



**Resumen de la reunión n.º 6 del grupo de trabajo 5 del Plan Principal  
de Servicios de Desarrollo  
Viernes, 17 de enero de 2025  
de 10:30 a. m. a 1:30 p. m.  
Reunión virtual de Zoom**

**Asistencia**

**Miembros del grupo de trabajo presentes:**

- Joyce Cabrera
- Shella Comin-DuMong
- Katharine Hayward
- Barry Jardini
- Jay Kolvoord
- Hyun S. Park
- Viri Salgado
- Susan Stroebel
- Viri Salgado
- Isabel Torres

**Facilitadores y presidentes/líderes de los grupos de trabajo presentes:**

- Elizabeth Hassler (copresidenta)
- Anna Lansky (facilitadora)
- Kavita Sreedhar (copresidenta)

**Público asistente**

Más de 75 asistentes públicos asistieron a la reunión a través de videoconferencia Zoom.

**Bienvenida**

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. Anna revisó la agenda y los acuerdos comunitarios para asegurar una reunión respetuosa y productiva.

## **Cronograma para la creación de ideas y recomendaciones (diapositivas 6 y 7)**

Cronograma del grupo de trabajo 5 (diapositiva 6)

El grupo de trabajo seguirá reuniéndose mensualmente para discutir 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 Principal para su consideración.

Desarrollo de nuestras recomendaciones (diapositiva 7)

El grupo de trabajo redactará y revisará una lista de recomendaciones para cada prioridad para que el Comité de Partes Interesadas del Plan Principal la revise y apruebe. Los comentarios y aportes de los miembros del grupo de trabajo también se pueden enviar a los facilitadores y copresidentes entre reuniones por correo electrónico.

## **Análisis de brechas de Servicios Basados en el Hogar y la Comunidad (Home and Community-Based Services, HCBS) (diapositivas 8 a 15)**

Grupo de trabajo 5, prioridad n.º 2 (diapositiva 9)

El objetivo de la reunión fue discutir la prioridad n.º 2. La prioridad n.º 2 es: integrar los servicios de exención y del Plan Estatal en todos los sistemas para mejorar la calidad de vida y los resultados.

¿Por qué se recomienda el análisis de brechas? (Diapositiva 10)

El grupo de trabajo está desarrollando una recomendación de análisis de brechas para determinar qué funciona y qué no funciona para las personas que reciben servicios en el sistema de discapacidades del desarrollo. Esto ayuda a identificar brechas en los servicios y a aquellos que quedan excluidos, utilizando datos precisos. Llevar a cabo este proceso de manera frecuente garantizaría que se produzcan mejoras en el sistema y ayudaría a detectar nuevos problemas.

Análisis de brechas de HCBS: actualización del Departamento de Servicios de Atención Médica (Department of Health Care Services, DHCS) (diapositiva 11)

Joseph Billingsley, subdirector adjunto del Departamento de Servicios de Atención Médica (DHCS), presentó una actualización sobre el análisis de brechas y la iniciativa de hoja de ruta plurianual de los Servicios Basados en el Hogar y la Comunidad (HCBS) de Medi-Cal. Su enfoque se centra en HCBS, incluidas varias exenciones y programas bajo el DHCS, y en la supervisión de los programas de servicios para niños de California.

Joseph comenzó explicando los orígenes de la iniciativa, que surgió de una subvención de demostración "El dinero sigue a la persona" otorgada en 2020.

Esta subvención, introducida por primera vez por CMS en 2007, tiene como objetivo ayudar a los estados a realizar la transición de personas desde entornos institucionales a cuidados basados en la comunidad. California ha sido beneficiaria del programa desde que comenzó.

En 2020, CMS impulsó una iniciativa de desarrollo de capacidades para acelerar la transformación del sistema de apoyo y servicios a largo plazo. California recibió \$5 millones en fondos suplementarios para llevar a cabo un análisis de brechas de HCBS de Medi-Cal. El Centro de Estrategias de Atención Médica, subcontratado por Mathematica, lideró la participación de las partes interesadas para este proyecto.

