



**Reunión #5 del Grupo de Trabajo 5 del Plan Maestro de Servicios de
Desarrollo - Resumen
Viernes 6 de diciembre del 2024
11:30 a.m. – 2:30 p.m.
Reunión Virtual de Zoom**

Asistencia

Miembros del Grupo de Trabajo en Asistencia

- Shella Comin-DuMong
- Cindy Cox
- Barry Jardini
- Mark Klaus
- Jay Kolvoord
- Yoongi Park S.
- Olivia Raynor
- Viri Salgado
- Susan Stroebe

Facilitadores y Presidentes/Líderes de Grupos de Trabajo en Asistencia

- Elizabeth Hassler (Copresidenta)
- Mark Klaus (Líder de Equidad)
- Anna Lansky (Facilitadora)
- Kavita Sreedhar (Copresidenta)

Público en Asistencia

Más de 61 asistentes públicos asistieron a la reunión a través de videoconferencia Zoom.

Bienvenida y Presentaciones Personales

La Facilitadora del Grupo de Trabajo 5, Anna Lansky, y las Copresidentas del Grupo de Trabajo 5, Kavita Sreedhar y Elizabeth Hassler, dieron la bienvenida a los miembros del Grupo de Trabajo y al público a la reunión. Agradecieron a todos por su disposición a participar y comprometerse en este trabajo. Anna revisó los Acuerdos Comunitarios para asegurar una reunión respetuosa y productiva.

Calendario y Proceso de Creación de Ideas y Recomendaciones (Diapositivas 6-8)

Calendario del Grupo de Trabajo 5 (Diapositiva 6)

El Grupo de Trabajo se reunirá una vez al mes durante los próximos 4 meses para debatir y establecer recomendaciones para cada prioridad del Grupo de Trabajo. Las recomendaciones se finalizarán en marzo y se enviarán al Comité de Partes Interesadas del Plan Maestro para su consideración.

Análisis de Brechas de HCBS (Diapositiva 7)

Anna explicó que los representantes de CalHHS se unirían a la reunión de enero para revisar el análisis de brechas en lugar de discutirlo durante esta reunión.

Desarrollo de Nuestras Recomendaciones (Diapositiva 8)

El Grupo de Trabajo redactará y revisará una lista de recomendaciones para cada prioridad para que el Comité de Partes Interesadas del Plan Maestro la revise y apruebe. La retroalimentación y las aportaciones de los miembros del Grupo de Trabajo también pueden enviarse a los facilitadores y copresidentes entre reuniones por correo electrónico.

Grupo de Trabajo 5 Prioridad #2 Borrador de Recomendaciones (Diapositivas 9 a 31)

Grupo de Trabajo 5 Prioridad #2 (Diapositiva 9)

El objetivo de la reunión era discutir la prioridad #2.. La prioridad #2 es Integrar los servicios de exención y del Plan Estatal en todos los sistemas para mejorar la calidad de vida y los resultados.

Resumen del Borrador de Recomendaciones (Diapositiva 10)

Anna revisó el resumen del borrador de recomendaciones para la Prioridad #2. Estas recomendaciones incluyen:

1. Cambiar las autoridades de Medicaid para facilitar el acceso a los servicios
2. Mejore la navegación del sistema y la coordinación de servicios
3. Prevenir y eliminar la discriminación
4. Capacitación para profesionales de la salud, salud conductual y otros
5. Proporcionar recursos y crear formas flexibles de pagar a los proveedores
6. Crear atención médica que apoye a la persona en su totalidad
7. Métricas de calidad de vida
8. Análisis de Brechas

Prioridad 2, Recomendación 1: Autoridades de Medicaid (Diapositivas 11 y 12)

Anna revisó el primer borrador de recomendación para la prioridad #2 y explicó que el término "Autoridades de Medicaid" se refiere a la forma en que

CMS aprueba las formas en que los estados pagan los servicios. El Grupo de Trabajo 5 quiere estructurar esas autoridades de manera que se promueva el acceso a los servicios.

