



**Resumen de la reunión #7 del grupo de trabajo 5 del Plan Principal
de Servicios de Desarrollo
Viernes 21 de febrero del 2025
11:00 a.m. – 2:00 p.m.
Reunión Virtual de Zoom**

Asistencia

Miembros del Grupo de Trabajo en Asistencia

- Shella Comin-DuMong
- Elizabeth Hassler
- Barry Jardini
- Mark Klaus
- Jay Kolvoord
- Jonathan Padilla
- Hyun S. Park
- Kavita Sreedhar
- Susan Stroebel
- Isabel Torres
- Kendra Wagner

Facilitadores y Presidentes/Líderes de Grupos de Trabajo en Asistencia

- Elizabeth Hassler (Copresidenta)
- Anna Lansky (Facilitadora)
- Kavita Sreedhar (Copresidenta)

Público en Asistencia

Más de 60 asistentes públicos asistieron a la reunión a través de videoconferencia Zoom.

Bienvenidos

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 de la comunidad para asegurar una reunión respetuosa y productiva.

Calendario para la Creación de Ideas y Recomendaciones (Diapositivas 6-7)

Calendario del Grupo de Trabajo 5 (Diapositiva 6)

El grupo de trabajo se reunirá una vez más después de esta reunión para abordar 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. La retroalimentación y aportes de los miembros del grupo de trabajo también se pueden enviar a los facilitadores y copresidentes entre reuniones por correo electrónico.

Recomendaciones de Prioridad 3 (Diapositivas 8-80)

Prioridad #3 Resumen de Recomendaciones (Diapositiva 8)

Anna revisó la lista de recomendaciones para la Prioridad 3. El grupo de trabajo abordará recomendaciones nuevas y actualizadas desde la última reunión. La prioridad 3 es:

Crear y ampliar nuevos servicios, centrados en la persona y culturalmente informados (como vivienda, transporte, educación, recursos locales y más), que ayuden a las personas a vivir en su comunidad como deseen. Asegúrese de que Medicaid u otros programas puedan pagar estos servicios.

Prioridad 3 Borrador de Recomendación #1: Servicios Comunitarios y en el Hogar (Diapositivas 9-14)

Esta recomendación se agregó como un posible reemplazo de las recomendaciones #2 y #3. La nueva recomendación se llama "Servicios Comunitarios y en el Hogar". La recomendación es:

- Rediseño de servicios para personas que viven en sus propios hogares o en hogares familiares utilizando un enfoque unificado flexible. Este servicio comunitario y en el hogar debe reflejar estas recomendaciones:

- Los servicios comunitarios y en el hogar deben basarse en las necesidades y preferencias de las personas, en lugar de en su edad, dónde o con quién viven u otros criterios. Esto incluye a personas que viven de forma independiente, con familiares o con otras personas de su elección, y a niños en hogares de acogida.
- Los servicios comunitarios y en el hogar deben incluir y ampliar el alcance de los servicios y apoyos actualmente disponibles a través de SLS, ILS y otros servicios disponibles para personas que viven en su propio hogar o en el de su familia.
- Los servicios comunitarios y en el hogar deben estar centrados en la persona y ser culturalmente sensibles.
- Los servicios deben evolucionar a medida que la persona avanza en su vida y sus transiciones sin interrupciones, o a medida que cambian sus necesidades.
- Los servicios deben acompañar al individuo adonde vaya: a la comunidad y al hogar.
- Los servicios comunitarios y en el hogar deben brindar apoyo adicional, si el individuo lo necesita, para satisfacer sus necesidades de accesibilidad, médicas o de comportamiento. De esta manera, todos pueden tener los apoyos que necesitan para vivir en la comunidad. Las personas con necesidades médicas o conductuales complejas deberían poder recibir el apoyo adecuado a través de este servicio en sus propios hogares y comunidades.
- Este servicio debe contar con suficientes proveedores de servicios comunitarios y en el hogar para que las personas no tengan que esperar para recibirlo.
- Este servicio debe tener una estructura de reembolso que pague adecuadamente a los proveedores y refleje el costo de los servicios y evite la selección adversa. Las tarifas deben reflejar los distintos niveles de calificaciones y capacitación del personal necesarios para satisfacer las necesidades de personas con distintos niveles de necesidad y requisitos de apoyo. Las tarifas deben ser escalonadas en función de las necesidades de apoyo centradas en la persona del individuo siendo atendido. Es necesario destinar fondos adicionales para proporcionar capacitaciones progresivas de

