

Resumen de Participaciones Comunitarias del Plan Principal

Preparado para la reunión del Comité de Partes Interesadas del Plan Principal del 11 de diciembre

AGENCIA	COMUNIDAD	FECHA
CA Association of Health Facilities Conference	Asociación sin fines de lucro que representa a los centros de enfermería especializada y centros de atención intermedia para personas con discapacidades intelectuales.	2/10/2024
Tribal Developmental Disabilities Symposium	Familias tribales en la comunidad de DD y proveedores de servicios de DD tribales	10/10/2024
Valley Mountain Regional Center LVAC	Comité Asesor de Voluntarios Locales al Centro Regional (SDP LVAC)	17/10/2024
Northern L.A. County LVAC	Comité Asesor de Voluntarios Locales al Centro Regional (SDP LVAC)	17/10/2024
SSF Families Engagement Forum	Padres de personas con DD del sur de San Francisco y sus alrededores.	24/10/2024
Sac6 Area Listening Party	Convocatoria solo para autodefensores de seis condados del Valle Central	01/11/2024
Service Coordinators Focus Group	Grupo de enfoque para coordinadores de servicios para miembros de SEIU de 10 centros regionales	01/11/2024
Deaf Community Engagement Meeting	Convocatoria con personas sordas y con dificultades auditivas que reciben servicios de DD.	04/11/2024
Korean Community Listening Session	Foro para familias e individuos coreanos que reciben servicios de DD	07/11/2024
CFILC Quarterly Meeting	Actualización sobre el Plan Principal para el liderazgo de los Centros de Vida Independiente de California	07/11/2024
DD Councils of the East Bay Convening	Convocatoria con los Consejos de DD de los Condados de Alameda y Contra Costa	13/11/2024
NBRC Board Meeting	Presentación del Plan Principal ante la Junta Directiva del Centro Regional de North Bay (NBRC).	18/11/2024

Conferencia CAHF

- Aunque hay percepciones de que todas las camas están siendo utilizadas, muchas camas de Centros de Atención Intermedia (ICF) están vacías, lo que hace que el modelo actual sea insostenible.

- Cuando la infraestructura (viviendas o sitios) se pierde debido a la subutilización de camas, puede resultar muy costoso adquirir un nuevo espacio dada la situación del mercado inmobiliario.
- Las colocaciones de clientes suelen ir primero a hogares de cuidado comunitario, y los ICF creen que se utilizan como última opción por los Centros Regionales (RCs).
- Los clientes pueden enfrentar largas demoras para las autorizaciones de servicios de programas diurnos, lo que limita el acceso de los clientes a los ICF.
- Los ICF están interesados en brindar atención al final de la vida como una opción para los residentes.
- Los ICF desean colaborar con el Departamento de Servicios para el Desarrollo (DDS) para actualizar su modelo si es necesario, incluyendo la reducción del número total de camas.
- Competir con salarios locales más altos dificulta la contratación para los ICFs.
- Los ICFs solicitan una comunicación más clara y transparente con los Centros Regionales y el DDS sobre todos los requisitos y procedimientos.
- ICFs quisieran encontrar una manera de colaborar con DDS y otros para asegurarse de que los RCs y las familias comprendan mejor la amplia gama de servicios y apoyo que brindan.

Programa de Autodeterminación (SDP) LVAC – VMRC y NLARC

VMRC

- Los Servicios de Gestión Financiera (FMS) necesitan mejores controles de calidad y rendición de cuentas.
- FMS debe contratar más personal capacitado y realizar los pagos a tiempo para evitar perder proveedores.
- Los padres sienten que se deben aplicar multas cuando los pagos de FMS se retrasan.
- Pocas personas se han unido a SDP y las razones por las que necesitan ser estudiadas, comprendidas mejor y compartidas de manera transparente.
- Los Coordinadores de Servicio (SC) necesitan más capacitación sobre el proceso de autodeterminación.
- Se necesita flexibilidad para permitir que los cuidadores familiares brinden cierto apoyo médico que podrían estar mejor capacitados para proporcionar que un proveedor de servicios.
- Los programas de educación especial carecen de suficiente apoyo y responsabilidad para los estudiantes.
- Las partes del SB1281 vetado deben ser revisadas para su inclusión en el Plan Principal.

- La supervisión y las sanciones de FMS son necesarias para abordar problemas de calidad de servicio y abuso, y así proporcionar soluciones para las familias afectadas.