La recomendación 1 es:

- DHCS necesita estructurar las autoridades de Medicaid (como las Exenciones y las opciones de planes estatales) de manera que se genere un acceso sencillo y sin inconvenientes a los servicios y apoyos.
- Los Centros Regionales ayudarán a los individuos y a las familias a comprender y navegar por las opciones disponibles.
- DHCS y DDS trabajarán con personas con I/DD, miembros de la familia y socios comunitarios para realizar una revisión de las autoridades de Medicaid a fin de identificar barreras y brechas en los servicios e identificar opciones para integrar las autoridades de Medicaid en un programa integrado.
- En colaboración con individuos con I/DD, miembros de la familia y socios comunitarios, desarrollar e implementar una estrategia de alineación de las autoridades de Medicaid para eliminar barreras y brechas de servicios y construir un sistema integrado de apoyo de por vida. (Opción para agregar un calendario de finalización específico por el cual DDS y DHCS puedan rendir cuentas)

El Grupo de Trabajo discutió muchas ideas sobre cómo cambiar la recomendación 1. En primer lugar, ellos dijeron que el objetivo de la Priority 2 es utilizar el dinero del plan estatal y de las exenciones para unir los diferentes sistemas que utilizan las personas con I/DD en California. El segundo punto debe incluir frases como "los centros regionales continuarán" o "los centros regionales mejorarán" para mostrar que algunos centros regionales ya están ayudando a las personas a comprender los servicios disponibles. Ellos también mencionaron que esta recomendación necesitará nuevos materiales educativos para los coordinadores de servicios, para que ellos tengan toda la información necesaria para ayudar a las personas y familias de la mejor manera.

Prioridad 2, Recomendación 2: Autoridades de Medicaid (Diapositivas 13-16)

Anna revisó el segundo borrador de recomendación para la prioridad #2. La recomendación 2 es:

- Los sistemas apoyan a los individuos y a las familias con una sólida coordinación y navegación de los servicios que proporcionan.
- Los sistemas también se conectan y coordinan entre sí para garantizar un enfoque holístico y sin fisuras de los apoyos.
 - Establecer acuerdos formales entre organizaciones de Atención Administrada, Centros Regionales y Condados para:

- Definir roles y responsabilidades para la coordinación y navegación de los servicios.
- Crear procesos y prácticas para la coordinación de apoyos entre sistemas utilizando principios y prácticas centrados en la persona. Esto incluye compartir datos e información.
- Facilitar que la Administración de Atención Mejorada (Enhanced Care Management/ECM) esté disponible a través de Medi-Cal para personas con I/DD.
 - Hacer que ECM sea parte de los acuerdos formales y asegúrese de que ECM se coordine con los Centros Regionales y los programas de Salud Mental del Condado.
 - Distinguir claramente la ECM de la coordinación de servicios proporcionada por los Centros Regionales.
- En el caso de los individuos con necesidades intersistémicas complejas, se requiere que los sistemas trabajen unidos como un equipo multidisciplinar para apoyar a los individuos utilizando un enfoque integral.
- Asegúrese de que los sistemas reconozcan que los individuos con I/DD pueden tener una gama completa de experiencias humanas, incluyendo las condiciones de salud física, salud mental y uso de sustancias.
- Las personas con I/DD tienen derecho a recibir los servicios y apoyos necesarios para satisfacer todas sus necesidades.
- Los sistemas deben dejar de utilizar el concepto de “diagnóstico primario” para negar o limitar el acceso a los apoyos necesarios.
- Desarrollar e implementar métricas de responsabilidad y desempeño que brinden información sobre qué tan bien funcionan los sistemas para apoyar la navegación, la coordinación y la comunicación. Establecer incentivos y enfoques de cumplimiento.
- Establecer un sistema de comunicación más eficiente entre los centros regionales, los proveedores de servicios y los individuos y las familias. La comunicación debe apoyarse en el idioma preferido por el individuo y su familia y debe ser en un lenguaje sencillo.

Los miembros del Grupo de Trabajo hablaron sobre cómo asegurarse de que las familias no necesiten trabajar con muchas agencias diferentes para obtener la atención que necesitan y tienen derecho a recibir. Ellos dijeron que esta recomendación ayuda a los que ya están conectados a los centros regionales, pero no todos los que son elegibles para los servicios conocen los centros regionales. Las escuelas, los médicos y las organizaciones comunitarias podrían hacer más para informar a la gente sobre los servicios para personas con discapacidad intelectual con educación y recursos adicionales. Ellos estuvieron de acuerdo en que debería haber información fácil de encontrar sobre los

servicios y la elegibilidad para las familias. El Grupo de Trabajo también dijo que el apoyo a la navegación debería ser continuo y que se deberían rastrear las fuentes de referencia para comprender mejor cómo las personas ingresan al sistema.

