garantia de que as informações dos centros regionais sejam transparentes e acessíveis.

O DDS garante que as informações compartilhadas pelos centros regionais com as pessoas atendidas sejam acessíveis e transparentes. A equipe do centro regional precisa prestar conta sobre o atendimento das necessidades de comunicação das pessoas atendidas. Garantir que os centros regionais e a equipe estejam fornecendo informações de forma transparente e acessível:

- A equipe do centro regional precisa perguntar às pessoas atendidas qual é a melhor maneira de atender às suas necessidades de comunicação.
- As informações precisam estar sempre acessíveis às pessoas atendidas e às suas famílias. Essas informações precisam incluir, no mínimo:
 - Como acessar os serviços
 - Como os serviços e apoios podem atender às necessidades
 - Qualificação para os serviços
 - Motivos das recusas
 - Alterações e atualizações (antes que elas aconteçam)
 - Os direitos das pessoas atendidas
 - Funções e responsabilidades das pessoas atendidas e dos prestadores de serviços

Para estarem acessíveis às pessoas atendidas e às suas famílias, as informações precisam:

- Ser mais transparentes e disponíveis.
- Ser fornecidas de várias maneiras e em vários momentos. Os formatos acessíveis incluem uma versão que possa ser impressa, em vídeo, em gravação de voz, individual e presencial, enviada por correio, com ou sem gráficos e em fontes acessíveis.
- Ser compartilhadas sem julgamento quando uma pessoa atendida perguntar sobre as informações que foram compartilhadas anteriormente.
- Ser de fácil acesso, ou seja, simples de encontrar ou localizar. Para solicitar ou localizar as informações, é preciso haver um sistema de busca ou uma maneira fácil de obter as informações necessárias e descobrir onde ir para obter tais informações.
- Levar em conta as diferenças sensoriais, como a sensibilidade à cor ou quantidade de imagens.
- Levar em conta a forma como as pessoas processam as informações, como, por exemplo, levando as coisas ao pé da letra.
- Dar instruções claras. Por exemplo, se um formulário precisar ser preenchido com uma caneta azul ou preta, o formulário deve indicar isso.
- Incluir o nome e as informações de contato de quem a pessoa atendida pode contatar caso tenha alguma dúvida ou queira conversar sobre as informações fornecidas.

2. Aprimoramento do sistema de tecnologia da informação. O DDS precisa criar e manter um sistema único estadual de tecnologia da informação ("TI") para os serviços de deficiências de desenvolvimento na Califórnia.

- O DDS e todos os centros regionais precisam usar um sistema único de TI para rastrear o acesso, a prestação dos serviços, o pagamento e a gestão de casos.

- O DDS precisa colaborar com as partes interessadas para criar um plano e um estatuto ("conjunto de regras") para orientar o desenvolvimento do sistema. O plano precisa abordar os objetivos do sistema de TI e como ele será adotado. O plano precisa abordar como o sistema de TI vai obter mais dados para gerar análises, relatórios e pesquisas. Os pesquisadores e outras pessoas da comunidade precisam participar do plano e da forma como o sistema de TI é usado.
- O DDS precisa apresentar atualizações regulares ao Legislativo sobre o desenvolvimento do sistema de TI.
- O sistema precisa aprimorar o intercâmbio de dados entre os centros regionais, o DDS e os demais departamentos de serviços sociais e de saúde. Os Centros Regionais precisam ter a obrigação de assinar o Acordo de Compartilhamento de Dados da Estrutura de Intercâmbio de Dados da CalHHS.¹⁵ Regras claras de privacidade e segurança precisam ser estabelecidas para o intercâmbio de dados.
- O sistema precisa ter um portal que os indivíduos e as famílias possam usar para acessar todas as suas informações. O portal precisa permitir que as pessoas acompanhem as solicitações e se comuniquem com o centro regional e os provedores.
- O DDS e os centros regionais precisam desenvolver um plano de treinamento sobre como usar o sistema e oferecê-lo a centros regionais, funcionários, indivíduos, famílias e outras partes interessadas. Os indivíduos em defesa própria precisam participar da criação desses programas de treinamento.
- O sistema precisa incluir um plano sobre como os dados estarão disponíveis para análises, relatórios e pesquisas.
- O DDS precisa prestar apoio para que os indivíduos e as famílias possam obter serviços e dispositivos de internet. Esse apoio precisa ser acionado para ajudar as pessoas a acessar e usar o novo sistema de TI.

¹⁵ Mais informações sobre o Acordo de Compartilhamento de Dados da Estrutura de Intercâmbio de Dados da CalHHS (<https://www.cdii.ca.gov/committees-and-advisory-groups/data-exchange-framework/>)

- O DDS precisa garantir que os centros regionais com menos recursos e internet de alta velocidade menos confiável recebam mais apoio para atender a essas recomendações. O DDS também precisa garantir que esses centros regionais não sofram consequências indesejadas com o uso de um novo sistema de TI.

3. Mais transparéncia no Programa de Subsídios para Acesso a Serviços e Equidade.

O DDS precisa fortalecer o Programa de Subsídios para Acesso a Serviços e Equidade. Isso significa que o DDS precisa:

- Ter uma definição clara para o que é “equidade”. Essa definição será usada ao decidir que tipos de projetos, organizações e comunidades receberão verba pelo programa de subsídios. Essa definição também será usada para garantir flexibilidade nos processos de concessão de verbas a fim de atender às necessidades da comunidade.
- Incluir mais pessoas no processo de análise e seleção de subsídios. Incluir membros da comunidade que têm experiência vivida e pessoas familiarizadas com as áreas de pesquisa, avaliação de programas e análise de dados.
- Fornecer mais apoio às organizações comunitárias para ajudá-las a solicitar subsídios e ter acesso a verbas.
- Garantir que os beneficiários prestem contas por usar as verbas da maneira esperada. Garantir que os beneficiários forneçam relatórios sobre como atenderam à comunidade, qual foi o tipo de sucesso obtido e quais barreiras foram enfrentadas.
- Ser mais transparente sobre os resultados alcançados por cada subsídio e como as verbas do subsídio serão usadas.
- Dar às partes interessadas uma chance de fornecer opiniões e comentários sobre como os serviços pagos por um subsídio atenderam às suas necessidades. Tais opiniões e comentários precisam incluir pesquisas com pessoas que recebem serviços pagos por um subsídio de equidade.
- Criar medidas de equidade, entre outras, para identificar os programas de subsídios bem-sucedidos e que devem ser priorizados.

- Descobrir quais subsídios funcionaram bem. Disponibilizar programas de subsídios bem-sucedidos em todo o Estado. Adicioná-los às políticas de POS dos centros regionais.
- Avaliar o programa de subsídio de equidade usando as medidas de equidade, entre outras. Obter a ajuda de pesquisadores para avaliar o programa.

Fundamentação do futuro do Sistema de Serviços de Desenvolvimento

O MPDS precisa fundamentar o futuro do Sistema de Serviços de Desenvolvimento. Isso significa que as recomendações do MPDS podem continuar aprimorando o sistema, mesmo que o futuro traga mudanças inesperadas. O futuro pode trazer novas barreiras ou oportunidades para o sistema. Esse tópico do MPDS concentra-se em como continuar aprimorando o sistema no futuro, independentemente das barreiras ou oportunidades que possam surgir.

A meta para esse tópico é que o Sistema de Serviços de Desenvolvimento continue a melhorar como passar do tempo. Uma parte importante disso é melhorar a maneira como são coletados os dados e as demais informações sobre o sistema. As recomendações neste tópico incluem como os sistemas que apoiam as pessoas com I/DD podem melhorar o método de coleta de dados e informações. As recomendações neste tópico também incluem maneiras de aprimorar o uso dos dados e das informações.

As recomendações nesta área temática incluem formas de:

- Se preparar para as mudanças no futuro
- Entender por que estão existem lacunas ou barreiras no sistema



- Obter informações e dados melhores a fim de analisar o que está acontecendo no sistema e por quê
- Melhorar a maneira como os dados e as informações são usados pelo sistema

Verba para os serviços prestados a pessoas com deficiência intelectual na Califórnia

O Medicaid é um programa de parceria entre os governos federal e estadual. Juntos, eles pagam pelos serviços de saúde física e comportamental, bem como pelo apoio a pessoas com I/DD. Na Califórnia, o programa Medicaid é chamado de Medi-Cal. Ele oferece cobertura de seguro-saúde para 14,8 milhões de residentes de baixa renda na Califórnia. Isso inclui crianças e seus pais e mães, pessoas grávidas, pessoas idosas, pessoas com deficiências e adultos não idosos.

O Medi-Cal paga por muitos itens, inclusive cuidados primários, áreas de especialização, hospitais e farmácias e saúde comportamental, entre outros serviços. Tais serviços também são chamados de “serviços do Plano Estadual”. O Medi-Cal também oferece Serviços Domiciliares e Comunitários (HCBS) para pessoas com deficiências, inclusive àquelas com I/DD. Tais serviços também são chamados de “serviços de isenção” fornecidos pelo DDS. Tais serviços e apoios incluem ajudar as pessoas nas atividades diárias, como vestir-se, comer e comprar alimentos. Incluem também apoio para conseguir e manter um emprego na comunidade, usar tecnologia assistiva, acessar transporte, tornar as residências mais acessíveis e muito mais.

Atualmente, o DDS é financiado pelo Medicaid e presta serviços de acordo com duas de suas isenções:

- Isenção de HCBS para residentes da Califórnia que têm deficiências de desenvolvimento e
- SDP para pessoas com deficiências de desenvolvimento

O DDS também tem uma terceira opção do Medicaid, chamada de 1915(i), que atende a pessoas qualificadas para o Medicaid, mas que não se qualificam para o HCBS ou para as Isenções de Autodeterminação. Isso às vezes é chamado de “opção” ou “emenda” ao plano estadual. Todos os três programas oferecem serviços semelhantes.

Na Califórnia, o funcionamento do sistema de deficiências de desenvolvimento custa cerca de US\$ 15 bilhões por ano. As verbas federais do Medicaid são de cerca de US\$ 5 bilhões, ou seja, um terço da verba alocada para o sistema de deficiências de desenvolvimento.

Na Califórnia, as pessoas qualificadas perante a Lei Lanterman têm o direito de receber os serviços, independentemente da sua qualificação para o Medi-Cal ou a Isenção.

Estas recomendações se concentram em como as pessoas com I/DD podem acessar mais facilmente os serviços do plano estadual. Isso trará mais verba federal do Medicaid para a Califórnia. Estas recomendações também abordam como conectar e coordenar melhor os serviços de isenção e do plano estadual. Isso ajudará todos os sistemas a colaborarem a fim de ajudar as pessoas a terem uma vida melhor e alcançarem os seus objetivos.

