



**Plan Principal de Servicios para el Desarrollo Comité de Partes
Interesadas – Reunión n.º 9
Miércoles, 11 de diciembre de 2024
9:00 a.m. - 3:30 p.m.
Reunión Virtual**

Participantes

Miembros del Comité presentes:

- Edith Arias
- Yvette Baptiste
- Sascha Bittner
- Claudia Center
- Shella Comin-DuMong
- Dora Contreras
- Lisa Cooley
- Brett Eisenberg
- Fernando Gomez
- Season Goodpasture
- Elizabeth Hassler
- Barry Jardini
- Mark Klaus
- Kelly Kulzer-Reyes
- Will Leiner
- Judy Mark
- Joyce McNair
- Mark Melanson
- Oscar Mercado
- Marty Omoto
- Joe Perales
- Eric Ramirez
- Norma Ramos
- Sara Speck
- Kavita Sreedhar
- Elena Tiffany

- Kecia Weller
- Amy Westling
- Gloria Wong
- Sylvia Yeh
- Larry Yin
- Brian Zotti

Facilitadores y presentadores presentes

Catherine Blakemore, Karin Bloomer, Sandra Cross, Victor Duron, Jonah Frohlich, Katie Hornberger, Secretary Johnson Kim, Anna Lansky, Marlene Morales

Público Presente

Más de 270 personas del público asistieron a la reunión a través de videoconferencia Zoom.

Presentación previa a la reunión y comentarios públicos (Diapositivas 5-15)

- Víctor Duron, el director del proyecto presentó un resumen del proceso del Plan Principal e los cinco grupos de trabajo del Plan Principal y sus prioridades. Esto fue seguido por un período de comentarios públicos antes de la reunión. Los comentarios recibidos se resumen en el documento de resumen de Comentarios Públicos, que está disponible en la [página web del Plan Principal](#).

Bienvenida (Diapositivas 16-21)

Palabras de bienvenida, organización de la reunión, acuerdos comunitarios y revisión de la agenda.

Comentarios Introductorios de la secretaria Kim Johnson

Víctor presentó a Kim Johnson, la recién nombrada secretaria de la Agencia de Salud y Servicios Humanos de California. La secretaria Johnson agradeció a todos por su arduo trabajo en el Plan Principal de Servicios para el Desarrollo. Habló sobre sus propias experiencias con el sistema y dijo que se dedica a hacer un plan que incluya las voces de todos. Estaba entusiasmada con el trabajo que se avecina y enfatizó la necesidad de que todos en California trabajen juntos para satisfacer mejor las necesidades de las personas con discapacidades del desarrollo.

Participación de Participaciones Comunitarias y Aportes (Diapositiva 22)

Víctor Duron habló sobre las ideas principales de las reuniones comunitarias recientes, incluido el Simposio de Discapacidades Tribales del Desarrollo, la comunidad sorda, un grupo de coordinadores de servicios y la comunidad coreana. Las personas dijeron que quieren una mejor comunicación e información más clara de los centros regionales, más transparencia, servicios de

fácil acceso, más apoyo y capacitación para los trabajadores, y mejor ayuda para que las familias y las personas encuentren su camino a través del sistema. Muchos también mencionaron la necesidad de mejores viviendas y servicios de salud mental para las personas con discapacidades. Está disponible un documento que resume estas reuniones comunitarias [aquí](#).

Discusión de mesa redonda y sesión de aportes de comentarios del público, Parte 1 (Diapositivas 23-32)

Durante la primera sesión, los miembros del comité revisaron el progreso realizado en los Grupos de Trabajo 2.

En la última reunión del grupo de trabajo, el Grupo de Trabajo 2 discutió su Objetivo Universal # 2: Hacer que las transiciones de la vida sean más fáciles, mejores y oportunas. El grupo de trabajo 2 finalizó 3 recomendaciones para mejorar las transiciones de vida: En cada transición de vida, las personas obtendrán información, y si eligen un plan centrado en la persona; y los soportes de navegación, incluidos los apoyos entre pares.