El Grupo de Trabajo también habló sobre problemas como no tener suficientes trabajadores en los centros regionales y que los médicos no saben cómo trabajar con personas con I/DD. La recomendación debería explicar qué significa “sistema de comunicación eficiente” e incluir una encuesta después de cualquier interacción para verificar el desempeño. Algunos miembros sugirieron crear una aplicación como MyChart para comunicación y seguimiento, pero otros dijeron que muchas personas en áreas rurales podrían no tener conectividad a Internet que les permita usar algunas de estas herramientas. Anna dijo que otros grupos también están trabajando en tecnología y datos.

Prioridad 2, Recomendación 3: Prevención y Eliminación de la Discriminación (Diapositivas 17-21)

Anna enfatizó que la discapacidad, incluyendo I/DD, es una clase protegida según la ley federal. Una clase protegida es un grupo de personas que están legalmente protegidas contra la discriminación basada en una característica compartida. Anna también mencionó que los Institutos Nacionales de Salud (National Institutes of Health/NIH) designaron a las personas con discapacidades como una población con disparidades de salud en 2023, en parte debido a la discriminación, la desigualdad y las prácticas excluyentes que limitan el acceso a la atención médica.

La recomendación 3 es:

- Implementar esfuerzos para prevenir y eliminar la discriminación contra personas con I/DD.
 - La discapacidad, incluyendo I/DD, es una clase protegida bajo la Ley de Americanos con Discapacidades (Americans with Disabilities Act/ADA), y las personas con I/DD están protegidas bajo la ADA y otros estatutos y normas federales, incluyendo la Sección 504 de la Ley de Rehabilitación y la Sección 1557 de la Ley de Atención Médica Asequible.
 - La inclusión plena en la vida comunitaria no es posible mientras persistan la discriminación y la segregación dentro de los sistemas de servicios y las comunidades.
- Servicios del Plan Estatal: DHCS debe implementar de manera proactiva la no discriminación dentro de los sistemas de atención médica y de salud conductual que la agencia financia y regula.

- Las expectativas en torno al cumplimiento deben hacerse explícitas con medidas, responsabilidad y mecanismos de aplicación en los contratos con Organizaciones de Atención Administrada, condados, centros regionales, proveedores y otros socios del sistema.
- DHCS debe proporcionar apoyo en la transición hacia el cumplimiento, lo cual incluye:
 - Brindar difusión y educación específicas, incluyendo información sobre cómo brindar adaptaciones a personas con I/DD.
 - Proporcionar asistencia técnica, capacitación y divulgación para ayudar a los profesionales y organizaciones a comprender sus derechos, responsabilidades y mandatos para atender a las personas con I/DD.
- DHCS debe involucrar a autodefensores, miembros de la familia, DDS y socios comunitarios de I/DD en el desarrollo e implementación de estrategias y medidas de responsabilidad para lograr el pleno cumplimiento de las leyes y normas antidiscriminación.
- DHCS debe desarrollar e informar periódicamente sobre datos y medidas específicos sobre las disparidades, el acceso y la utilización de los servicios para las personas con I/DD en comparación con la población sin discapacidades. Los datos deben desglosarse por raza, etnia, género, idioma y otras características demográficas.
- DHCS debe informar periódicamente sobre el estado de implementación de las Reglas Finales (Regla Final que implementa la Sección 504 de la Ley de Rehabilitación y Regla Final que implementa las disposiciones contra la discriminación bajo la Sección 1557 de la Ley de Atención Médica Asequible).

Los miembros del Grupo de Trabajo compartieron que los servicios a menudo no se brindan porque los proveedores de servicios dicen que no son “una buena opción”. Ellos quieren rastrear estos casos para comprender por qué alguien no recibió ayuda y encontrar formas de solucionarlo. Algunos miembros sugirieron utilizar la tecnología para denunciar el trato injusto y los problemas que enfrentan las personas con discapacidad. Ellos destacaron la importancia de ser sensibles a las cuestiones culturales, geográficas y de costos. Ellos mencionaron problemas en las zonas rurales y preocupaciones sobre las normas y la financiación de ADA. Ellos creen que debería haber más ayuda para la comunidad IDD en estos lugares, incluyendo mejores formas de llegar a ellos.

