



Resumen de la reunión n.º 8 del grupo de trabajo 5 del Plan Principal de Servicios de Desarrollo

Jueves 6 de marzo de 2025

11:00 a. m. – 2:00 p. m.

Reunión virtual de Zoom

Asistencia

Miembros del Grupo de Trabajo en Asistencia

- Shella Comin-DuMong
- Katharine Hayward
- Barry Jardini
- Jay Kolvoord
- Susan Stroebel
- Isabel Torres
- Glenis Ulloa
- 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 30 asistentes públicos asistieron a la reunión a través de videoconferencia Zoom.

Le damos la 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)

Calendario del Grupo de Trabajo 5 (Diapositiva 6)

Esta es la última reunión del grupo de trabajo. Las recomendaciones se finalizarán en las próximas semanas y se enviarán al Comité de Partes Interesadas del Plan Principal para su consideración.

Cronograma del Plan Principal del DDS (Diapositiva 7)

El 7 de marzo, los copresidentes y facilitadores del grupo de trabajo se reunirán para discutir las recomendaciones de cada grupo de trabajo que estos identificaron como necesitadas de más discusión. El Comité se reunirá por última vez el 19 de marzo y discutirá todas las recomendaciones que los copresidentes y facilitadores decidieron que necesitan más discusión. Si el Comité no llega a un consenso para aprobar todas las recomendaciones, los copresidentes y facilitadores del grupo de trabajo se reunirán una vez más el 21 de marzo para una revisión final. El Plan Principal estará concluido el 31 de marzo.

Recomendaciones de prioridad 3 (diapositivas 8-52)

Prioridad n.º 3 Resumen de recomendaciones (diapositiva 8)

Anna revisó la lista de recomendaciones para la Prioridad 3 que se discutieron en la reunión del Grupo de Trabajo 5 de febrero.

Prioridad n.º 3 Resumen de recomendaciones (diapositiva 9)

Esta reunión se centró en las recomendaciones nuevas y actualizadas para la Prioridad 3 desde la última reunión. La prioridad 3 es:

Crear nuevos servicios y ampliarlos, que estén centrados en el individuo, ofrezcan información cultural (como vivienda, transporte, educación, recursos locales y más) y que ayuden a las personas a vivir en su comunidad como ellos quieran. Asegurarse de que Medicaid u otros programas puedan pagar por estos servicios.

Prioridad 3 Proyecto de Recomendación n.º 9: Sistema escolar (diapositivas 10-17)

La recomendación n.º 9 se refiere al sistema escolar. En el momento de la reunión, la recomendación n.º 9 era:

- El sistema educativo y el desarrollo de la fuerza de laboral de los educadores deben basarse en los principios del Diseño Universal para el Aprendizaje con el fin de garantizar que las escuelas y las organizaciones educativas sean competentes para atender a todos, incluyendo a las personas con I/DD, de forma equitativa e inclusiva.
- “Diseño universal para el aprendizaje” el método de enseñanza y aprendizaje considera que las diversas necesidades físicas, intelectuales y de aprendizaje de los alumnos son la norma, no la excepción.
- Las escuelas y los docentes deben recibir apoyo, capacitación y recursos adecuados para que la inclusión sea una realidad. Esto incluye hacer que los apoyos de salud mental, incluido el asesoramiento, en las escuelas sean totalmente accesibles para los estudiantes con I/DD.
- El Estado debe desarrollar medidas de rendición de cuentas para el sistema de educación pública. Esto puede incluir métricas sobre tasas de graduación, transición a la educación posterior a la escuela o al empleo, y más.
- El estado debería realizar un análisis de las deficiencias en la atención que el sistema escolar de California presta a las personas con discapacidades del desarrollo. Este análisis nos permite conocer los aspectos positivos y negativos del sistema escolar, para facilitar su corrección o modificación. Este estudio nos ayudará a identificar dónde las escuelas tienen un buen desempeño y dónde no brindan una experiencia de aprendizaje totalmente inclusiva y centrada en la persona para los estudiantes con I/DD. Este estudio debería contar con la participación de las personas con I/DD y sus familias.
- El Departamento de Educación de California y los socios locales deben trabajar con personas con I/DD, sus familias y otros socios comunitarios para hacer la transición del sistema de educación pública al Diseño Universal para el Aprendizaje. Este proceso también debería desarrollar e implementar formas de solucionar brechas y problemas.
- El DDS y el Departamento de Educación de California (CDE) deben desarrollar un Memorando de Entendimiento (MOU) formal u otro acuerdo formal que:
 - Aclarar los roles y responsabilidades entre el sistema escolar y el sistema I/DD DDS.
 - Identificar qué sistema es responsable de qué servicios y qué fuente de financiamiento/presupuesto debería pagarlos.