El análisis de brechas tiene como objetivo identificar y cerrar brechas en el acceso a HCBS, desarrollar estrategias para una mejor integración y mejorar los resultados de salud, la satisfacción de los miembros y la equidad en salud. El trabajo comenzó en 2023, implicando la recopilación de datos de varios departamentos. Mathematica elaboró un informe de análisis de brechas en septiembre de 2023 para que lo revisen las partes interesadas internas y externas. El informe final se publicará en febrero de 2025.

Joseph también discutió el desarrollo de una hoja de ruta plurianual, que se publicará en el verano de 2025. Esta hoja de ruta guiará la integración de las exenciones aplicables en el sistema de prestación de servicios y apoyos a largo plazo administrados de California.

Joseph enfatizó la importancia de la participación de las partes interesadas, incluidas las reuniones públicas y las discusiones de los comités. El análisis de brechas incluye programas como el Programa de Servicios para Personas Mayores con Múltiples Propósitos (Multipurpose Senior Services Program, MSSP), Alternativas Basadas en el Hogar y la Comunidad (Home and Community-Based Alternatives, HCBA), Exención de Vida con Apoyo (Assisted Living Waiver, ALW), Servicios de Apoyo en el Hogar (In-Home Supportive Services, IHSS) y Transiciones Comunitarias de California (California Community Transitions, CCT), mientras que excluye programas para personas con Discapacidades Intelectuales/del Desarrollo (Intellectual and Developmental Disabilities, I/DD) y la exención de VIH/SIDA.

Durante la sesión de preguntas y respuestas del grupo de trabajo, Joseph discutió varios temas con los miembros del grupo de trabajo, entre ellos:

- La necesidad de un análisis de brechas en los servicios del desarrollo.
- Ampliar servicios para personas mayores como PACE a personas con I/DD.
- La participación de personas con I/DD en las encuestas. Joseph aclaró que el DHCS administra la exención de HCBA y atiende a una amplia gama de personas, incluidas aquellas con I/DD. HCBS es una de las

exenciones recomendadas para la integración en la atención administrada.

- Desafíos de la adquisición de datos y la necesidad de mejores prácticas de recopilación e intercambio de datos.
- Los miembros del grupo de trabajo expresaron que las exenciones y servicios de I/DD no deberían considerarse para su integración en la atención administrada. Cualquier análisis de brechas para el sistema de I/DD no debería tener ese objetivo.
- Preocupaciones acerca de que la presentación sea demasiado técnica para que la mayoría de las personas la entiendan y la posibilidad de que haya retrasos burocráticos. Joseph reconoció la necesidad de realizar presentaciones en lenguaje sencillo y de una mejor coordinación entre los sistemas en el futuro.

### **Prioridad 2, recomendación 8: Análisis de brechas (diapositivas 12 a 15)**

Anna revisó la siguiente recomendación con el grupo de trabajo, que estaba directamente relacionada con la información que Joseph proporcionó al grupo de trabajo.

La recomendación 8 es:

- Recomendamos un estudio de las formas en que se atiende a las personas con discapacidades del desarrollo en los sistemas de toda California. Esto se llama "análisis de brechas".
- Un análisis de brechas es una forma de asegurarnos de que conocemos las formas en que el sistema funciona y las que no, para que sea más fácil arreglarlo o cambiarlo.
- La recomendación original era que el análisis de brechas se refiriera específicamente a Medicaid.
- Esto fue para garantizar que Medi-Cal y los sistemas relacionados (como los Servicios de Apoyo en el Hogar (In-Home Supportive Services, IHSS)) se estén analizando para asegurarse de que realicen cambios para atender mejor a las personas con discapacidades del desarrollo.
- También es importante observar otros sistemas que las personas utilizan en el estado que no son Medi-Cal o el Centro Regional (como el sistema de hogares de crianza, las escuelas y el sistema judicial).
- Esto es para asegurarnos de que conocemos todas las formas en que las personas con discapacidades de desarrollo necesitan recibir apoyo en esos sistemas y todos los diferentes tipos de financiamiento que podrían ayudarnos a llegar ahí.
- Si las personas necesitan apoyo para aprender a trabajar con personas con discapacidades de desarrollo, los Centros Regionales deben desempeñar un papel importante. A esto a veces se le llama "asistencia técnica".