1. Los estudiantes de la preparatoria reciben apoyo para transiciones a partir de los 14 años. Esto incluye apoyo para tomar sus propias decisiones. Esto incluye la toma de decisiones con apoyo. También busca reducir el número de tutelas iniciales. Las personas también desarrollan su propio camino profesional. Esto incluye empleo integrado competitivo (CIE) y educación postsecundaria.
2. Los niños que pasan de Early Start a las escuelas y sus familias reciben apoyo de transición antes de que comience la transición. Esto incluye evaluaciones oportunas por parte de los centros regionales y las escuelas. Se asegura de que el centro regional financie los servicios cuando no hay servicios y para después del horario escolar.

Se les preguntó a los miembros del comité sobre sus opiniones sobre otras grandes ideas para la prioridad 2, incluyendo:

- Ideas para adultos que están envejeciendo y quieren diferentes tipos de servicios.
- Apoyo para personas con I/DD que se están convirtiendo en padres.
- Planificación del final de la vida.
- Ideas para personas que ingresan al sistema de centros regionales, a cualquier edad.

Los comentarios de los miembros del comité sobre estas recomendaciones, grandes ideas y otras ideas incluyeron:

- Planificar de manera proactiva las transiciones de la vida.
- Asegurar de mantener el apoyo y los servicios continuos durante las transiciones.

- Abordar la planificación del final de la vida tanto para las personas como para los cuidadores.
- Estandarizar los procesos de admisión y evaluación en todas las regiones.
- Coordinar los apoyos familiares para garantizar una atención sin interrupciones, especialmente para los cuidadores mayores y aquellos en transición a la vida independiente.
- Desarrollar un plan para sistemas y apoyos estandarizados.
- Apoyar y capacitar a los padres de niños con discapacidades para navegar por los desafíos sistémicos.
- Garantizar la protección legal y la defensa contra los sesgos en los servicios de atención médica y protección infantil.
- Ofrecer comunidades de convivencia y oportunidades de voluntariado para adultos mayores con I/DD para fomentar conexiones sociales y participación comunitaria.
- Proporcionar capacitación tecnológica en los centros regionales para ayudar a los adultos mayores a mantenerse conectados con familiares y amigos.
- Ofrecer programas de asistencia financiera para ayudar a las personas con I/DD a navegar por el seguro social, Medicare y otros sistemas de apoyo.

Pausa

Discusión de mesa redonda y sesión de aportes de comentarios del público, Parte 2 (Diapositivas 34-38)

Durante la segunda sesión, los miembros del comité examinaron los progresos realizados por el Grupo de Trabajo 3.

El Grupo de Trabajo 3 tiene cinco borradores de recomendaciones para su prioridad #2 que están trabajando para refinar. La prioridad #2 es: Proporcionar un salario competitivo y apoyos laborales para reclutar y retener una fuerza laboral de alta calidad que incluya a personas con discapacidades del desarrollo.

Las recomendaciones son:

1. Crear una Academia Estatal de Liderazgo para apoyar el empleo de personas con discapacidades del desarrollo para que trabajen en puestos de liderazgo en los Centros Regionales, los Departamentos de Estado y la Legislatura Estatal.
2. Crear un programa de beneficios agrupados patrocinado por el Estado al que las personas en carreras relacionadas con la discapacidad, incluidos aquellos que son autónomos, puedan acceder si no reciben

estos beneficios a través de su empleo. Esto podría incluir beneficios de salud, programas de jubilación y otros programas de ahorro y seguros.