1. Facilitação na inscrição de pessoas com I/DD nas isenções de I/DD e no Medi-Cal. O DHCS, os condados, o DDS e os centros regionais precisam trabalhar em conjunto para facilitar ao máximo a inscrição de indivíduos nas isenções de I/DD e no Medi-Cal por meio de um processo simples que presta tal apoio.

- O DHCS, o DDS, os centros regionais e os condados precisam fornecer informações acessíveis e em linguagem simples. Isso ajudará os indivíduos a fazer escolhas informadas sobre a qualificação e a inscrição no Medicaid/Medi-Cal e nas Isenções do DDS.
 - O compartilhamento de informações pode incluir o apoio de pessoas com experiência vivida (apoio de pares), centros de informações, kits com ferramentas informativas, oficinas práticas, recursos visuais sobre os processos, documentos breves em linguagem simples e vídeos instrutivos.
- O DDS e os centros regionais precisam fornecer informações a indivíduos, famílias e outras parcerias comunitárias para que compreendam por que o Medicaid é importante para a sustentabilidade de longo prazo do sistema e dos serviços de I/DD.
- O DDS e o DHCS precisam estudar as opções existentes para aumentar os limites de renda acima dos níveis atuais, permitindo assim que mais pessoas se qualifiquem para o Medicaid, inclusive por

meio do “programa para pessoas com deficiência que têm emprego” Esse programa permite que as pessoas com deficiência trabalhem e ganhem dinheiro sem perder o acesso ao Medi-Cal.

- O DDS e o DHCS precisam trabalhar juntos para garantir que a experiência da pessoa e o resultado do processo de qualificação e inscrição sejam equitativos. Isso significa que as suas experiências não são definidas por raça, etnia, idioma, gênero, idade, estado de saúde ou qualquer outra identidade ou histórico. O Estado precisa avaliar os dados para identificar e corrigir quaisquer disparidades.
- O DHCS, o DDS e os centros regionais precisam fazer um estudo para verificar quanta verba pode ser recebida se o Estado e os centros regionais priorizarem a inscrição de indivíduos que se qualificam no Medi-Cal e nas isenções do DDS.

2. Os centros regionais ajudam pessoas com I/DD a obter o Medi-Cal. O DDS precisa garantir que os centros regionais priorizem o apoio a indivíduos e famílias no processo de qualificação e inscrição no Medi-Cal. Para que isso aconteça, o DDS precisa:

- Fornecer recursos e equipes suficientes aos centros regionais para que apoiem indivíduos e famílias no processo de qualificação e inscrição.
 - Isso ajudará a tornar o processo o mais rápido e fácil possível. Uma verba inicial pode ser necessária para iniciar o processo antes que mais recursos federais sejam trazidos para o Estado.
- Identificar os centros regionais que proporcionam um processo de qualificação rápido e com bom apoio.
 - O DDS precisa compartilhar com os demais centros regionais o que tais centros regionais fazem bem e como esse trabalho é feito.
 - O DDS precisa estabelecer e apoiar uma comunidade de prática para melhorar continuamente os processos nos centros regionais.

- Criar métricas de resultados e formas de prestação de conta para os centros regionais que prestam apoio a indivíduos e famílias durante a qualificação e inscrição.
- Garantir que a coordenação de serviços e os demais funcionários do centro regional recebam treinamento de qualidade sobre a qualificação e a inscrição no Medi-Cal e nas suas isenções.
 - Isso precisa incluir treinamento sobre como preencher os formulários e a documentação do processo de qualificação.

3. Aprimoramento da linguagem usada ao falar sobre qualificação. A CalHHS precisa colaborar com os seus departamentos para alterar a linguagem usada ao falar sobre qualificação no Medi-Cal e na Lei Lanterman. A nova linguagem precisa ser simples e não intimidar ninguém. É necessário revisar qualquer linguagem que tenha um significado negativo para algumas pessoas ou que possa desencadear traumas. Por exemplo:

- Palavras como “consideração institucional” e “isenção” podem intimidar certos grupos e ter significados diferentes para pessoas diferentes
- Palavras como “leve”, “moderado” e “grave” precisam ser removidas dos títulos dos diagnósticos de qualificação da Lei Lanterman e do processo de qualificação

4. Esclarecimento das regras de qualificação. O DDS precisa orientar os centros regionais para garantir que as pessoas atendidas possam receber os serviços rapidamente e sem interrupções. O fato de as pessoas receberem os serviços do centro regional não deve depender da qualificação para as isenções e o Medi-Cal. Tal orientação precisa esclarecer que:

- O processo de qualificação das isenções e do Medi-Cal, ou o tipo de autoridade do Medicaid pelo qual uma pessoa se inscreve, não pode atrasar ou restringir o acesso aos serviços do centro regional
- As pessoas inscritas precisam começar a receber os serviços do centro regional enquanto aguardam a conclusão do processo de qualificação para o Medicaid

- Os Centros Regionais farão a pré-triagem dos serviços para que as pessoas possam começar a receber alguns apoios básicos rapidamente, mesmo enquanto estiverem passando pelo processo de qualificação
- O processo de qualificação e inscrição não pode afetar a continuidade dos serviços durante uma nova determinação de qualificação

5. Uso de isenções para criar sistemas de serviços contínuos. O DDS e o DHCS precisam trabalhar juntos para encontrar uma maneira de usar as isenções do Medicaid e as opções do plano estadual. O objetivo seria criar um acesso fácil e contínuo aos serviços e apoios. O DHCS e o DDS colaborarão com as pessoas com I/DD, as suas famílias e as parcerias comunitárias para analisar as isenções e opções dos planos estaduais a fim de verificar se a forma como os programas do Medicaid funcionam atualmente está dificultando a obtenção dos serviços de que as pessoas e as famílias precisam. O DHCS e o DDS precisam verificar se existem serviços que as pessoas não podem obter devido à opção de isenção ou plano estadual em que estão inscritas.

- O DDS e o DHCS precisam colaborar com as pessoas com I/DD, as suas famílias e as parcerias comunitárias para desenvolver e adotar um programa do Medicaid que ajude os indivíduos a obter todos os serviços de que precisam ao longo da vida. Tal programa do Medicaid precisa ajudar as pessoas a acessar os serviços sem ter que escolher entre as várias isenções ou mudar de uma isenção para outra.
- Os centros regionais precisam aprimorar a maneira como apoiam os indivíduos e as famílias a compreender as opções de isenções e os programas disponíveis pelo HCBS e a tomar decisões sobre as melhores escolhas para si mesmos. Os centros regionais precisam ser a única fonte de informações para as pessoas saberem onde se inscreverem e como se conectarem aos apoios necessários.
- O DDS e o DHCS precisam fornecer os recursos, o treinamento e as informações de que os centros regionais e as coordenações de serviços precisam para oferecer apoio às pessoas e às famílias, que precisam compreender as suas opções dentro dos programas do

Medicaid. Isso inclui a coordenação de serviços que trabalha com uma quantidade menor de pessoas e famílias para que possam apoiá-las melhor e manter uma quantidade reduzida de casos sob sua gestão.

6. **Uso da verba dos subsídios provenientes de projetos-piloto.** O Estado da Califórnia, o que inclui o DHCS e o DDS, precisam estudar as opções existentes e priorizar o uso da verba dos subsídios provenientes de projetos inovadores e projetos-piloto. Isso permitirá que o Estado experimente novos serviços ou novas maneiras de prestar os seus serviços. O Estado precisa criar um recurso para que as parcerias comunitárias, inclusive as organizações comunitárias diversas e as organizações sem fins lucrativos, possam encontrar informações sobre as verbas federais, oportunidades ou subsídios que poderão solicitar. Isso pode ser um site ou um boletim informativo de circulação regular. Como parte desse trabalho, o DDS precisa formar parcerias com pesquisadores e universidades, mais especificamente com os Centros Universitários de Excelência em Deficiências do Desenvolvimento, para estudar modelos e oportunidades de serviços inovadores.

Mudanças nas verbas federais

O processo do MPDS teve início em março de 2024. Um novo Governo Federal tomou posse em janeiro de 2025. Tal governo tem prioridades diferentes daquelas estabelecidas pelo governo anterior. É difícil saber se alguma mudança afetará os sistemas de deficiência de desenvolvimento da Califórnia. Por exemplo, podem ocorrer mudanças nas verbas do programa Medicaid. Também podem ocorrer mudanças na forma como a verba do Medicaid pode ser usada. Quaisquer mudanças ou cortes na verba do Medicaid exigirão que decisões difíceis sejam tomadas sobre como a verba disponível será usada. É importante que o Estado esteja preparado para tomar essas decisões a fim de proteger os serviços dos quais as pessoas com I/DD dependem. Estas recomendações se concentram no que a Califórnia pode fazer para lidar com tais tipos de mudanças nas políticas futuras.

1. **Preparação para os cortes no Medicaid.** Se o governo federal fizer cortes no programa e na verba do Medicaid, o DDS precisará seguir os seguintes princípios e abordagens:

- Preservar todos os aspectos dos direitos garantidos pela Lei Lanterman. Manter os padrões de qualificação atuais. Todas as pessoas precisam continuar tendo acesso aos apoios necessários.
- Manter o compromisso com os serviços inclusivos e centrados na pessoa dentro da comunidade. Priorizar os apoios que mantenham as pessoas em suas próprias casas, nas suas comunidades e nos seus empregos.
- Preservar os serviços dirigidos por participantes e autodirigidos.
- Manter o acesso a serviços de descanso para cuidadores, inclusive o descanso terapêutico para pessoas com necessidades complexas.
- Priorizar a conformidade com o HCBS em todos os ambientes a fim de maximizar a qualidade de vida e a independência de escolha, independentemente dos climas federais e estaduais que afetam a vida das pessoas.
- Fortalecer os apoios naturais, inclusive as organizações comunitárias, os centros de recursos familiares e os sistemas de “Círculo de Amizades”.
 - O “Círculo de Amizades” é uma abordagem que promove a inclusão de jovens com deficiências que estão tendo dificuldades na escola.
- Facilitar o acesso das pessoas a serviços genéricos.
- Dar às pessoas a opção informada de compartilhar ou não os seus dados demográficos ou o status legal a fim de proteger a sua privacidade.
- Priorizar as iniciativas “Get Out the Vote” [de participação eleitoral], “People First” [Pessoa em Primeiro Lugar] e de engajamento cívico que criam e aumentam as plataformas para que os indivíduos em defesa própria e as suas famílias façam valer a sua voz.
- Criar e fortalecer os comitês consultivos que priorizem os indivíduos em defesa própria e as suas famílias a fim de garantir que os sistemas estejam funcionando da melhor forma possível e recebam as

opiniões e os comentários especializados de pessoas com experiência de vida e vivência. Fornecer apoio para a participação.

2. **Proteção ao “Early Start”.** Se a verba para o programa “Early Start” [Início Precoce] for reduzida ou eliminada, a Califórnia precisa priorizar a continuidade dos serviços e apoios fornecidos às crianças e suas famílias por meio da verba estadual reservada para este programa. A Califórnia precisa fazer isso porque o Estado reconhece o valor e a importância de fornecer serviços e apoios abrangentes para crianças desde o nascimento até os 3 anos de idade e suas famílias por meio do programa “Early Start”, financiado pelo governo federal.