- También debe haber una gran conversación en todos los sistemas sobre las necesidades de las personas y en qué medida están, o no, siendo satisfechas. Esta información ayudará a garantizar que la asistencia técnica pueda brindarse y funcionar bien.
- También puede ayudarnos a brindar un mejor apoyo a personas de diferentes culturas, que hablan diferentes idiomas y más.
- Estamos tratando de asegurarnos de que todos los que trabajan en diferentes sistemas estatales trabajen juntos para apoyar a las personas con discapacidades del desarrollo, porque esto es importante para ayudar a California a prosperar.
- Como parte del análisis de brechas, revisar la Ley Lanterman para:
  - Enumerar todos los servicios que las personas con discapacidades intelectuales/del desarrollo (I/DD) deben recibir.
  - Descubrir quién paga cada servicio y qué agencia está a cargo del mismo.
  - Asegurarse de que las personas con I/DD puedan realmente obtener todos los servicios que necesitan y a los que tienen derecho.

Los miembros del grupo de trabajo discutieron la importancia de un lenguaje claro y específico en esta recomendación. El grupo de trabajo discutió la ambigüedad del término "genérico" y sugirió que una definición clara del Departamento evitaría interpretaciones variadas entre los centros regionales. Se destacó que la Ley Lanterman garantiza que las condiciones no empeoren y que no se deben negar los servicios mientras se determinan las responsabilidades de pago.

Se hizo una propuesta para agregar texto al último punto de la diapositiva 15 para abordar la puntualidad y la fluidez, asegurando que la carga de la navegación no recaiga sobre los padres o las personas. Se acordó esto, señalando que complementa una recomendación anterior sobre la reducción de la carga de navegación del sistema que recae sobre las familias.

### **Actualizaciones sobre la superposición con otros grupos de trabajo (diapositivas 16 y 17)**

Anna señaló que las siguientes recomendaciones del grupo de trabajo 5 se han remitido a otros grupos de trabajo para que se completen:

- La recomendación sobre mejorar las formas en que las personas obtienen información sobre los servicios de DD y los centros regionales se ha remitido al grupo de trabajo 1.
- Prioridad n.º 2, recomendación n.º 7: "Métricas de calidad de vida" se ha remitido al grupo de trabajo 4.
- La idea de desarrollar una base de datos de recursos comunitarios se ha remitido al grupo de trabajo 2.

- La idea de desarrollar apoyos entre compañeros se ha remitido al grupo de trabajo 1.

Los miembros del grupo de trabajo hablaron sobre cómo garantizar que las recomendaciones enviadas a otros grupos de trabajo se manejen adecuadamente. Un miembro expresó su preocupación por la posibilidad de que estas recomendaciones no se comprendieran con claridad o no se incluyeran. Sugirieron crear un sistema de retroalimentación para realizar un seguimiento de esto.

Otro miembro comentó que cuando llegan recomendaciones de otros grupos de trabajo, se pueden compartir en el sitio compartido de Teams para recibir comentarios. También se ofrecieron a ayudar a cualquier persona interesada en recibir recomendaciones específicas. Se sugirió identificar qué grupo de trabajo está manejando cada recomendación de manera transparente.

### **Actualizaciones de la recomendación de la prioridad 1 (diapositiva 18)**

Anna señaló que el grupo de trabajo 5 agregará el siguiente texto a la recomendación n.º 1 de la prioridad n.º 1: *“Explorar opciones para aumentar los límites de ingresos por encima de los niveles actuales para permitir que más personas sean elegibles para Medicaid, incluso a través del programa de trabajadores discapacitados”*.

### **Prioridad 3, borrador de recomendación (diapositivas 19 a 26)**

Grupo de trabajo 5, prioridad n.º 3 (diapositiva 19)

Anna revisó la prioridad 3 del grupo de trabajo 5, que es: *Innovar y ampliar los tipos de servicios centrados en la persona y culturalmente informados que apoyan la vida en comunidad y pueden estar cubiertos por Medicaid u otros sistemas, como vivienda o transporte, para promover sistemas y comunidades inclusivos.*

Grupo de trabajo 5, prioridad n.º 3: Objetivo universal (diapositiva 20)

Anna revisó el objetivo universal, que es: Los californianos con discapacidades intelectuales/del desarrollo obtienen servicios innovadores, centrados en la persona y culturalmente informados de todos los sistemas, organizaciones comunitarias y sus comunidades. Esto ayuda a las personas con I/DD a vivir en su comunidad como ellos prefieran. Los sistemas y servicios están bien financiados por Medicaid u otros programas y fuentes de financiamiento.