3. Conectar con el Departamento de Educación de California y lanzar un programa piloto para estudiantes de secundaria y preparatoria, incluidos estudiantes con discapacidades, para explorar y obtener exposición y experiencia laboral en carreras de servicios para personas con discapacidad.
4. Crear un estudio patrocinado por el estado que produzca recomendaciones específicas sobre los tipos de incentivos financieros que podrían proporcionarse a las personas en carreras relacionadas con la discapacidad. Esto podría incluir exenciones fiscales, condonación de préstamos y asistencia para la vivienda.
5. Para reclutar a personas con discapacidades del desarrollo en la fuerza laboral, los empleadores, particularmente los RC y sus proveedores, deben ofrecer beneficios flexibles que complementen sus beneficios públicos para satisfacer sus necesidades. Esto debe incluir la planificación de beneficios y la planificación financiera, particularmente para apoyar a las personas que son nuevas en el empleo.

Se pidió a los miembros del comité que dieran su opinión sobre estas recomendaciones y otras ideas que tengan para ayudar a abordar la prioridad

2. Los comentarios de los miembros del comité incluyeron:

- Asegurar de que la fuerza laboral del sistema DD sea atractiva para unirse ofreciendo beneficios a largo plazo.
- Continuar y expandir el Proyecto de Justicia Rad de la Universidad de Stanford, que expone a los estudiantes de derecho a la comunidad DD.
- Utilizar la tecnología y los medios públicos de manera más eficaz para promover los servicios de DD y la participación de la comunidad.
- Fuerte apoyo a la beca de liderazgo estatal.
- Capacitar a los empleadores sobre sus responsabilidades con las personas con IDD y las leyes laborales.
- DOR debería colaborar con DDS para crear un camino completo de carrera o emprendimiento para los auto defensores. Esto significa una forma para que los auto defensores inicien sus propios nuevos negocios.

También se pidió a los miembros del comité que proporcionaran comentarios sobre la declaración del problema de la prioridad #3 y que dieran ideas para el borrador de las recomendaciones.

La prioridad 3 es: Crear funciones y responsabilidades claras para los coordinadores de servicio para ofrecer servicios culturalmente receptivos, efectivos y consistentes.

La declaración del problema en borrador es: Las funciones de los coordinadores de servicio no están claros y varían entre los Centros Regionales. Sus responsabilidades varían y cambian con frecuencia. Se necesita más capacitación y apoyo para que los coordinadores de servicio entiendan cómo apoyar mejor a las personas y familias.

Los comentarios de los miembros del comité incluyeron:

- Definir las funciones del coordinador de servicios y la capacitación requerida.
- Eliminar los conflictos de interés para los coordinadores de servicios que atienden tanto a los centros regionales como a los clientes.
- Definir los términos "efectivo" y "consistente".
- Informar sobre el progreso de la capacitación y los apoyos con mayor frecuencia.
- Proporcionar una capacitación eficaz y culturalmente receptiva para los coordinadores de servicios.
- Apoyar y empoderar a los coordinadores de servicios cuando los servicios no están disponibles.
- Utilizar la tecnología para agilizar los procesos y apoyar a los coordinadores de servicios.
- Crear un plan de carrera y una vía de promoción para los profesionales de apoyo directo.
- Involucrar a los auto defensores en la capacitación de coordinadores de servicio y el desarrollo del currículo.

Almuerzo

Discusión de mesa redonda y sesión de aportes de comentarios del público, Parte 3 (Diapositivas 40-54)

Grupo de Trabajo 4 (Diapositivas 40-44)

Los miembros del comité discutieron el progreso realizado en el Grupo de Trabajo 4. El Grupo de Trabajo 4 pidió comentarios sobre dos recomendaciones:

1. La primera recomendación se centrará en estandarizar los procesos de admisión para las poblaciones de Early Start y Lanterman, como se requiere en el Proyecto de Ley del Senado (SB) 138. Se necesitan procesos de admisión estandarizados porque las personas y las familias tienen experiencias muy diferentes en los diferentes centros regionales. No hay reglas sobre cuándo comienza y termina el proceso. Y a veces las personas y las familias sienten que no tienen toda la información que necesitan sobre el proceso de admisión.