NLARC

- Comenzar en el SDP es difícil, y los facilitadores independientes (IFs) son fundamentales, pero se necesita más capacitación de alta calidad.
- Los Coordinadores de Servicio (SCs) a menudo no tienen una guía clara sobre el SDP y dan información contradictoria. El sistema tiene dificultades para atraer y retener a los SCs.
- Se necesita que haya especialistas en SDP o equipos dedicados de SDP en los Centros Regionales (RCs) para mejorar la continuidad y reducir los esfuerzos repetidos para las personas en el programa.
- Simplificar y dar más flexibilidad al proceso de planificación de gastos del SDP e involucrar a FMS desde el principio para una mejor alineación.
- Crear un portal único y accesible para todas las partes (beneficiarios de servicios, RC, IF, FMS y proveedores) para mejorar la comunicación y la transparencia en el SDP.
- Recomendaciones para que los DDS y los RC adopten un sistema universal de facturación de proveedores y un sistema de datos de clientes para agilizar las operaciones y la supervisión en el SDP.
- DDS debe recopilar datos sobre la participación en SDP y los servicios utilizados por diferentes comunidades culturales para comprender mejor y abordar los problemas de equidad.
- Los RCs deben promover activamente el SDP a los proveedores que no lo conocen para ampliar el acceso.
- Las consecuencias son necesarias cuando los RC no siguen los plazos establecidos o cuando FMS no se adhiere al plan de gastos para garantizar la responsabilidad.

Simposio sobre Discapacidades del Desarrollo Tribal

- Crear estándares e identificar oportunidades de financiamiento para las comunidades tribales basándonos en su historia y necesidades. Utilizar ejemplos de otros sistemas, como la Ley de Bienestar Infantil Indígena.
- Capacitar a los trabajadores para que escuchen, muestren apoyo y generen confianza con las familias. Esto se mejoraría si se centrara en la contratación de personas con experiencia vivida.
- Compartir información clara y transparente sobre los planes y programas estatales. Ayudar a las comunidades locales a entender cómo los cambios les beneficiarán.

- Ofrecer servicios virtuales con apoyo para acceso y capacitación tecnológica. Permitir que los grupos tribales lideren algunos procesos de servicio.
- Mejora la fuerza laboral, especialmente en puestos difíciles de cubrir, contratando pares, jóvenes y jubilados, y dando un pago extra a los trabajadores que viajan a áreas remotas.
- Ayudar al personal permanecer en sus puestos de trabajo brindándoles capacitación rápida y de alta calidad. Buscar a trabajadores con valores y habilidades que se ajusten a este trabajo y contratar trabajadores en reservas.
- Mantener los beneficios para las personas con condiciones de por vida. Detener las reglas que les obligan a volver a solicitar el mismo beneficio cuando la condición que califica nunca cambiará.
- Utilizar ideas de programas rurales como el programa de Educación para Migrantes para mejorar los servicios en áreas de difícil acceso.

Sociedad de Autismo de San Francisco

- Los Centros Regionales necesitan reglas claras, capacitación y herramientas para garantizar procesos justos y transparentes para familias y personas, incluidas aquellas con tutelas.
- Mejorar el acceso a los servicios para personas con necesidades de alto apoyo, como reducir las cargas de casos, comunicación clara y proveedores dedicados para casos complejos.
- Ampliar las opciones de vivienda más allá de los modelos tradicionales con soluciones innovadoras como las Unidades de Vivienda Accesorias (ADUs) o conceptos de comunidades "aldeanas", mientras planifican con anticipación las necesidades de vivienda a largo plazo.
- Abordar las brechas en el apoyo a diversos grupos, como los inmigrantes, las personas diagnosticadas tardíamente y las familias que manejan las responsabilidades del Programa de Autodeterminación (SDP).
- Crear herramientas como cuentas en línea, recibos automáticos y recursos de preguntas frecuentes para simplificar la comunicación y facilitar el acceso al servicio.
- Invertir en el desarrollo de la fuerza laboral a través de becas y programas de capacitación, priorizando al personal con experiencia vivida y valores alineados al apoyo a personas con discapacidad.
- Revisar y reformar los sistemas de los proveedores de servicios para evitar demoras, denegaciones o colocaciones restrictivas, e incentivar a los proveedores que atienden a aquellos con las necesidades más complejas.