Los miembros del grupo de trabajo discutieron la importancia de las preferencias de la comunidad, enfatizando que la atención no debe ser institucionalizada ni excesivamente restrictiva y debe adaptarse a las preferencias de cada individuo. Coincidieron en que maximizar la

autodirección y la inclusión deberían ser prioridades. Se señaló que es crucial apoyar a las personas con I/DD para que vivan vidas autodeterminadas en la comunidad, con el apoyo que necesitan.

Se discutió la especificación de fuentes de financiamiento, con sugerencias de incluir Medicaid, Medicare y otras posibles fuentes de financiamiento. Se propuso utilizar términos amplios en la recomendación, como "fuentes de financiamiento federales, estatales y otras" para cubrir todas las posibilidades, incluidas las subvenciones de fundaciones privadas.

El grupo acordó agregar un texto que enfatice el apoyo de por vida, las vidas autodeterminadas y varias fuentes de financiamiento. También discutieron la terminología en torno a la autodirección (self-direction) y decidieron utilizar "s" y "d" minúsculas como se describió anteriormente para diferenciar entre el "Programa de Autodeterminación" ("Self Determination Program") y la autodeterminación (self-determination) como concepto general.

Grupo de trabajo 5, prioridad n.º 3: planteamiento del problema (diapositivas 21 a 24)

Anna revisó el planteamiento del problema de la prioridad n.º 3 del grupo de trabajo 5. El planteamiento del problema es:

- Algunos servicios y apoyos importantes, como la ayuda para una vivienda asequible, no son suficientes para todas las personas que los necesitan. Para las personas con I/DD es aún más difícil recibir esos servicios.
- California se enfrenta a una crisis de vivienda asequible, ya que el valor de las casas y los alquileres se han situado entre los más altos del país. La crisis de la vivienda asequible afecta de forma desproporcionada a las personas con IDD, ya que la gran mayoría vive con ingresos fijos que se sitúan en los umbrales de pobreza o cerca de ellos.
- Cuando las personas con I/DD son excluidas o tienen dificultades para obtener servicios y apoyo de otros sistemas u organizaciones que se supone deben atenderlas, el sistema de I/DD tiene que llenar el vacío o proporcionar servicios más costosos. Es posible que estos servicios no sean elegibles para la contribución de Medicaid/gobierno federal. Esto puede afectar el presupuesto del Departamento de Servicios del Desarrollo de California (California Department of Developmental Services, DDS).
- A los estudiantes con I/DD no se les proporcionan oportunidades equitativas para ser incluidos plenamente en el proceso educativo. El sistema de Educación Especial necesita una revisión.
- Algunos servicios y apoyos aún pueden dificultar que las personas con I/DD se incluyan en la comunidad o tomen sus propias decisiones. Estos modelos de servicio pueden parecer instituciones anticuadas.

- Se necesitan modelos más innovadores que no coloquen a las personas con I/DD en lugares separados donde solo puedan estar con otras personas con discapacidades y personal remunerado.
- Los estudiantes con necesidades complejas no tienen acceso a oportunidades educativas significativas con los apoyos necesarios. Esto conduce a una falta de oportunidades más adelante en la vida, como el empleo. La falta de acceso a una educación equitativa determina la trayectoria del resto de la vida de una persona.

Los miembros del grupo de trabajo discutieron los desafíos que enfrentan las personas con I/DD para acceder a viviendas asequibles. Se señaló que no hay suficientes recursos para apoyar a todos, y los altos alquileres de viviendas afectan desproporcionadamente a las personas con I/DD, quienes a menudo viven con ingresos fijos y enfrentan problemas en su historial crediticio. Los proveedores de cuidado que ganan salarios bajos también tienen dificultades en el mercado inmobiliario. Durante el debate se destacaron diversas barreras y se sugirió centrarse en componentes específicos para abordar estos problemas.

Se mencionó que cuando las personas con I/DD quedan excluidas de los servicios de acceso a la vivienda o tienen dificultades para obtener los apoyos que necesitan, corren el riesgo de que se les ubique en entornos más restrictivos. Este punto podría utilizarse para acceder a más recursos federales, especialmente para aquellos identificados como en riesgo de institucionalización. También se hizo un llamado a una mejor recopilación de datos para comprender mejor el problema.