manera regular al personal que atiende a quienes tienen mayores necesidades de apoyo (Conductual, Médico, etc.).

- El servicio debe tener formas de garantizar que los servicios sean de alta calidad, centrados en la persona e informados sobre la cultura y el trauma.
- Debería haber formas de garantizar que los servicios comunitarios y en el hogar cumplan con los requisitos de las normas de Entorno Basados en el Hogar y la Comunidad (norma HCBS), incluso si los entornos en el hogar son los hogares propios o familiares de la persona y se presume que cumplen con las HCBS. El DDS debería considerar utilizar un Consejo Asesor de clientes u otro método para identificar, revisar y resolver problemas relacionados con el cumplimiento de los requisitos de las normas.
- El DDS debe desarrollar definiciones estándar para este enfoque unificado de servicio en la comunidad y en el hogar de modo que el servicio se proporcione de manera uniforme en todo el estado.
- Las personas deben tener transparencia en lo que facturan los proveedores comunitarios y en el hogar, para garantizar que esos servicios realmente se hayan prestado.
- Se debe proporcionar información a las personas y a las familias sobre esta opción.

Los miembros del grupo de trabajo coincidieron en que el enfoque de sustituir las recomendaciones #2 y #3 por la recomendación #1 tenía sentido. Un miembro del grupo de trabajo sugirió incluir en las estructuras tarifarias a intérpretes de lenguaje de señas y cuidadores que ayuden con el levantamiento y el traslado. Otro miembro del grupo de trabajo sugirió revisar los códigos de servicios para incluir a proveedores con antecedentes de competencia cultural y lingüística, además de o en lugar de antecedentes educativos. Los copresidentes aclararon que la recomendación se refiere a los servicios residenciales porque esa es el área con la mayor carencia de servicios, y los miembros del grupo de trabajo recomendaron incluir también los servicios residenciales y los programas diurnos. Finalmente, el grupo de trabajo acordó que la recomendación debería dejar claro que los servicios deberían prestarse en función de las necesidades individuales y no del lugar donde vive la persona.

Prioridad 3 Borrador de Recomendación #2: Servicios de Vida Asistida (Diapositivas 15-16)

El grupo de trabajo acordó que esta recomendación será reemplazada por la recomendación #1. Esto puede convertirse en una recomendación para mejoras a corto plazo para abordar problemas inmediatos.

Prioridad 3 Borrador de Recomendación #3: Servicios Mejorados de Vida Asistida (Diapositiva 17)

Esta recomendación es:

- Continuar desarrollando y expandiendo el modelo de Servicios Mejorados de Vida Asistida (SLS) para proporcionar servicios individualizados, informados sobre el trauma y culturalmente receptivos a las personas que eligen esta opción en su propio hogar o en el de su familia.
- Desarrollar proactivamente proveedores de SLS Mejorados.
- Proporcionar información y educar a las personas y familias sobre esta opción.
- Explore cómo los apoyos de SLS Mejorados podrían ajustarse para usarse en entornos de hogares de acogida individuales a largo plazo para aquellos niños con necesidades complejas que no pueden quedarse en el hogar pero desean permanecer cerca de sus familias y comunidades.

