

Recomendaciones del Grupo de trabajo 1 para que las partes interesadas del plan maestro las consideren

## **Prioridad 1: Fomentar la confianza en los sistemas del Centro Regional y otros sistemas, especialmente para las personas de color**

### **Planteamiento del problema**

Para muchas personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo y sus familias, la confianza en el sistema del centro regional está rota. Diversos factores y experiencias han contribuido a esta desconfianza: el sistema parece centrarse más en las reglas que en las necesidades de las personas, la información no es transparente y los clientes soportan la carga de descubrir cómo navegar por el sistema. Algunos han dicho que es como buscar el código secreto que desbloquea un “sí” para satisfacer sus necesidades. La desconfianza surge de personas que experimentan diferentes reglas en distintos centros regionales y de personal dentro del mismo centro regional que da diferentes respuestas a la misma pregunta. Las personas y las familias no ven que los centros regionales sean responsables de estos problemas. La desconfianza surge cuando las personas no son escuchadas ni respetadas como tomadores de decisiones de sus propias vidas.

### **Recomendaciones de prioridad 1**

#### **1.1 Redefinir el rol de los coordinadores de servicios para garantizar la autodeterminación y la aceptación neurológica de los clientes.**

Pedir ayuda es una de las cosas más vulnerables que cualquier persona puede hacer. Pedir ayuda es lo que hacen los clientes cada vez que recurren a un coordinador de servicios. Si los clientes no confían en sus coordinadores de servicios debido a las consecuencias negativas de su defensa, esto impedirá su voluntad de compartir información. Esta confianza en la relación entre el cliente y el coordinador de servicios es vital para que los coordinadores de servicios puedan realizar su trabajo.

Actualizar el rol del coordinador de servicios de manera que se genere y se mantenga la confianza.

#### El papel del servicio Coordinador

Los coordinadores de servicios deben:

- a. Escuche lo que los clientes comunican sobre sus necesidades y objetivos y haga preguntas para obtener sus opiniones.
- b. Promover la comunicación de los clientes con el personal de los centros regionales y los proveedores de servicios en lugar de promover su propia agenda en pos del “mejor interés” de los clientes.

Recomendaciones del Grupo de trabajo 1 para que las partes interesadas del plan maestro las consideren

- c. Comunicar a los clientes todas las opciones posibles y proveedores de servicios relacionados con sus necesidades expresadas en lugar de solo compartir lo que creen que los clientes deberían obtener.
- d. Remitir a los clientes a evaluaciones, cuando sea necesario, en lugar de juzgar sus capacidades y necesidades. Por ejemplo, la remisión a una agencia para que evalúen las habilidades e intereses laborales de un cliente.
- e. Apoye a los clientes preguntándoles si desean asesoramiento en lugar de tratarlos con consejos no consensuados.
- f. Deje que los clientes decidan dónde encajarán mejor sin imponer su juicio y desalentar lo que los clientes desean.
- g. Valorar las perspectivas de los clientes por encima de los prejuicios de los demás y promover su autodefensa por encima de la aprobación social. Por ejemplo, no disuadir a los clientes de comunicar sus factores desencadenantes y objetivos auténticos incluso si el coordinador de servicios los juzga como “demasiado negativos”.
- h. Apoyar los sentimientos de los clientes, incluso expresando que no existe tal cosa como ser demasiado sensible y validando las creencias de los clientes sobre las fallas del sistema.
- i. Suponga que cuando los clientes buscan información, no necesariamente están insinuando que se debe realizar una acción y que el coordinador de servicios debe obtener el consentimiento explícito antes de seguir adelante.
- j. Mantenga un registro de todas las acciones realizadas para el cliente y compártalo con él.
- k. Respetar las decisiones de los clientes de cambiar de coordinador por cualquier motivo.
- l. Participe en entrevistas para que los clientes puedan elegir al coordinador adecuado para ellos, fuera de las reuniones de IPP.
- m. Revelar completamente con anticipación todas las decisiones tomadas sobre un cliente sin su consentimiento, incluidas las decisiones de retener información para evitar la ansiedad del cliente.
- n. Aprenda y respete cómo piensan y se comunican los clientes.  
Ayudar y animar a los clientes a presentar quejas, incluso contra ellos mismos.

Recomendaciones del Grupo de trabajo 1 para que las partes interesadas del plan maestro las consideren

## **1.2 Crear más opciones para los clientes en la coordinación de servicios brindando a las personas la opción de seleccionar un coordinador de servicios fuera de su centro regional.**

La Ley Lanterman (Sección 4647 (c), (d) y (e)) actualmente permite que ciertas personas ajenas a los centros regionales presten servicios en el rol de coordinador de servicios, con la aprobación del centro regional.

Modificar esta sección de la Ley Lanterman para crear una opción para que cualquier cliente del centro regional obtenga coordinación de servicios de una organización o individuo externo calificado. La función de coordinación de servicios incluiría todos los servicios que cumplen con los requisitos estatales y federales para la "gestión de casos específicos", que es la forma en que Medi-Cal paga la coordinación de servicios en California. En concreto, la coordinación de servicios por parte de la organización o individuo externo incluiría:

- Evaluación
- Desarrollo de un plan centrado en la persona
- Vinculación (*a servicios/recursos*) y consulta
- Asistencia para acceder a los servicios
- Revisión periódica (*trimestral, anual, etc.*)
- Planificación de asistencia en caso de crisis

Esta función también incluiría asistencia para ampliar el círculo de apoyo y los soportes naturales del cliente y su familia.