Un miembro del grupo de trabajo sugirió reformular el planteamiento para que sea más activo, enfatizando que las personas con I/DD están excluidas de la vivienda. Señalaron problemas como la especulación con los precios y la necesidad de un sistema ágil para apoyar a quienes carecen de viviendas adecuadas. Se reconoció que se trata de un problema persistente.

Otro miembro destacó que los entornos integrados producen mejores resultados para los niños en comparación con los segregados y abogó por un diseño universal. También se planteó la falta de mención del transporte en el planteamiento del problema, destacando la importancia del transporte oportuno y seguro para las personas con I/DD. Los ejemplos incluyeron la planificación de viajes con 24 horas de anticipación y acceso a conductores, vehículos y servicios de viajes compartidos.

Prioridad n.º 3, borrador de recomendación n.º 1: Servicios de Vida con Apoyo (Supported Living Services, SLS) (diapositiva 26)

El grupo de trabajo examinó la prioridad 3, borrador de recomendación 1:

- Desarrollar suficientes proveedores de SLS para que las personas no tengan que esperar para recibirlos.
- Crear formas de garantizar que los servicios sean de alta calidad, centrados en la persona y culturalmente informados.
- Desarrollar una forma de asegurarse de que los SLS cumplen los requisitos de la norma de Entornos Basados en el Hogar y la Comunidad (norma HCBS), a pesar de que los entornos de SLS son los propios hogares de las personas y se supone que cumplen la norma HCBS.
- El DDS debería considerar la posibilidad de utilizar un Consejo de Asesoramiento al cliente u otro método para identificar, revisar y resolver problemas.
- Poner los servicios de SLS a disposición de las personas que viven con familiares.

Los miembros del grupo de trabajo discutieron los desafíos de contratar y encontrar personal, enfatizando la importancia de desarrollar la capacidad del personal. Destacaron que los Servicios de Vida con Apoyo (SLS) deberían permitir a las personas vivir en sus propias comunidades, cerca de sus familiares y amigos, y no depender de exenciones.

Se señaló que muchos adultos que reciben servicios del centro regional viven con proveedores de cuidado mayores que tal vez ya no puedan brindarles el apoyo necesario. Los SLS deben ser tan visibles como los servicios de vida independiente y con apoyo. Se consideró crucial poner los SLS a disposición de quienes viven con familiares, al igual que tener un plan de sucesión para la coordinación del servicio.

Se discutió sobre las regulaciones anteriores que hacían que los SLS fueran inaccesibles para las personas que vivían en casa y la necesidad de eliminar esas barreras. También se destacó la importancia de considerar los contextos culturales donde las familias prefieren cuidar a sus seres queridos en casa.

El grupo habló sobre el desarrollo de suficientes proveedores, lo que podría implicar esfuerzos estatales, agilizar procesos y llegar a las organizaciones comunitarias. Se hizo un llamado a favor de definiciones claras de SLS para las familias y las personas, y a favor de una mayor transparencia entre las agencias de SLS y los beneficiarios de servicios para asegurar cobros precisos y la notificación de discrepancias.

El grupo de trabajo no tuvo tiempo de revisar todos los borradores de recomendaciones 7 restantes durante la reunión. Los miembros tendrán la oportunidad de compartir sus ideas con la facilitadora y las copresidentas antes de la próxima reunión en febrero.

## **Comentarios del público (diapositiva 52)**

Al final de la reunión, las copresidentas y la facilitadora del grupo de trabajo apoyaron un período de comentarios del público de 30 minutos. Se incluye un resumen de los comentarios del público en el documento resumido de comentarios del público, que está disponible junto con otros documentos de la reunión en el [sitio web del Plan Principal](https://www.chhs.ca.gov/home/master-plan-for-developmental-services/) (<https://www.chhs.ca.gov/home/master-plan-for-developmental-services/>)

### **Materiales de la reunión:**

- La presentación en PowerPoint del debate y otros documentos de la reunión se pueden encontrar en el [sitio web del Plan Maestro](https://www.chhs.ca.gov/home/master-plan-for-developmental-services/) (<https://www.chhs.ca.gov/home/master-plan-for-developmental-services/>)