Análise das lacunas

Quando alguém não consegue acessar os serviços de que precisam, isso às vezes é chamado de “lacuna” nos serviços. A “análise das lacunas” é uma maneira de entender como o sistema está ou não funcionando, assim será mais fácil consertá-lo ou alterá-lo. É também uma forma de verificar se os serviços são acessíveis e de alta qualidade e se são prestados de maneira equitativa e centrada na pessoa. Entender esses aspectos pode ajudar a garantir que as pessoas alcancem bons resultados com os serviços. É importante que os resultados da análise das lacunas sejam usados para melhorar a situação.

O comitê e os grupos de trabalho do Plano Diretor trabalharam com as informações que conseguiram obter, mas análises das lacunas do sistema precisam ser feitas para apoiar a transformação dos sistemas de serviços que afetam a vida das pessoas com I/DD. Estas recomendações se concentram nas diferentes análises das lacunas que o Estado precisa fazer para compreender as lacunas existentes nos serviços e como corrigi-las. Após qualquer análise das lacunas, a CalHHS e os seus departamentos precisam fazer recomendações para solucioná-las.

1. **Análise das lacunas nos serviços prestados a pessoas com I/DD.** O Estado precisa fazer uma análise das lacunas existentes nas formas como as pessoas com deficiências de desenvolvimento são atendidas pelos sistemas da Califórnia ao longo das suas vidas. Como parte da análise das lacunas, o Estado precisa revisar a Lei Lanterman a fim de:

- Listar todos os serviços que as pessoas com I/DD precisam receber

- Descobrir quem paga por cada serviço e qual agência é responsável por ele
- Garantir que as pessoas com I/DD possam realmente obter todos os serviços de que precisam e aos quais têm direito
- Independentemente do que a análise das lacunas descobrir, o Estado não pode transferir todos os serviços recebidos pelas pessoas com I/DD para o sistema de assistência médica administrada

2. Análise das lacunas nos serviços de saúde comportamental prestados a pessoas com I/DD. O Estado precisa fazer uma análise das lacunas existentes nos serviços de saúde comportamental disponíveis para pessoas com I/DD. Isso significa identificar lacunas em:

- Apoios
- Serviços
- Moradia residencial

Precisa incluir ainda todos os serviços de saúde comportamental, inclusive:

- Serviços de saúde mental baseados na escola
- Serviços de saúde comportamental baseados na comunidade
- Serviços de crise e emergência
- Serviços residenciais

A análise das lacunas também precisa examinar a adequação da força de trabalho de saúde comportamental, com enfoque especial na adequação da força de trabalho treinada para prestar serviços a pessoas com I/DD.

3. Análise das lacunas existentes no “Early Start” para crianças com I/DD. O Estado precisa fazer uma análise das lacunas na disponibilidade de serviços a crianças de 3 a 5 anos. Isso precisa incluir as crianças que receberam os serviços do “Early Start”. A análise das lacunas precisa examinar:

- A disponibilidade dos serviços atuais. Isso inclui os serviços que estão disponíveis em:

- Centros Regionais
- Distritos escolares
- Outros programas pré-escolares com verba do Estado ou do governo federal
- Medi-Cal
- Serviços para Crianças da Califórnia (CCS)
- Listas de espera para os serviços
- Novos serviços que as famílias desejam

4. Análise das lacunas em escolas para crianças e jovens com I/DD. O

Estado precisa fazer uma análise das lacunas nas formas como as pessoas com deficiências de desenvolvimento são atendidas pelo sistema escolar na Califórnia. Este estudo precisa:

- Mostrar onde as escolas estão indo bem
- Mostrar onde as escolas não estão oferecendo uma experiência de aprendizagem totalmente inclusiva e centrada na pessoa para estudantes com I/DD
- Examinar os dados relacionados a apoios e resultados para estudantes com I/DD. Isso precisa incluir:
 - Índices de graduação
 - Tipo de diploma obtido
 - Índice de transição para empregos ou educação após o ensino médio

Tal estudo precisa ser feito com a colaboração de pessoas com I/DD e famílias de diversas origens.

5. Análise das lacunas nos serviços oferecidos a jovens adultos com I/DD após o ensino médio. O Estado precisa fazer uma análise das lacunas na disponibilidade de serviços e apoios após o ensino médio. A análise das lacunas precisa examinar:

- Os serviços que disponíveis atualmente
- As listas de espera para esses serviços
- Novos serviços que as pessoas com I/DD desejam para seguir a sua trajetória após o ensino médio

Após a análise das lacunas, a CalHHS e os seus departamentos precisam fazer recomendações para solucionar tais lacunas.

6. Análise das lacunas nos serviços para pessoas idosas com I/DD. O Estado precisa fazer uma análise das lacunas na disponibilidade dos serviços de que as pessoas idosas precisam e escolheram. Isso precisa incluir:

- A disponibilidade de opções de serviços mais flexíveis
- A necessidade de novos modelos de serviço
- Opções de moradia necessárias, inclusive moradia para pessoas com Síndrome de Down ou outras I/DD e que também tenham demência

Dados

Existem barreiras no acesso aos serviços e lacunas no sistema que são difíceis de entender. Um motivo para tanto é que os dados coletados não são completos ou de alta qualidade. Os dados podem ser usados para entender os padrões de como os indivíduos recebem (ou não) os serviços. Ter acesso a dados de alta qualidade é importante para podermos entender o que está acontecendo dentro de um sistema e o que precisa ser melhorado.

1. Coleta de dados para atrair quem se interessa por carreiras que prestam serviços a pessoas com deficiência. O Estado precisa fazer um estudo com recomendações específicas sobre os tipos de incentivos financeiros que poderiam ser oferecidos a pessoas em carreiras relacionadas a deficiências. Isso pode incluir:

- Isenções fiscais
- Perdão de empréstimos
- Vistos de trabalho

- Assistência habitacional

O Estado precisa usar os resultados do estudo para criar um plano de ação. Tal plano precisa conter cronogramas detalhados e metas específicas a fim de melhorar os incentivos financeiros para as pessoas que ingressam em carreiras relacionadas à deficiência.

2. **Coleta de dados sobre contratação e manutenção da equipe do Centro Regional.**

O Estado precisa fazer um estudo sobre a função da coordenação de serviços em todos os centros regionais. Para isso, é preciso coletar dados sobre:

- Vagas, ou seja, cargos não preenchidos
- Remuneração (inclusive benefícios)
- Taxas de retenção, ou seja, quanto tempo a coordenação de serviços permanece no cargo

Tal estudo precisa incluir os dados existentes que já foram coletados para comparar as faixas salariais entre os centros regionais. O estudo precisa analisar como as faixas salariais se alinham com a retenção e os resultados de desempenho da coordenação de serviços. Os resultados desse estudo precisam ser compartilhados com as diretorias dos centros regionais e com o público. Os resultados precisam ser usados para criar recomendações e requisitos, assim os centros regionais poderão melhorar o recrutamento, a remuneração e a retenção da coordenação de serviços.

3. **Coleta de dados sobre o tamanho da carga de trabalho da coordenação de serviços.**

O Estado precisa fazer um estudo independente sobre a quantidade de casos e a proporção de funcionários dos centros regionais. Isso precisa incluir índices sobre todos os tipos de cargas de trabalho especializadas. Esse estudo precisa ser usado para atualizar e modernizar os requisitos de:

- Quantidade da carga de trabalho
- Tipos de carga de trabalho
- Proporções do pessoal nas funções de coordenação de serviços e defesa de clientes que foi designado para os centros regionais

Os resultados desse estudo precisam ser usados para atualizar:

- O estatuto sobre a fórmula da carga de trabalho da coordenação de serviços
- As fórmulas de distribuição de verbas para que os centros regionais apoiem a nova quantidade de casos e os níveis de pessoal
- Consequências por não atender aos requisitos da carga de trabalho

4. Coleta de dados sobre a falta de moradia. O DDS precisa melhorar a coleta de dados para rastrear o seguinte:

- Prevenção de falta de moradia
- Eventos que causam um risco de falta de moradia
- Pessoas em situação de rua
- Resultados das moradias
- Ameaças à moradia
- Quem recebe recursos para moradia
- Quem precisa de serviços de moradia
- Outras necessidades das pessoas com I/DD relacionadas à falta de moradia

O DDS precisa usar esses dados para:

- Garantir que as políticas sejam justas
- Melhorar o acesso a programas habitacionais
- Distribuir os serviços

5. Uso de dados para entender melhor as necessidades não atendidas. O DDS precisa fazer um estudo para medir a lacuna entre a quantidade de indivíduos atendidos pelos centros regionais e a quantidade de indivíduos que se qualificaram a receber serviços. Esse estudo precisa coletar dados do Estado como um todo e das áreas de captação do centro regional. Tais dados comparativos seriam monitorados ao longo do tempo para medir a

eficácia dos centros regionais em fechar as lacunas existentes. Atualmente, não existem dados sobre a porcentagem de todas as pessoas qualificadas. Sem uma estimativa concreta da quantidade total de pessoas qualificadas, o Estado não consegue saber se existem lacunas na necessidade não atendida, nem elaborar uma estratégia eficaz sobre como fechartais lacunas.

6. Aumento no acesso aos dados. O DDS precisa ampliar o acesso aos dados de alta qualidade para os indivíduos, o público e os pesquisadores. Isso significa que o DDS precisa:

- Criar um grupo de trabalho com membros da comunidade, pesquisadores e outras pessoas que tenham experiência com os dados. Esse grupo de trabalho precisa abordar como os dados devem ser coletados e usados a fim de apoiar a prestação de contas, a supervisão e a pesquisa.
- Criar um plano de ação que descreva as seguintes etapas:
 - Como os diferentes tipos de dados devem ser coletados, combinados e usados por prestadores de serviços, centros regionais e sistemas de saúde e de educação, entre outros.
 - Como os indivíduos, o público e os pesquisadores podem acessar os dados.
 - Como os dados serão protegidos e poderão ser acessados por diferentes tipos ou organizações, quando apropriado e necessário.
 - Como a privacidade será protegida. Isso significa que também precisam existir maneiras de respeitar os indivíduos que querem manter os seus dados sob sigilo.
- Desenvolver um guia que descreva como os dados serão coletados e disponibilizados para os indivíduos e as famílias, para o público e para as pesquisas.
- Coletar, administrar e manter os dados seguros para fins de pesquisa e análise.