- Exigir y describir un proceso de colaboración y coordinación a nivel estatal y local.
- Exigir y describir un proceso sobre cómo las escuelas y los RC/coordinadores de servicios deben coordinar/colaborar en los servicios y apoyos para niños en edad escolar para garantizar la continuidad, la coherencia y servicios y apoyos sin fisuras.
- Las escuelas deben permitir espacios para adaptaciones razonables en todas las clases.
- Las escuelas deben asegurarse de que todo el campus sea accesible para todos.
- Las escuelas deben tener oportunidades iguales para que todos participen en las actividades y ceremonias de graduación.
- Las escuelas deberían crear un puesto de defensor del estudiante (similar a los defensores del consumidor de RC) que pueda brindar apoyo a los estudiantes con I/DD y sus familias en las reuniones del IEP o en la búsqueda de recursos.
- Colaborar con los sistemas escolares y los programas extraescolares para desarrollar opciones de apoyo antes y después de la escuela más inclusivas para el aprendizaje y el desarrollo de habilidades. Desarrollar programas inclusivos después de la escuela para jóvenes de 16 a 22 años, en lugar de programas diurnos. Esta programación debería apoyar la transición a la educación postescolar y al empleo.
- Explorar formas para que los sistemas escolares utilicen a los proveedores de I/DD para apoyar programas inclusivos antes y después de la escuela.
- Asegurarse de que todos los programas escolares, incluidos los que se financian mediante subvenciones como las Subvenciones para Oportunidades de Aprendizaje Ampliadas, sean totalmente accesibles para los estudiantes con I/DD con las adaptaciones y los apoyos necesarios.
- Maximizar el uso de fondos federales para subvenciones de educación especial y de inicio temprano. Asociarse con el sistema escolar para desarrollar mejores relaciones y programas inclusivos que brinden apoyo a las personas y las familias.

Los miembros del grupo de trabajo dieron las siguientes sugerencias para mejorar la recomendación:

- Agregar paraprofesionales y miembros del equipo interdisciplinario, como logopedas, maestros adjuntos, terapeutas ocupacionales, fisioterapeutas e instructores de educación física y física (APE), junto con los asistentes educativos conductuales como parte del proceso del IEP

- El análisis de brechas debe informar la actualización del memorando de entendimiento (MOU)
- Los servicios de vivienda deben discutirse teniendo en mente a los jóvenes en edad de transición
- Los estudiantes siempre deben participar en las reuniones del IEP según el modelo de aprendizaje autodeterminado
- El DDS debe realizar un análisis de brechas para determinar qué estudiantes están en camino al diploma y cuáles necesitan ayuda adicional para alcanzar sus objetivos
 - El análisis de brechas debe incluir datos y análisis que ya se hayan recopilado a nivel estatal
 - El análisis de brechas también debe garantizar que se recopilen aportes de personas y familias de diferentes orígenes
- La financiación de los servicios no debería depender de si un estudiante recibe un diploma o un certificado de finalización
- Los estudiantes con I/DD deben ser incluidos en todos los programas recreativos sociales de la escuela, como bailes escolares y otros eventos, no solo en las ceremonias de graduación
- Debería haber un consejero estudiantil que trabaje específicamente con estudiantes con I/DD para orientación universitaria y profesional
 - La orientación universitaria y profesional debe incluir opciones de Think College
- El DDS debería identificar más oportunidades para asociarse con el sistema escolar y las organizaciones comunitarias

Prioridad 3 Proyecto de Recomendación n.º 10: Transición fuera de entornos institucionales (Diapositiva 18)

La recomendación n.º 10 se refiere a la transición fuera de los entornos institucionales. En el momento de la reunión, la recomendación n.º 10 era:

Utilizando la experiencia y las lecciones aprendidas del cierre de instituciones operadas por el estado, el DDS debe desarrollar e implementar un plan para ayudar a las personas a pasar de entornos institucionales a entornos comunitarios con los apoyos adecuados.

Los miembros del grupo de trabajo dieron las siguientes sugerencias para mejorar la recomendación:

- Cambie la redacción para que diga “trasladarse de entornos institucionales a entornos comunitarios con un subsidio de alquiler

adecuado que acompañe a la persona y otros apoyos apropiados”.

- Esta recomendación debe cubrir cualquier entorno que se encuentre dentro de los entornos domiciliarios y comunitarios, centros de atención intermedia y centros de enfermería especializada.