El Grupo de Trabajo estuvo de acuerdo en que es necesario dar una respuesta más rápida a las denuncias de discriminación. Ellos propusieron crear programas de capacitación por parte de las personas que reciben servicios por parte de los profesionales para poder apoyar mejor a la comunidad. Ellos

también sugirieron discutir cómo la selección adversa podría desempeñar un papel en los proveedores injustamente elegir no proporcionar servicios para las personas con discapacidad.

Prioridad 2, Recomendación 4: Capacitación de profesionales (Diapositivas 22 y 23)

El Grupo de Trabajo revisó la recomendación 4:

- El desarrollo de la fuerza laboral en materia de atención de la salud y salud conductual debe basarse en principios de diseño universal para sistemas de atención de la salud y salud conductual que sean competentes para atender a todos, incluyendo los individuos con I/DD.
- Implementar cambios sistémicos y requisitos para los sistemas educativos y de acreditación (por ejemplo, las facultades de medicina) para incorporar el aprendizaje sobre la discapacidad como una parte natural de la experiencia humana en los programas educativos para profesionales de la salud, la salud mental, la educación y otros.
- Incorporar requisitos de capacitación sobre principios y prácticas centrados en la persona en el desarrollo de la fuerza laboral de atención médica y Salud Conductual (Behavioral Health/BH).
- Asegúrese de que los sistemas y los profesionales sean conscientes de su obligación legal de atender a todas los individuos independientemente de su estatus de discapacidad y proporcionar las adaptaciones necesarias para garantizar servicios equitativos para los individuos con DI/DD.
- Establecer esfuerzos de conocimiento y educación sobre la discapacidad para la comunidad en general.

Los miembros del Grupo de Trabajo dijeron que deberíamos agregar más apoyo para la capacitación para la ayuda a corto plazo con proveedores de salud mental, proveedores de uso de sustancias, policía, abogados y trabajadores de bienestar infantil. Ellos también dijeron que necesitamos más dentistas capacitados para tratar a adultos con discapacidades. Se debe proporcionar capacitación para ayudar a los individuos a utilizar su personal de apoyo para tomar sus propias decisiones. El facilitador del Grupo de Trabajo se reunirá con los facilitadores de los Grupos de Trabajo 2 y 3 para verificar que estén trabajando en estas recomendaciones. Ellos también discutieron la importancia de hacer que el transporte sea asequible y accesible para los individuos que reciben servicios.

Prioridad 2, Recomendación 5: Dotación de Recursos a los Sistemas

(Diapositivas 24-26)

El Grupo de Trabajo revisó la recomendación 5:

- Proporcionar recursos adecuados para garantizar que haya suficientes proveedores para que la gente pueda elegir en todo el estado. Esto incluye a los proveedores dentro del sistema I/DD, el sistema de atención médica y el sistema de salud conductual.
 - DHCS y DDS deben responsabilizar a las organizaciones de atención administrada y a los centros regionales de garantizar redes de proveedores adecuadas en todo el estado y acceso oportuno a los servicios.
 - Desarrollar e informar periódicamente sobre medidas relacionadas con la disponibilidad de proveedores en todo el estado, incluyendo la capacidad lingüística y culturalmente específica.
- Desarrollar modelos de financiamiento flexibles para proveedores de I/DD, atención médica y salud conductual que garanticen el acceso, la disponibilidad de adaptaciones relacionadas con la discapacidad y los apoyos de accesibilidad para personas con I/DD, y que permitan que los individuos sean atendidos de una manera culturalmente apropiada y centrada en la persona.
 - Los servicios en los sistemas de I/DD, atención médica y salud conductual deben contar con los recursos adecuados para proporcionar apoyo individualizado, permitir que los proveedores colaboren de manera efectiva e implementar soluciones innovadoras que puedan mejorar los resultados de calidad de vida.
- Para evitar la selección adversa (proveedores que solo atienden a personas con menos necesidades de apoyo), los modelos de financiamiento para proveedores de I/DD, atención médica y salud conductual deben reflejar el nivel de necesidad de los individuos y el costo de los servicios que satisfacen sus necesidades.