Esta posición sería compensada.

La coordinación de servicios externos sería una opción estándar para cualquier cliente del Centro Regional y no requeriría la aprobación del Centro Regional.

Se desarrollarían parámetros que describan las calificaciones de la organización externa o del individuo que desempeña el rol de coordinación del servicio.

## **1.3 Crear un enfoque centrado en la persona para el desarrollo de planes de programas individuales en los que las decisiones de servicio se tomen con rapidez y con la participación del cliente.**

- a) Otorgar a los coordinadores de servicios la autoridad para aprobar el IPP como parte de un proceso de planificación colaborativa con el individuo.

Recomendaciones del Grupo de trabajo 1 para que las partes interesadas del plan maestro las consideren

- b) No permita que los coordinadores de servicios jueguen a ser "mensajeros" y transmitan información a un gerente o equipo clínico o comité que toma decisiones sin que la persona esté presente en la sala.
- c) Hacer que la autoridad de aprobación de los coordinadores de servicios sea clara y consistente en todos los centros regionales.
- d) Reformar el "proceso de excepciones" orientado al déficit y transformarlo en una "colaboración de necesidades únicas" en la que el personal del centro regional y el cliente exploren de manera creativa cómo satisfacer las necesidades individuales del cliente. Reducir la necesidad de estas circunstancias mediante una mejor capacitación y empoderamiento de los coordinadores de servicios. Aclarar cómo funciona el proceso de "asociación para necesidades únicas" y qué personal del centro regional está involucrado en ese grupo de asociación. Establecer y hacer cumplir la expectativa de que estas decisiones de servicio se resolverán dentro de cinco días hábiles.
- e) Proporcionar a los clientes explicaciones verbales y escritas de todas las aprobaciones y denegaciones de servicios de manera específica y oportuna.

#### **1.4 Transparencia de la información: la información debe compartirse de forma accesible para las personas con discapacidad.**

La información accesible para personas con discapacidad es información que no está simplificada. Es información que es accesible y disponible para los clientes que confían en ella para satisfacer sus necesidades.

Mantener a los clientes informados les ayuda a tener opciones y control en sus vidas y a saber cuándo las cosas van bien, así como también cuándo van mal, para que puedan pedir ayuda. La información confiable generará confianza en el centro regional. La información que se comparte con los clientes de manera oportuna genera confianza de que no se les oculta nada y que son parte de cualquier agenda que se cree para ayudarlos. A nadie le gusta que se comparta información a sus espaldas.

Información que debe ser accesible a todos los clientes en todo momento:  
Qué debe incluir esta información, como mínimo:

- a. Políticas y procedimientos: Si no sé cómo hacer algo, no puedo hacerlo.
- b. Definiciones de servicios/soporte: ¿Qué hace este soporte para satisfacer mi necesidad y se aplica a mí para que pueda entender si el servicio se está implementando como debería?
- c. Criterios de servicios: ¿Soy elegible para este servicio para poder presentar mi necesidad de una manera que cumpla con los criterios?

Recomendaciones del Grupo de trabajo 1 para que las partes interesadas del plan maestro las consideren

- d. Razones de denegación: ¿Por qué no soy elegible para un servicio que podría ayudarme para poder hacer lo que necesito para cumplir con los requisitos de elegibilidad o encontrar otro servicio que satisfaga mis necesidades?
- e. Cambios y actualizaciones: Cualquier cambio o actualización debe compartirse antes de que ocurra el cambio para darme tiempo de adaptarme a mis necesidades, ya que lleva mucho tiempo realizar cualquier cambio en los soportes/servicios. Ayúdame a conectar los puntos para ver cómo me afectará este cambio.
- f. Funciones y responsabilidades: Comprender mis roles y responsabilidades como cliente versus los roles y responsabilidades del personal de apoyo me ayuda a hacer mi parte y entender cuál es la parte de otra persona, para saber cuándo no están haciendo su parte o cuándo debo recurrir a otra persona. Así sé a quién contactar y no perder el tiempo de alguien pidiéndole que haga algo que no está dentro de su descripción de trabajo.
- g. Mis derechos: ¿Qué derechos tengo como cliente? ¿Cómo puedo protegerme mejor? ¿Qué hago cuando s? Algo sale mal y me siento inseguro.

Se deben proporcionar todas las opciones: Ejemplo: Los coordinadores de servicios deben brindar todas las opciones que puedan satisfacer las necesidades de un cliente en lugar de elegir una en nombre del cliente. Presentar toda la información para que el cliente pueda tomar una decisión informada.