Los miembros del grupo de trabajo apoyaron esta recomendación. Ellos acordaron que SLS Mejorado debería tener su propia tarifa y tutoría de proveedores. Un miembro del grupo de trabajo también sugirió incluir los servicios que las personas necesitan cuando no tienen hogar temporalmente. El grupo de trabajo acordó que esta recomendación será reemplazada por la recomendación #1. Esto puede convertirse en una recomendación para mejoras a corto plazo para abordar problemas inmediatos.

Prioridad 3 Borrador de Recomendación #4: Modelos de Servicios Innovadores Donde las Personas Comparten Recursos y Servicios (Diapositiva 18)

Esta recomendación es:

- El DDS debe trabajar con personas con I/DD y sus familias para pensar y desarrollar modelos de servicio innovadores donde las personas puedan compartir recursos y servicios con los demás.
- Esto puede incluir compartir personal u horas de apoyo, por ejemplo, "bancos de tiempo". Estos modelos pueden denominarse modelos cooperativos.

- Estos modelos podrían ser más eficaces en términos de recursos y podría ser más fácil para las personas obtener ayuda de proveedores que no sean sus padres o familiares.

Los miembros del grupo de trabajo compartieron opiniones que tanto apoyaban esta recomendación como ponían de manifiesto sus preocupaciones al respecto. Los comentarios en apoyo de la recomendación señalaron que un banco de tiempo podría ser útil para quienes viven en el mismo hogar. Sin embargo, los miembros del grupo de trabajo estaban preocupados de que esto pudiera llevar a hogares grupales sin licencia y que pudieran surgir desafíos relacionados con abordar necesidades que entran en conflicto entre sí a medida que se implementan estas ideas. Por estas razones, el grupo de trabajo acordó eliminar esta recomendación.

Prioridad 3 Borrador de Recomendación #5: Programas Diurnos (Diapositiva 19)

Esta recomendación es:

- Desarrollar y crear una programación que sea individualizada, centrada en la persona, que responda a las necesidades culturales y que proporcione oportunidades para que la persona participe auténticamente y contribuya a su comunidad.
- Garantizar que las oportunidades y los apoyos de inclusión y participación comunitaria estén disponibles para todas las personas, independientemente del entorno en el que ellos vivan.
- El acceso a actividades diurnas significativas debe estar respaldado por el acceso al transporte.

Los miembros del grupo de trabajo apoyaron esta recomendación, pero sugirieron garantizar que los programas diurnos brinden servicios enfocados en la vivienda con límite de tiempo si las personas o familias están en una crisis de vivienda. Otro miembro del grupo de trabajo sugirió incluir a personas que tienen diferentes necesidades lingüísticas u otro tipo de apoyo no médico o conductual.

Prioridad 3 Borrador de Recomendación #6: Tecnología (Diapositivas 20-27)

Esta recomendación es:

- Ayudar a las personas a obtener la tecnología necesaria, incluyendo servicios de Internet o telefonía móvil, para acceder mejor a servicios y oportunidades como la telemedicina, el aprendizaje a distancia, el

empleo o para acceder y ser incluidos en comunidades virtuales y redes sociales.