Recomendações que precisam de mais considerações

Este Plano Diretor está fazendo cerca de 170 recomendações. O Comitê e os copresidentes passaram muitas horas debatendo as recomendações. Todos se esforçaram muito para entender as diferentes opiniões sobre todas as recomendações. Foi possível chegar a um consenso sobre todas as recomendações, com exceção de uma. Um “consenso” significa que uma quantidade suficiente de pessoas concordou com um ponto antes de seguir adiante nos debates. A definição de “consenso” adotada pelo Comitê foi de que a recomendação seria apoiada por dois terços dos membros. A recomendação sobre a qual o Comitê não chegou a um consenso diz respeito a permitir que as pessoas atendidas pelo centro regional decidam se querem que os seus serviços sejam coordenados fora do centro regional.

Houve um grande debate sobre essa recomendação. Diversas opiniões foram ouvidas sobre como a recomendação deveria ser finalizada. Foram feitas duas versões finais dessa recomendação. Cada uma dessas versões recebeu uma votação apertada, mas não foi possível chegar a um consenso. Aqui estão as duas versões da recomendação:

- O DDS precisa analisar as melhores práticas dos centros regionais que estão usando atualmente a coordenação de serviços por meio de fornecedores. O DDS também precisa analisar os modelos de outros estados que permitem a escolha da coordenação de serviços. O estudo precisa incluir contribuições de perspectivas muito diversas sobre essa questão. Com base nessas informações, o DDS precisa elaborar um relatório sobre os resultados do estudo. O relatório precisa explicar os prós e os contras da coordenação de serviços fornecida fora do centro regional. Os resultados desse estudo precisam ser compartilhados com o Comitê do Plano Diretor do DDS. O Comitê poderia então fazer recomendações ao DDS para criar um programa piloto. Esse programa piloto poderia criar uma opção para as pessoas atendidas pelo centro regional escolherem uma coordenação de serviços fora do centro regional. A Lei Lanterman já permite que certas pessoas de fora dos centros regionais cuidem da coordenação de serviços mediante a aprovação do centro regional.

- O DDS precisa analisar as melhores práticas dos centros regionais que atualmente utilizam a coordenação de serviços terceirizada. Com base nessas informações, o DDS precisa desenvolver um programa piloto para oferecer uma opção para as pessoas atendidas pelo centro regional escolherem uma coordenação de serviços de fora do centro regional. A Lei Lanterman já permite que certas pessoas de fora dos centros regionais cuidem da coordenação de serviços mediante a aprovação do centro regional. Com base nos resultados desse programa piloto e da análise da atual coordenação de serviços terceirizada, o DDS precisa determinar as próximas etapas.

Apesar de não serem incluídas como uma recomendação final, as recomendações preliminares precisam ser levadas em consideração durante o trabalho que está em andamento para adotar o MPDS.

O que vem a seguir no Plano Diretor para Serviços de Desenvolvimento?

O MPDS é uma visão orientada pela comunidade para melhorar a forma como a Califórnia apoiará as pessoas com I/DD e as suas famílias no futuro. No espírito de uma Califórnia para todos, o MPDS:

- É inclusivo
- É voltado para o futuro
- Reflete a diversidade do nosso Estado
- Reflete as culturas das nossas comunidades
- Serve de lembrete sobre os nossos valores, inclusive:
 - Serviço e apoio
 - Compreensão
 - Compaixão

O MPDS reúne as histórias de muitos membros da comunidade na forma de recomendações compartilhadas com o intuito de aprimorar os programas e recursos de que essas pessoas precisam para prosperar e alcançar as suas metas.

O MPDS ajudará a fundamentar o progresso a fim de:

- Melhorar os serviços e apoios
- Melhorar a coordenação entre os sistemas
- A obtenção dos resultados de vida desejados

Essas melhorias exigem parceria e colaboração contínuas de toda a nossa comunidade. O Plano Diretor será usado para fundamentar o trabalho atual, novo e futuro. O Plano Diretor estabelece os objetivos desejados pela comunidade em diversos tópicos e faz recomendações sobre como alcançar

tais objetivos. Aqui estão alguns exemplos dos grupos de trabalho que serão fundamentados pelo MPDS:

- Grupo Consultivo de Experiência Vivida (LEAG). Esse grupo de trabalho é um Comitê Consultivo de Consumidores ampliado e renomeado. O LEAG ajudará a:
 - Desenvolver materiais em linguagem clara.
 - Fazer comentários sobre as políticas.
 - Contribuição para o projeto do Sistema de Melhoria dos Resultados da Vida (LOIS).
 - O projeto LOIS está voltado para questões de TI. Ele vai modernizar a gestão de casos e os sistemas financeiros usados para prestar serviços aos centros regionais. O LOIS permitirá que as pessoas atendidas e suas famílias acessem os seus dados e se comuniquem com os centros regionais.¹⁶
 - Centralizar as experiências das pessoas com I/DD no nosso trabalho coletivo.
- Grupo de trabalho do Programa de Incentivo à Qualidade. Esse grupo de trabalho desenvolve e oferece incentivos para a obtenção de resultados individuais.
- Grupo de trabalho de Medidas de Desempenho do Centro Regional. Esse grupo de trabalho desenvolve e oferece incentivos para os centros regionais que fazem melhorias em questões importantes para a comunidade.
- Grupo Consultivo de Garantia de Qualidade. Esse grupo de trabalho vai fundamentar o trabalho que melhorará o conhecimento e as experiências das pessoas com I/DD e das famílias que recebem os serviços.
- Vários grupos consultivos se envolveram com a Divisão de Serviços, Acesso e Equidade do DDS.

¹⁶ Mais informações sobre o LOIS (<https://www.dds.ca.gov/newsletter/a-look-ahead-at-2025/>)

O DDS também voltará a reunir o Comitê do MPDS duas vezes por ano. Essas reuniões servirão para compartilhar as atualizações sobre o trabalho relacionado às recomendações do MPDS. Usando as informações compartilhadas nessas reuniões, o DDS apresentará um relatório anual ao Legislativo. Esse relatório será enviado em março de cada ano, começando em 2026 e terminando em 2036.

A Administração valoriza muito as contribuições que a comunidade fez para o MPDS. A Administração incentiva a participação contínua nestas e em outras iniciativas que melhorarão a vida das pessoas com I/DD e das suas famílias. O DDS continuará solicitando as contribuições de diversos membros da comunidade para incluir as suas opiniões em conversas específicas. Para saber mais e participar dessas oportunidades contínuas de engajamento, acesse o site de eventos do DDS (<https://www.dds.ca.gov/dds-events/>).



Apêndices

Apêndice A: Membros do Comitê do Plano Diretor para Serviços de Desenvolvimento

O Comitê do Plano Diretor para Serviços de Desenvolvimento é um grupo diversificado de indivíduos nomeados pela Secretaria da CalHHS. Os membros do comitê trouxeram diferentes formações e experiências para ajudar a construir o Plano Diretor.

Membros do Comitê	
Amy Westling	Kecia Weller
Areva Martin	Kelly Kulzer-Reyes
Barry Jardini	Larry Yin
Beth Burt	Lisa Cooley
Brett Eisenberg	Marie Poulsen
Brian Zotti	Mark Klaus
Cheryl Brown	Mark Melanson
Claudia Center	Marty Omoto
Dora Contreras	Norma Ramos
Edith Arias	Oscar Mercado
Elena Tiffany	Sara Speck
Elizabeth Hassler	Sascha Bittner
Eric Ramirez	Season Goodpasture
Fernando Gomez	Shella Comin-DuMong

Membros do Comitê

Gloria Wong	Sylvia Yeh
Joe Perales	Tiffany Whiten
Joyce McNair	Victor Lira
Judy Mark	Will Leiner
Kavita Sreedhar	Yvette Baptiste

Para ver as biografias dos membros do grupo de trabalho, acesse:

<https://www.chhs.ca.gov/wp-content/uploads/2024/07/1-Master-Plan-Committee-Member-Bios-7-16.pdf>.

Apêndice B: Lista de membros do grupo de trabalho do Plano Diretor para Serviços de Desenvolvimento

Membros do grupo de trabalho	
Aderonke Adejuyigbe	Jesse Rocha
Alessandra Aldai	Jesse Weller
Alex Mountford	Jonathan Padilla
Alison Morantz	Joyce Cabrera
Ana Seda	Kaitlynn Truong
Angel Montoya	Kathleen Barajas
Angelina Ordonez	Katie Hynes
Araceli Garcia	Kendra Wagner
Carolina Navarro Garcia	Kiara Hedglin
Cheryl Ann Whittle	Lauren Loza
Chloe Carrier	Lety Garcia
Chloe Medina	Lisa Macafee
Christine Couch	Mariana Molina Nava
Christopher Chu	Mirela Bere
Cindy Cox	Mitra Ordibehesht
Derek Hearhtower	Renu Moon
Dominique Mellion	Shannon Cogan
Dustlyne Beavers	Suad Bisogno

Membros do grupo de trabalho

Erendida Gonzalez	Susan Stroebel
Gaby Abdel-Salam	Suzy Requarth
Glenis Ulloa	Teresa Anderson
Harold Ashe	Tiffany Swan
Hyun S. Park	Tina Ewing-Wilson
Isabel Torres	Tracey Mensch
Jamie Johnson	Viri Salgado
Jay Kolvoord	

A maioria dos membros do Comitê também atuou nos grupos de trabalho.

Apêndice C: Engajamento das partes interessadas e da comunidade

Durante todo esse processo, nossa prioridade foi ouvir a comunidade. Fizemos isso reunindo a opinião e os comentários do público que coletamos por meio de iniciativas de engajamento. Durante oito meses, fizemos 47 reuniões comunitárias, cerca de uma por semana, para garantir que uma ampla gama de experiências fosse incluída no MPDS. Essas reuniões reuniram pessoas de diversas origens:

- Indivíduos de comunidades pouco representadas
- Provedores de serviços
- Especialistas em políticas
- Indivíduos em defesa própria e as suas famílias

Ao ouvir tantas perspectivas diferentes, moldamos o MPDS com um forte enfoque em justiça e inclusão. O objetivo do Plano Diretor é criar um sistema de serviços de desenvolvimento que seja justo, homogêneo e acessível a toda a população da Califórnia com I/DD. O nosso compromisso com o envolvimento da comunidade garantiu que as experiências das pessoas mais afetadas pelo sistema fossem ouvidas, valorizadas e incluídas em cada etapa do processo.

Para obter mais informações e acessar esses compromissos, visite:
<https://www.chhs.ca.gov/home/master-plan-for-developmental-services/#>.