Para ser accesible, la información debe ser:

- a. Más transparente y disponible.
- b. Disponible de múltiples maneras y en múltiples momentos.
- c. Compartido sin juzgar cuando un cliente pregunta sobre la información que se ha compartido previamente.
- d. La ubicación es accesible para personas con discapacidad: Más fácil de acceder como en encontrar o localizar. Para solicitar o localizar información es necesario que exista una búsqueda o forma fácil de obtenerla. información que se necesita y averiguar dónde ir para obtener esta información. Función del sitio web, información de contacto, fácil de buscar, claramente organizado.

La información escrita siempre debe incluir el nombre y la información de contacto de la persona con la que el cliente puede comunicarse si tiene alguna pregunta o desea discutir la información más a fondo.

Recomendaciones del Grupo de trabajo 1 para que las partes interesadas del plan maestro las consideren

Ejemplos de accesibilidad para personas con discapacidad:

- a. Utilizando el enfoque de abajo hacia arriba.
- b. Teniendo en cuenta las diferencias sensoriales, como la sensibilidad al color o el número de imágenes.
- c. Tener en cuenta el procesamiento: tomar las cosas literalmente. Cuando completo el papeleo que dice "Nombre", solo pongo mi primer nombre, a diferencia del papeleo que dice "Nombre, Apellido".
- d. No es posible conectar los puntos ni completar los espacios en blanco: Si la información no se comparte, no se contabiliza. Ejemplo: "Utilice bolígrafo negro o azul en este formulario" no siempre se indica cuando es necesario.
- e. Presentar la información de forma accesible: versión imprimible, vídeo, grabación de voz, uno a uno, por correo, con gráficos/sin gráficos.
- f. Fuentes más accesibles: las fuentes que son difíciles de leer incluyen la cursiva, que está diseñada para lucir desordenada.

### **1.5 Fortalecer el papel del Comité Asesor del Consumidor en cada centro regional y en el DDS para garantizar el papel formal de los consumidores en la supervisión del sistema.**

Los Comités Asesores del Consumidor (CAC) deberían desempeñar un papel central a la hora de impulsar mejoras a nivel de centro regional y a nivel estatal de servicios de desarrollo. Esto significa que:

- a. Se debería exigir a cada centro regional que tenga un CAC (la Ley Lanterman actualmente establece que los centros regionales "pueden" tener uno).
- b. El CAC del centro regional debe reunirse mensualmente.
- c. Todos los consumidores deberían ser invitados a asistir a las reuniones del CAC.
- d. Los funcionarios del CAC deben ser elegidos por los consumidores presentes en la reunión electoral anual.
- e. El papel del CAC debe ser principalmente compartir las experiencias de los clientes y hacer recomendaciones para garantizar los derechos de los clientes a servicios centrados en la persona y la coordinación de servicios y eliminar la discriminación sistémica y el capacitismo; en

Recomendaciones del Grupo de trabajo 1 para que las partes interesadas del plan maestro las consideren

segundo lugar, el CAC debe identificar y planificar las capacitaciones y actividades más deseadas por los clientes del centro regional.

- f. El CAC debe presentar recomendaciones para mejorar los servicios de desarrollo y la coordinación de servicios en cada reunión de la junta directiva del centro regional.
- g. El centro regional debe proporcionar una persona que apoye al CAC en la preparación y presentación de recomendaciones. El CAC debe elegir entre las opciones de facilitadores.
- h. Cada centro regional deberá elaborar un informe de las recomendaciones y enviarlo al Comité Asesor del Consumidor del DDS y publicarlo en el sitio web de cada centro regional en la sección "Transparencia".
- i. El Comité Asesor del Consumidor del DDS debe estar compuesto por los presidentes del CAC de cada centro regional, o la persona designada por el presidente en su ausencia.
- j. El Comité Asesor del Consumidor del DDS debe reunirse trimestralmente para asesorar al DDS sobre cómo abordar cambios sistémicos para mejorar la coordinación y la prestación de servicios, así como eliminar la discriminación sistémica y el capacitismo.
- k. Cada miembro del CAC del DDS deberá recibir el apoyo de la persona que respalda a ese individuo en el CAC del centro regional.
- l. El DDS debe compilar un informe de las recomendaciones del Comité Asesor del Consumidor y publicarlo en el sitio web del DDS en la sección "Transparencia".
- m. El Comité Asesor del Consumidor del DDS debe hacer recomendaciones para actualizar y cambiar la Declaración de Derechos en la Ley Lanterman y/o según la política departamental.
- n. Todos los requisitos anteriores deberían codificarse en la Ley Lanterman.

## **1.6 Asegúrese de que las juntas directivas de los centros regionales reciban apoyo para proporcionar una supervisión eficaz e independiente del desempeño de los directores ejecutivos y de los centros regionales.**

### **1. Reclutamiento y nominación de miembros del consejo directivo**

- a. Los comités de nominación de la junta del centro regional deben ser seleccionados por DDS y deben ser representativos de la comunidad atendida en el área de captación.