- Explorar fuentes de financiamiento que no sean de Medicaid, fondos estatales y federales para lograr una conectividad estable en las comunidades rurales (como la conectividad de banda ancha del USDA).
- Considerar incentivos fiscales para que los proveedores de Internet amplíen su alcance o para que los proveedores de satélite ofrezcan opciones para personas de bajos ingresos.
- Aumentar el acceso a una comunicación eficaz, incluyendo los apoyos de comunicación. Esto puede incluir:
 - Fácil acceso a evaluaciones y dispositivos de comunicación aumentativa y alternativa (AAC), incluyendo tecnologías convencionales como tabletas y teléfonos inteligentes.
 - Fácil acceso a servicios y apoyos continuos para usar dispositivos de AAC y ampliar las formas de comunicación de las personas.
 - Trabajar de forma proactiva para aumentar el número de organizaciones que brindan servicios de traducción e interpretación a personas con IDD cuando sea necesario (por ejemplo, ASL, interpretación cognitiva, etc.)
 - Aumentar de forma proactiva la cantidad de capacitaciones para el personal de apoyo directo y otros profesionales (incluyendo a los profesionales de la salud y la salud conductual) para apoyar la comunicación de las personas con IDD, aprender los métodos y sistemas de comunicación de las personas y mejorar sus propias habilidades como interlocutores.
- Ofrecer más opciones de apoyo virtual y remoto a quienes lo deseen. Considere modelos virtuales y/o híbridos para personas cuyo trabajo las lleva fuera de la ciudad.
- Los servicios virtuales y remotos deben estar disponibles según las preferencias de las personas y no por conveniencia del proveedor.
- Las opciones en persona y las opciones para recibir servicios sin usar tecnología siempre deben estar disponibles para quienes las prefieran.
- Eliminar restricciones geográficas, como los límites que provienen del proceso de comercialización actual, y aumentar la capacidad de

obtener servicios a distancia. Los servicios tradicionales dependen de la ubicación, lo que limita el acceso a las personas en zonas rurales.

- Hacer que la tecnología que ayuda a las personas a ser más independientes sea más fácilmente accesible para aquellos que la necesitan.
 - Hacer que sea fácil y rápido para las personas obtener la tecnología de asistencia que ellos necesitan. Esto incluye aclarar las funciones y responsabilidades de las diferentes entidades y fuentes de financiación para proporcionar tecnología de asistencia.
 - Proporcionar apoyo para asegurarse de que haya suficientes proveedores con las habilidades necesarias para proporcionar tecnología de asistencia, equipos (como sillas de ruedas) y modificaciones de accesibilidad ambiental (como rampas o puertas más anchas) de manera oportuna.
 - Ampliar el acceso a tecnología innovadora, como las “hogares inteligentes”, para ayudar a las personas a ser más independientes en sus propios hogares y hacer que dependan menos de la ayuda del personal. Investigar, explorar y probar la vida independiente con el uso de la tecnología.
 - Proporcionar apoyo y oportunidades de aprendizaje para ayudar a las personas, sus familias y su personal de apoyo a mejorar sus habilidades en el uso de la tecnología.
 - Esto puede incluir aprender sobre tecnología como la tecnología de reuniones virtuales “Zoom”, que puede ayudar a las personas en su vida diaria. A veces a esta educación se le llama “alfabetización digital”.
- Desarrollar un Sistema de Seguimiento Vital (Life Tracker System) que apoye a las personas desde el nacimiento hasta el final de la vida.
 - En Life Tracker todos los sistemas de apoyo están interconectados y existe innovación tecnológica que ayuda a alertar sobre retrasos en el tiempo de respuesta y acceso a los servicios.
 - Life Tracker tiene acceso al portal del cliente para que las personas puedan ver información importante por sí mismas. Este portal puede ser similar a “MyChart”, que es una herramienta de portal para pacientes que creó la empresa de archivos médicos

electrónicos Epic, donde el individuo puede comunicarse con su RC y proveedores enviando mensajes de chat.

- También apoya la comunicación con los diferentes socios comunitarios del sistema y proporciona a cada sistema de apoyo (Salud Conductual, Centros Regionales, Escuela, Departamento de Rehabilitación (DOR), etc.) sus áreas únicas de acceso para rastrear, brindar y monitorear los servicios.