Anfitrião	Comunidade	Data
Department of Developmental Services [Departamento de Serviços de Desenvolvimento] Grupo de enfoque hispânico/latino	Defensores de origem hispânica/latina que se reúnem regularmente com o DDS para fornecer informações	06/07/2024
California Foundation for Independent Living Centers [Fundação da	Diretoria e liderança sênior dos Centros de Vida Independente da Califórnia	06/13/2024

Anfitrião	Comunidade	Data
Califórnia para Centros de Vida Independente]		
Association of Regional Center Agencies [Associação de Agências dos Centros Regionais]	Diretoria Executiva dos Centros Regionais	06/20/2024
Department of Developmental Services [Departamento de Serviços de Desenvolvimento] Grupo de enfoque afro-americano	Defensores de origem afro-americana que se reúnem regularmente com o DDS para fornecer informações	06/28/2024
Integrated Community Collaborative [Comunidade Colaborativa Integrada]	Famílias hispânicas/latinas de língua espanhola e indivíduos em defesa própria	07/11/2024
Service Access & Equity Monthly Meeting [Reunião mensal sobre acesso a serviços e igualdade]	Representantes do DDS - Beneficiários dos subsídios de Acesso a Serviços e Equidade	07/12/2024
Family Resource Centers Network of California [Rede de Centros de Recursos para a Família na Califórnia]	Diretores e líderes sênior dos Centros de Recursos para a Família na Califórnia	07/17/2024
Summer Institute on Neuro-Developmental Disabilities [Instituto de Verão sobre Deficiências do Neurodesenvolvimento]	Famílias, indivíduos em defesa própria e profissionais que participam dos congressos do Instituto MIND	07/19/2024
Westside Resource and Empowerment [Centro de Recursos e Empoderamento]	Pais e mães etíopes, membros da família e pessoas com deficiências de desenvolvimento	08/16/2024

Anfitrião	Comunidade	Data
de Westside] Grupo de apoio a pais e mães		
Disabilities Voices United [Vozes Unidas sobre Deficiência] Communication Access Connect [Comunicação, Acesso, Conexão]	Usuários de AAC e suas famílias	08/20/2024
El Arc de California	Membros do comitê da El Arc que representam a comunidade latina	09/03/2024
State Alliance Team for Aging [Equipe da Aliança Estadual para a Terceira Idade]	Representantes de entidades estaduais e locais que atendem pessoas idosas e com deficiência	09/04/2024
Golden Gate Regional Center Advocates [Defensores do Centro Regional de Golden Gate]	Prestadores de serviços e defensores que atendem à área da Baía de São Francisco	09/10/2024
Let Your Ideas Be Known [Divulgue as Suas Ideias]	A Disability Rights California [Direitos de Pessoas com Deficiência na Califórnia] organizou uma oficina para famílias, indivíduos em defesa própria e ativistas	09/12/2024
PRAGNYA Coffee, Chai, and I [Café, Chá e Eu]	Famílias e indivíduos em defesa própria provenientes das comunidades do sul da Ásia e da área metropolitana de San Jose	09/21/2024
Evento “Voices for Change” [Vozes para a Mudança]	Famílias e indivíduos das comunidades chinesa, japonesa e vietnamita	09/21/2024

Anfitrião	Comunidade	Data
Conselho Estadual das Deficiências do Desenvolvimento (SCDD)	Pessoas associadas ao SCDD	09/24/2024
Korean Community Collaboration [Colaboração da Comunidade Coreana]	Famílias e indivíduos com deficiências na comunidade coreana	09/27/2024
Associação das Instalações de Saúde da Califórnia (CAHF)	Associação comercial sem fins lucrativos que representa as instalações de enfermagem especializadas e as instalações de cuidados intermediários para pessoas com I/DD	10/02/2024
Cafecito	Famílias hispânicas/latinas de língua espanhola e indivíduos em defesa própria	10/03/2024
Sac6 Area Listening Party [Grupo de Escuta Regional]	Reunião de indivíduos em defesa própria provenientes de seis condados do Vale Central	10/04/2024
Conselho Nacional para Casos Sérios de Autismo (NCSA)	Defensores e profissionais que oferecem reconhecimento, políticas e soluções para indivíduos, famílias e cuidadores afetados pelo autismo e transtornos relacionados	10/07/2024
Tribal Developmental Disabilities Symposium [Simpósio Tribal sobre Deficiências de Desenvolvimento]	Membros da comunidade tribal que fazem parte da comunidade de I/DD e prestadores de serviços tribais para I/DD	10/10/2024

Anfitrião	Comunidade	Data
Comitê Consultivo de Voluntariado Local (LVAC) do Programa de Defesa Própria (SDP) do Valley Mountain Regional Center [Centro Regional de Valley Mountain]	Comitê Consultivo de Voluntariado Locais do Centro Regional no programa de autodeterminação	10/17/2024
Comitê Consultivo de Voluntariado Local (LVAC) do Programa de Defesa Própria (SDP) do North Los Angeles County Regional Center [Centro Regional do Condado de Los Angeles - Região Norte]	Comitê Consultivo de Voluntariado Locais do Centro Regional no programa de autodeterminação	10/17/2024
South San Francisco Families Engagement Forum [Fórum de Engajamento das Famílias do Sul de São Francisco]	Pais e mães de pessoas com I/DD no sul de São Francisco e arredores	10/24/2024
El Arc de California Conselho de Líderes da Coalizão	Indivíduos em defesa própria, membros da família, prestadores de serviços e membros da comunidade que se concentram nos direitos civis das pessoas com I/DD que fazem parte da comunidade latina	10/29/2024
Sac6 Area Listening Party [Grupo de Escuta Regional]	Reunião de indivíduos em defesa própria provenientes de seis condados do Vale Central	11/01/2024
Service Coordinators Focus Group	Grupo de Enfoque na Coordenação de Serviços	11/01/2024

Anfitrião	Comunidade	Data
	para membros do SEIU de dez centros regionais	
California Foundation for Independent Living Centers (CFILC) [Fundação da Califórnia dos Centros para a Vida Independente] CA Community Living Network [Rede de Vida Comunitária na Califórnia]	Profissionais de todo o Estado que prestaram serviços de vida independente como parte do programa piloto original do California Supported Living Arrangement (CSLA) [Programa Piloto da Califórnia de Providências para a Vida Assistida]	11/04/2024
Korean Community Listening Session [Sessão de Escuta da Comunidade Coreana]	Fórum para famílias e indivíduos coreanos que recebem serviços de deficiências de desenvolvimento	11/07/2024
Reunião trimestral da CFILC	Atualização sobre o Plano Diretor para a liderança dos Centros de Vida Independente da Califórnia	11/07/2024
Autism Society San Francisco Bay Area [Sociedade de Autismo na Área da Baía de São Francisco]	Organização sem fins lucrativos de pais, mães, parentes e profissionais de pessoas com autismo na Área da Baía de São Francisco	11/12/2024
Developmental Disabilities Councils of the East Bay Convening [Reunião dos Conselhos de Deficiências de Desenvolvimento da Baía do Leste]	Reunião com os Conselhos de Deficiências de Desenvolvimento dos condados de Alameda e Contra Costa	11/13/2024

Anfitrião	Comunidade	Data
North Bay Regional Center Board Meeting [Reunião da Diretoria do Centro Regional da Baía do Norte]	Diretoria dos Serviços de Desenvolvimento de Deficiências da Baía do Norte	11/18/2024
Westside Family Resource and Empowerment Center [Centro de Recursos e Empoderamento às Famílias de Westside]	Grupo de apoio a famílias afro-americanas/negras em defesa de pessoas com deficiências intelectuais e de desenvolvimento	11/21/2024
The Lanterman Coalition [Coalizão de Lanterman]	Partes interessadas que trabalham para preservar a Lei Lanterman para pessoas com deficiências intelectuais e de desenvolvimento	11/22/2024
Congreso Familiar	Prestadores de serviços que atendem famílias de língua espanhola que têm filhos ou membros da família com deficiências	12/02/2024
Associate of Regional Center Agencies [Associação de Agências de Centros Regionais] - formandos da edição de 2024 do programa Parceria em Formulações de Políticas	Programa de treinamento em liderança para adultos com deficiências de desenvolvimento e suas famílias, cujo objetivo é formar líderes comunitários e catalisadores de mudanças nos sistemas	12/05/2024
Universidade da Califórnia em Irvine Center for Autism and Neurological Disorders [Centro de Autismo e Distúrbios Neurológicos]	Grupo de apoio latino do Centro de Autismo da Universidade da Califórnia em Irvine	12/12/2024

Anfitrião	Comunidade	Data
Self-Advocate Listening Party [Grupo de Escuta de Indivíduo em Defesa Própria] - Inland Regional Center [Centro Regional do Interior]	Uma reunião de indivíduos em defesa própria do Centro Regional do Interior da Califórnia cujo objetivo é debater e compartilhar as suas experiências	01/21/2025
Hlub Hmong Center	Organização de defesa dos Hmongs que se concentra na mudança de políticas e sistemas em instituições de serviços públicos a fim de combater as disparidades de justiça social	01/23/2025
Conselho Nacional para Casos Sérios de Autismo (NCSA)	Organização de advocacia com enfoque na abordagem dos desafios exclusivos enfrentados por famílias e indivíduos com autismo	01/28/2025
Universidade da Califórnia em Irvine Center for Autism Health and Neurological Disorders [Centro de Saúde do Autismo e Distúrbios Neurológicos] Grupo de apoio para o empoderamento de mulheres de grupos minorizados	Grupo de apoio a pais, mães e cuidadores negros, afro-americanos e birraciais que têm filhos(as) com deficiência neurológica	01/28/2025

Anfitrião	Comunidade	Data
Interagency Coordinating Council on Early Intervention [Conselho de Coordenação Interagências sobre Intervenção Precoce]	Os membros são nomeados pelo governador. O conselho é composto por pais e mães de crianças com deficiências, prestadores de serviços de intervenção precoce, profissionais de saúde, representantes de agências estaduais e outras partes interessadas na intervenção precoce	02/07/2025
Conferência Virtual da Universidade da Califórnia em São Francisco (UCSF) Deficiências de desenvolvimento: Uma atualização para profissionais de saúde	Profissionais da área de saúde que apoiam a população com deficiências de desenvolvimento na Califórnia	03/06/2025

Comentários do público

Criamos um processo acessível para os comentários públicos a fim de apoiar o envolvimento da comunidade durante o desenvolvimento do MPDS. Cada uma das 12 reuniões do comitê reservou um tempo, no início e no final da reunião, para os comentários públicos. Isso permitiu uma participação significante. Cada um dos cinco grupos de trabalho também se reuniu mensalmente, reservando períodos para comentários públicos em cada reunião, a fim de garantir a transparência e o envolvimento da comunidade. Os comentários públicos estão disponíveis aqui:

<https://www.chhs.ca.gov/home/mpds-committee-workgroup/#>.

Além disso, foi possível enviar sugestões ou recomendações por e-mail para DSMasterPlan@chhs.ca.gov. Essa abordagem garantiu que a opinião de todos fosse ouvida e considerada durante a elaboração do MPDS.

Apêndice D: Processo de apoio a indivíduos em defesa própria

A função da Mediação de Apoio

A função de Mediação de Apoio foi criada para ajudar as pessoas com I/DD a participarem plenamente do processo do Plano Diretor. Essa abordagem apoiou efetivamente os indivíduos em defesa própria para que se sentissem confiantes ao compartilhar os seus conhecimentos, as suas experiências e as suas ideias. Mediadores:

- Simplificaram as informações complexas
- Prepararam os indivíduos em defesa própria para a reunião
- Aumentaram a participação de indivíduos em defesa própria durante a tomada de decisões

Quem fez a mediação de apoio?