Recomendaciones del Grupo de trabajo 1 para que las partes interesadas del plan maestro las consideren

- b. El comité de nominaciones de la junta debe solicitar interés y nominaciones de la comunidad en general a través de actividades de difusión. El comité debe entrevistar a los candidatos a miembros de la junta y hacer recomendaciones a la junta directiva para su elección.
  - c. El proceso de nominación también debería permitir que una persona sea nominada "desde la asamblea", lo que significa que una persona podría ser nominada como candidato para la junta durante una reunión de la misma. Esto requeriría que un miembro de la junta nominara al individuo en la reunión y que un segundo miembro de la junta también expresara su apoyo a esta nominación.
  - d. El presidente y el vicepresidente del Comité Asesor del Consumidor (CAC) del centro regional deberían tener automáticamente puestos en la junta directiva. (Véase la recomendación relacionada sobre el fortalecimiento del CAC.)
  - e. A los directores ejecutivos de los centros regionales se les debería prohibir cualquier participación en el reclutamiento o elección de los miembros de la junta.
2. Proporcionar capacitación y apoyo efectivos a la junta directiva
- a. La capacitación de los miembros de la junta directiva de todas las juntas directivas de los centros regionales debe ser realizada por el DDS, en colaboración con la "agencia de protección y defensa" designada del estado y el Consejo Estatal sobre Discapacidades del Desarrollo. La capacitación debe desarrollarse con el aporte de la comunidad, incluidas las personas atendidas y los miembros de su familia. Esta capacitación deberá impartirse anualmente.
  - b. El DDS debe garantizar un apoyo apropiado y adecuado para los miembros de la junta de consumidores y familias encuestando a los miembros sobre su capacidad para participar de manera significativa y comprender los temas y las votaciones en las reuniones de la junta y utilizando los comentarios de la encuesta para realizar mejoras en la capacitación y garantizar que se brinden apoyos adicionales.
  - c. Mejorar la facilitación para los consumidores y los miembros de la familia que forman parte de las juntas de los centros regionales mediante el uso de partidarios independientes, haciendo que los miembros de la junta dependan menos del personal.
3. Proteger a los miembros de la junta directiva y a sus familias
- a. El DDS debería establecer una política antirepresalias para proteger a los miembros de la junta que incluya el requisito de que el DDS revise y decida sobre la reducción propuesta por un centro regional en los

Recomendaciones del Grupo de trabajo 1 para que las partes interesadas del plan maestro las consideren

servicios para un miembro consumidor de la junta o el familiar de un miembro de la junta.

- b. El DDS debe establecer un procedimiento de quejas y un número de teléfono de contacto para los miembros de la junta que tengan inquietudes, quejas o preguntas.
- c. Los miembros de la junta directiva deberían cumplir mandatos de seis años y se les debería exigir que se retiren de la junta durante cinco años antes de poder postularse nuevamente para la junta. Esto crearía más oportunidades para que los miembros de la comunidad presten servicios en la junta.

#### 4. Otros apoyos y protecciones

- a. El DDS debería establecer directrices para las juntas directivas sobre la compensación de los directores ejecutivos de los centros regionales.
- b. Asegúrese de que los centros regionales sean responsables de su contrato con DDS y el estado de California y no ante organizaciones externas o asociaciones comerciales.
- c. Exigir que las juntas sean notificadas sobre la participación de un proveedor en cualquier abuso o lesión o muerte por negligencia antes de que la junta tome una votación para aprobar, renovar o denegar el contrato de ese proveedor.

**Prioridad 2: Asegúrese de que cualquier persona la cual sea elegible para recibir servicios conozca, comprenda y reciba servicios individualizados y oportunos, independientemente de su edad, acceso al idioma, raza, etnia, ubicación u otras características.**

### **Planteamiento del problema**

Recibir servicios y apoyo del centro regional puede cambiar la vida. Sin embargo, muchas personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo (I/DD) no saben que son elegibles para los servicios del centro regional. Muchas personas con DI/DD han compartido historias personales del trauma de estar sin servicios hasta la adolescencia o hasta mucho más tarde. Otros no saben cómo solicitar servicios o tienen miedo de solicitarlos porque no confían en el sistema. Muchas personas que reciben servicios se sienten perdidas y no saben a quién acudir en busca de ayuda.

### **Recomendaciones de prioridad 2**

#### **2.1 Fortalecer las redes comunitarias que fomentan el entendimiento y conectan a las personas con servicios de personas en las que confían.**

Recomendaciones del Grupo de trabajo 1 para que las partes interesadas del plan maestro las consideren

Las personas buscan orientación e información de otras personas de su comunidad en quienes confían: estas relaciones pueden ser con organizaciones religiosas, proveedores médicos, escuelas, centros para personas mayores y otros. Cuando estas comunidades comprenden las discapacidades y los servicios disponibles para las personas con discapacidades, pueden servir como redes de referencia esenciales y modelar para otros lo que significa ser una comunidad verdaderamente integrada que valora a todos sus miembros.

1. Financiar programas de extensión en los que los centros regionales se asocien con líderes y organizaciones confiables para:
  - a. Educar a estos líderes y organizaciones sobre la neurodiversidad, el capacitismo y las discapacidades intelectuales y del desarrollo para que puedan educar a la comunidad en general y modelar la aceptación, el respeto y la celebración de la neurodiversidad.
  - b. Compartir información y materiales precisos y consistentes, en varios idiomas, con estos miembros y organizaciones confiables de la comunidad sobre los servicios del centro regional para que puedan aprender y conectar a familias e individuos, lo más temprano posible en la vida, con los servicios.