2. La segunda recomendación se centrará en cómo el sistema medirá los resultados individuales, los resultados del sistema y el rendimiento. El grupo de trabajo desea desarrollar una recomendación porque hay información incompleta sobre las medidas de resultados individuales y del sistema, así como sobre el rendimiento. Se deben aprovechar los esfuerzos de encuesta y medición como los Indicadores Básicos Nacionales (NCI-IDD), pero se necesita más información. La recomendación es:
 - a. Desarrollar un conjunto completo de medidas para identificar e informar sobre lo que funciona y lo que no. Utilizar medidas para hacer que las organizaciones rindan cuentas.
 - i. Se pueden usar medidas para conectar el rendimiento al pago.
 - ii. Las medidas pueden incluir encuestas a individuos. Todas las personas deberían tener un acceso equitativo a las encuestas y poder responderlas.

Los comentarios de los miembros del comité incluyeron:

- Enfatizar la importancia de proporcionar una recepción positiva, receptiva y humana durante el proceso de admisión.
- Abordar desafíos como el rechazo de familias debido a un seguimiento inadecuado de los datos y problemas de comunicación.
- Estandarizar los procesos de admisión en los centros regionales para garantizar experiencias consistentes y evitar retrasos.
- Capacitar al personal de admisión en competencia cultural, sensibilidad y empatía para apoyar mejor a las familias que no hablan inglés.
- Proporcionar transparencia en las decisiones de elegibilidad y explicaciones claras para las denegaciones.
- Ofrecer servicios a corto plazo durante el período de espera para la admisión y la elegibilidad, especialmente para aquellos en crisis.
- Recopilar y utilizar datos para rastrear y abordar las disparidades en el acceso a los servicios, incluidas las denegaciones de servicios y las apelaciones.
- Garantizar que las encuestas sean accesibles en varios idiomas y culturalmente apropiadas.
- Desarrollar un sistema para evaluar la calidad y los resultados de los servicios prestados, centrándose en los objetivos y necesidades de la persona.
- Mejorar la comunicación entre las agencias para agilizar los procesos y proporcionar los servicios necesarios de manera oportuna.
- Proteger a las familias que hablan sobre los problemas de las represalias y garantizar que sus comentarios se tomen en serio.
- Clarificar las funciones de los centros regionales y de los sistemas escolares para evitar confusiones sobre las responsabilidades.

- Proporcionar información y apoyo integral a las familias y a las personas durante todo el proceso de admisión.

Grupo de Trabajo 5 (Diapositivas 45-54)

Los miembros del Comité discutieron los avances logrados en el Grupo de Trabajo 5. El Grupo de Trabajo 5 está trabajando en el desarrollo de recomendaciones para su prioridad # 2: Conectar los diferentes tipos de servicios que las personas con discapacidades del desarrollo usan en California (Centro Regional, escuelas, salud mental y más). Esto ayudará a que todos los sistemas trabajen juntos para ayudar a las personas a vivir mejor y alcanzar sus metas.

En la última reunión del grupo de trabajo, el grupo de trabajo discutió varias recomendaciones, incluyendo:

- Cambiar las autoridades de Medicaid para facilitar el acceso a los servicios.
- Mejorar la navegación del sistema y la coordinación de los servicios.
- Capacitación para profesionales de la salud, la salud conductual y otros.
- Proporcionar recursos y crear formas flexibles de pagar a los proveedores.

Se pidió a los miembros del comité que dieran su opinión sobre otras recomendaciones, incluyendo:

- Prevenir y eliminar la discriminación.
- Crear una atención sanitaria que apoye a la persona en su totalidad, es decir, sus necesidades sanitarias y sociales, como la vivienda y la capacitación laboral.
- Desarrollo de métricas de Calidad de Vida.
- Hacer un análisis de brechas, que es un estudio para identificar qué servicios no están recibiendo las personas.