Durante o processo do Plano Diretor, que tinha um prazo limitado, houve uma necessidade imediata de oferecer apoio aos indivíduos em defesa própria. Para atender a essa necessidade, recrutamos profissionais e estudantes com experiência em educação, treinamento e orientação de pessoas com I/DD. A sua familiaridade com o sistema de deficiências de desenvolvimento, o que inclui os serviços e apoios disponíveis nessa área, ajudou a orientar os indivíduos em defesa própria de forma eficaz.

Os Mediadores de Apoio não tiveram a função de tomar decisões durante o processo do Plano Diretor. Apenas ajudaram os indivíduos em defesa própria, porém sem influenciar as suas opiniões ou contribuições. A sua função foi simplificar os materiais, explicar os tópicos da reunião e ajudar os indivíduos em defesa própria a decidir quando e como compartilhar as suas perspectivas. Os mediadores ofereceram apoio antes, durante e depois das reuniões para tornar a participação mais acessível e inclusiva. À medida que ganharam confiança e independência, alguns indivíduos em defesa própria precisaram de menos apoio individual.

Como os mediadores de apoio ajudaram

Antes das reuniões

- **Pré-reuniões mensais do grupo:** Mediadores e indivíduos em defesa própria se reuniram antes de cada reunião do Comitê do Plano Diretor para revisar a pauta, aprender novas habilidades e falar sobre os principais tópicos. Mediadores:
 - Explicaram as questões complexas em linguagem simples
 - Ajudaram os indivíduos em defesa própria a se prepararem
 - Forneceram anotações com comentários para serem usadas durante a reunião
- **Apoio individual:** Alguns indivíduos em defesa própria se reuniram individualmente com os mediadores para revisar os materiais, simplificar as ideias e fazer perguntas. Os mediadores ajustaram o seu apoio com base nas necessidades de cada indivíduo em defesa própria.

Durante as reuniões

- **Ajuda durante o debate:** Os mediadores garantiram que os indivíduos em defesa própria pudessem acompanhar a conversa e entender os pontos principais.
- **Incentivo à participação:** Solicitaram que os indivíduos em defesa própria compartilhassem as suas perspectivas e os incentivaram a se manifestar.
- **Fornecimento do apoio em tempo real:** Os mediadores esclareceram as informações para ajudar a manter o engajamento dos indivíduos em defesa própria.
- **Práticas de liderança do grupo de trabalho:** A liderança do grupo de trabalho incentivou a participação dos indivíduos em defesa própria, solicitando primeiro os comentários e as opiniões dessas pessoas.

Após as reuniões

- **Organização de comentários e opiniões:** Os mediadores ajudaram os indivíduos em defesa própria a revisar os pontos principais e se preparam para as próximas etapas.
- **Criação de confiança:** Fizeram comentários positivos e deram incentivo para ajudar os indivíduos em defesa própria a crescer em suas funções.

Por que esse apoio foi importante?

- **Aumento da confiança:** Os indivíduos em defesa própria ficaram mais à vontade para falar nas reuniões.
- **Melhor compreensão:** Puderam participar plenamente porque entenderam os tópicos que estavam sendo debatidos.
- **Crescimento da liderança:** Desenvolveram habilidades para se manifestar em defesa própria e também defender terceiros.
- **Colaboração mais robusta:** Aprenderam e colaboraram com outros indivíduos em defesa própria.

De olho no futuro

Os indivíduos em defesa própria acreditam que esse apoio precisa estar disponível em outros espaços de liderança e tomada de decisão, como, por exemplo:

- Diretorias de centros regionais
- Comitê Consultivo de Consumidores
- Outros comitês cívicos

Muitos indivíduos em defesa própria disseram que não teriam conseguido participar plenamente do processo do MPDS sem essa assistência. De olho no futuro, os modelos de apoio de pares precisam ser estudados mais a fundo. Isso garantirá que os indivíduos em defesa própria possam apoiar uns aos outros em iniciativas futuras relacionadas a políticas e planejamentos.

Apêndice E: Glossário

- **Capacitismo** - Uma forma de preconceito que ocorre quando as pessoas com deficiência são tratadas injustamente por terem uma deficiência. O capacitismo também pode ocorrer quando pessoas que não têm deficiências são favorecidas em detrimento de pessoas que têm deficiências. Por exemplo, escolher um candidato sem deficiência em vez de um candidato com deficiência, mesmo que o candidato com deficiência seja mais qualificado.
- **Análise Comportamental Aplicada (ABA)** - Uma terapia que ajuda a entender o comportamento e fazer mudanças comportamentais positivas. A ABA pode ajudar as pessoas com autismo e outras I/DDs a desenvolver habilidades positivas, como se comunicar e cuidar de si mesmas. A ABA também pode ajudar a substituir os comportamentos negativos por comportamentos positivos. O ABA é personalizado para cada indivíduo e as suas necessidades exclusivas.
- **Tecnologia Assistiva (TA)** - Ferramentas, dispositivos ou outros itens que ajudam as pessoas com deficiências. A TA pode ser tão simples quanto um acessório especial para segurar um lápis ou tão complicada quanto uma perna artificial.¹⁷
- **Comunicação Aumentativa e Alternativa (AAC)** - Todas as formas de comunicação que uma pessoa pode usar além da fala. “Aumentativa” significa acrescentar algo à fala de alguém. “Alternativa” significa outros meios usados no lugar da fala. Os métodos de AAC podem incluir gestos, imagens, símbolos, dispositivos eletrônicos e mudanças no ambiente que facilitam a comunicação das pessoas. Pessoas de todas as idades podem usar AAC se tiverem dificuldades com as habilidades de fala ou linguagem. Algumas pessoas usam AAC durante toda a vida. Outros podem usar AAC apenas por um curto período. Um exemplo de quando AAC pode ser usado: se alguém fez uma cirurgia na mandíbula e não pode falar enquanto se recupera.
- **Saúde Comportamental** - Termo que inclui saúde mental, problemas com o uso de drogas ou álcool e a maneira como o estresse afeta o

¹⁷ Mais informações sobre a AT (<https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/assistive-technology>)

corpo. Os cuidados com a saúde comportamental se concentram na prevenção, no diagnóstico e no tratamento desses problemas.

- **Viés (implícito e estrutural)** - O viés implícito ocorre quando alguém, sem perceber, tem preconceitos contra ou a favor de uma pessoa ou um grupo. O viés estrutural ocorre quando os sistemas foram projetados para beneficiar um grupo em detrimento de outros. Esses vieses ocultos podem afetar a forma como as pessoas agem e tomam decisões.
- **CalABLE** - Uma conta de investimento projetada para pessoas com deficiências. As contas CalABLE só existem graças à lei federal Achieving a Better Life Experience (ABLE) [Alcance de Uma Experiência de Vida Melhor]. Uma conta CalABLE permite que o dinheiro seja economizado para despesas qualificadas e relacionadas à deficiência. O dinheiro em uma conta CalABLE não é contabilizado na qualificação para receber benefícios públicos. Portanto, é possível economizar dinheiro sem perder os benefícios. O dinheiro depositado nessa conta cresce sem ser tributado e pode ser usado com isenção de impostos nas despesas aprovadas com questões relacionadas a deficiências.¹⁸
- **Educação Técnica e de Carreira (CTE)** - Um programa educacional que se estende por vários anos. O programa engloba um conjunto de aulas que combinam o conhecimento acadêmico básico com o conhecimento técnico e ocupacional. O objetivo do programa é oferecer a estudantes uma trajetória para a educação após o ensino médio e para as carreiras.¹⁹
- **Cuidadores** - Pessoas que ajudam com as necessidades diárias de alguém com uma doença, lesão ou deficiência. Cuidadores podem oferecer apoio de curto ou longo prazo. Cuidadores podem ser membros da família ou pessoas pagas para prestar esse tipo de apoio.
- **Carga de trabalho** - A quantidade de pessoas ou casos pelos quais um funcionário ou uma organização é responsável. Por exemplo, a quantidade de casos da coordenação de serviços de um centro regional corresponde a quantas pessoas lhe foram designadas para receber apoio em um determinado momento.

¹⁸ Mais informações sobre o CalABLE (<https://calable.ca.gov/about>)

¹⁹ Mais informações sobre Educação Técnica e de Carreira (<https://www.cde.ca.gov/ci/ct/>)

- **Círculo de Apoio** - Parentes, amizades e outras pessoas importantes que apoiam alguém com deficiência. O apoio de outras pessoas pode ajudar uma pessoa com deficiência a ter mais sucesso e independência. Por exemplo, as pessoas em um círculo de apoio podem ajudar alguém a solucionar problemas ou participar da comunidade. Um círculo de apoio é um tipo de “apoio natural”.
- **Consumidor** - Indivíduo com I/DD que se qualifica a receber os serviços do centro regional. O termo “consumidor” substituiu o termo “cliente”, que era usado anteriormente. O termo “consumidor” não se refere apenas aos indivíduos, mas também aos seus representantes autorizados. Os representantes autorizados incluem pais, mães, tutores e curadores.
- **Comitê Consultivo de Consumidores (CAC)** - A Diretoria do DDS criou o CAC em 1992 para dar voz aos consumidores do DDS. O CAC fornece informações ao DDS sobre questões importantes que afetam a população da Califórnia que tem I/DD e, em contrapartida, fornece informações aos consumidores sobre o que o DDS está fazendo. O CAC toma decisões com base nas informações que recebe da comunidade a respeito dos problemas do DDS e das prioridades comunitárias. O lema do CAC é “Minha vida à minha maneira.”²⁰ Cada centro regional também tem o seu próprio CAC, que é formado por consumidores da sua área de influência.
- **Curatela** - Um termo jurídico usado quando um juiz nomeia alguém para tomar decisões em nome de uma pessoa que pode ter dificuldade para tomar decisões por si mesma. O indivíduo nomeado pelo juiz é chamado de “curador”. A pessoa em nome de quem o curador toma decisões é o curatelado. Um juiz só pode nomear um curador se outras opções menos restritivas não se aplicaram ao caso.²¹ Quando necessário, o DDS e os centros regionais assumem o compromisso de fornecer uma curatela centrada na pessoa, respeitando os direitos e as escolhas dos curatelados.²²

²⁰ Mais informações sobre os Comitês Consultivos de Consumidores (<https://www.dds.ca.gov/consumers/consumer-advisory-committee/>)

²¹ Mais informações sobre curatela (<https://selfhelp.courts.ca.gov/conservatorships>)

²² Mais informações sobre curatela centrada na pessoa (<https://www.dds.ca.gov/newsletter/a-more-person-centered-conservatorship-program/>)