- Replantear modelos de atención y coordinación para apoyar mejor a personas y familias, incluyendo la reforma de la notificación de incidentes y aumentando la transparencia.

Sesión de Convocatoria de Área Sac6

- Los RCs deben mejorar la comunicación, ofrecer actualizaciones regulares en lenguaje sencillo y asegurarse de que las personas sepan a quién contactar.
- Los SCs necesitan más capacitación y autonomía para proporcionar información oportuna y precisa.
- Las personas deben tener más control sobre sus reuniones de IPP, incluyendo la capacidad de invitar a miembros de apoyo y dirigir las reuniones ellos mismos. Si esto ya es un requisito, debe explicarse y aplicarse de manera consistente, ya que no es la experiencia de muchas personas.
- Debería haber un mayor enfoque en los servicios de vida independiente, incluyendo más apoyo de transporte, vivienda con apoyo para familias y opciones que prioricen la vida independiente sobre las residencias grupales.
- El acceso a servicios genéricos como Medicare e IHSS debería simplificarse. Se requieren más esfuerzos de alcance para ayudar a las personas a navegar por los procesos de solicitud de servicios y para mantener la elegibilidad.
- Los SCs deben ayudar a las personas a encontrar y mantener empleos mediante la creación de redes con empleadores, proporcionando descripciones claras de trabajo, ofreciendo orientación laboral y educando a los empleadores sobre adaptaciones para personas con discapacidad. Más agencias deberían colaborar en la búsqueda de empleo y apoyo en el lugar de trabajo.
- Para atraer trabajadores calificados, los RCs deben ofrecer programas de capacitación integrales y considerar la experiencia de vida junto con las credenciales académicas. Conducir no debería ser un requisito laboral obligatorio porque esto crea una barrera para las personas calificadas con experiencia vivida.
- Se necesita una mejor planificación para las transiciones de la escuela a la edad adulta y de la edad adulta al envejecimiento, asegurando que las personas reciban los servicios que necesitan sin demoras y estén preparadas antes de que ocurra la transición.
- Debería haber más enfoque en explicar las cosas a las personas con discapacidades del desarrollo para que puedan tomar decisiones por sí mismas.
- Para atraer trabajadores calificados, los RC deben ofrecer programas de capacitación integrales y considerar la experiencia de vida junto con las credenciales académicas. Conducir no debería ser un requisito laboral obligatorio porque esto crea una barrera para las personas calificadas con experiencia vivida.

Grupo de Enfoque de Coordinadores de Servicios

- Los Coordinadores de Servicio (SCs) enfrentan variaciones significativas en sus salarios, con un salario inicial tan bajo como \$22 en algunos centros regionales, mientras que en otros se paga el doble, a pesar de que todos los centros reciben financiamiento uniforme. Esto crea inequidad y provoca una alta rotación.
- Los SCs sienten que su trabajo es más administrativo que orientado al servicio. El exceso de papeleo, los cambios frecuentes en el sistema y los procesos de gestión de casos desaniman y resultan en más trabajo administrativo y de servicio.
- Los SCs sienten que desempeñan funciones más allá de la coordinación, incluyendo la intervención en crisis, la defensa legal y la gestión de casos.
- La fórmula actual de carga de casos no se ha actualizado desde los años 90, lo que ha dado lugar a un aumento del número de casos y a una dotación de personal inadecuada. Algunos SC tienen más de 90 casos y no tienen tiempo para brindar apoyo completo y personalizado a las familias y consumidores.
- Una estrategia para abordar un gran número de casos es una mayor utilización y contratación para casos mejorados (casos más pequeños centrados en personas con baja utilización de servicios) y casos especializados (casos centrados en personas con necesidades específicas).
- El gran número de casos también reduce la capacidad de los SC para brindar apoyo oportuno y personalizado a los clientes, especialmente en casos complejos como el Programa de Autodeterminación (SDP).
- Los SC requieren capacitación en el sistema de discapacidad del desarrollo de California, procesos de políticas, intervención en crisis y diversos servicios de apoyo. La capacitación actual es inadecuada, lo que provoca un alto desgaste.
- Las sugerencias incluyen programas formales de reconocimiento, condonación de préstamos para la permanencia, reembolso de matrícula, atención médica para dependientes, horarios flexibles que también satisfagan las necesidades de las familias y bonificaciones monetarias para la retención a largo plazo.
- Las reuniones a distancia y la simplificación de los procesos, incluidas las autorizaciones de servicios y las exenciones de los procesos, reducirían el tiempo y las cargas administrativas, lo que permitiría a los SC centrarse en las necesidades de los clientes.