Los comentarios que los miembros del comité dieron sobre estas 4 recomendaciones incluyeron:

- Incluir un lenguaje más sencillo en los materiales educativos y de promoción.
- Ayudar a las personas con I/DD con el cuidado personal y las tareas diarias.
- Capacitar a los profesionales médicos para que reconozcan mejor las discapacidades, especialmente para las personas con bajas necesidades de apoyo.
- Crear un ambiente amigable para los padres en los entornos médicos.
- Incluir la salud mental de las personas con I/DD en los servicios de atención médica.
- Aumentar la inclusión de las personas con IDD en las exenciones y los planes estatales.

- Definir con más detalle el término "análisis de brechas".
- Asegurar de que los sistemas que utilizan las personas con IDD funcionen juntos para crear una experiencia más fluida.
- Asegurar de que las personas con IDD sepan que son una clase protegida y que pueden buscar remedios contra la discriminación.
- Asegurar de que todas las necesidades estén cubiertas, incluso si no son directamente una necesidad médica o de salud.
- Evitar la selección adversa. La selección adversa, en este caso, significa que los médicos podrían preferir tratar a pacientes que son más fáciles de tratar. Esto puede significar que las personas que son más difíciles de tratar podrían tener más dificultades para encontrar un médico y podrían tener que pagar más por su atención.
- Abordar el sesgo de capacitismo que tienen muchos proveedores de atención médica.
- Incluir el término "interseccionalidad" en las recomendaciones.
- Crear un rol de defensor del pueblo para el Programa de Autodeterminación.
- Capacitar a más dentistas para que sean capaces de trabajar con personas con I/DD.

Discusión de mesa redonda y sesión de aportes de comentarios del público, Parte 4 (Diapositivas 56-61)

Los miembros del Comité discutieron los avances logrados en el Grupo de Trabajo 1. El Grupo de Trabajo 1 está elaborando recomendaciones relacionadas con el Programa de Autodeterminación (SDP).

Un borrador de recomendación que todos los miembros del grupo de trabajo apoyan es: Exigir consistencia y estándares en todo el estado en cada centro regional para garantizar la equidad y la participación en el SDP al exigir que el DDS establezca procesos fáciles de seguir para que los participantes del SDP en todo el estado puedan: inscribirse, establecer presupuestos individuales, desarrollar planes de gastos, seleccionar servicios y apoyos, y utilizar un Servicio de Administración Financiera (FMS).

Se pidió a los miembros del comité que dieran su opinión sobre otras ideas relacionadas con el SDP, incluyendo:

- Derribar barreras y hacer que el SDP sea más coherente con una mayor supervisión.
- Asegurar de que todos los clientes del centro regional comprendan esta opción y no se desanimen de participar.
- Con el tiempo, aumentar significativamente la participación en SDP para que se convierta en el núcleo del sistema.

Los comentarios que los miembros del comité proporcionaron sobre estas ideas incluyeron:

- Los coordinadores de servicios deben recibir una mayor capacitación sobre el SDP.
- Agilizar el proceso de transición entre el sistema tradicional y el SDP.
- Aumentar el número de vendedores y prestadores de servicios dentro de SDP.
- Estandarizar el proceso para los planes de gastos en todos los FMS y centros regionales.
- Mejorar la comunicación y la capacidad de respuesta de FMS.
- Presentar SDP como una opción a todos los nuevos clientes, pero no presionar ni exigir a las personas que ingresen a SDP.
- Priorizar por igual el sistema tradicional y el SDP.
- Incorporar la filosofía de la libre determinación en el núcleo del sistema.
- Proporcionar a los participantes pautas claras y sistemas de apoyo para navegar por el SDP de manera efectiva.
- Eliminar las barreras burocráticas para facilitar una mayor participación en el SDP.

Comentario Público (Diapositiva 64)

Al final de la reunión, los copresidentes de los grupos de trabajo y facilitadores respaldaron un período de comentarios públicos de 30 minutos. Se incluye un resumen de los comentarios públicos en el documento de resumen de comentarios públicos que está disponible con otros documentos de la reunión en la [página web del Plan Principal](#).

Materiales de la Reunión:

- PowerPoint de la discusión y otros documentos de la reunión están disponible en la [página web del Plan Principal](#).