- **Contrato** - Um acordo legal entre pessoas ou grupos que exige que as partes façam ou não façam uma série de coisas.
- **Emprego Integrado Competitivo (CIE)** - Um programa que ajuda as pessoas com I/DD a encontrar emprego, podendo trabalhar ao lado de pessoas sem deficiência e ganhando pelo menos um salário mínimo. O DDS, o DOR e o CDE colaboram para proporcionar emprego em um ambiente integrado e com um salário competitivo para pessoas com I/DD, fazendo disso uma alta prioridade para o Estado. Os objetivos do programa incluem ajudar as pessoas com I/DD a obter o apoio de que precisam para ter mais oportunidades e encontrar um emprego, especialmente na idade adulta. Outra meta é facilitar a contratação de pessoas com I/DD por parte das empresas. Nesse programa, escolas, distritos de reabilitação e centros regionais colaboram para prestar um apoio eficaz às pessoas com I/DD.²³
- **Comunidade de Prática** - Um grupo de pessoas que trabalha em um tópico, como é o caso da equidade. O grupo se reúne regularmente para debater sobre o tópico e aprender de forma conjunta.
- **Apoios Comunitários** - Serviços fornecidos pelo Medi-Cal que ajudam as pessoas com necessidades sociais relacionadas à saúde.²⁴ Esses serviços têm o objetivo de melhorar o bem-estar das pessoas e evitar cuidados mais caros. Esses apoios incluem:
 - Ajuda para encontrar e manter moradia
 - Acesso a refeições medicamente adaptadas para apoiar a recuperação de curto prazo
 - Uma variedade de outros serviços comunitários
- **Programa de Apoios Familiares Coordenados (CFS)** - Uma opção de serviço para adultos (pessoas com 18 anos ou mais) que moram na casa da família e recebem serviços do centro regional. O CFS fornece:
 - Apoio para desenvolver habilidades em casa

²³ Mais informações sobre o Emprego Integrado Competitivo (<https://www.chhs.ca.gov/home/cie/>)

²⁴ Mais informações sobre os Apoios Comunitários (<https://www.dhcs.ca.gov/CaLAIM/Documents/DHCS-Medi-Cal-Community-Supports-Supplemental-Fact-Sheet.pdf>)

- Ajuda para coordenar e obter serviços, inclusive “serviços genéricos”
- Assistência com acesso à comunidade
- Um plano de serviço para reduzir ou remover barreiras, enfrentar desafios e alcançar metas

Os serviços do CFS são individualizados, flexíveis e adaptados ao idioma, à cultura e às necessidades de cada pessoa a fim de ajudá-la a permanecer na casa da sua família.²⁵

- **Trajetória Profissional Coordenada (CCP)** - Um serviço que ajuda as pessoas a fazer a transição dos programas de atividades de trabalho, de empregos abaixo do salário mínimo ou do ensino médio (nos últimos dois anos) para o CIE. A CCP inclui dois serviços:
 - Navegador da Trajetória Profissional (CPN)
 - Especialista em Emprego Personalizado (CES)
- Os serviços da CCP têm duração de 18 meses, com a opção de prorrogação por até 24 meses.²⁶
- **Crise** - Momento de dificuldade, problema ou perigo intensos. Em geral, uma “crise” se refere ao desafio de saúde comportamental de alta intensidade que um indivíduo está enfrentando. Por exemplo, se alguém estiver correndo o risco de prejudicar a si mesmo ou a outra pessoa.
- **Dados** - Informações que podem ser usadas para entender padrões e tomar decisões. Os dados podem incluir medições ou estatísticas. É importante ter bons dados para entender o que está acontecendo em um sistema e o que precisa ser melhorado.
- **Demografia** - Uma seção específica de uma população com uma característica compartilhada. Por exemplo, idade, raça e gênero são características demográficas.

²⁵ Mais informações sobre os Apoios Familiares Coordenados (<https://www.dds.ca.gov/services/coordinated-family-support-service/>)

²⁶ Mais informações sobre a Trajetória Profissional Coordenada (<https://www.dds.ca.gov/services/coordinated-career-pathways-ccp-services/>)

- **Departamento de Educação (CDE)** - Departamento do governo do Estado da Califórnia que supervisiona a educação pública e é responsável pela educação de milhões de crianças. O CDE supervisiona:
 - Verbas
 - Testes
 - Melhorias e apoios aos programas de escolas públicas
 - Fornecimento de recursos paraescolas, professores e famílias²⁷
- **Departamento de Acesso e Informações sobre Assistência Médica (HCAI)** - Departamento do governo do Estado da Califórnia que se concentra em ampliar o acesso equitativo a um serviço de saúde de qualidade, tornando-o acessível a toda a população da Califórnia.²⁸
- **Departamento de Serviços de Saúde (DHCS)** - Departamento do governo do Estado da Califórnia que oferece acesso equitativo a cuidados de saúde de qualidade. O DHCS é responsável pelo programa Medicaid do Estado, o Medi-Cal.²⁹
- **Departamento de Reabilitação (DOR)** - Departamento do governo do Estado da Califórnia que oferece serviços de apoio ao emprego e defende a população da Califórnia que tem deficiência. O DOR trabalha com as pessoas atendidas e outras parcerias comunitárias para apoiar o emprego, a vida independente e a igualdade para pessoas com deficiência.³⁰
- **Departamento de Serviços Sociais da Califórnia (CDSS)** - Departamento do governo do Estado da Califórnia que presta serviços a moradores de baixa renda e grupos vulneráveis da Califórnia.³¹ O CDSS supervisiona:
 - O CalWORKs, que é um programa de assistência em dinheiro

²⁷ Mais informações sobre o Departamento de Educação da Califórnia (<https://www.cde.ca.gov/>)

²⁸ Mais informações sobre o Departamento de Acesso e Informações sobre Assistência Médica (<https://hcai.ca.gov/about/mission-statement/>)

²⁹ Mais informações sobre o DHCS (<https://www.dhcs.ca.gov/Pages/AboutUs.aspx>)

³⁰ Mais informações sobre o DOR (<https://dor.ca.gov/Home/DepartmentOverview>)

³¹ Mais informações sobre o CDSS (<https://www.cdss.ca.gov/>)

- O CalFresh, que é um programa de benefícios eletrônicos voltados para a alimentação
- Serviços de apoio domiciliar
- O sistema de bem-estar infantil
- **Comissão de Proteção às Pessoas com Deficiência (DPCC) (Massachusetts)** - Uma agência estadual independente que investiga e toma medidas contra abusos de adultos (de 18 a 59 anos) que têm deficiência no Estado de Massachusetts. Criado em 1987, o DPPC responde diretamente ao governador do estado e ao poder legislativo, sendo liderado por um membro da diretoria executiva. O DPPC:³²
 - Administra uma linha direta, disponível durante 24 horas, para receber denúncias de abuso, negligência ou morte
 - Investiga casos e supervisiona as investigações de outras agências
 - Oferece serviços de proteção, treinamento e educação
 - Ajuda as pessoas a reconhecer e denunciar casos de abuso e negligência
 - Mantém um Registro de Abusadores
- **"Early Start" [Início Precoce]**: Um programa que oferece serviços para famílias com bebês e crianças pequenas que apresentam atrasos no desenvolvimento ou correm o risco de ter uma deficiência de desenvolvimento. Os serviços de início precoce são fornecidos em um sistema coordenado e centrado na família.³³
- **Qualificação** - Processo pelo qual alguém atende aos requisitos necessários para obter um serviço ou programa. Por exemplo, a fim de obter serviços do centro regional ou do Medi-Cal, uma pessoa precisa atender aos critérios de qualificação.

³² Mais informações sobre a DPCC de Massachusetts (<https://www.mass.gov/info-details/overview-0>)

³³ Mais informações sobre o Early Start (<https://www.dds.ca.gov/services/early-start/>)

- **Planejamento para o Fim de Vida** - Plano sobre o que acontecerá quando alguém morrer. Isso pode incluir decisões sobre:
 - Cuidados médicos no final da vida de uma pessoa
 - O que acontecerá com os pertences e o dinheiro de uma pessoa no final da sua vida
 - Que tipo de funeral a pessoa ou a família deseja ter
- **Gestão Aprimorada de Cuidados (ECM)** - Um benefício do Medi-Cal para pessoas qualificadas e que têm necessidades complexas de saúde.³⁴ Proporciona o seguinte:
 - Liderança na Gestão de Cuidados, que coordena todos os cuidados e serviços relacionados à saúde que uma pessoa recebe
- **Centro de Recursos para a Família (FRC)** - Esses centros colaboram com as organizações locais para ajudar as famílias com crianças pequenas a saber mais sobre os serviços de intervenção precoce e como usar o sistema Early Start. Os FRCs são administrados por pais e mães que têm filhos(as) com necessidades especiais. Oferecem informações e apoio a pais e mães. Cada centro é diferente e atende às necessidades da sua comunidade. Podem estar localizados em vários lugares, como centros regionais, escolas, unidades de saúde, hospitais ou residências. Os serviços de apoio estão disponíveis em vários idiomas e são adaptados às necessidades culturais de cada família.³⁵
- **Nível Federal de Pobreza (FPL)** - Limite estabelecido pelo governo federal para medir o grau de pobreza de um indivíduo ou uma família. “Pobreza” significa não ter dinheiro suficiente para pagar as despesas com necessidades básicas. O FPL fornece uma medida que é usada para confirmar se uma pessoa pode se qualificar a receber determinados programas e benefícios.
- **Serviço de Gestão Financeira (FMS)** - Participantes do Programa de Defesa Própria precisam usar um FMS para lidar com o pagamento de todos os serviços recebidos. O FMS:

³⁴ Mais informações sobre a ECM (<https://www.dhcs.ca.gov/CalAIM/ECM/Pages/Home.aspx>)

³⁵ Mais informações sobre os Centros de Recursos para a Família(<https://www.dds.ca.gov/services/early-start/family-resource-center/>)

- Paga contas
- Fornece extratos com os gastos mensais
- Cuida dos impostos e das questões de conformidade legal para a equipe

O FMS é independente, mas precisa ser contratado por um centro regional. Há três tipos de provedores de FMS:

- Pagador de contas
 - Empregador único
 - Co-empregador
- **Regra Final sobre Serviços Domiciliares e Comunitários (HCBS)** - A “Regra Final” sobre os Serviços Domiciliares e Comunitários foi estabelecida em nível federal a fim de proteger a liberdade das pessoas com deficiências que recebem serviços do Medicaid e podem:
 - Viver da forma mais independente possível na comunidade, em vez de serem segregados em uma instituição
 - Fazer as suas próprias escolhas sobre os cuidados e serviços que recebe
 - Ter os mesmos direitos que qualquer outra pessoa ao acessar serviços de apoio
 - Ter privacidade e controle sobre as suas vidas³⁶
 - **Plano do Programa Individual (IPP)** - Um documento de planejamento preparado em um formato padrão e de acordo com instruções específicas. O IPP é desenvolvido mediante a identificação das necessidades exclusivas de uma pessoa. O IPP identifica as metas, os serviços e os apoios que o centro regional coordenará para a pessoa atendida.
 - **Programa de incentivo** - Um programa que incentiva as organizações a fazer algo, dando-lhes uma recompensa ou outro benefício quando o fazem.