Prioridad 3 Proyecto de Recomendación n.º 11: Planificación de contingencias ante posibles recortes presupuestarios a nivel federal (diapositivas 19-26)

La recomendación n.º 11 se refiere a la planificación de posibles recortes presupuestarios a nivel federal. En el momento de la reunión, la recomendación n.º 11 era:

Existe la posibilidad de que bajo la actual administración se reduzca el financiamiento del programa Medicaid o se impongan nuevas restricciones a su uso. Si California se enfrenta a recortes en el programa de Medicaid, al considerar reducciones presupuestarias, el DDS debe seguir estos principios y enfoques:

- Preservar todos los aspectos de los derechos de la Ley Lanterman. Mantenga los estándares de elegibilidad donde están. Todos deben seguir teniendo acceso a los apoyos, incluso si son reducidos.
- Mantener el compromiso con servicios inclusivos y centrados en la persona en la comunidad. Priorizar los apoyos que mantengan a las personas en sus hogares, sus comunidades y sus trabajos.
- Priorizar los servicios que apoyan la independencia y la calidad de vida. Esto puede incluir el desarrollo de habilidades y el uso creativo de la tecnología para reducir la necesidad de apoyo en persona, cuando sea apropiado (por ejemplo, a través de tecnología habilitadora, monitoreo remoto y apoyo de salud mental remoto).
- Priorizar los servicios de inicio temprano y los servicios que apoyan las transiciones de vida (de la escuela al trabajo, de los programas diurnos al trabajo, con cuidadores mayores, duelo familiar y servicios para personas mayores)
- Priorizar enfoques creativos que permitan a las personas compartir servicios y apoyos, y ayudar a utilizar los recursos naturales y comunitarios:
 - Priorizar el uso creativo de los fondos, limitando la necesidad de entornos con licencia que son costosos y más restrictivos. Esto puede incluir bancos de tiempo compartido, expansión de los servicios de la agencia de hogares familiares y atención directa en el hogar familiar.

- Priorizar la vivienda como una necesidad relacionada con la discapacidad (por ejemplo, Housing First) para reducir los costos generales.
- Priorizar enfoques creativos que permitan a las personas compartir servicios y apoyos, y ayudar a utilizar los recursos naturales y comunitarios:
 - Priorizar los servicios dirigidos por los participantes y autodirigidos para la creatividad dentro de presupuestos que pueden ser fijos.
 - Priorizar mantener el acceso a los servicios de respiro.
 - Considere ampliar los servicios de vida comunitaria con compañeros de habitación que esa persona elija. Garantizar el cumplimiento de las normas de HCBS.
 - Priorizar el cumplimiento de HCBS en todos los entornos para maximizar la calidad de vida y la independencia de elección, independientemente de los climas federales y estatales que afecten la vida de las personas.
 - Fortalecer los apoyos naturales, incluidos los centros de recursos familiares y los sistemas de Circle of Friends.
- Priorizar enfoques creativos que permitan a las personas compartir servicios y apoyos, y ayudar a utilizar los recursos naturales y comunitarios:
 - Fortalecer los servicios genéricos y la capacidad de los centros regionales para brindar asistencia técnica a los sistemas y proveedores de servicios genéricos para atender a las personas con I/DD.
 - Esto puede incluir el fortalecimiento de la capacidad de los Centros Regionales y los Coordinadores de Servicios para trabajar y coordinarse con las escuelas para garantizar que los niños reciban los servicios que necesitan.
- Garantizar que los profesionales de apoyo directo tengan acceso a los beneficios de atención médica.
- Brindar a las personas la opción informada de compartir su información demográfica o de estado legal para proteger la privacidad.
- Priorizar Get Out the Vote, People First, y los esfuerzos de participación cívica que crean y aumentan plataformas para que los autodefensores y las familias sean escuchados.
- Crear y fortalecer comités asesores que prioricen a los autodefensores, para asegurarse de que los sistemas funcionen lo mejor posible con la retroalimentación de expertos (experiencia vivida y vivida).

Los miembros del grupo de trabajo dieron las siguientes sugerencias para mejorar la recomendación:

- Eliminar “incluso si se reducen” del primer punto e insertar “acceso a los apoyos necesarios”.
- Evitar la palabra “priorizar” y reemplazarla por “promover” o “apoyar”.
- Eliminar “Priorizar el uso creativo de los fondos, limitando la necesidad de entornos con licencia que son costosos y más restrictivos. Esto puede incluir bancos de tiempo compartido, expansión de los servicios de la agencia de hogares familiares y atención directa en el hogar familiar”.
- Cambiar la redacción de “considerar ampliar los servicios de vida comunitaria con compañeros de habitación que esa persona elija”. Garantizar el cumplimiento de las normas de HCBS” para “limitar o reducir continuamente la necesidad de entornos con licencia y restrictivos”
- En lugar de utilizar las palabras “reducido” o “bajado” con respecto a los presupuestos, utilizar la frase “ajustes presupuestarios”. Eliminar la palabra “arreglado” de los presupuestos
- Agregar servicios de respiro terapéutico para las necesidades de apoyo conductual
- Añadir beneficios de salud y de vivienda para los profesionales de apoyo
- Agregar una cláusula que diga “Brindarles el apoyo para que participen intencionalmente e incluyan la voz de los padres o de la persona que los apoya naturalmente”.