Estos líderes y profesionales deben incluir pediatras y otros proveedores de salud, administradores escolares y maestros, líderes religiosos, centros para personas mayores, hospitales y trabajadores sociales, entre otros.

2. Replicar una estrategia de extensión exitosa que se utiliza actualmente para conectar a las personas con servicios de atención médica como Medi-Cal para difundir información sobre los servicios del centro regional. Los promotores y trabajadores de salud comunitarios educan y remiten a las personas a servicios en comunidades de California que históricamente han sido marginadas y desconectadas del sistema de salud. Estas personas hablan una variedad de idiomas y sirven a diversas comunidades con diversas necesidades en todo el estado. Para las familias inmigrantes en particular, que enfrentan riesgos reales y percibidos al interactuar con servicios relacionados con el gobierno, es fundamental asociarse con organizaciones confiables y dignas de confianza para conectar a las personas y familias con el apoyo que necesitan.

## **2.2 Fomentar sistemas de apoyo al cliente a través de tutorías entre pares.**

La tutoría entre pares es un proceso en el que dos personas de edades y experiencias similares trabajan juntas para ayudarse mutuamente. La tutoría entre pares ofrece un nivel de aceptación, comprensión y validación que no

## Recomendaciones del Grupo de trabajo 1 para que las partes interesadas del plan maestro las consideren

se encuentra en muchas otras relaciones. Recurrir a sus pares en busca de asesoramiento y apoyo es una forma importante para que los clientes de los centros regionales comprendan el sistema de servicios, aprendan a defenderse, adquieran habilidades de liderazgo, sociales y de otro tipo, y descubran oportunidades y redes en la comunidad más amplia. Permite a los clientes conectarse con otras personas que "lo entienden" y pueden identificarse con sus desafíos específicos. Existe una amplia variación entre los centros regionales en cuanto a la disponibilidad y el apoyo para la tutoría entre pares.

El DDS debe trabajar con los centros regionales de las siguientes maneras para garantizar que cada centro facilite oportunidades efectivas de tutoría entre pares:

- a. Desarrollar una comprensión de cómo es la "tutoría entre pares" en cada centro regional hoy: haga que los centros regionales envíen descripciones y compartan un inventario estatal de los 21 programas u oportunidades en el sitio web de DDS.
- b. Identifique los centros regionales que tengan sólidos programas u oportunidades de tutoría entre pares y comparta estas mejores prácticas en todos los centros regionales.
- c. Desarrollar un marco común para guiar a los centros regionales en los elementos de la tutoría entre pares efectiva para incluirlos en el desarrollo del programa. Por ejemplo, los grupos de tutoría entre pares deberían ofrecer apoyo logístico y de co-facilitación por parte de profesionales, si se solicita.
- d. Haga que los centros regionales colaboren con sus clientes para diseñar un plan de tutoría entre pares que incluya elementos del marco y responda a las necesidades de esa comunidad de clientes. Por ejemplo, los clientes pueden querer elegir entre oportunidades de tutoría grupal o individual. Es posible que quieran elegir entre diferentes plataformas para comunicarse con su mentor par: en línea, en persona o mediante una aplicación.
- e. Comparta los planes de tutoría entre pares del centro regional con DDS.
- f. Desarrollar e implementar capacitación para personas que actuarán como mentores pares.
- g. Implementar programas de tutoría entre pares en centros regionales con retroalimentación y colaboración constantes de los clientes para mejorar los programas de tutoría entre pares.
- h. Publicar información y recursos sobre tutoría entre pares en el sitio web de cada centro regional donde sea fácil encontrarlos y comprenderlos, y

Recomendaciones del Grupo de trabajo 1 para que las partes interesadas del plan maestro las consideren

hacer que el sitio web de DDS sirva como fuente central de esta información.

**Prioridad 3: Garantizar que las personas tengan opciones y control sobre sus vidas haciendo de la autodeterminación el núcleo del sistema de discapacidades del desarrollo.**

**Planteamiento del problema**

Las personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo no se sienten escuchadas ni respetadas como tomadoras de decisiones sobre sus propias vidas. Se enfrentan al capacitismo y se les dice qué hacer o se toman decisiones por ellos que son “lo mejor para ellos” en lugar de escucharlos y preguntarles qué quieren. El sistema de servicios tradicional carece de flexibilidad para satisfacer las diversas necesidades de los clientes. En cambio, los clientes deben “adaptarse al servicio”.

**Recomendaciones de prioridad 3**

**3.1 Hacer del Programa de Autodeterminación (SDP) el núcleo del sistema de servicios de desarrollo, garantizando al mismo tiempo que las personas que permanecen en el sistema tradicional tengan mayores oportunidades de elección y control sobre sus servicios y apoyos.**

**1. Romper las barreras a la participación y hacer que el programa sea más consistente.**

- a. Exigir que el DDS establezca procesos y procedimientos simplificados y consistentes para el SDP.
- b. Exigir que el DDS exija a los centros regionales que se responsabilicen de garantizar que los participantes cumplan con los cinco principios del SDP y que los centros regionales realicen mejoras mensurables para lograr la equidad en la inscripción por raza, etnia, geografía y centro regional.
- c. Asegúrese de que los participantes tengan autoridad sobre sus planes de gastos aclarando que:
  - i. Los centros regionales sólo verifican el financiamiento federal y los requisitos de recursos genéricos.
  - ii. Los centros regionales aún tienen todas las responsabilidades relacionadas con garantizar la salud y la seguridad de sus clientes y que los servicios se relacionen con los objetivos de los planes de programas individuales.
  - iii. Los servicios utilizados para desarrollar el presupuesto individual no están vinculados a los servicios enumerados en el plan de gastos.