Reunión de Participación de la Comunidad Sorda

- Aumentar el acceso a recursos para la comunidad de personas sordas o con dificultades auditivas en áreas rurales y desatendidas, incluyendo servicios de vida independiente, transporte y apoyo laboral, con capacitación especializada para los proveedores de transporte en la cultura de las personas sordas o con dificultades auditivas.

- Proporcionar recursos y apoyo integrales para las familias de niños sordos o con discapacidad auditiva, especialmente aquellos que están navegando por el sistema por primera vez o que se están mudando, centrándose en sus derechos y procesos.
- Desarrollar un enfoque centrado en la persona en el Programa de Autodeterminación, asegurando que los servicios se adapten a las necesidades individuales y promoviendo salarios justos y cuidado culturalmente respetuoso.
- Mejorar la transparencia en las listas de espera de servicios, los tiempos de espera y la calidad de los intérpretes, incluyendo el monitoreo de la disponibilidad de Intérpretes Visuales Certificados (CVI) en los centros regionales para garantizar una entrega eficiente de servicios.
- Invertir en programas centrados en personas sordas que fomenten la identidad cultural, dando prioridad a la contratación de personal sordo y capacitando al personal para comprender la cultura sorda y las necesidades de las personas sordas y con discapacidades adicionales.
- Implementar salarios competitivos y beneficios para el personal de apoyo, incluyendo pago bilingüe y compensación por millaje, para mejorar la contratación y retención, especialmente en áreas rurales.
- Proporcionar capacitación especializada al personal que trabaja con clientes sordos y con discapacidades adicionales, asegurando que estén preparados para ofrecer atención culturalmente competente y centrada en la persona, incluyendo capacitación sobre discapacidades interrelacionadas como el autismo y los servicios para personas sordociegas.
- Ampliar el apoyo laboral y las pasantías diseñadas para las personas sordas o con discapacidad auditiva, con el apoyo continuo de entrenadores laborales o administradores de casos para ayudar con el empleo a largo plazo y el desarrollo profesional.

Sesión de Convocatoria de la Comunidad Coreana

- Los consumidores reportan de una entrega de servicio inconsistente. Los RC deben asegurar la responsabilidad, mantener criterios de elegibilidad consistentes y agilizar los procesos de aprobación, especialmente para la tecnología de asistencia (AT) y la terapia física (PT).
- Los Coordinadores de Servicio necesitan capacitación continua, especialmente en los servicios disponibles, competencia cultural (especialmente con familias que hablan coreano) y comunicación efectiva para mejorar la calidad del servicio y reducir las barreras lingüísticas.
- Los plazos de aprobación para los servicios del RC suelen ser excesivamente largos, lo que genera demoras innecesarias; la mejora de los sistemas de facturación e implementar procesos electrónicos podrían ayudar a agilizar los servicios y reducir las dificultades financieras.

- Las barreras lingüísticas y culturales, especialmente dentro de las comunidades coreanas, deben abordarse mediante un mejor apoyo lingüístico, capacitación culturalmente relevante para el personal y la contratación de más empleados que hablen coreano.
- Los Servicios de Gestión Financiera (FMS) requieren una mejor capacitación del personal para garantizar claridad, eficiencia y mejorar los tiempos de procesamiento para reducir retrasos y errores.
- Una mayor colaboración entre los departamentos y un sistema de terceros para quejas y auditorías ayudaría a abordar las deficiencias en el servicio, garantizar la transparencia y mejorar la responsabilidad.
- La participación de la familia en el proceso debe ser apoyada mediante la provisión de documentación más clara, oportuna y culturalmente apropiada, incluyendo traducciones de los documentos del IEP/IPP.
- Los RCs deberían contratar personal adicional para reducir la carga de trabajo de los SCs, mejorando la prestación de servicios y la comunicación. Además, extender los servicios antes de su vencimiento y mejorar el proceso de planificación de gastos ayudará a prevenir brechas en los servicios.