Los miembros del Grupo de Trabajo compartieron que los centros regionales no controlan el dinero estatal y no pueden decidir sobre los recursos por sí mismos. Entonces, el primer punto debería decir que DDS y el estado son responsables de proporcionar suficientes recursos a los Centros Regionales para realizar el desarrollo de proveedores. Destacaron que contar con dinero suficiente es clave para tener buenas redes de proveedores. Los miembros sugirieron que las organizaciones deben ser notificadas con mayor anticipación cuando hay oportunidades de financiamiento disponibles porque muchas no lo saben hasta que es demasiado tarde para presentar

solicitudes. Algunos miembros dijeron que el sistema debería utilizar su financiación y no devolverla al estado; podría utilizarse para proyectos especiales. A otros les preocupaba que esto pudiera provocar que los centros regionales o el estado no gastaran dinero en servicios necesarios. Los miembros del Grupo de Trabajo afirmaron que el proceso para convertirse en proveedor de servicios es realmente complicado y lleva mucho tiempo. Los proveedores necesitan obtener múltiples credenciales o certificaciones de diferentes departamentos, lo que dificulta su labor y los desalienta a ofrecer sus servicios. Los miembros del Grupo de Trabajo sugirieron incentivar el papeleo que los proveedores deben completar para trabajar con personas con discapacidades. Los miembros del Grupo de Trabajo también recomendaron que los sistemas de vivienda asequible también cuenten con los recursos adecuados.

Prioridad 2, Recomendación 6 (Diapositiva 27)

El Grupo de Trabajo revisó la recomendación 6:

- Desarrollar una atención médica y de salud conductual equitativa donde se aborden todos los aspectos de la salud de una persona y no se pasen por alto porque tenga una discapacidad. De este modo, las personas con discapacidad gozarán de mejor salud y calidad de vida.

Los miembros del Grupo de Trabajo señalaron que esta idea debería ser una recomendación propia. Al igual que en la recomendación 5, es necesario abordar la cuestión de la vivienda.

El Grupo de Trabajo no tuvo tiempo de revisar las recomendaciones 7 y 8 durante la reunión. Los miembros compartirán sus ideas con el facilitador y los copresidentes antes de la próxima reunión en enero.

Próximos Pasos: Encuesta Sobre Tareas de Prioridad 3 (Diapositivas 32 a 35)

Anna repasó los próximos pasos para desarrollar recomendaciones para la Prioridad 3, incluyendo una tarea que se enviará a los miembros del Grupo de Trabajo después de la reunión para que presenten sus ideas relacionadas con la prioridad 3.

Próximas Reuniones del Grupo de Trabajo y Campaña Fotográfica del DDS (Diapositivas 36-41)

Antes de pasar a los comentarios públicos, Anna repasó las fechas de las próximas reuniones del Grupo de trabajo 5. Krystyne McComb, Subdirectora Adjunta de Comunicación de DDS, presentó al grupo de trabajo la campaña fotográfica Futuro de la DDS. Ella pidió a los miembros del Grupo de Trabajo y al público que se tomaran fotografías sosteniendo carteles que describieran cuál es para ellos el futuro de los servicios de desarrollo. Las personas deben enviar sus fotografías y formularios de consentimiento a pio@dds.ca.gov o en el sitio

web del DDS en <https://www.dds.ca.gov/the-future-of-developmental-services/>.

Comentario Público (diapositiva 42)

Al final de la reunión, las copresidentas del Grupo de Trabajo y la facilitadora apoyaron un período de comentarios públicos de 30 minutos. Se incluye un resumen de los comentarios públicos en el documento resumen de Comentarios Públicos, que está disponible junto con otros documentos de la reunión [aquí \(https://www.chhs.ca.gov/home/master-plan-for-developmental-services/\)](https://www.chhs.ca.gov/home/master-plan-for-developmental-services/).

Materiales de la Reunión:

- [Presentación de PowerPoint para debate y otros documentos de la reunión \(https://www.chhs.ca.gov/home/master-plan-for-developmental-services/\)](https://www.chhs.ca.gov/home/master-plan-for-developmental-services/).