Recomendaciones del Grupo de trabajo 1 para que las partes interesadas del plan maestro las consideren

- iv. Los estándares de compra de servicios (POS) del sistema tradicional no se aplican a los servicios del plan de gasto del SDP.
  - d. Estandarizar y simplificar los planes de gastos exigiendo a los participantes que asignen los gastos a sólo tres categorías de presupuesto, permitiendo la estimación de costos y sin requerir los nombres de los proveedores.
  - e. Hacer responsable al Servicio de Gestión Financiera (FMS) de cualquier sanción o multa que resulte de su incumplimiento de los requisitos laborales estatales y federales, como el pago puntual.
  - f. Exigir que los presupuestos y planes de gastos se prorroguen hasta que se hayan completado y enviado nuevas autorizaciones al FMS, como garantía de la continuidad de los consumidores en la participación en el SDP.
- 2. Reducir los retrasos relacionados con la utilización del SDP que están dentro del control del centro regional estableciendo plazos explícitos para:**
- a. Envío al consumidor de su informe de gastos de 12 meses en el punto de venta.
  - b. Programación de reuniones de presupuesto.
  - c. Comunicarse con un consumidor para programar una reunión de presupuesto de renovación.
  - d. Revisando el plan de gastos.
  - e. Envío de la autorización POS al FMS.
- 3. Asegúrese de que cada cliente del centro regional reciba información imparcial sobre la oportunidad de participar en el SDP en cada reunión anual del IPP.**
- a. Exigir que los centros regionales ofrezcan el SDP como una opción de modelo de servicio estándar a cada cliente en su primera reunión del IPP, en cada reunión anual del IPP y en cualquier momento a solicitud del cliente.
  - b. Exigir que DDS contrate a una organización externa para:
    - i. Desarrollar materiales informativos consistentes en lenguaje sencillo y en lenguajes básicos.
    - ii. Mejorar la orientación del SDP, con múltiples capacitaciones en línea más cortas, disponibles cuando las personas las necesiten.
    - iii. Capacitar a todos los coordinadores de servicios en el SDP.

Recomendaciones del Grupo de trabajo 1 para que las partes interesadas del plan maestro las consideren

**4. Con el tiempo, aumentar significativamente la participación en el SDP para que se convierta en el núcleo del sistema mediante:**

- a. Desarrollar un proyecto piloto en múltiples centros regionales dirigido a comunidades subrepresentadas en el SDP, como latinos y afroamericanos o consumidores con baja o nula compra de servicios.
- b. Realizar actividades de divulgación proactiva entre personas de estas comunidades y ofrecer capacitación integral sobre el SDP, apoyo intensivo de facilitadores independientes y FMS, y una incorporación más rápida desde los centros regionales.
- c. Evaluar el proyecto piloto para evaluar si más personas pudieron inscribirse, su satisfacción y los resultados una vez que las personas ingresan al SDP, y si se utilizaron procesos simplificados.

**3.2 Ofrecer a los clientes más opciones y flexibilidad en servicios y proveedores.**

El sistema de servicios de desarrollo debe modernizarse para:

- a. Ampliar los tipos de servicios que los clientes pueden elegir (y seguir los pasos necesarios para autorizarlos bajo las exenciones de Medicaid del estado). Cuanto más tipos de servicios haya, más podrá un cliente personalizar su plan de programa individual para ayudarlo a llevar la vida que desea vivir.
- b. Proporcionar más flexibilidad en las reglas y definiciones del servicio. Por ejemplo, los servicios de respiro, que brindan alivio temporal a los miembros de la familia de la responsabilidad de brindar cuidados a sus seres queridos con I/DD—solo se puede utilizar en el hogar. Esto significa que si el miembro de la familia toma un descanso utilizando el servicio de respiro, su ser querido debe quedarse en casa durante ese descanso. Esto priva al cliente con DI/DD de la posibilidad de elegir o controlar dónde pasa su tiempo durante ese período de respiro. Para brindar más flexibilidad en el uso de los servicios, las definiciones de servicio deben ser menos restrictivas.
- c. Impulsar la innovación en tecnología y servicios. Explore asociaciones estratégicas con expertos en tecnología y líderes de la industria y busque una colaboración formal para implementar la tecnología de manera sostenible y efectiva. Invertir recursos en explorar de forma proactiva servicios innovadores en otros estados y colaborar con las partes interesadas del consumidor para probar estrategias nuevas y creativas para abordar necesidades no satisfechas.
- d. Proporcionar información completa sobre los proveedores de servicios para que los clientes puedan tomar decisiones informadas sobre qué

Recomendaciones del Grupo de trabajo 1 para que las partes interesadas del plan maestro las consideren

proveedores utilizar. El esperado directorio de proveedores del DDS es un buen comienzo; sin embargo, los detalles sobre las quejas formales contra los proveedores, incluso si hubo abuso o muerte, también deberían hacerse públicos y ser de fácil acceso. Esta información también deberá comunicarse a la junta directiva del centro regional correspondiente.