³⁶ Mais informações sobre o HCBS (<https://www.dds.ca.gov/initiatives/hcbs/>)

- **Programa de Educação Individual (IEP)** - Um plano de educação especial que explica o apoio educacional que um aluno com deficiência receberá da sua escola. A Lei de Educação para Indivíduos com Deficiências (IDEA) é a lei nacional de educação especial. Uma parte importante da IDEA é o conceito de que toda criança com deficiência tem o direito garantido pela lei a uma educação pública gratuita e adequada (FAPE). O IEP de um estudante explica o que a escola precisa fazer para que a criança ou o jovem receba FAPE. A IDEA exige que determinadas informações sejam incluídas em um IEP. A IDEA também exige que pais, mães ou responsáveis participem do processo de IEP do estudante.³⁷
- **Serviços de Apoio Domiciliar (IHSS)** - Programa que fornece assistência para pessoas qualificadas em sua própria casa. Por exemplo, pessoas com deficiências. O IHSS oferece o apoio de que as pessoas precisam para viver com segurança em suas próprias casas, em vez de se mudarem para uma instituição de saúde.³⁸
- **Processo de Admissão e Avaliação** - O processo que o DDS e os centros regionais usam para determinar se uma pessoa se qualifica a receber os serviços do centro regional.
- **Deficiências Intelectuais e de Desenvolvimento (I/DD)** - Uma condição vitalícia que:
 - Começa antes dos 18 anos de idade
 - Dura a vida inteira de uma pessoa
 - Afeta as atividades diárias, como andar, falar, cuidar de si ou trabalharExemplos de I/DD incluem:
 - Paralisia cerebral
 - Autismo
 - Síndrome de Down

³⁷ Mais informações sobre IEPs

(<https://www.ed.gov/sites/ed/files/parents/needs/speced/iepguide/iepguide.pdf>)

³⁸ Mais informações sobre o IHSS (<https://www.cdss.ca.gov/in-home-supportive-services>)

- Epilepsia
- **Consideração Institucional** - Processo que verifica a qualificação de uma criança para receber o Medi-Cal como se ela morasse em uma instituição, em vez da casa da família. Isso permite que as crianças atendidas pelos centros regionais se qualifiquem para o Medi-Cal, mesmo que a renda da família seja alta demais para que elas atendam aos critérios de qualificação em circunstâncias normais.³⁹
- **Instituições** - Locais onde as pessoas com I/DD ou outros problemas de saúde podem viver de maneira segregada da comunidade. Quando as pessoas vivem em instituições, elas geralmente têm **liberdade e controle limitados** sobre as suas vidas.
- **Lei Lanterman** - Uma lei da Califórnia que diz que as pessoas com I/DD e as suas famílias têm o direito de obter os serviços e o apoio de que precisam. A Lei Lanterman foi aprovada em 1969. A lei garante que as pessoas com I/DD recebam serviços personalizados de acordo com as suas necessidades e escolhas. A lei reconhece que as pessoas com I/DD podem precisar de apoio para ter uma vida plena, independente e produtiva.⁴⁰
- **Medi-Cal** - O programa Medicaid da Califórnia. Esse é um programa público de seguro de saúde que fornece os serviços necessários para as pessoas de baixa renda. O Medi-Cal é financiado conjuntamente pelos governos estadual e federal.⁴¹
- **Isenção do Medicaid** - As isenções do Medicaid são programas que oferecem serviços adicionais a grupos específicos de pessoas. Na Califórnia, esses serviços são chamados de "Isenções do Medi-Cal". Exemplos de isenções incluem os Serviços Domiciliares e Comunitários (HCBS) e as Alternativas Domiciliares e Comunitárias (HCBA), entre outras.⁴²

³⁹ Mais informações sobre a consideração institucional (https://www.dds.ca.gov/wp-content/uploads/2019/02/HCBS_WaiverDDEng_20190212.pdf)

⁴⁰ Mais informações sobre a Lei Lanterman (<https://www.dds.ca.gov/transparency/laws-regulations/lanterman-act-and-related-laws/>)

⁴¹ Mais informações sobre o Medi-Cal (<https://www.dhcs.ca.gov/services/medi-cal/Pages/default.aspx>)

⁴² Mais informações sobre as isenções do Medicaid (https://www.dhcs.ca.gov/services/Pages/Medi-CalWaivers.aspx?utm_source=Resources&utm_medium=SideBar&utm_campaign=Waivers)

- **Navegador** - Uma pessoa que ajuda pessoas e famílias a entender o sistema e acessar os serviços de que precisam.
- **Neurodiversidade** - A ideia de que os cérebros das pessoas funcionam de maneiras diferentes e tais diferenças precisam ser reconhecidas e respeitadas. O termo é frequentemente usado para descrever condições como Transtorno do Espectro Autista (TEA), Transtorno de Déficit de Atenção e Hiperatividade (TDAH) e dificuldades de aprendizagem.
- **Escritório de Defesa dos Direitos dos Clientes (OCRA)** - Uma parte do Direitos de Pessoas com Deficiência na Califórnia (DRC) que fornece ajuda gratuita às pessoas que recebem os serviços dos centros regionais. Os Defensores dos Direitos dos Clientes (CRAs) trabalham em cada um dos 21 centros regionais para proteger os direitos das pessoas atendidas. Os serviços do OCRA incluem informações jurídicas, consultoria e representação. O OCRA tem apoiado as pessoas atendidas nos centros regionais desde 1999.⁴³
- **Plano Centrado na Pessoa** - Um processo que ajuda o indivíduo a estabelecer metas para o futuro e decidir o que precisa para alcançar essas metas. O processo precisa ser conduzido pela própria pessoa e refletir o que é importante para ela. O plano centrado na pessoa pode incluir outros indivíduos, como parentes ou amizades, se a pessoa optar por incluir terceiros no processo. O plano centrado na pessoa precisa ser usado para fundamentar o IPP de uma pessoa no seu centro regional.
- **Projeto piloto** - Um teste feito em pequena escala para avaliar um programa ou serviço novo antes do seu lançamento integral. Um projeto piloto pode ajudar a identificar o que funciona e o que precisa ser melhorado.
- **Compra de Serviços (POS)** - Pedido criado quando um centro regional paga um fornecedor para prestar um serviço a uma pessoa atendida. Os dados de POS podem ser usados para entender quais grupos de pessoas atendidas estão recebendo serviços e apoios.

⁴³ Mais informações sobre o OCRA (<https://www.disabilityrightsca.org/what-we-do/programs/office-of-clients-rights-advocacy-ocra>)

- **Centro Regional** - Uma agência privada sem fins lucrativos que está sob contrato com o DDS e tem a função de coordenar os serviços e apoios prestados a pessoas com I/DD. Os centros regionais ajudam indivíduos e famílias a acessar os serviços que apoiam a independência e a qualidade de vida. Cada centro regional atende a uma área específica da Califórnia. As funções e responsabilidades do centro regional estão definidas nas Seções 4620-4696 do Código de Bem-Estar e Instituições da Califórnia.⁴⁴
- **Coordenação de serviços** - A pessoa responsável pela gestão e pelo monitoramento do IPP de um indivíduo. A coordenação de serviços trabalha para um centro regional, ou uma agência que contrata um centro regional, e coordena os serviços prestados.
- **Subsídios de Acesso a Serviços e Equidade** - Programa criado para reduzir as disparidades e aumentar a equidade nos serviços dos centros regionais. Esse programa concede US\$ 11 milhões por ano a centros regionais e organizações comunitárias para que possam adotar estratégias com o objetivo de reduzir as disparidades e aumentar a equidade nos serviços dos centros regionais.⁴⁵
- **Programa de Defesa Própria (SDP)** - Programa do centro regional que dá mais liberdade às pessoas atendidas e suas famílias e permite que elas escolham os serviços e apoios que as ajudarão a alcançar as metas estabelecidas no seu IPP. O SDP foi criado em 2013 e, inicialmente, limitou-se a atender 2.500 indivíduos durante um período de teste de três anos. A partir de 1º de julho de 2021, passou a estar disponível para todos os indivíduos qualificados que recebem serviços de centros regionais.⁴⁶
- **Sistêmico, Terapêutico, de Avaliação, Recursos e Tratamento (START)** - Um programa que oferece apoio para pessoas atendidas por centros regionais durante uma crise. As equipes do START oferecem serviços centrados na pessoa e que são fundamentados em informações sobre trauma, além de prestar apoio durante crises para pessoas com I/DD acima de seis anos de idade. As equipes do START prestam serviços

⁴⁴ Mais informações sobre os centros regionais (<https://www.dds.ca.gov/rc/>)

⁴⁵ Mais informações sobre o programa de Subsídios de Acesso a Serviços e Equidade (<https://www.dds.ca.gov/rc/disparities/disparity-funds-program/>)

⁴⁶ Mais informações sobre o SDP (<https://www.dds.ca.gov/initiatives/sdp/>)

durante 24 horas por dia a pessoas com I/DD que moram na casa da família ou em um ambiente fora de casa.

- **Força de trabalho** - Todas as pessoas que estão disponíveis para trabalhar em um campo de trabalho específico. No Plano Diretor, a força de trabalho sobre a qual falamos diz respeito às pessoas cujos cargos prestam apoio a pessoas com I/DD.

Agradecimentos

Gostaríamos de agradecer a todos que tornaram o MPDS possível. Muitas pessoas doaram o seu tempo e compartilharam as suas experiências para ajudar a criar este plano a fim de melhorar o sistema de deficiências de desenvolvimento da Califórnia. Entre as pessoas que tornaram o Plano Diretor uma realidade estão:

- Inúmeros líderes com I/DD
- Membros da família de pessoas com I/DD
- Membros da comunidade
- Membros da força de trabalho que prestam serviços para pessoas com deficiência
- Pesquisadores e educadores
- Outras partes interessadas

Agradecimentos especiais a:

- Membros do Comitê e do grupo de trabalho que trabalharam incansavelmente para fazer as recomendações contidas no plano
- Membros do público que participaram e fizeram comentários durante todo o processo do Plano Diretor
- Organizações comunitárias que nos ajudaram a organizar mais de 45 sessões de engajamento comunitário com diversas comunidades em todo o Estado
- Redatores, tradutores e intérpretes que garantiram que o nosso trabalho estivesse acessível em linguagem simples e disponível em vários idiomas
- Mediadores de Apoio que trabalharam com os indivíduos em defesa própria para garantir que teriam tudo que precisavam para participar do processo do Plano Diretor

- Membros da equipe e consultores do DDS, do DOR e da CalHHS que trabalharam arduamente nos bastidores para apoiar o processo do Plano Diretor