Los miembros del grupo de trabajo apoyaron esta recomendación pero hicieron varias sugerencias, entre ellas:

- Agregar lenguaje sobre tener acceso independientemente del tipo de exención
- Destacando la telemedicina pero garantizando la protección de la privacidad de las personas con discapacidad
- Sugiriendo que las personas deberían poder optar por el sistema de seguimiento vital y que este debería ser controlado por el individuo y su familia.
- Considerando incentivos fiscales para que los proveedores de Internet ofrezcan opciones de bajo costo para altas tarifas de conectividad
- Recomendar que el acceso básico a Internet se convierta en un código de servicio debido a los requisitos de servicio esenciales
- Incluir suscripciones para dispositivos o software necesarios para la conectividad a Internet en el paquete de servicios
- Garantizar la capacitación del personal y las familias en AAC, tecnología de asistencia y servicios virtuales.
- Abordar la necesidad de conocimientos sobre accesibilidad a servicios virtuales y provisión de dispositivos en las recomendaciones
- Incorporar el acceso lingüístico y cultural en la recomendación para eliminar las restricciones geográficas
- Aclarar la inclusión de intérpretes de lengua de señas como parte de las disposiciones sobre tecnología de asistencia
- Proporcionar información al equipo de implementación del Plan Principal sobre posibles soluciones que actualmente están desarrollando el DDS u otros grupos de interesados, como el sistema PAVE.
- Transcripción del IPP con tecnología
- Coordinar entre sistemas para permitir que los servicios de aprendizaje independiente y los servicios de empleo comiencen entre los 18 y los 23 años y garantizar que haya tecnología disponible para ayudar con estos servicios.

Prioridad 3 Borrador de Recomendación #7: Subvenciones y Otras Fuentes de Financiación (Diapositiva 28)

- Explorar y priorizar el uso de fondos de subvenciones para proyectos innovadores y modelos de prestación de servicios.
- Proporcionar avisos anticipados a los socios comunitarios interesados en solicitar información sobre oportunidades de financiación o subvenciones federales u otras.
- Asociarse con investigadores y universidades (específicamente UCEDD) para explorar modelos y oportunidades innovadores.

Los miembros del grupo de trabajo apoyaron esta recomendación pero sugirieron cambios, incluyendo agregar “proyectos piloto” al primer punto. También sugirieron modificar el lenguaje del segundo punto para incluir socios comunitarios más nuevos, como organizaciones comunitarias que normalmente no se considerarían que trabajan con y para la comunidad de I/DD pero que podrían tener servicios disponibles. Esto ayudaría a garantizar que los beneficiarios sean culturalmente diversos. Los miembros del grupo de trabajo también sugirieron que la asistencia para la redacción de subvenciones debería estar disponible para organizaciones más pequeñas. Los miembros del grupo de trabajo sugirieron crear un centro de recursos para que los posibles beneficiarios comprendan qué subvenciones están disponibles.

Prioridad 3 Borrador de Recomendación #8: Apoyos Remotos/Virtuales Especializados (Diapositivas 29-30)

Esta recomendación es:

- Asociarse con organizaciones de atención administrada y organizaciones comunitarias para proporcionar servicios de telesalud especializados en I/DD para personas con I/DD
- Esto podría permitir a las personas conectarse rápidamente con un médico a cualquier hora del día, los 365 días del año, para cualquier inquietud médica o para recibir asesoramiento específico sobre discapacidad.
- Las citas virtuales especializadas con médicos o psiquiatras pueden ayudar a reducir los costos asociados con las llamadas de primeros auxilios, las visitas al departamento de emergencias, el uso de atención de urgencia y las hospitalizaciones.
- Esto también aborda los problemas de las familias y las personas rurales que no pueden acceder a los mismos recursos las cuales viven en áreas más urbanas, brindándoles acceso a expertos en sus propios hogares y comunidades.

Los miembros del grupo de trabajo sugirieron agregar esta recomendación a la recomendación #6 (Tecnología) en lugar de que sea una recomendación separada.

Las recomendaciones 9 a 12 (en las diapositivas 31 a 80) no se abordaron durante esta reunión y se discutirán durante la reunión final del grupo de trabajo el 6 de marzo.

Comentario Público (Diapositiva 82)

Al final de la reunión, los copresidentes del grupo de trabajo y el facilitador apoyaron un período de comentarios públicos 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/>)