- e. Prohibir a los proveedores de servicios “seleccionar cuidadosamente” los clientes: esto significa que no se puede permitir que los proveedores de servicios solo acepten clientes que parezcan “más fáciles de atender”. Esto es injusto y priva a las personas de la posibilidad de elegir proveedores.

### **3.3 Dar a los consumidores la opción de abandonar el sistema escolar a los 18 años.**

Los adultos jóvenes con discapacidades intelectuales y del desarrollo solían poder abandonar la escuela a los 18 años y dedicarse a otros intereses. En 2009, en respuesta a los recortes del presupuesto estatal, se modificó la Ley Lanterman para exigir que los consumidores que no se gradúen formalmente de la escuela secundaria permanezcan en los programas de transición de la escuela pública hasta los 22 años. La ley actual permite que se conceda una excepción si el consumidor participa en el Programa de Pasantías Remuneradas o si el equipo del IPP determina, en “circunstancias extraordinarias”, que el servicio genérico no satisface las necesidades del consumidor.

La escuela no es para todos. Si bien muchos estudiantes con discapacidades pueden estar felices de permanecer en su escuela para un programa de transición hasta los 22 años, algunas personas encuentran la escuela estresante, irrespetuosa e infantilizante (lo que significa que son tratados como niños pequeños). A los jóvenes adultos sin discapacidad se les ofrece la opción de abandonar la escuela. ¿Por qué se debería obligar a los adultos con discapacidad a permanecer en la escuela en contra de su voluntad?

Modificar la Ley Lanterman para eliminar estas restricciones en el Código de Bienestar e Instituciones - [WIC § 4648.55](#) para que los adultos jóvenes de 18 años de edad o más puedan abandonar el sistema escolar, si así lo desean, sin obtener un diploma de escuela secundaria.

Recomendaciones del Grupo de trabajo 1 para que las partes interesadas del plan maestro las consideren

### **3.4 Fortalecer la autonomía de toma de decisiones de los individuos y minimizar la tutela.**

#### **1. Continuar invirtiendo en recursos a nivel estatal para la toma de decisiones con apoyo.**

Una ley de California aprobada en 2022 ([Proyecto de ley 1663 de la Asamblea, Capítulo 894, Estatutos de 2022](#)) centrado en reformar el limitado sistema de tutela de California y promover alternativas a la tutela como la toma de decisiones con apoyo (SDM). SDM permite a las personas elegir partidarios que tienen el derecho legal de ser parte del proceso de toma de decisiones del individuo.

Después de que se aprobó la ley, El Consejo Estatal sobre Discapacidades del Desarrollo (SCDD) recibió \$5 millones en fondos únicos para lanzar el Programa de Asistencia Técnica para la Toma de Decisiones con Apoyo (SDM-TAP). SDM-TAP es un recurso estatal y un centro en línea para personas que buscan información sobre SDM. Proporciona apoyo, educación, orientación, asistencia y capacitación a entidades educativas, familias, proveedores de servicios, profesionales, personas con discapacidades, tribunales, abogados, mediadores y otras personas en California que deseen utilizar o ampliar la toma de decisiones con apoyo en su vida profesional o personal. La financiación para SDM-TAP se agotará en diciembre de 2025.

Invertir en una mayor comprensión y uso de la toma de decisiones con apoyo mediante:

- a. Asegurar la financiación continua para el SDM-TAP coordinado a través del Consejo Estatal sobre Discapacidades del Desarrollo.
- b. Garantizar que se brinde capacitación a largo plazo a los autodefensores (especialmente en edad de transición), padres, personal del centro regional, educadores, profesionales de la salud, abogados, jueces, investigadores judiciales y otros.
- c. Poner a disposición del público información y capacitación sobre la SDM para garantizar que las personas y las familias sean conscientes de que la SDM es una opción y no se vean automáticamente dirigidas a buscar opciones más restrictivas que limiten innecesariamente los derechos de una persona.
- d. Crear oportunidades de liderazgo para que las personas que utilizan la toma de decisiones con apoyo compartan sus experiencias y mejores prácticas.

Recomendaciones del Grupo de trabajo 1 para que las partes interesadas del plan maestro las consideren

- e. Desarrollar y poner a disposición programas de tutoría para usuarios experimentados de SDM para brindar apoyo a nuevas personas y familias.
- f. Desarrollar aplicaciones y plataformas fáciles de usar que faciliten los procesos de gestión de decisiones sociales y la comunicación entre las personas y sus redes de apoyo.
- g. Evaluar si el SDM ha reducido el número de tutelas en California.