Reunión Trimestral de CFILC

- Proporcionar capacitación culturalmente accesible a los padres sobre cómo fomentar habilidades de vida independiente y planificación futura para ayudar a sus hijos ser independientes.
- Alentar a los centros regionales a comenzar la planificación de la transición más temprano (desde la preparatoria) y asegurarse de que se centren en la visión de la persona para su futuro.
- Ampliar la variedad de proveedores en los centros regionales para ofrecer más oportunidades de pasantías y empleo. Mejorar el apoyo para las personas que enfrentan desafíos adicionales (por ejemplo, cuidado de crianza, detención juvenil, personas sin hogar).
- Asegurar de que los informes anuales para los consumidores sean claros y accesibles. Exigir responsabilidad a los centros regionales por la prestación de servicios consistente y garantizar que las personas reciban todos los servicios incluidos en sus servicios pagados.
- Facilitar las "transferencias cálidas" desde los centros regionales hacia otras organizaciones como los centros de vida independiente, y asegurar que los coordinadores de servicios estén mejor capacitados sobre los recursos comunitarios externos.

Reunión de los Consejos DD del Este de la Bahía

- Establecer procesos claros para la rendición de cuentas, incluyendo un proceso de resolución de quejas y mecanismos de supervisión para los Centros Regionales (RC) y el Departamento de Servicios de Desarrollo (DDS).
- Implementar la Responsabilidad Basada en Resultados (RBA) en el Plan Principal con metas medibles, plazos definidos e informes regulares de avance.
- Crear un proceso estructurado para poner en práctica los objetivos y desarrollar un panel de control para seguir el éxito y el progreso en los centros regionales.
- Formar un comité asesor para cada centro regional con el objetivo de fomentar la colaboración entre las regiones del estado y promover reuniones regulares para mejorar la consistencia del servicio.
- Desarrollar un portal multilingüe para facilitar el acceso a la información, incorporando inteligencia artificial para guiar a las familias a través de servicios y aplicaciones.
- Asegurar que los servicios sean consistentes y portables en todas las regiones para evitar brechas cuando los clientes se trasladen entre centros regionales o dejen de recibir servicios.
- Abogar por la inclusión de representantes de Medi-Cal, IHSS y escuelas en grupos de trabajo para integrar servicios y facilitar el intercambio seguro de información entre sistemas.
- Involucrar a las familias en el proceso de solicitud y admisión ofreciendo oportunidades para que den su opinión (por ejemplo, encuestas, cuestionarios de servicio al cliente).
- Reevaluar las barreras que retrasan la prestación de servicios y abordar los desafíos dentro del sistema de Seguro Social, incluyendo problemas de sobrepago y las necesidades de seguimiento.
- Alentar a los RCs a desarrollar colaboraciones comunitarias más sólidas, centrándose en roles de apoyo más allá de los servicios de financiación para familias, clientes y proveedores.
- Proporcionar a las familias procesos de solicitud fáciles de entender, asistencia en el lugar o virtual, y recursos como manuales que detallan los servicios de transición.
- Realizar revisiones periódicas y solicitar comentarios de las partes interesadas para refinar los servicios y procesos.

Reunión de la Junta Directiva NBRC

- Las personas con DD corren un mayor riesgo de sufrir abuso sexual o daño, lo que requiere medidas de responsabilidad más estrictas para los RC y DDS cuando ocurren abusos o negligencia. Se necesita más poder para abordar a los infractores.

- Existe la necesidad de servicios para capacitar a las personas con DD en relaciones saludables, autodefensa y prácticas de citas seguras.
 - El modelo médico de discapacidad, que enfatiza la conformidad sin la participación de las personas con discapacidad intelectual, es un problema significativo. Es necesario crear una declaración de derechos elaborada por personas con discapacidad intelectual para abordar este problema.
 - Las personas con DD a menudo no conocen los recursos disponibles hasta que los problemas ya son graves. Debería ponerse a disposición una lista completa de recursos para ayudar a prevenir esto.
 - Los servicios de salud mental para las personas con DD deben mejorarse y coordinarse mejor con el sistema más amplio de DD.
 - Los proveedores deberían estar obligados a preguntar si la persona desea contar con un defensor presente durante las citas o servicios, de manera similar a como preguntan sobre las necesidades de traducción.
-

Participación de la Comunidad para Futuros Informes

- South San Francisco Family Engagement Forum
- Level Up! African American / Black Families Group
- Family Soup: Northern CA Communities Listening Session
- Congreso Familiar
- El Arc Input Session Updates
- ARCA Partners in Policy Making
- UC Irvine Center for Autism