Prioridad 3 Proyecto de Recomendación n.º 12: Apoyo a la vivienda y a las personas sin hogar (diapositivas 28-50)

La recomendación n.º 12 se refiere a la vivienda y al apoyo a las personas sin hogar. La recomendación consta de 16 partes. A continuación verás los títulos de cada sección. Para ver el texto completo de cada sección de la recomendación, consulte la presentación en PowerPoint de la reunión.

- Vivienda primero
- Principios de los entornos basados en el hogar y la comunidad
- Encontrar vivienda asequible
- Vivienda asequible y ayuda para el alquiler
- Programa de Pago Suplementario Estatal
- Haciendo que los hogares sean accesibles
- Cambios de vida y apoyo para mudanzas
- Vivienda especializada
- Ayuda legal para problemas de vivienda
- Planificación para cuidadores mayores
- Construyendo más viviendas
- Incentivos fiscales estatales, incentivos fiscales a la propiedad y seguros asequibles

- Mejor seguimiento de datos
- Colaboración más sólida entre el gobierno y las agencias asociadas
- Leyes de vivienda justa
- Información clara sobre vivienda

Los miembros del grupo de trabajo dieron las siguientes sugerencias para mejorar la recomendación:

- Las familias con niños con discapacidades intelectuales y del desarrollo deberían calificar para recibir apoyo de vivienda
- Se debe abordar la selección adversa para evitar los desalojos de personas con necesidades adicionales o problemas de conducta.
- Las opciones de vivienda inclusiva deben incluir a las personas que viven con familiares y ampliar las opciones de apoyo, como los hogares médicos y conductuales.
- Se debe brindar apoyo legal y acceso a representación a esta población.
- La herramienta de planificación futura debe incluirse en el IPP
- Los ingresos provenientes de propiedades estatales, como centros de desarrollo, deberían usarse para apoyar viviendas asequibles basadas en la comunidad.
- Los apoyos a los cuidadores deberían ampliarse para incluir unidades de vivienda complementarias
- Se deben hacer seguimiento y analizar los datos sobre la prevención de la falta de vivienda y las nuevas iniciativas

Recomendación preliminar n.º 13 de la prioridad 3: Servicios para personas con necesidades complejas intersistémicas (diapositivas 51 y 52)

La recomendación n.º 13 se refiere a la planificación de posibles recortes presupuestarios a nivel federal. En el momento de la reunión, la recomendación n.º 13 era:

- El DDS y el DHCS deben priorizar el desarrollo de modelos de apoyo en hogares de crisis para incluir modelos de atención terapéutica e informada sobre el trauma, incluidos modelos de coexistencia de drogas y alcohol para financiar instalaciones que se especialicen en la atención de personas con IDD.

- El DDS y el DHCS deberían explorar y poner a disposición modelos que difieran de los modelos ABA tradicionales para las personas con I/DD que requieren enfoques alternativos.
- El DDS debería explorar y poner a prueba la financiación de Ukeru, una técnica de gestión de crisis basada en la creencia de que el uso de restricciones físicas es innecesario e improductivo.
- El DDS debería ampliar los hogares residenciales individualizados para jóvenes. El DDS debería crear vías para servicios integrales a largo plazo para familias y hogares residenciales para niños sin hermanos.
- El DDS debe evaluar y brindar hogares residenciales a corto plazo para una sola persona con I/DD con apoyo para la transición de regreso al hogar familiar o la vida en comunidad.

Los miembros del grupo de trabajo dieron las siguientes sugerencias para mejorar la recomendación:

- El DDS y el DHCS deberían priorizar el desarrollo de viviendas para personas con Alzheimer

Próximos pasos: Presentación de recomendaciones al Comité (diapositiva 53)

El grupo de trabajo acordó que la recomendación sobre la planificación de posibles recortes presupuestarios a nivel federal necesitaba más discusión en la próxima reunión de copresidentes del grupo de trabajo.

Comentario público (diapositiva 54)

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/>)

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 Principal](https://www.chhs.ca.gov/home/master-plan-for-developmental-services/) (<https://www.chhs.ca.gov/home/master-plan-for-developmental-services/>)