## **2. Proporcionar más orientación estatal y capacitación a los centros regionales para reducir las tutelas.**

Los centros regionales están obligados por ley a desempeñar un papel en cuanto a si una persona con I/DD entra en una tutela. El centro regional debe enviar una carta a los tribunales indicando que cree que la persona debe ser conservada. Pero muchos centros regionales utilizan cartas modelo y no conocen los riesgos de la tutela, las alternativas a la tutela como SDM, o cómo evaluar la capacidad de toma de decisiones de un individuo con el uso de apoyos.

El DDS debería:

- a. Proporcionar a los centros regionales una dirección clara sobre cómo evaluar si un individuo podría tener capacidad de toma de decisiones con apoyos. Incluir capacitación para coordinadores de servicios.
- b. Evaluar si esta nueva directiva ha reducido el número de clientes del centro regional que son conservados.

## **3. Impulsar un plan estatal para eliminar todas las tutelas de las que es responsable el DDS.**

DDS es el curador designado por el tribunal de aproximadamente 370 consumidores. Los centros regionales son designados por DDS para servir como tutores diarios de estas personas. En 2022, en respuesta a una investigación multimedia sobre la negligencia y el conflicto de intereses relacionados con los centros regionales como conservadores, DDS creó un comité asesor que hizo un conjunto de recomendaciones para la reforma. En julio de 2024, el DDS emitió una directiva que exigía que los centros regionales siguieran la AB 1663 para maximizar la autonomía de la persona y seguir sus preferencias. La directiva también decía que el coordinador de servicios de una persona no podía actuar también como tutor de esa persona. Se requirió que los centros regionales crearan políticas internas y las enviaran al DDS.

En enero de 2025, DDS colocó un boletín en su sitio web [aquí](#) sobre las visitas coordinadas por la Oficina del Defensor del Pueblo a cada individuo

Recomendaciones del Grupo de trabajo 1 para que las partes interesadas del plan maestro las consideren

conservado por DDS. Estas visitas dieron como resultado 61 derivaciones para supervisión adicional. La actualización también señaló que “la Defensora del Pueblo recomendó terminar varias de las tutelas que revisó”.

Muchos defensores de los derechos de las personas con discapacidad han cuestionado la continuidad de las tutelas del DDS. Sigue existiendo un conflicto de intereses inherente al hecho de que un centro regional desempeñe el papel de conservador día a día. Datos recientes muestran que el 86% de las personas conservadas por DDS viven en hogares de cuidados colectivos y ninguna está en el Programa de Autodeterminación. Además, muchas personas conservadas tienen familiares a quienes se les prohíbe verlos y esperan terminar por completo la tutela de su hijo adulto.

El DDS debería:

- a. Haga un plan para eliminar todas las tutelas del DDS.
- b. Rechazar futuras nominaciones de tutela por parte de los centros regionales y los tribunales.
- c. Utilice las numerosas opciones disponibles si un adulto necesita apoyo para la toma de decisiones, lo que incluye que el SCDD apruebe las decisiones de atención médica de forma individual o que el médico del centro regional apruebe los procedimientos.

**Prioridad 4: Garantizar la equidad de acceso y opciones en los servicios del Centro Regional para apoyar la coherencia en la experiencia de las familias y los individuos, al tiempo que se asegura un sistema centrado en la persona.**

### **Planteamiento del problema**

Las personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo experimentan diferentes niveles de servicios y apoyos de desarrollo según el lugar donde vivan en California. En los 21 centros regionales hay variación en procesos, plazos, calidad, tipos de servicio, disponibilidad de proveedores y más. Las personas que no hablan inglés como su primera lengua soportan la carga adicional de tener que navegar por este complejo sistema de servicios para satisfacer sus necesidades.

### **Recomendaciones de prioridad 4**

#### **4.1 Permitir que las personas accedan a cualquier servicio para el que sean elegibles sin importar dónde vivan.**

Ofrecer el mismo conjunto básico de servicios en cada centro regional para que las personas que son elegibles para un servicio tengan igual acceso al

Recomendaciones del Grupo de trabajo 1 para que las partes interesadas del plan maestro las consideren

apoyo necesario. Asegurarse de que esos servicios estén disponibles en todas las áreas, incluyendo aquellas con menos recursos.

Ampliar el uso de servicios en línea de alta calidad para participantes elegibles en todo el estado.

Garantizar que las personas y las familias puedan acceder a los servicios dentro de una distancia de conducción razonable y tengan opciones de transporte confiables y oportunas para acceder a esos servicios.

Crear formas para que los proveedores reciban una compensación adecuada por enviar médicos a áreas remotas.

#### **4.2 Asegúrese de que el idioma no sea una barrera para acceder a los servicios.**

Crear programas y materiales en varios idiomas para servir a diversas comunidades culturales. Desarrollar un proceso para compartir estos apoyos entre los centros regionales y responsabilizar a los centros de su uso.

Traducir descripciones de servicios en lenguaje sencillo, formularios e información sobre recursos como los Servicios de apoyo en el hogar (IHSS) y empleo a varios idiomas para clientes y familias.

Asegúrese de que todos los empleados del centro regional cumplan con los requisitos de competencia lingüística y sensibilidad cultural.

Ofrecer servicios de interpretación de alta calidad fácilmente disponibles en todos los centros regionales para apoyar las interacciones con los clientes.